

קוראים יקרים

התקשורת כדי שיתנו פומבי למצוקת החולים. בין השאר התראיינו חולים ורופאים המטולוגיים לעיתונות הכתובה, לרדיו ולטלוויזיה ונערך כנס חירום בנושא. אנו קוראים לכל חולי המיאלומה להשתתף במאבק כדי שיהיה לכולנו עתיד. בברכת בריאות שלמה,

חה אורים שמח,  
המערכת

חלק חשוב מפעילות עמותת אמ"ן בשנה האחרונה בכלל ובחודש האחרון בפרט התמקד במאמצים להכללת תרופת הרבלימיד (לנלידומיד) בסל שרותי הבריאות. הפעילות כללה הכנת עצומה שהועברה באינטרנט וקראה לחולים, לבני משפחותיהם ולאזרחים שאכפת להם לחתום עליה ולהביע תמיכה. על העצומה חתמו כ-25,000 איש. לאורך כל תקופה זו נעשו מאמצים לגייס את כלי

# עמותת אמ"ן יוצאת למאבק להכללת תרופת הרבלימיד לסל התרופות

## כנס החירום של חולי המיאלומה

### שלומית נורמן



פרופ' עדה יונת

ביום חמישי, 12 בנובמבר 2009 נערך בבית ציוני אמריקה בתל אביב כנס חירום ממנו יצאה קריאה לחברי ועדת סל שירותי הבריאות להכליל בו השנה גם את תרופת הרבלימיד. בכנס השתתפו כ-200 חברי עמותת אמ"ן, העמותה לחולי סרטן מוח העצם, בני משפחותיהם, רופאים, חוקרים ואחרים התומכים במאבק של חולי המיאלומה על זכותם לחיות.

את הכנס פתחה פאולה אזולאי, יו"ר אמ"ן, שדיברה על הסבל וחוסר האונים של חולים שזקוקים לרבלימיד ואינם יכולים לרכוש את התרופה. היא פנתה לחברי ועדת הסל בתחינה מתוך תפילות יום הכיפורים וביקשה: "חוסו ורחמו עלינו וכתבו אותנו בספר החיים".



פרופ' עופר שפילברג

אחריה עלתה לבמה הפרופסור עדה יונת, זוכת פרס נובל לכימיה לשנת 2009. בפתח דבריה אמרה פרופ' יונת שלדעתה כל תרופה מצילת חיים צריכה להיות כלולה בסל שרותי הבריאות וזאת משום הערבות ההדדית של בני האדם איש לרעהו. בהמשך סיפרה על ההתקדמות שחלה במחקר ובמגוון התרופות בשנים האחרונות והעידה, כחוקרת, על התסכול שחשים חבריה המקדישים עשרות שנים לחיפוש פריצות דרך למיגור מחלות, בשאיפה שפרי מחקרם יגיע אל החולים הזקוקים לו ולא יישאר חסר שימוש בגלל ביוורקטייה ומחיר כספי גבוה.



פרופ' דינה בן יהודה

בהתייחס לתרופת הרבלימיד, שהוכח שביכולתה להאריך את משך חיי חולי המיאלומה, אמרה פרופ' יונת כי יש משמעות לכל תקופת חיים שהמטופל מרוויח בזכות הרבלימיד, שכן במרווח הזמן הזה יתכן שתימצא תרופה נוספת. לסיכום הביעה תקווה שחברות התרופות יתחשבו בחולים ויוזילו את מחירי התרופות.

פרופסור עופר שפילברג, יו"ר האיגוד להמטולוגיה ועירווי דם, ייצג בכנס את עמדת כלל הרופאים חברי האיגוד ההמטולוגי. בפתח דבריו הביע שפילברג את הערכתו לעמותת אמ"ן על פעילותה בכלל וניהול המאבק להכללת הרבלימיד בסל התרופות

המשך...



פאולה אזולאי  
יו"ר עמותת אמ"ן



עפרה גרינשטיין



סימון גבאי ובתו

בפרט, והתפעל מההשתתפות המרשימה של ציבור החולים שהגיעו לכנס כדי לתמוך במאבק. בהמשך דבריו פירט את היתרונות הקליניים הבולטים של הטיפול ברבלימיד מבחינת הפוטנציאל, התגובה, הארכת חיים, שיפור איכות החיים והפחתת תופעות לוואי. לסיכום הדגיש שכל ההמטולוגים הבכירים בארץ נתנו תעודף ראשון לתרופת הרבלימיד! וכאיגוד מקצועי הם מאמינים חד משמעית שהתרופה היא תרופה מצילת חיים שצריכה וראויה להיכלל בסל שירותי הבריאות.

גם הפרופסור דינה בן יהודה, יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה, הביעה את תמיכתה במאבקם של חברי העמותה. בדבריה הדגישה את הכבוד הרב שהיא רוחשת לעבודת חברי ועדת הסל, אך במקביל אמרה שלעיתים אין בידה לסייע למטופל וזה קשה, אולם קשה שבעתיים לעמוד מול חולה שקיימת בשוק תרופה עבורו אך אין לה אפשרות לתת לו את התרופה בגלל מחירה הגבוה. פרופ' בן יהודה סיפרה שהיא מטפלת בחולי מיאלומה בעזרת הרבלימיד מאז ינואר 2004 במסגרת מחקרים קליניים, ולאור ניסיונה המצטבר במשך שש השנים האחרונות אין לה ספק ביעילות ויתרונות הרבלימיד בטיפול במיאלומה. "מבחינתי", אמרה, "התרופה אינה רק מספרים סטטיסטיים בתוצאות של מחקרים, אלא מציאות שבה ניצלו חייהם של רבים".

בסיום הכנס חלקו שני חולי מיאלומה, עפרה גרינשטיין וסימון גבאי, עם הקהל את סיפור מחלתם ותארו את השיפור הניכר במצבם שהושג בעזרת הטיפול ברבלימיד. תרופת הרבלימיד (לנלידומיד) המהווה פריצת דרך בטיפול בחולי סרטן מוח העצם מסוג מיאלומה נפוצה, ממתינה להיכלל בסל הבריאות זו השנה השלישית. בשנת 2008 קיבלה התרופה עדיפות ראשונה להיכלל בסל מבין כל התרופות ההמטולוגיות, ולמרות זאת נדחתה. התרופה הוכחה כיעילה בטיפול בחולים שמיצו את כל אפשרויות הטיפול האחרות. בשל מחירה הגבוה - מעל 40,000 ₪ לחודש, אין באפשרות החולים לרכוש אותה ובכך נגזר גורלם.



**אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה**

**פועלים למען הכנסת תרופת הרבלימיד  
לסל הבריאות למען הצלת חייהם  
של חולי סרטן מוח העצם (מיאלומה נפוצה)**

**לכבוד חברי ועדת הסל,**

השנה תהיה השנה השלישית בה אתם דנים בשאלה האם להכליל בסל התרופות את התרופה רבלימיד לטיפול בסרטן מוח העצם (מיאלומה נפוצה). בשנים הקודמות, באופן מצער מאוד, החלטתם שלא להכליל את התרופה בסל, מה גם שהחלטה זו יצרה פילג בוועדה.

השנה אנחנו חולים, בני משפחה ואנשים שאיכפת להם, מבקשים מכם חברי ועדת הסל להכליל את התרופה בסל הבריאות למען הארכת חיים המשמעותית של חולים רבים, שעבורם זוהי האפשרות היחידה.

סרטן מוח העצם (מיאלומה נפוצה), הינו סרטן דם, שאינו ניתן לריפוי. בישראל מאובחנים מדי שנה כ-250 חולים חדשים ובסך הכול חיים בישראל כ-1500 חולים. הם בני משפחה מתמודדים מדי יום עם המחלה והשלכותיה. תקופת הישרדות הממוצעת של חולה מיאלומה נפוצה מוערכת כיום כ-3-5 שנים.

סרטן מוח העצם (מיאלומה נפוצה) גורם לסבל רב לחולים, ובא לידי ביטוי בנזק לעצמות, לכליות, ירידה בספירת הדם הגורמת לנטייה ללקות בדימומים, כל אלו הופכים את הפגיעה בחיי החולים לחמורה במיוחד ואת התמודדות עם המחלה לקשה ביותר.

**אנו מבקשים להזכירכם כי גם בית המשפט העליון הביע את תקוותו בפקס דין שפורסם לאחרונה כי בשנה הקרובה יזיכנס התרופה לסל הבריאות. בנוסף, יש לזכור כי בשנה שעברה כבר דורגה התרופה בעדיפות ראשונה מבחינת המומחים בהמטולוגיה.**

תרופת הרבלימיד - הוכחה מדעית כזו התרומת הארכת חייהם של החולים באופן משמעותי בשנים רק לק בחודשים ומסייעת בהפחתת התמותה באופן חד משמעי!!! מחקרים אודות התרופה פורסמו בכתבי העת המדעיים, המובילים: "ניו אינגלנד ג'ורנל אוף מדיציין-Blood". על פי המחקרים תרופת הרבלימיד מארכת את חיי החולים במספר שנים תוך שמירה על איכות חיים גבוהה וכי מחצית מהחולים מגיבים אליה כבר כעבור חודשים.

**מחירה גבוה - למעלה מ 40 אלף שקלים לטיפול חודשי!!!  
אי הכללתה בסל הבריאות חוסם כמעט באופן מוחלט את גישת החולים לתרופה.**

כל חתימה על עצומה זו מסייעת בהצלת חיים.

**לחתימה על העצומה באתר עמותת אמ"ן:**  
<http://www.amen.org.il>

עמותת אמ"ן היא אגודת חולי המיאלומה הנפוצה בישראל.  
העמותה נוסדה במאי 2005 ע"י ועבור חולי מיאלומה נפוצה ובני משפחותיהם.

**ועד עמותת אמ"ן מודה למי שנטל חלק  
במאבק להכללת תרופת הרבלימיד  
בסל שירותי הבריאות**

- **לפרופ' דינה בן יהודה, לפרופ' עדה יונת, לפרופ' עופר שפילברג ודר' יזהר הרדן על ההתגייסות למאבק.**
- **לתהילה הפנר על ייזום ופתיחת העצומה.**
- **לעו"ד רון דלומי על הרעיון והיוזמה לקיים כנס חרום, על הנכונות לשיתוף הפעולה ועל ההנחיה המכובדת של הכנס.**
- **למשרד רות אבנת - יחסי ציבור על שנתם לנהל בהתנדבות את מסע יחסי הציבור של המאבק.**
- **לחולים ובני המשפחות שגילו אחריות והגיעו להביע תמיכה.**

# המיאלומה שלי: הבחירה בשביל זהב

ג'ודי אראל

## תעודת זהות:

ג'ודי אראל - נולדה בברוקלין ניו-יורק, עלתה לארץ בשנת 1969 עם לאביטל יעל וגדי, סבתא למיכל ויונתן, מתגוררת בהרצליה, אמנית ומדריכה מדיטציה ודמיון מודרך, ציור להעצמה למקסום התמודדות עם אתגרים מורכבים כמו מחלות קשות.



ידעתי שאני צריכה אהבה, טיפוח, חיוכים ושמחה, **ורק אני אוכל ליצור אותם לעצמי.**

חיפשתי שמחה בכל רגע נתון. מצאתי אותה אפילו בצבע הנפלא של נזל הכימותרפיה והתענגתי על הציור בגוון הנחושת השקופה במשך ימי האשפוז.

דרך ציורי התמקדתי במקומות פגומים בגבי "ותיקנתי" אותם כאילו היו תרשים בתוכנת פוטו שופ - ציירתי את החוליה שקרסה ובניתי אותה מחדש - הרחבתי, ישרתי, חיזקתי. ציירתי את התאים בגופי מחייכים ועשתי הרבה מדיטציות והדמיות, אבל הבנתי שבמקום קטן כמו הארץ, כשכולם יודעים על כולם ומספרים הכל לחברים, לכל המחשבות שסביבי יש השפעה שחוזרת אלי. רציתי שהכול סביבי יתאים לרצונותי ולבחירותי.

לכן לקראת האשפוז הראשון שלחתי הודעת דוא"ל - הזמנה למסיבת פרידה וירטואלית - מלאת רצינות וחיוכים. ההזמנה נשלחה לבני-משפחתי, חברי, עמיתי, מכרי, רופאי, דתיים, חילוניים, רוחניים, ריאליסטיים, ל-כז-לם, על פני ארבע יבשות. וזו לשון ההזמנה:

כאבי גב בעוצמה בלתי אפשרית שמהם סבלתי במשך חודשיים הובילו אותי - דרך המחלקה האורתופדית במרכז הרפואי "אסף הרופא" - לידיעה שחולייה בגבי קרסה כתוצאה ממיאלומה נפוצה.

אני גרה לבד. שניים משלושת ילדי חיים בארצות הברית. בתי אביטל שחיה בארץ ומתגוררת בקרבת, נשואה ואם לשני ילדים, סייעה לי מאוד בהתמודדות עם המחלה. בתחילה נזקקתי להשגחה וסיוע 24 שעות ביממה בגלל מגבלות קשות של תנועה ותפקוד ועד שחל שיפור במצבו הרעוע של גבי, נעזרתי גם בפיליפינית נהדרת ששהתה בביתי קרוב לשנה. טופלתי בסטרואידים, הקרנות, VAD 1,2,3 והשתלה עצמית.

לקראת VAD 2 הגיעה בתי יעל מניו-יורק ושהתה ליצידי ממאי עד אמצע אוגוסט. בני גדי בא מלוס אנג'לס בחודש יוני ונשאר איתי עד סוף ספטמבר, עד לאחר השתלת מח העצם. גם אחותי הגיעה במיוחד מפלורידה לעזור לי בתקופת ההחלמה מההשתלה. הרגשתי שמטפלים בי היטב ואני מוקפת אהבה של ילדי, אחותי, המחוננים שלי, שכנים, חברים ומלאכים אחרים שפגשתי לאורך הדרך. הרגשתי שאני על שביל זהב, ואכן

## הייתי... כי אני עצמי החלטתי שאני על שביל זהב!

זה מוביל אותי לספר על עצמי: למדתי פסיכולוגיה ועבדתי בפיתוח תהליכי חשיבה עם נוער. יותר מאוחר למדתי אמנות ועניין אותי לחבר אנשים ליכולת היצירה שלהם. בשנות השמונים התחלתי דרך של התפתחות רוחנית וכבר שנים רבות אני מלמדת מדיטציה ואמנות ומציגה עבודות שלי מדי פעם. במסגרת עבודות תרגום שאני עושה נפלו לידי טקסטים של תרפיה באומנות, פסיכולוגיה ורוחניות. **עיסוקים אלה הובילו אותי להבנה יקרת ערך כי הכוח הטמון במחשבות, בכוונות, ביצירה, בחשיבה חיובית והקשר שלהם לגוף-נפש (האינטליגנציה של הגוף) יכול להוביל להבראה.**

## היי,

אני מתחילה את הטיפוח הכימותרפי הראשון שלי מאז, 11.4.07. זה העצב הבא בתהליך המעבר מן VAD המכיל תאים סרטניים למחלה VAD המכיל תאים בריאים בלבד. לפי ההיולרית לואיז היו (LOUISE HAY), מח VAD מיוצג את האמונות הכי אמוניות שלנו עם VAD ואת הדרך שבה אנחנו מטפלים ונותמים בעצמנו. אני בוארת לראות זאת כהזדמנות נפלאה לפתח את VAD לכל הדברים הנדרשים שאני יודעת שמגיעים לי! למשל, אני בוארת לראות את VAD בשלמות - TOTAL WELL BEING - באושר, אהבה, בצרחה ויצירתיות אדירה, בבריאות מושלמת, ובאפשרות לקנות את כל מה שליבי יאפוץ. אך למרות שעלתי להתאשפז למחשה ימים בבית האוהים אסלי הרופא ולקבל אינפוזיה של כימותרפיה בטפולף אינטי, ולמרות שאני באמת לא יודעת למה לצפות, זה גם נשמע כמו סיבה נפלאה לחשיבה! לא כק? אז אני מנסה אותך לחסובת פרידה וירטואלית - להיפרד מתאי הסרטן במחלה VAD כאשר הם עוזבים את גופי, את היולתי ואת האנרגיה שלי לתמיד!

האלטתי שתאי הסרטן האלה לא מתאמים לאי וילוצירותי, יש בהם כל מה שאינו אהבה, כל מה שקשור לדיסיהרמוניה, למחשה פרוצה, קורבנות, אוסר, ספק... כל מה שקשור לאמן היוצר והסובל. יש בהם כאב, פחד, כעס, עצב, קושי, ביקורת הרס-הרס, הכאשה עצמית. תאים אלה התעוועו, והם לא משקפים את העצמי שלי. יש הערכה לאינפוזיה טוב שהם הביאו לדרככי, אך אני מודה להם כפליים עם הסתלקותם לעד מאי, מגופי ומהיולתי. אני מנסה אותך להגוב וירטואלית איתי, להשתתף ולתמוך בתהליך פרידה זה.

איפה ואיך??? בדמיון!!! בכל זמן בין יום ד' ליום א', אפילו לרגע... אפשר לשלוח אהבה, תפילה, אפשר לדמיין אותי שמחה בעת שאני נפרדת - בעצרת כוח נפשי והכימותרפיה - מתאי הסרטן שלי לעולם.

אני לובשת את הפיל'מות החודדות עם הנקודות האלגנטיות האמאיות לי מאוד של ביי"א אסלי הרופא. אז נשתה לאיים עם יין אדום וירטואלי, יש כיבוד וירטואלי נהדר, מוזיקה וירטואלית לפי בקשתך, הכוח באווירה נעימה וזבזבונות אפשר ורצוי להמחין אברים,

תודה שאת(ה) ביי, הרבה אהבה, ג'ודי

ציור בצבעי מים ודיו של תיקון עמוד השדרה, ג'ודי אראל



צועדת ועובדת על מחסומים ומשקעים רגשיים דרך ציור, נשימות ותהליכים כמו "המסע" של ברנדון בייז ו"העבודה" של בירון קייטי. אני גם עובדת עם אחרים בעזרת כל הכלים שרחשתי כדי ליצור הבנות ופרספקטיבות חדשות, העצמה, שחרור חסימות, חיזוק, שינוי ושמחה. **ואני נשארת על שביל זהב.**

בכל צעד וצעד בדרך שעשיתי מאז, ערכתי מסיבות וירטואליות כאלה ונהניתי מאהבה, תמיכה ואנרגיה חיובית מדהימה סביבי. מאז אוקטובר 2007 המחלה שלי בהפוגה, וכוונתי היא שהמצב יישאר כך! נכון להיום אין לי כאבי גב ואני מתפקדת באופן רגיל. אני מקפידה לטפח את עצמי - פיסית, רגשית ורוחנית. אני עושה טאי צ'י, יוגה,

## מתאמת פעילות העמותה



**שני מגידוב**, החלה לעבוד בעמותת אמ"ן בחודש ספטמבר השנה, כמתאמת פעילות העמותה. מגידוב נולדה בתל אביב ב-1961 ושרתה בצה"ל כר"ש מפקד ממר"מ. בהמשך עבדה בניהול אדמיניסטרטיבי בפורום הישראלי, בקבוצת גדות, בסמינר אפעל ובמרכז הרפואי לסכרת. נשואה ואם לשני בנים. הבכור עומד לקראת גיוס לצה"ל והצעיר עלה השנה לתיכון. אנו מברכים אותה על הצטרפותה אלינו ומאחלים לה ולכולנו הצלחה.

חברי ועד העמותה.

## עדכונים

### פרופסור עדה יונת

עמותת אמ"ן מברכת את פרופ' עדה יונת על זכייתה בפרס נובל לכימיה לשנת 2009. פרופסור יונת, שהיא ידידת אמת לעמותת אמ"ן, נרתמה לעזור לעמותה מתחילת דרכה, פתחה את כנס ההקמה של הקבוצה הישראלית למיאלומה והשתתפה בכל הכנסים השנתיים. אנו מאחלים לה הצלחה רבה בהמשך.

### מענק המחקר לשנת 2010

לאחרונה התפרסם באתר אמ"ן קול קורא להגשת הצעות מחקר במיאלומה לשנת 2010. המענק יינתן על ידי העמותה לעבודות במדע בסיסי שיתרמו לקידום המחקר במיאלומה נפוצה. סכום המענק הוא 90,000 ₪.

### קורס אחיות

קורס "האדם והמיאלומה שלו", המיועד לאחיות המטו-אונקולוגיות ולעובדים סוציאליים, יפתח ביום רביעי, 3 בפברואר 2010 בהנחיית הגב' מיכל וייס, עובדת סוציאלית ומטפלת משפחתית, במשרדי תל"ם בהרצליה. זהו הקורס השני שנערך בנושא זה במימון מלא של עמותת אמ"ן, והוא מיועד לספק כלים ייחודיים לצוות המטפל בחולי מיאלומה. פרטים נוספים: במרכזים הרפואיים, אצל האחיות האחראיות של יחידות טיפול יומי המטו-אונקולוגי, באתר העמותה, [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il) ואצל שני מגידוב, מתאמת פעילות העמותה בטלפון 0528812640. עמותת אמ"ן מודה לחברת ינסן-סילאג על תמיכתה בפרויקט זה.

### כנס רופאים אורטופדים בים המלח

בסוף השבוע השני בנובמבר התקיים כנס אורטופדים בים המלח. ד"ר יזהר הרדן, המטולוג, וד"ר בועז ליברמן אורטופד-אונקולוג, שניהם מהמרכז הרפואי ע"ש שיבא בתל-השומר, הציגו בכנס את "הפן האורטופדי של מיאלומה נפוצה" כחלק מהתוכנית של עמותת אמ"ן לפעול להעלאת המודעות

למיאלומה נפוצה בקרב רופאי הקהילה. בדבריהם הדגישו השניים את מקומו החשוב של האורטופד בשלב האבחנה של המיאלומה ובליווי חולי המיאלומה במהלך שנות מחלתם. בכנס נכחו מאות רופאים אורטופדים, רובם מהקהילה, והתחושה הייתה שהמסר אכן הועבר. הפעילות להעלאת המודעות למיאלומה נפוצה תימשך בכנס השנתי של האיגוד האורטופדי שיערך בתחילת דצמבר וכן במהלך השנה הקרובה.

### קבוצת תמיכה לבני משפחות החולים

מפגשי קבוצת התמיכה לבני משפחות החולים מתקיימים בהנחייתה של מיכל וייס, עובדת סוציאלית ומנחת קבוצות הפועלת בשיתוף פעולה עם העמותה. המפגשים נערכים בכפר סבא. לפרטים ולהרשמה אפשר לפנות למיכל בטלפון 052-8072221. פרטים נוספים באתר העמותה.

מפגשי הקבוצה פתוחים למצטרפים חדשים בכל עת.

מפגשי קבוצת התמיכה במרכז ובצפון מתקיימים מדי חודש, פרטים נוספים באתר העמותה. מפגשי הקבוצות פתוחים למצטרפים חדשים בכל עת.

### תודה למשפחת קראוס

עמותת אמ"ן מבקשת להודות ללאה ואברהם קראוס על עזרתם באריזה ומשלוח הידיעונים והרכבת התיקיות לכנסים, ועל נכונותם להתגייס לכל משימה.

### תודה לרופאי הפורום

אנו מבקשים להודות לרופאים המשיבים על שאלות החולים בפורום "שאלה לרופא" באתר העמותה. הרופאים שמילאו את המשימה עד כה הם פרופ' דינה בן-יהודה, דר' יזהר הרדן, פרופ' עמוס כהן, דר' אדריאן דואק, דר' צילה צוקרמן ודר' הילה מגן.

אתר העמותה: [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il)

תרומות לעמותה ניתן להעביר ל:

אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)

בנק מרכזית-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

פקס: 03-6498656

מתי רביב

פקס: 03-6740320

עינת אברהמי

פקס: 04-8344756

שלומית נורמן

פקס: 08-6238017

גידי גלבוע