

קוראים יקרים

ידיעון זה עוסק בהרחבה ביום המיאלומה שציין את יום הולדתה הרביעי של עמותת אמ"ן. האירוע התקיים גם השנה בחודש מאי במכון ויצמן ובחסותו. בסיכום הכנס של השנה שעברה העלנו תקווה ששיתוף הפעולה בין רופאים המטולוגים לבין קהיליית החוקרים העוסקים במחקר בסיסי יהיה הכוח שיניע את המשך הפעילות המחקרית בארץ בנושא המיאלומה והנה, בכנס השנה, ציינו הישג ראשון - הענקת שתי מלגות מחקר שיעסקו בחקר מחלת המיאלומה הנפוצה.

לקראת תחילת פעילות ועדת סל שירותי הבריאות 2010 אנו נדרשים להגביר את הפעילות הציבורית ויחסי הציבור לצורך הכנסת תרופות חיוניות לטיפול במיאלומה לסל הבריאות הבא, ובראש בראשונה את תרופת הלנלידומיד. אנו מצפים מהעמיתים לסייע ככל שיוכלו להשיג את מטרות העמותה גם בתחום זה.

בברכת שנה טובה, שנת בריאות וכל טוב לכל העמיתים ובני משפחותיהם.

המערכת

הכנס השנתי של עמותת אמ"ן

מתי רביב



חברי ועד העמותה

לרשות הרופאים והחולים במאבק במחלה. הדברים הציגו בפני הקהל את תמונת ההתקדמות בטיפול במיאלומה הנפוצה. אחריו הרצה דר' ארזן שוכר מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם, אורטופד המתמחה בקיפופלסטיקה - טכניקה המסייעת לשיקום שברים בחוליות עמוד השדרה,

הכנס השנתי של אמ"ן התקיים השנה, זו הפעם השנייה במכון ויצמן שברחובות ביום שישי ה-15.5.09. השנה הוחלט לערוך את יום המיאלומה במתכונת שונה מבשנים קודמות.

בחרנו לקיים את הכנס ביום שישי בבוקר, ולכנס לאירוע משותף, חולים ובני משפחה, צוותי סיעוד, רופאים וחוקרים.

בחירה נוספת שייחדה את הכנס השנה, היתה ההחלטה שלא להזמין מרצה אורח מחו"ל, אלא, להזמין רופאים ממרכזים רפואיים בישראל, שיביאו בפני הקהל מגוון הרצאות בתחומים שונים הנוגעים למחלת המיאלומה. תוכנית הכנס כללה מליאה משותפת לכל המשתתפים בפתחה ובסיום, ושלושה מושבים מקבילים באמצע היום שחולקו על פי קבוצות עניין.

כ-400 משתתפים הגיעו ממקומות שונים בארץ, חלקם בהסעות מאורגנות על ידי העמותה. בעת ההתכנסות אפשר היה לראות את ההתרגשות של החברים שלא התראו מזה זמן והם שמחים לחלוק זה עם זה את מה שעברו מאז פגישתם האחרונה.

בפתחת הכנס נישאו ברכות על ידי פרופ' בני גיגר, דיקן הפקולטה לביולוגיה במכון ויצמן למדע, שהיה ממארגני הכנס, ועל ידי פרופ' עופר שפילברג, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ולעירוי דם.

ההרצאה הראשונה ניתנה על ידי דר' עירית אביבי, מהמרכז הרפואי רמב"ם, שהסבירה באופן בהיר ופשוט את מהות מחלת המיאלומה הנפוצה.

אחריו הרצה דר' יזהר הרדן מהמרכז הרפואי שיבא שסקר את התפתחות האמצעים הטיפולים ב-20 השנים האחרונות. בהרצאתו פרט את התרופות המהוות את "ארסנל כלי הנשק" שעומד



ממנו למדנו, בין היתר, שהוא וחבריו קשובים לבעיות המיוחדות של חולי המיאלומה ומנסים להקדים רפואה למכה - במיוחד למכת שבירת העצמות. לאחר הפסקת התרעננות המשיכו הדיונים בשלושה מושבים. המרכזי בהם היה מיועד לחולים ובני משפחותיהם ואותו פתחה דר' שירלי שפירא, המטולוגית מהמרכז הרפואי מאיר בכפר סבא, בהרצאה שנקראה "לחיות עם מחלה - ממשיבר לצמיחה" ולאחריה הרצה דר' רון דבי, נירולוג מהמרכז הרפואי וולפסון, על הפגיעה העצבית ממיאלומה ומהטיפול בה. מושב זה נחתם בפרק שאלות ותשובות בהשתתפות המרצים. פרק זה נתן הזדמנות לכל אחד מאתנו להרחיב את הבנתו וידיעתו בשאלות הספציפיות שלו.

במקביל התנהל מושב של צוותי סיעוד. ניתנו בו ארבע הרצאות: ד"ר בנצי כץ הרצה על הבסיס המולקולרי למחלת העצם במיאלומה, דר' יזהר הרדן דיבר על קבלת החלטות על ידי חולה המיאלומה, גב' לאה לוי, אחות כאב במרכז הרפואי בילינסון בפתח תקוה, הגישה הרצאה מפורטת על נושא ניהול התמודדות עם כאב במיאלומה ע"י הצוות הסיעודי, וחתם את המושב מר אריק אבנרי, פסיכולוג קליני, ששוחח עם הקהל על התמודדות חולה המיאלומה ומשפחתו עם החולשה והפחד.

המשך...

אנו מברכים את כל חברינו בברכת שנה טובה ובריאות טובה.

במושב נוסף נועדו המדענים והרופאים, תחת הכותרת "אופקים חדשים בחקר ממאירויות של תאי B" ובו עסקו בעניינים הנוגעים למחקר בסיסי העוסק באופן ישיר במציאת פתרון למנגנון הגורם להתרבות תאי המיאלומה. בתום שלושת המושבים התכנסו כל משתתפי הכנס באולם הגדול למליאת סיום משותפת. המליאה נפתחה בהענקת שתי מלגות מחקר מטעם עמותת אמ"ן. המלגות, בנות 90,000 ש"ח כל אחת הוענקו, האחת, לפרופ' ישראל ולודבסקי, מהמרכז לחקר סרטן וביולוגיה וסקולארית, בבית הספר לרפואה של הטכניון בחיפה, על הנושא "האנזים הפרנאז כמטרה טיפולית במיאלומה נפוצה", והשנייה לפרופ' איתן יפה - נוף ממרכז לאוטנברג לאימונולוגיה, בבית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית בירושלים, על הנושא "תפקיד האנזים 3GSK במוות תאי המושרה ע"י סטרואידים בתאי מיאלומה". הצעות המחקר שזכו במלגות, נבחרו מתוך 20 הצעות שענו לקול הקורא שפורסם

על ידי עמותת אמ"ן. בחירת הזוכים נעשתה על ידי ועדה מקצועית מיוחדת, כשהקריטריונים המנחים היו הנושא (שיהיה קשור למחלה) והאפשרות הביצועית של המחקר. את הכנס חתמה הרצאתה של פרופ' דינה בן יהודה מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם. נושא ההרצאה היה "החולה, התפילה והרפואה המשלימה". (עיקרי ההרצאה מובאים במאמר נפרד בידיעון זה). בדברי הסיום של הכנס, הדגישה הגב' פאולה אזולאי, יו"ר העמותה, את שתוף הפעולה יוצא הדופן, של העמותה עם המדענים, הרופאים, צוותי הסייעוד, החולים וכל המתנדבים העושים במלאכה. בהזדמנות זו ברצוננו להודות לפרופ' בני גייגר וליהודית גן ממכון ויצמן על שתוף הפעולה והעזרה בהכנת הכנס, למרצים שהעשירו אותנו בידע, הבנה ותקווה ולכל המתנדבים מקרב החולים, בני משפחה וסטודנטים שעמלו לפני ותוך כדי הכנס לארגונו ולהצלחתו. יבואו כולם על הברכה והתודה. **להתראות בשנה הבאה!**

החולה, התפילה והרפואה המשלימה

תקציר ההרצאה שנשא פרופ' דינה בן-יהודה מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם בכנס השנתי של עמותת אמ"ן שנערך במכון ויצמן ברחובות ב-15 במאי 2009



מנגנונים היכולים להסביר את העזרה שהתפילה מספקת לבריאות המתפלל כוללים את אפקט הפלצבו, המהווה כ-30% מהצלחה של כל טיפול תרופתי או ניתוחי.

התפילה גורמת לתגובה של שחרור הגוף והנפש ומביאה לידי ביטוי רגשות חיוביים. כמובן יש גם מי שמאמינים שהתפילה היא מסלול להתערבות על-טבעית. התפילה נחשבת לצורה המערבית של המדיטציה, שעליה ידוע שהיא גורמת לשינויים פיסיולוגיים כמו האטת קצב הנשימה, ירידה בקצב הלב וירידה בפעילות החשמלית של המוח.

למדיטציה, כמו גם לריצה, יש השפעה בשחרור אנדורפינים, הורמונים המשפרים את מצב הרוח. ואכן התפילה משפיעה באופן דומה: תפילה עצמית הנאמרת בציבור נותנת תחושת יחד ושייכות. המתפלל מקווה שתפילתו תתקבל והוא יבריא. גם כשאחרים מתפללים למענו הוא חש מסירות, אהבה ותמיכה מצידם. ישנה גם מצוות ביקור חולים, שלפי חז"ל "מוציא אחד משישים של החולי".

האם מתקיים גם במקרה שלנו השילוש הקדוש של רגשות, מנגנון חיסוני והשפעה חיובית על מצב הרוח? הקשר שבין חיסון, IMMUNITY, וסרטן כבר הוכח, אבל האם קיים גם קשר בין המצב הנפשי למנגנון החיסון? התשובה היא כן. כשבודקים את המנגנון החיסוני של נשים הנתונות בלחץ נפשי קיצוני רואים ירידה של מדדי החיסון. אם כך נראה שהשילוש אכן מתקיים: התפילה משפיעה על המצב הנפשי, שמשפיע על מערכת החיסון, שקשורה קשר הדוק עם התפתחות מחלות שונות כולל סרטן.

החלק האחרון של ההרצאה עסק בשימוש בחומרים ביולוגיים ובהם צמחי מרפא, דיאטות מיוחדות וויטמינים. רפואת צמחי המרפא היא הרפואה הקדומה ביותר. תרבויות שונות בעולם השתמשו בדרכי ניסוי וטעייה כדי לפתח תרופות שונות מהצמחייה שסביבם.

השימוש בחומרים טבעיים נפוץ ביותר גם היום. בין עשרת המובילים אנו מוצאים אכיצאה, שום, גלוקוזאמין (מגה-גלופלקס), סנט-ג'וז'ון וורט (היפריקום), אומגה 3, ג'ינג'ר וסויה. אנשים בכל העולם מרבים להשתמש בצמחים אלה ובאחרים, אך יש לנו מעט מאוד נתונים על יעילותם ממחקרים קליניים מבוקרים, ואנו מודעים לסכנות שבטיפולים כאלה בעיקר בהקשר לתופעות לוואי ואינטראקציות עם תרופות.

כדוגמה הבאתי את התה הירוק. בשנת 2006 פרסם העיתון החשוב ביותר של ההמטולוגים, BLOOD, עבודה שבדקה את השפעת החומר הפעיל בתה הירוק המכונה EGCG על תאי מילומה במעבדה. בשימוש באנליזת

נושא ההרצאה הוא הקשר שבין החולה, התפילה והרפואה המשלימה או, כפי שהיא מכונה: CAM - Complementary and alternative medicine. לפי הגדרות ה-NIH, היא קבוצה של מערכות בריאות ורפואה הכוללת שיטות וחומרים שאינם נחשבים היום לרפואה קונבנציונאלית. רפואה משלימה נמצאת בשימוש יחד עם הרפואה הקונבנציונאלית, ורפואה אלטרנטיבית באה במקום הרפואה הקונבנציונאלית.

נהוג לסווג את ה-CAM לחמש קבוצות:

השכיחה ביותר היא רפואת גוף-נפש, שכוללת טכניקות לחיזוק הנפש ודרכה גם את הגוף. אחריה באה הרפואה המתבססת על חומרים ביולוגיים וכוללת צמחי מרפא, דיאטות מיוחדות וויטמינים. בקבוצה השלישית נכללים טיפולים שבהם מפעילים אברים שונים בגוף. הרביעית היא רפואת אנרגיה, הכוללת טיפול בשדות מגנטיים וביולוגיים, ולבסוף מערכות רפואה אלטרנטיביות שלמות, כמו הרפואה הסינית.

אני רופאה קונבנציונאלית. בהרצאה זו ברצוני לדון בארבע סיבות שבגללן אנו, הרופאים הקונבנציונאליים, צריכים ללמוד על CAM: בראש ובראשונה כי הרפואה הזאת הייתה כאן לפנינו, והיא כאן גם עכשיו, ובגדול. אנו מתקשים מאוד ליישם את הרפואה המושתתת על עובדות ה-EVIDENCE BASED MEDICINE, שלפיה אנו פועלים, גם על הרפואה המשלימה, אבל עם זאת עלינו להיות מודעים לכך ש-CAM עלולה להיות מסוכנת לחולים שלנו, הן בגלל תופעות לוואי והן בגלל אינטראקציה שלילית עם התרופות שאנו נותנים להם. עוד אדגים בהרצאתי שהגבולות בין CAM לבין הרפואה הקונבנציונאלית לא תמיד ברורים.

אתחיל בשכיחות השימוש ב-CAM. המחקר הגדול ביותר בוצע על ידי המרכז הלאומי ל-CAM שהוא חלק מה-NIH. במחקר זה, שהתפרסם ב-2004, נבדקו 31,000 אמריקנים בוגרים לא מאושפדים. כ-75% מהנשאלים השתמשו בסוג כלשהו של רפואה משלימה/אלטרנטיבית. גם כשמפחיתים מחישוב זה ויטמינים במינון גבוה ותפילות, עדיין נשארים עם 50% נבדקים שדיווחו על שימוש ב-CAM. בסקר זה, תפילה עצמית הייתה במקום הראשון בין עשרת הטיפולים המובילים, ובמקום השני היו תפילות של אחרים לשלומך. ההגדרה לתפילה במחקר הייתה: תהליך פעיל של התקשרות ותחינה לכוח רוחני גבוה. צורות התפילה כללו שיחה, מדיטציה, טקסי פולחן וכן תפילות למען אחרים.

אחת התפילות הראשונות בהיסטוריה הכתובה שלנו לשלומך של האחר היא תפילת משה על מרים: "והנה מרים מצורעת כשלה ויצעק משה אל ה' לאמר: אל נא רפא נא לה".

DNA, נראה שה-EGCG גורם לעליה בפעילות של גנים הנוגדים סרטן ומוריד את פעילות הגנים שמעודדים את התפתחות הסרטן. אנחנו כהמטולוגים שמחנו, ואמרנו את המשפט הכל-כך לא נכון וכל-כך אופייני בהקשר של רפואה משלימה: אם לא יועיל, לא יזיק.

חולי המיאלומה החלו לצרוך תה ירוק, ואז באה פריצת הדרך בטיפול, התרופה החדשה ולקיד, ולפני כשלושה חודשים פורסם מאמר נוסף ב-BLOOD שהראה כי תאי מילומה המטופלים בולקיד אינם מתים בנוכחות החומר הפעיל של תה ירוק. אז האם זה הזמן לזנוח את התה הירוק?

התשובה היא לא. יש היום עבודות רבות שמצביעות על חשיבות התה בהשראת תמותה על תאי סרטן ולא רק על תאי מילומה. גם בסרטן הערמונית למשל התה הירוק נמצא יעיל. ככלל, ביפן, שבה קיים שימוש נרחב בתה ירוק, יש פחות סרטן הערמונית, ומחקר מבוקר-פלצבו ראשון פורסם באחרונה עם תוצאות ראשוניות מבטיחות.

מה הופך צמח מרפא לתרופה? ראשית יש לזהות את החומר הפעיל. אח"כ יש ליצר אותו בתעשייה, לנסות אותו בבעלי חיים ואז, בעזרת מחקרים קליניים מבוקרים, לבדוק את בטיחותו ואת יעילותו. רק אז נדע האם התרופה המבודדת תהיה יעילה כמו התה הירוק. אנשי הרפואה המשלימה חושבים שככל הנראה היא לא.

לצריכה הנרחבת של רפואה משלימה ואלטרנטיבית יש כיום משקל כלכלי עצום בעולם. בסקר של ה-NIH בארה"ב נמצא שבכל שנה הציבור מוציא 47 ביליון דולר על טיפולי CAM, כ-20 ביליון מכיסם של המשתמשים, שזה יותר מכל מה שהציבור האמריקני מוציא על אשפוזים וכמחצית מהוצאותיו על רופאים קונבנציונאליים. במקום שבו נמצא הרבה כסף, יש גם הרבה שרלטנים, ודוגמאות כאלה הובאו בהרצאה.

לסיכום:

- השימוש ברפואה משלימה/אלטרנטיבית תפס באחרונה תאוצה ולפי נתונים מהארץ ומהעולם למעלה ממחצית החולים משתמשים בה.
 - יתכן שחלק ממה שנחשב היום לרפואה משלימה ייחשב לרפואה קונבנציונאלית בעתיד.
 - עלינו, כרופאים קונבנציונאליים, להבין שיתכן שלא נוכל ליישם רפואה מושתתת-עובדות על הטיפולים המשלימים.
 - חשוב מכל: עלינו להיות קשובים לחולים שלנו בנושא הרפואה המשלימה, כיוון שיש בה סיכונים, כמו תופעות לוואי ואינטראקציה שלילית עם תרופות.
- ניסחנו 10 דיברות למשתמשים ברפואה משלימה שהפצנו בקרב החולים והם מופיעים באתר האגודה למלחמה בסרטן. לכולנו חשוב להיכנס לאתר ולקרוא אותם שם. הכתובת:

<http://www.cancer.org.il/template/default.asp?textSearch=&maincat=6&catid=565&pageid=5141&innerparentId=5154>
כמה אזכורים: לא כל מה שכתוב עליו "טבעי" או "תוסף מזון" הוא בטוח לשימוש ונטול תופעות לוואי. ילדים, נשים בהריון ונשים מניקות צריכים להיזהר במיוחד בשימוש בצמחי מרפא, וכך גם אנשים עם מחלות רקע המטופלות תרופתית. צמחי מרפא יכולים לגרום לסיבוכים בזמן ניתוח כמו דימומים, חוסר יציבות לבבית, היפוגליקמיה, העצמה והפחתה בפעילות חומרי ההרדמה. יש להיזהר משרלטנים בתחום, כמו גם מרופאים שאינם מוכנים להיפתח ולהקשיב לרצון המטופל להשתמש ברפואה משלימה. יש לבקש מהמטפל האלטרנטיבי את הצעות הטיפול שלו בכתב, מופנות לרופא המטפל בחולה, ותמיד יש לשתף את הרופא המטפל בסוג הטיפול המשלים/אלטרנטיבי. אם הוא לא שמע עליו, הוא יכול לבדוק באתר: <http://nccam.nih.gov> למקרה של תופעות לוואי או תגובות בין תרופתיות. חשוב לא פחות: לא כדאי שחולה אחד ימליץ לחולה אחר על טיפול אלטרנטיבי. יתכן שלו זה לא יתאים.

מהי מיאלומה ?

ד"ר עירית אביבי, המרכז הרפואי רמב"ם



העצם ועליה ברמת הסיידן בדם. גששו של תאי המיאלומה ופריצתם אל מחוץ לרקמת העצם (פלסמוציטומה) אל תוך תעלת השדרה עשו לגרום ללחץ עצבי וחשש לפגיעה תפקודית בגפיים. המחלה עשויה להתבטא בכל הסיבוכים הנ"ל,

בחלקם בלבד, או אף להתגלות באקראי בעקבות בדיקות דם שגרתיות אשר הצביעו על נוכחות חלבון "חולה" או פגיעה כללית חדשה.

אימות האבחנה

על מנת לאמת את האבחנה יש לבדוק נוכחות חלבוני המחלה (השרשרות הכבדות - חלבון מונוקלונלי), ושרשרות קלות, קאפא או לאמבדא) בדם. כמו כן נבדקת נוכחות שרשרות קלות בשתן (חלבון בנס ג'ונס). מבוצעת בדיקת מח עצם בשאלה של ריבוי תאי פלסמה חד שבטיים, ונערכים צילומי עצמות - במטרה להעריך פגיעה גרמית משנית למיאלומה (דלדול עצם ונגעים ליתיים).

הגישה הטיפולית

כיום מקובל להתחיל טיפול בנוכחות פגיעה של המחלה בריקמה / איבר כלשהו כגון כליה, עצמות, או מח העצם (הופעת אנמיה). בחולה הנזקק לטיפול נוסה להשיג תגובה מקסימאלית, במטרה להביא למשך הפוגה ארוך ככל הניתן. מעקב אחר כמויות החלבון החד-שבטי בדם, רמת השרשרות הקלות בדם ובשתן, ושיעור הפיזור במח העצם, מאפשרות להעריך את מסת המחלה ומידת התגובה לטיפול. תודות לטיפולים המרובים הקיימים כיום, הפכה המחלה למחלה כרונית המטופלת בהצלחה פעמים חוזרות, ומאפשרת לרבים מהטופלים להמשיך ולקיים חיים שגרתיים ומלאים.

מיאלומה הינה ממאירות של תאי פלסמה.

תאי הפלסמה הם תאים מייצרי נוגדנים הנמצאים במח העצם ומקורם בתאי המערכת החיסון מסוג B. תאי הפלסמה הממאירים ניחנים בעיקר ב"תוחלת חיים" ארוכה ("אינם מתים"), וביכולת התרבות גבוהה מזו של תאי פלסמה בריאים. המחלה מתאפיינת במהלך כרוני, עם התפרצויות הדורשות טיפולים חוזרים.

אפידמיולוגיה ואטיולוגיה

מיאלומה מהווה 1% מכלל הממאירויות. הגורמים הישירים להתפתחות מיאלומה אינם ברורים אך ידוע כי מדובר בשילוב של נטייה גנטית לצד חשיפה ממושכת לגורמים סביבתיים "מעוררים", כגון קרינה מייננת, מתכות כבדות וחומרי הדברה.

מתי לחשוד במיאלומה?

תאי הפלסמה היוצרים את האוכלוסייה הממארת זהים זה לזה, ולפיכך יבטאו את אותו נוגדן = חלבון הקרוי חלבון חד שבטי, המורכב משרשרת כבדה (מסוג IgG, IgM, IgD וכו') ומשרשרות קלות מסוג קאפא א או לאמבדא ג.

במצבים בהם רמת החלבון החד-שבטי גבוהה במיוחד, תיתכן עליה בצמיגות הדם עד כדי האטה משמעותית בזרימת הדם בכלי דם קטנים כדוגמת כלי דם מוחיים וריאתיים. כמו כן תיתכן שקיעת השרשרות הקלות של הנוגדן בכליה - לכדי פגיעה כללית.

תאי הפלסמה הממאירים מצטברים במח העצם ומפריעים לשגשוגם של תאי הדם הבריאים. כמו כן הם משפיעים על תאים נוספים בסביבתם, ומעודדים שגשוג ופעילות תאים אוסטאוקלאטים סופגי עצם לצד עיכוב בפעילותם של תאים אוסטאובלסטים בוני עצם, ליצירת דלדול גרמי עד כדי "נגעים ליתיים" (אזורים בהם חלה ספיגה ניכרת ברקמת

אמ"ן חוגגת ארבע שנים להיווסדה

אגודה
למיאילומה
(נפוצה ש"י)



ב"יום מיאלומה" במכון ויצמן למדע ברחובות



לכל התורמים להצלחת הכנס - תודות!

♦ למכון ויצמן על מתן החסות ♦ לחברי הקבוצה הישראלית למיאלומה ♦ לפרופ' בני גיגר
 ♦ לפרופ' אהרון פוליאק ♦ לפרופ' דינה בן יהודה ♦ לפרופ' עופר שפילברג ♦ לדר' יזהר הרדן
 ♦ לדר' בנצי כץ ♦ לדר' ארווין שוכר ♦ לדר' עירית אביבי ♦ לדר' רון דבי ♦ לדר' שירלי שפירא
 ♦ לאחות הגב' לאה לוי ♦ למר אריק אבנרי ♦ ליהודית גן ♦ לצוות המכון בבניין ויקס
 ♦ למתנדבים ♦ לחברת ניאופארם ♦ לחברת ינסן-סילג ♦ לחברת נוברטיס
 ♦ לחברת אלמוג ♦ לחברת באייר ♦ ליובל ליון מחברת ג'נזיים ♦ לחברי ועד העמותה ומארגני הכנס

המיאלומה שלי: מעגלים של תקווה

ומקדישה לי שעות רבות מזמנה כאשר אני באשפוז או בהשתלה.

מעגל התקווה של עמותת אמ"ן. העמותה שלנו והעומדים בראשה עושים לילות כימים כדי לאפשר לנו את הטיפולים, הטכנולוגיות והתרופות הטובים ביותר. היא דואגת להפיץ בינינו מידע רלוונטי, לארגן כנסים עם טובי הרופאים מהארץ ומהעולם ולעודד חוקרים לעסוק בחקר המיאלומה. גם קבוצות התמיכה של העמותה הן מרכיב חשוב בתהליך. למרות שבתחילה נמנעתי מלהשתתף בהן, נעתרתי לבסוף להפצרותיו של ידידי יקי (שכאח הוא לי) והתחלתי להשתתף במפגשים. עתה אני מתמיד בכך ומפיק הנאה רבה מהחברותה ומהפעילויות.

מעגל התקווה של הידידים. חברים וידידים הם לדעתי מרכיב חשוב ביותר בהתמודדות עם המחלה. לי כמו לרבים יש כאלה שמלווים אותי שנים רבות והם מקור בלתי נדלה של אמפתיה, תמיכה מוראלית והתעניינות יומיומית במצבי. מעבר לכך ישנם הידידים והחברים שרכשתי במסגרת הטיפולים, ולמרות שהיכרות איתם קצרת ימים, יש תחושה של שותפות גורל ואתה מגלה שהקשר עמם הוא קשר אמיץ והידידות אמיתית וכרוכה בדאגה והתעניינות מתמדת.

מעגל התקווה האלטרנטיבי. בעבורי המעגל הזה, שקשור בטיפולים אלטרנטיביים, הוא בעל חשיבות רבה בהקשר הכולל של ההתמודדות עם המחלה. מייד כשנודע לי שלקיתי במיאלומה דאגה אשתי לקשר אותי עם ד"ר עירון, מומחה בהומיאופתיה ובטיפול בצמחי מרפא, שרשם לנו מגוון של תכשירים, צמחי מרפא וויטמינים לחיזוק המערכת החיסונית ונתן לנו יעוץ תזונתי מקיף. אצלו גם התוודעתי לכורכומין כמסייע לחולי המיאלומה, ושאותו אני נוטל כבר שנים רבות. מלבד זאת תרגלתי במשך שנה מדיטציה ודמיון מודרך אצל ד"ר שיינמן. אני משוכנע שמגוון הטיפולים הללו ושילובם בטיפול הקונבנציונלי סייעו לי במידה רבה להשגת הרמיסיה הארוכה לאחר ההשתלה הראשונה.

מעגל התקווה התעסוקתי. לתעסוקה חשיבות רבה בדרך להתגברות על תופעות הלוואי של המחלה. אדם חולה שאינו עסוק נוטה לשקוע בעצמו ובמחלתו, וכך פוגע בסיכויי להחלים. לכן בכל הזדמנות, בעיקר במפגשי התמיכה שלנו, אני מציע שלכל חולה יהיה עיסוק שמתאים ליכולותיו ולכישוריו. אני כשלעצמי המשכתי לעבוד כאשר הייתי ברמיסיה, ומעבר לכך עסקתי בתחביבי הכוללים טיפול בחצר שלי: בעצי הפרי, בגינה ובעיצוב ובפיסול סביבתי. כאשר עשיתי זאת שכחתי את מחלתי - פשוט לא הייתי חולה. בקבוצת התמיכה יש תמיד חולים חדשים שלעיתים מלינים על מחלתם, על הקשים, על תופעות הלוואי ועל מצבי רוח. אני משיב להם שנכון שלעיתים יש רגעים, שעות או ימים קשים, כשאתה מרגיש שאתה ממש חולה. אבל יש גם רגעים, שעות וימים שבהם אתה מרגיש טוב ואז חשוב שתאמר לעצמך - אני בריא ואני שב לעיסוקי ולתחביבי. כי גם לאנשים שהם בריאים לחלוטין יש רגעים, שעות וימים קשים, אז מה לנו כי נלין.

לסיכום, אני משוכנע ששילובם זה בזה של ששת מעגלי התקווה שצינתי (כל אדם יכול, כמובן, למצוא לעצמו מעגלים דומים ושונים המתאימים לו) הוא המפתח לשער שיוביל אותנו פיזית ונפשית לבריאות, להתמודדות ולאכזות חיים טובה יותר.

תעודת זהות:

דוד גרבי

נשוי באושר לאביבה

אב לאורי, יאיר וליאור

הנשואים לשלוש הכלות הנפלאות

דלית, גל ורונית

וסבא לאורן, ליאת ויואב.



שמי דוד גרבי. אני בן 68. בשנת 1997, אחרי בדיקת דם שהצביעה על אנמיה, עברתי בדיקות מקיפות שבסופן הודיע לי הרופא שיש לי מיאלומה נפוצה.

באתי לבית החולים שיבא בתל השומר לטיפול שכלל סדרת מחזורי VAD, איסוף תאי אב ולאחר מכן השתלת מח עצם עצמית, שנתנה לי רמיסיה של ארבע שנים ויותר, שבמהלכן שכחתי לגמרי שאני חולה. בשנת 2003 המחלה חזרה. עברתי השתלה עצמית שנייה, ושוב היה לי פסק זמן של שלוש שנים בערך ללא מחלה פעילה. לאחר מכן עברתי מספר סדרות של טיפולים בוולקיד, דקסקורט ורוולימיד בשילובים שונים שריסנו את המחלה במידה רבה. ביוני השנה עברתי השתלה עצמית שלישית, ולפני שלושה שבועות יצאתי מבית החולים ואני נמצא במעקב שבועי כאשר הבדיקות מצביעות על כך שההשתלה הצליחה.

עד כאן תאור הפרטים ה"יבשים" הנוגעים למחלתי, המשותפים במידה זו או אחרת לרבים מהחולים במיאלומה נפוצה. אך בטיפול שלי שותפו גורמים רבים ושונים שאפשרו לי התמודדות גופנית ונפשית מיטבית, ואותם אני מגדיר "מעגלים של תקווה" המעניקים תמיכה מקיפה ויכולת עמידה במצבים קשים.

מעגל התקווה הרפואי-קליני שבמקרה שלי מוביל אותו ביד רמה ד"ר יזהר הרדן, שמטפל בי זה יותר מ-11 שנים. פרט לטיפול הרפואי המסור שלו ברצוני לציין את האמפתיה ואת היחס האישי שאני זוכה לו ממנו. כאשר אני פוגש אותו במשרדו, יש לי ההרגשה שאני החולה היחיד והחשוב שבטיפולו. הוא תמיד קשוב לדעתי על סוגי הטיפול השונים ותמיד משתף ומייצץ. גם האחיות במכון ההמטו-אונקולוגי מטפלות בנו במסירות אין קץ שנה אחר שנה, ולמרות שכולן נפלאות, ברצוני לציין במיוחד את האחות האישית שלי - רינה, המלווה אותי מיומי הראשון במרפאה. תמיד דואגת כאשר הבדיקות פחות טובות ושמחה איתי כאשר הן טובות.

מעגל התקווה המשפחתי. כאשר חולים במחלה כמו זו שלנו, לתמיכה המשפחתית יש חשיבות עליונה והיא המפתח להצלחת ההתמודדות. רעייתי אביבה שהיא עמוד התווך במשפחתי, מנווטת בין כל הגורמים המטפלים בי, רפואיים, אלטרנטיביים ותזונתיים, ועושה זאת בדאגה, בנחישות וללא פשרות אך מעל לכל - באהבה. אהבתה היא המרפא האולטימטיבי והתקווה הגדולה שלי. גם שלושת הבנים שלי הם מקור בלתי נדלה של תמיכה, דאגה ונכונות לסייע בדרכים ישירות ועקיפות. וישנם כמובן הנכדים, שדי לראותם או לשמוע את קולם בטלפון ומיד עולה על פני חיוך רחב ואני חש שמחה גדולה שמשכיחה כאב, דאגה או מצב רוח רע. בנוסף ישנה אחותי היקרה אילנה, שתומכת בי

מענקי המחקר במיאלומה נפוצה של אמ"ן לשנת 2009

ד"ר בני כץ

עמותת אמ"ן החליטה לתמוך במחקרים בסיסיים במיאלומה נפוצה. לשם כך הוקצו שתי מלגות מחקר, בסכום של 90,000 ₪ כל אחת, לעבודות במדע בסיסי שיתרמו לקידום המחקר במיאלומה נפוצה.

התקבלו 20 הצעות למחקר ממוסדות מחקר אקדמיים ומבתי חולים. רוב ההצעות היו ברמה מדעית גבוהה ועסקו בתחומים שונים של חקר המיאלומה ובכללם - בקרת ביטוי גנים בתאי מיאלומה, מנגנוני עמידות לתרופות של תאי מיאלומה, בידוד ואפיון אוכלוסיות תאים שונות במיאלומה ובדיקת משמעותן, ובחינה של חומרים אפשריים לטיפולם חדשניים במיאלומה. כדי לבחור את ההצעות שזכו למימון, הוקמה ועדה לשיפוטן על פי אמות המידה המקובלות בהליכי הערכה של קרנות מחקר מקומיות ובין-לאומיות:

1. הרמה המדעית של ההצעה. 2. מידת הרלוונטיות של הצעת המחקר לנושאים מרכזיים במיאלומה. 3. מידת ההתאמה של החוקר/מוסד לביצוע המחקר - היכולת להוציאו לפועל.

בתום תהליך ההערכה נבחרו שתי ההצעות הבאות:

הצעת מחקר ראשונה

נושא: האנזים הפרנאז כמטרה לטיפול במיאלומה נפוצה.

שם החוקר: פרופ' ישראל ולודבסקי, מנהל המרכז לחקר סרטן וביולוגיה ואסקולארית, ביה"ס לרפואה, הטכניון, חיפה.

תקציר הצעת המחקר: מולקולות ממשפחת הסוכרים הקרויה הפארן-סולפט נפוצות במספר גדול של גידולים סרטניים, ובעיקר במיאלומה נפוצה. רמות גבוהות של מולקולות אלה משקפות עומס מחלה גדול, וכן מנבאות פרוגנוזה גרועה יחסית. האנזים המבקר את רמתן ופעילותן של מולקולות אלה, שנקרא הפרנאז, מזרז גידול של מיאלומה וכן את התפשטות התאים הממאירים במודלים של חיות מעבדה. ביטוי האנזים בתאי מיאלומה משרה יצירת כלי דם התומכים בתאים הממאירים, וכן מגביר בצורה משמעותית את נדידת התאים לעצמות. כל האמור לעיל הופך את האנזים למטרה מועדפת לטיפול במיאלומה. תוצאות ראשוניות הראו שמעכב חדשני שפותח כנגד האנזים הפרנאז מדכא באופן משמעותי ביותר גידול והתפשטות של מיאלומה בחיות מעבדה.

מטרות עבודת המחקר הנוכחית הן: (א) לתכנן ולשפר מעכבים ייחודיים לאנזים הפרנאז על בסיס התרכובת הראשונית, שאיננה נקייה ומוגדרת, ובדיקתן במבחני עיכוב של תאי מיאלומה בתרבית ובחיות מעבדה. (ב) כגישה חלופית לעיכוב הפרנאז, ייוצרו נוגדנים חד-שבטיים מהונדסים כנגד אתרים שונים באנזים. פעילותם המעכבת של הנוגדנים תיבחן כנגד תאי מיאלומה כפי שתואר לעיל.

בנוסף, ייבחנו המעכבים הפוטנציאליים הנ"ל בשילובים עם תרופות המקובלות בשימוש במיאלומה כגון דקסמטאזון וולקליד.

הצעת מחקר שנייה

נושא: תפקיד החלבון GSK3 במוות תאי מתוכנת המושרה ע"י סטרואידים בתאי מיאלומה נפוצה.

שם החוקר: פרופ' איתן יפה-נוף, מרכז לאוטנברג, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

תקציר הצעת המחקר: סטרואידים מהווים חלק חשוב במערך הטיפול בממאירויות המטולוגיות מסוימות, ובכלל זה במיאלומה נפוצה. מנגנוני מוות תאי המושרה ע"י סטרואידים נבדקו בתאי לויקמיה. נמצא שפעילות הסטרואידים מתווכת לפחות בחלקה ע"י חלבון ציטופלסמטי הנקרא GSK3alpha. מעכבים ייחודיים לחלבון זה מונעים מוות תאי המושרה ע"י סטרואידים בתאי מיאלומה נפוצה. במבחנים ביוכימיים נמצא שחלבון זה קושר את הקולטן (רצפטור) התאי לסטרואידים. קישור סטרואידים לקולטנים שלהם גורם לשחרור החלבון GSK3alpha, וכתוצאה מכך להפעלת אותות ביוכימיים הגורמים למוות תאי. גורם חשוב המעכב את פעילות GSK3alpha בתא הסרטני הוא מסלול ביוכימי הנקרא PI3K-Akt. הפרעה לפעילות מסלול זה גורמת להפיכת תאים העמידים לסטרואידים לתאים פגיעים לטיפול זה.

המחקר מטפל במספר שאלות הנוגעות לתפקוד מנגנון העמידות לסטרואידים בתאי מיאלומה נפוצה: (א) מהו טיב הקשר בין הקולטנים לסטרואידים לבין GSK3alpha בתאי מיאלומה רגישים או עמידים לסטרואידים? (ב) האם החלבון GSK3alpha משפיע על הביטוי ופעילות הקולטנים לסטרואידים בתאי מיאלומה? (ג) האם החלבון GSK3alpha משפיע מנגנונים נוספים של מוות תאי בתגובה לסטרואידים בתאי מיאלומה? (ד) האם גורמים המעכבים מוות תאי (כגון Bcl-2 או Notch1) מדכאים את פעילות GSK3alpha בתאי מיאלומה?

התשובות לשאלות הללו אמורות לספק הבנה עמוקה למנגנוני עמידות לסטרואידים של תאי מיאלומה, ועקב כך אולי גם לכוון גישות טיפוליות נוספות כדי להתגבר על עמידות זו.

פרופ' אהרון פוליאק וד"ר בני כץ מעניקים את המלגות



לשלושית כפיר המייצגת את פרופ' איתן יפה נוף



לפרופסור ישראל ולודבסקי

עמותת אמ"ן מברכת את הזוכים במלגות ומאחלת להם הצלחה במחקריהם.

- תודה לדר' נילי בן צוק על הנחית הקבוצה לבני משפחה. בחודש יולי האחרון חגגה קבוצת התמיכה לבני משפחה שנתיים להיווסדה. במשך כל התקופה הנחתה את מפגשי הקבוצה דר' נילי בן צוק, פסיכולוגית, מטפלת משפחתית וזוגית. נילי הנחתה את הקבוצה במקצועיות ורגישות רבה. דר' נילי בן-צוק הבטיחה להמשיך להענות גם בעתיד לבקשות העמותה לסיוע בנושאים שיש בידה לתת לנו עזרה. עמותת אמ"ן מודה לה על תרומתה הרבה ומשתתפת בצער המשפחה על מות אחותה, מלכה ארבל ז"ל.
- מפגשי קבוצת התמיכה לבני משפחה יתקיימו מעתה בהנחיית של מיכל וייס, עובדת סוציאלית ומנחת קבוצות הפועלת בשיתוף פעולה עם העמותה. המפגשים יערכו בכפר סבא, לפרטים ולהרשמה ניתן לפנות למיכל בטלפון 052-8072221. פרטים נוספים באתר העמותה. מפגשי הקבוצה פתוחים למצטרפים חדשים בכל עת.
- פעילות קבוצת התמיכה באזור הצפון נמשכת, המפגשים מתקיימים בבית האגודה למלחמה בסרטן בבת גלים בחיפה. המפגש הבא מתוכנן לתאריך 23.9.09 בנושא המערכת החיסונית, על ידי דר' עינת קדם, מהמרכז הרפואי רמב"ם. להרשמה - שלומית 054-4348499, או פנינה 054-4343586 פרטים מתפרסמים באתר העמותה. מפגשי הקבוצה פתוחים למצטרפים חדשים בכל עת.

לנלידומיד (רבלימיד) - 2010

כתבה: פאולה אזולאי, יו"ר אמ"ן

על הרופאים בכל מרכז רפואי מוטלת המשימה להעביר את העדפותיהם לאיגוד ההמטולוגי הישראלי אשר יעביר את מסקנות הסקר לועדת הסל עד לסוף יולי 2009. למיטב ידיעתנו, דורגה תרופת הנלידומיד במקום גבוה בין התרופות ההמטולוגיות. המחסום שאנו ניצבים מולו הוא המחיר הגבוה של התרופה המגיע לסכום של 45,000 שקל לטיפול חודשי לחולה. אין חולק ואין ספק בדבר היעילות של תרופת הנלידומיד ואנחנו מקיים שהשנה ועדת הסל תכניס את התרופה למרות מחירה הגבוה. בקרוב נפנה לחלק מכם בבקשה לסייע במאבק על דעת הקהל ויחסי הציבור בנושא. אנו תקווה שכל מי שיפנו אליו יענה בחיוב. על כולנו לזכור שחובה עלינו להילחם על זכותנו לחיים, כי אף אחד אחר לא יעשה זאת עבורנו.

לנלידומיד, התרופה החיונית לחולי מיאלומה נפוצה, נמצאת עדיין מעבר להישג ידם של רוב החולים הזקוקים לה. התרופה ניתנת לחולים במדינות רבות ברחבי העולם, וחוקרים ורופאים מדווחים על תוצאות טובות בריסון המחלה. מזה שנתיים, מנסים בכירי ההמטולוגים ועמותת אמ"ן לשכנע את חברי ועדת סל הבריאות לכלול את התרופה בסל ופעם אחר פעם נדחתה בקשתנו. כעת אנו מנסים, זו הפעם השלישית, להגיש את התרופה לרישום בסל התרופות, כיון שאי אפשר להשלים עם העובדה שקיימת תרופה העשויה להאריך את תוחלת חיינו ולשפר את איכות חיינו אך אין באפשרותנו לקבלה באמצעות סל הבריאות. לפי הנחיות ועדת הסל השנה, נדרשים הרופאים בכל תחום לדרג את התרופות על פי סדר עדיפות לטיפול במחלות בתחום בו הם עוסקים.

שושי שפרונץ, חברת ועד חדשה



נולדה בירושלים ב-1947, ושרתה בצבא כקצינה בחיל הים. בוגרת אוניברסיטת חיפה בכלכלה וסוציולוגיה ובית הספר להכשרת מורים. לימדה בבית ספר תיכון בחיפה והכינה תלמידים לבגרות בכלכלה, סוציולוגיה ומדעי המדינה וניהלה בית ספר להשכלת מבוגרים בתל-אביב. בשנת 1989 עברה לחיות בלונדון עם בעלה, שם ניהלו עסקים פרטיים. לאחר מות בעלה, שלמה ז"ל, ממחלת המיאלומה, באפריל 2008, חזרה שושי לארץ וכיום היא עוסקת בגישור. השנה האחרונה החלה לפעול כמתנדבת בעמותת אמ"ן. ריכזה את פעילות המתנדבים העוזרים את הסקר הטלפוני בין העמיתים. היתה מעורבת בפעילויות שונות של העמותה ונטלה חלק מרכזי בארגון הכנס השנתי האחרון. באסיפה הכללית בחודש יוני האחרון נבחרה פה אחד לועד העמותה. אנו מברכים את שושי, מודים לה על מאמציה ופעילותה ומאחלים לה הצלחה.

חברי ועד העמותה.

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, רח' אלנבי 103 ת"א, ח-ן 686891,

מס' ח-ן חדש 1686897

העמותה הוכרה כ"מוסד ציבורי" לעניין תרומות

לפי סעיף 46 (א') לפקודת מס הכנסה

המערכת:

עלון אמ"ן של עמותת חולי מיאלומה בישראל (ע"ר)

ת.ד. 2020 סביון

מתי רביב פקס: 03-6498656

עינת אברהמי פקס: 03-6740320

שלומית נורמן פקס: 04-8344756

גידי גלבוע פקס: 08-6238017