

קוראים יקרים,

בכתבה הפותחת תוכלו למצוא סיכום של הכנס השנתי החמישי של עמותת אמ"ן שנערך, כבכל שנה, בחודש מאי במסגרת "יום המיאלומה". יום זה מפגיש חולים, בני משפחה, רופאים, אחיות וחוקרים במטרה להעלות מודעות למחלה, לחלוק ידע ולקדם את המחקר, לרווחת חולי המיאלומה בארץ. לכנס השנה הגיעו קרוב ל- 500 משתתפים ששמעו מגוון הרצאות בנושאים הקשורים למחלה, לדרכי טיפול, לתזונה, למחקר ולתקווה.

משתתפים רבים שהביעו שביעות רצון מהכנס, התעניינו לדעת כיצד ממומן הכנס ואיך עומדת העמותה בעלויות ההסעדה, ההסעות, צילום וידאו של ההרצאות לאתר האינטרנט והוצאות נוספות אחרות. כאן המקום להדגיש ולהבהיר שכל פעילות העמותה ממומנת על ידי תורמים, אבל במצב הכלכלי בתקופה האחרונה, מתמעטים התורמים וסכומי התרומות הולכים ופוחתים.

אנו, בוועד העמותה עושים כל שביכולתנו כדי שפעילות העמותה לא תיפגע. השנה, עקב ירידה במספר התרומות, אנו זקוקים לעזרתכם. ברצוננו להדגיש שמתקבלות תרומות מחברים נדיבים אבל לצערנו מספרם אינו גדול. **אנו מזמינים את כל החברים שיש ביכולתם - לפתוח את ליבם ולתרום ובנוסף, לגייס חברים ובני משפחה לתרום לעמותה. כל תרומה תתקבל בברכה.**

כל פעילות העמותה מתבצעת בהתנדבות למעט משכורת אחת - של מתאמת פעילות העמותה. כל חברי הוועד פועלים בהתנדבות והתרומות, **במלואן**, מממנות מענקי מחקר, מפגשי תמיכה, וריכוז מידע לחולים. **יבואו על הברכה כל התורמים.**

ועד אמ"ן ומערכת הידיעון

לתרומות, ציפי פרבר - 052-3961210

הכנס השנתי החמישי של אמ"ן

מאת עינת אברהמי ושלומית נורמן

היא מודל ודוגמא להתנהלות עמותת חולים היוצרת סינרגיה בין החולים לבין רופאי האיגוד ההמטולוגי בארץ ומעצימה את התוצאות לטובת החולים. בהמשך דיבר על שיתוף הפעולה המוצלח בין עמותת אמ"ן לאיגוד, שהביא להישגים משמעותיים לחולי המיאלומה בשנה האחרונה וביניהם, הכנסת תרופת הרוולימיד לסל הבריאות.

נציגת ועד אמ"ן הגב' שושי שפרונץ - הציגה את פעילות העמותה, הישגיה בשנה האחרונה ומטרות פעילות העמותה לשנה הקרובה. במצגת מפורטת הדגישה שושי את חמשת התחומים העיקריים של פעילות עמותת אמ"ן ובהם - תמיכה בחולים, ריכוז מידע אמין ועדכני, פעילות מול משרד הבריאות, עידוד ותמיכה במחקר בסיסי במיאלומה ופעילות להעלאת המודעות למחלה.

בסיום דבריה הזמינה שושי אל הבמה את **דר' יזהר הרדן**, ידיד אמת לעמותת אמ"ן שחסר לכולנו חודשים ארוכים, לנהל את המושב הראשון. דר' הרדן התקבל בתשואות רמות ובהתרגשות רבה על ידי כל הנוכחים.

אורחת הכבוד בכנס, היתה **פרופ' עדה יונת**, **כלת פרס נובל לכימיה לשנת 2009**, שדיברה על ישום הבנת המבנה הקריסטלוגרפי של הריבוזומים - נושא המחקר המרכזי שלה - לצורך פיתוח אנטיביוטיקות חדשות.

בתאריך 14.5.10 התקיים יום המיאלומה השנתי. יום זה מתקיים ביוזמת אמ"ן האגודה למיאלומה נפוצה בשיתוף עם הקבוצה הישראלית למיאלומה ובחסות מכון ויצמן למדע ברחובות.

במסגרת יום המיאלומה מתקיימים מספר אירועים הכוללים את הכנס השנתי, מפגש מרכזי של הקבוצה הישראלית למיאלומה, הענקת מלגות מחקר לחוקרים במחקר בסיסי בתחום המיאלומה וסיכום הישגי מחקרים שנעשו עד כה. מטרתו של יום המיאלומה היא להעלות את המודעות למחלה בקרב כל הקהילייה הרפואית והמדעית בארץ ולתת ביטוי למטופלי המיאלומה ובני משפחותיהם. הכנס השנתי, הנערך זו השנה החמישית ברציפות מפגיש חולים, בני משפחה, חוקרים, רופאים, אחיות ועובדים סוציאליים, לכולם נגיעה וקשר למחלת המיאלומה הנפוצה.

זו השנה השלישית שמכון ויצמן מארח את הכנס ופורש חסותו על יום המיאלומה.

את הכנס פתח **פרופ' בני גיגר** ממכון ויצמן וברך בחום את המשתתפים.

אחריו ברך **פרופ' עופר שפילברג**, **יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה וצירי דם** שחלק תשבחות לפעילות עמותת אמ"ן. לדבריו, העמותה



גב' שושי שפרונץ נציגת אמ"ן



פרופ' עדה יונת





פאולה אזולאי ומתי רביב מעניקים
לפרופ' עדה יונת תשורת הוקרה



הכוח הנשי בועד אמ"ן



פאולה אזולאי ו"ר אמ"ן מעניקה את מלגת
המחקר לד"ר אסנת אשור-פוביאן

פרופ' אלה נפרסטק מהמרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב, סקרה בהרצאתה "מיאלומה נפוצה - העובדות מדברות", את מהלך המחלה. פרופ' נפרסטק הסבירה באופן בהיר ופשוט את מהות מחלת המיאלומה הנפוצה והוסיפה ופרטה אפשרויות טיפול שונות.

דר' עירית אביבי מהקריה הרפואית רמב"ם, חתמה את המושב הראשון של הכנס בסקירת אפשרויות הטיפול במיאלומה והיתרונות של התרופות החדשות שנוספו לאחרונה לשוק.

אחרי הפסקת התרעננות של קפה ומאפים, נפתח המושב השני בהנחייתה של **הגב' רונית עובדיה אחות אחראית טיפול יום במרכז הרפואי על שם שיבא בתל**

השומר שהזמינה לבמה את **הגב' גיטה דרור, אחות אחראית מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם.** הגב' דרור הרצתה על נזירותיה, בעיה המטרידה רבים מהחולים.

בהמשך, דיברה **דר' ניבה שפירא, תזונאית בכירה** על נושא הקרוב לכולנו: "החשיבות המיוחדת בתזונה בחולי מיאלומה נפוצה".

פרופ' פסח שוורצמן מהמרכז הרפואי סורוקה בבאר שבע, הציג בפנינו את עקרונות הטיפול הפליאטיבי, להתמודדות עם כאב הכרוך במחלה, בתרופות, בטיפול ובתופעות הלוואי.

טיפול פליאטיבי מוגדר על ידי ארגון הבריאות העולמי כגישה טיפולית כוללת שמטרתה לשפר את איכות החיים של חולים ובני משפחתם, המתמודדים עם מחלה חשוכת מרפא.

פאולה אזולאי, יו"ר העמותה הציגה את הזוכה במענק המחקר של עמותת אמ"ן לשנת 2010 - **דר' אסנת אשור-פוביאן מהמרכז הרפואי מאיר בכפר סבא ואוניברסיטת תל-אביב.**

דר' בן-ציון כץ, הציג את התקדמות המחקרים שזכו במענקים בשנה הקודמת.

את הכנס חתמה הרצאתה של **פרופ' דינה בן יהודה יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה, מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם.** נושא ההרצאה היה "מרבה דעת, מרבה מכאוב?" גם השנה הצליחה פרופ' בן-יהודה לרתק את קהל השומעים בהעלותה לדיון נושאים הקרובים לליבנו.

לאחר ההרצאות חיכתה למשתתפים ארוחת צהריים עשירה באווירה של חברותא. מרגש כל פעם מחדש להיפגש עם חברים לדרך מכל רחבי הארץ שנהנים לחלוק חוויות אישיות ומידע רפואי.

עמותת אמ"ן מודה ל**פרופ' בני גיגר, ליהודית גן ולגרפיקאית טלי ויזל ממכון ויצמן** על האירוח, שיתוף הפעולה והעזרה בהכנת הכנס. תודה למרצים שהעשירו אותנו בידע ותודה למתנדבים ולכל מי שטרח ועשה להצלחת הכנס. ניתן לצפות בהרצאות באתר האינטרנט של העמותה.

להתראות בשנה הבאה!



פרופ' אלה נפרסטק



פרופ' פסח שוורצמן



גב' גיטה דרור



דר' ניבה שפירא



דר' עירית אביבי

שאלות ותשובות



פרופ' דינה בן יהודה

לא יקבל שום תרופה מסוג זה. מומלץ לכל חולי המיאלומה לדאוג לרמות תקינות של ויטמין D ואם רמות הסידן לא תקינות לקבל כדורי קלציום.

2. נזירותיה, איך אפשר להתגבר עליה? הטיפול בנזירותיה כתוצאה מטיפול בוולקיד היא בראש ובראשונה מניעה. כלומר כל חולה המטופל בתרופה צריך

בכנס השנתי נאלצנו לוותר על פאנל שאלות ותשובות מפאת קוצר זמן. פרופ' דינה בן יהודה ריכזה את השאלות ושילחה תשובות הנוגעות לנושאים העיקריים שהועלו. תודתנו לפרופ' בן יהודה.

1. לאחר שהתפתח נמק בחניכיים האם יש תרופה אחרת שניתן לקבל לחיזוק העצם?

ככל הנראה כל התרופות מאותה משפחה הנקראת ביספוספונטים יכולות לגרום לכך. יתכן שהתרופות הניתנות דרך הפה יימצאו כלא גורמות לכך אבל ההמלצה כרגע היא שמי שכבר פיתח את הסיבוך

מה ההבדל בין שתי ההשתלות?

- השתלה עצמית היא השתלה שניתן להתייחס אליה כאל מתן של כימותרפיה במינון גבוה שהורס את מח העצם ומתן תאי אב על מנת להציל את מח העצם. למעשה השתלה זו מאפשרת לנו לתת מינון מאוד גבוה של כימותרפיה.
- בהשתלה מתורם אנחנו מתבססים פחות על הכימותרפיה (לפעמים אנחנו אפילו מוותרים על מינון גבוה מה שנקרא השתלת מיני או RIC). ההשתלה מתורם נותנת למעשה שיטת טיפול שונה המתבססת על טיפול אימונולוגי (חיסוני), כלומר אנחנו מתבססים על זה שכשתאי התורם נכנסים לגוף של החולה המקבל הם יודעים שהם לא במקום הטבעי שלהם ומתחילים לתקוף את תאי המקבל בתהליך הנקרא GVH או השתל נגד המאחסן. במלחמה זו מותקפים גם תאי המיאלומה. הבעיה שההתקפה של תאי הגוף הנורמאליים יכולה לגרום למחלה הקרויה מחלת השתל נגד המאחסן (GVHD). זוהי אומנם מחלה שיש לה לרוב מענה אך לא תמיד.

להתריע בפני רופאו ברע שהוא מתחיל להרגיש את הסימנים הראשונים של תחושות עקצוץ או נימול בגפיים. ההנחיות היום הן לרדת במינון או אפילו להפסיק לזמן מה את התרופה. בנוסף כדאי לקחת תוך כדי הטיפול תוספי מזון כגון ויטמין B ויטמין E ומגנזיום (כמובן בתיאום עם הרופא המטפל). אם כל זה לא עוזר ויש כבר נזירותיה יש מספר תרופות שיכולות לעזור ביניהן: ליריקה, צימבלטה אלטרולט.

3. האם מיאלומה היא מחלה תורשתית?

מיאלומה אינה מחלה תורשתית. יש מדי פעם סיפור משפחתי של יותר מבן משפחה אחד עם מיאלומה, אבל לא נמצא עד כה גן או שינוי כלשהו שעובר בתורשה וגורם למחלה.

4. השתלת מח עצם מתורם:

ההשתלה המומלצת במיאלומה היא השתלה עצמית גם בקו ראשון וגם אצל כאלה שהמחלה חוזרת להם שנתיים ויותר אחרי השתלה עצמית ראשונה. יש מעט מאוד מצבים בהם הטיפול המומלץ הוא השתלה מתורם. הסיבה לכך שאנחנו לא ממערים להציע השתלה מתורם נובעת מהסיכון הגבוה בהשתלה מסוג זה.

המיאלומה שלי - יהודית פלסר

לסירוגין.

לאורך כל התקופה, אני משתדלת לשמור על אופטימיות, גם ברגעים קשים כי אנו זקוקים לאנרגיות חיוביות כדי לשמור על בריאותנו. לעסוק בפעילויות הגורמות לנו לאושר ולסיפוק כי סרטן הנפש הוא עוצמתי וקשה מסרטן הגוף.

את הכוח אני שואבת מהמשפחה התומכת, ובראשם, בעלי זאביק, שמלווה, מעודד ומחזק אותי ללא לאות בחמש השנים האחרונות. זאביק משמש כמזכיר רפואי אישי בתיווך כל הניירת, המסמכים הרפואיים, התמודדות עם נושאים ביורוקרטיים ועוד.

כוחות אני שואבת גם מהמשפחה המורחבת, הילדים, החברים הטובים וגולת הכותרת - הנכדים המקסימים שכל רגע בחברתם מהווה אושר גדול עבורי.

אני ממשיכה לנהל חיי משפחה, משתדלת לשמור על חיים מלאים ושיגרה - מארחת, לומדת, מטיילת ושוחה.

אני מודה על עצם קיומה של עמותת אמ"ן, ומודה לחברי הועד הנפלאים המארגנים את הפעילויות באופן שוטף, דואגים לשמור על קשר בין החולים ולהעניק תמיכה לחברים בעמותה. תודה מיוחדת לכם.

אני מאחלת לכם חברי וחברותי היקרים, בריאות טובה ומקווה לפריצת דרך במחקר ולגילוי תרופות חדשות שישמרו על בריאות כלנו.

עסקתי בהוראה 31 שנה, בתחום החינוך המיוחד. התחלתי את דרכי המקצועית בשדרות בתקופת מלחמת ששת הימים ואחר כך עברתי לאזור המרכז.

בעשרים השנים האחרונות עד לפרישתי עבדתי בבית ספר לילדים עם פיגור קל. במסיבת הפרישה המרגשת אמרתי שאני מרגישה שקיבלתי מהילדים יותר ממה שנתתי. תובנה זו ליוותה אותי לאורך כל דרכי המקצועית.

לאחר פרישתי המשכתי להתנדב בקהילה במרכז יום לקשיש, בגני ילדים ובבית ספר יסודי בסיוע לתלמידים מתקשים.

המחלה התגלתה לפני למעלה מארבע שנים - בערב חתונתה של בתי. שבועיים לפני החתונה אושפזתי לבדיקות - עקב עייפות, חולשה וירידה עקבית ומתמשכת בהמוגלובין. כעבור מספר ימים התבררתי: "את חולה במיאלומה נפוצה" מחלה שלא שמענו עליה כלל קודם לכן.

עם קבלת הבשורה, השמיים נפלו. היינו בעיצומן של ההכנות לחתונה, שריים בתכונה של התרגשות ואושר ולתוך אווירת-חג זו, נחתה הידיעה על המחלה כרעם ביום בהיר והיה עלי לאזור את כל כוחי ולהתמודד. טיפול VAD ראשון עברתי עוד לפני החתונה ולחתונה הגעתי עם Pick-line בזרוע.

עד לפני כשנה וחצי טופלתי בבית חולים השרון וזכיתי לרופא יקר - פרופ' עמוס כהן שמלווה אותי עד היום ובזכותו, בזכות הידע המקצועי והיחס האישי הנפלא, הגעתי לכתיבת שורות אלו. מאז נסגרה המחלקה בבית חולים השרון, אני מטופלת במרכז דוידוף לסרטן במרכז הרפואי ע"ש רבין בפתח תקוה.

לפני 4 שנים עברתי, בערב פסח, השתלת מח עצם עצמית במרכז הרפואי על שם שיבא בתל השומר וזכיתי להפוגה של שנה בקירוב. עם ההתפרצות המחודשת של המחלה התחלתי טיפול בוולקיייד שעזר מאוד לתקופה מוגבלת.

הנס הגדול קרה לפני שנה וחצי, בעיצומם של טיפולים והקרנות: הגיעה תרופת הפלא, הרולימיד, שהביאה לשיפור משמעותי במצבי.

השנים שעברו מאז אובחנתי לא היו פשוטות וחוויתי בהן עליות ומורדות, טיפולים, הקלה והתפרצות מחודשת של המחלה

תעודת זהות:

מתגוררת ביהוד
נשואה 41 שנה לזאביק
אם לתומר ערן ועדי
סבתא ל - 6 נכדים מקסימים!



אמ"ן חוגגת חמש שנים להיווסדה



עמותת אמ"ן חוגגת 5 שנים להיווסדה ביום מיאלומה מאי 2010 לכל התורמים להצלחת הכנס - תודות!

• לחברי הקבוצה הישראלית למיאלומה • לפרופ' בני גיגר • לפרופ' אהרון פוליאק
• לפרופ' דינה בן יהודה • לפרופ' עופר שפילברג • לדר' יזהר הרדן • לדר' בנצי כץ
• לפרופ' עדה יונת • לפרופ' אלה נפרסטק • לדר' צירית אביבי • האחות גב' גיטה
דרור • לדר' ניבא שפירא • לפרופ' פסח שוורצמן • האחות גב' רונית עובדיה •
ליהודית גן • לצוות המכון בבניין ויקס • למתנדבים • לחברת ניאופארם • לחברת
ינסן-סילג • לחברת מברטיס • לחברת אלמוג • לחברת באייר • לחברת ג'נזיים
• לחברי ועד העמותה ומארגני הכנס

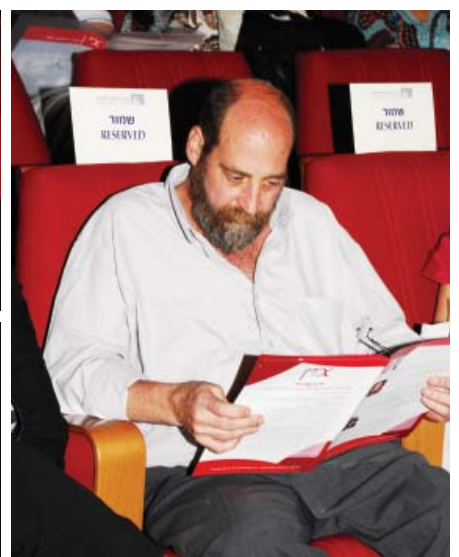


חברים לדרך, מרכז



חברים לדרך, ב"ש

ב"יום מיאלומה" במכון ויצמן למדע ברחובות.



לחיות עם מחלה - ממשבר לצמיחה



ד"ר שירלי שפירא

ד"ר שירלי שפירא, המטולוגיה, בי"ח "מאיר"

בכל אחד מאיתנו. ואלוהות מהי? תשובתי - יצירה ונתינה. אדם יוצר ונותן הוא אדם הממש את אותה אלוהות שבו, הוא אדם שמצא את משמעות קיומו, הוא אדם שקיימים להט ותשוקה במעשיו, הוא אדם חי ולא שורד.

רוחניות

כאשר החיים עולים על שרטון, מתחילות להישאל שאלות כדוגמת: למה אני? מה השיעור שלי? מה נכון לי וטוב לי? מה תפקידי בעולם הזה? מהו מוות? מהו ומיהו אלוהים? לשיטתי, עצם שאלת השאלות והניסיון לתת להם מענה היא הרוחניות. קושי, מחלה, ובוודאי מצבי קצה כגון סרטן הופכים חלק גדול מהאנשים לרוחניים על פי הגדרתי זו.

תהליך הרוחניות דומה בעיני לנחלים הזורמים אל הים. הים הוא המקום בו האדם מגיע לתשובות, להבנת העולם, לשלמות ושלווה פנימיים, לפיוס עם עצמו וסביבתו. הדרכים להגיע אל אותו ים גדול הן רבות. איש, איש וטעמו: דת, מדיטציה, קריאה, טיפול פסיכולוגי ועוד היד נטויה.

להערכתי, תהליך זה מביא בהכרח לשתי הבנות מקבילות. האחת, הבנה כי קיים משהו גדול מאיתנו, כי ראייתנו את העולם היא צרה ומוגבלת בדומה לילד בהשוואה למבוגר. השנייה, הבנה והיכרות מעמיקה עם ה"אני" שלי. רק הבנה דואלית זו יכולה להנחיל את השקט והפיוס שכולנו כה מייחלים אליהם.

הסרטן כמתנה

הסרטן אינו מתנה, אך ניתן להשתמש בו כפלטפורמה לצמיחה ולשינויים מבורכים בחיים, אשר הם המתנה.

החיים מזכירים לי שיעורי פילאטיס, יוגה ושאר אימוני הגוף, המתבססים על מציאת איזון בתוך מצב של חוסר איזון. מציאת האיזון תעשה ע"י חיזוק שרירי הליבה, המרכז, וע"י ריכוז. סרטן הינו חדר כושר לנשמה, הקורא לה להתחזק ולהתרכז וע"י כך לצמוח. וכיצד הסרטן יכול להפוך ל"מתנה"? כיצד מתחזקים ומחזקים את שרירי הנשמה?

1. כפי שצוין לעיל, ההתמודדות עם המצוקה הרגשית מביאה לתהליך עמוק של הבנה והיכרות עם מי אני, מה טוב לי, איך אני רוצה לנהל את חיי.
2. החיים הופכים להיות בזמן הווה. השאלה הוירטואלית - "מה היית עושה אם הייתה נותרת לך שנה לחיות" - מקבלת עתה זווית ראייה חדשה ואקטואלית יותר. לא עוד התרפקות על העבר ותוכניות מגירה לעתיד, אלא עשייה אמיתית ומספקת כאן ועכשיו.
3. הערך העצמי מתחזק תודות לתחושה שאני יכול להתמודד, אני יכול להתגבר. החיים הציבו לי רף גבוה ואני יכול לו.
4. הכרה אינטימית עם כל האהבה והאכפתיות שמסביב. הידיעה הנעימה שאני חשוב לאחרים, שאני אהוב, שאני יקר.
5. תורת היחסות תקפה גם בקונסטלציה זו. זוטות ועניינים תפלים נדחקים לקרן זוית, המקום בו היו אמורים להיות מלכתחילה. תכנים בעלי משמעות תופסים את מקומם.

מאחלת לכולנו הרבה בריאות ושמחה.

הרצאה זו ניתנת בעקבות ספר שכתבתי: "לחיות עם מחלה - ממשבר לצמיחה" בהוצאת "מודן", הודן בהתמודדות הרגשית של חולי הסרטן. החוויות, התובנות והכלים המעשיים המובאים בספר הינם תודות לשיחות רבות אשר ניהלתי עם חולים בטיפול.

מחלת הסרטן מאתגרת בשני ערוצים עיקריים - הערוץ הגופני והערוץ הרגשי. אדון בעיקר בערוץ הרגשי. קשיים בכלל, מחלות בפרט, ומחלת הסרטן עוד יותר מכולן מעוררים תחושות קשות כגון: כעס, תסכול, עצב, חרדה, פחד מאובדן שליטה, פחד ממוות, פחד מנטישה, פחד מכאב, חוסר ודאות, אין אונים ועוד. מיותר לציין כי גם בני המשפחה והחברים חווים תחושות דומות. לא בכדי ההתמודדות הרגשית אינה פשוטה, ואולי אף אינה קלה יותר מההתמודדות הגופנית.

ניתן לחלק את דרכי ההתמודדות לשני מעגלים עיקריים. האחד - מעגל פנימי, הניזון מתעצומות הנפש האישיים: מציאת משמעות לחיים, מציאת משמעות לסבל, מציאת איזון מתאים בין שליטה לאין אונים, סיגול גישה אופטימית, הנחלת מימד רוחני לחיים. השני - מעגל חיצוני, המסתמך על יצירת קשר נכון, תומך ומפרה עם המשפחה, החברים והצוות הרפואי. אנסה לתת טעימה, על קצה המזל, של יצירה וטיפוח אופני ההתמודדות שונים.

אופטימיות ושמחה

אופטימיות אינה רק תכונה מולדת, שלעיתים מתכלה ואובדת במהלך החיים, אלא אף איכות נרכשת. כיצד?

1. אימון התודעה לחשוב מחשבות חיוביות: כולנו ערים להשפעת מחשבות שונות על הרגשתנו. קשה מאד לסלק באופן אקטיבי מחשבות רעות, כאלו המולידות תחושות קשות. הרבה יותר קל לחשוב באופן מכון ויזום מחשבות טובות היוצרות בתוך תחושה טובה. הדבר דומה לנסיגת החושך עם בוא האור, להבדיל מהמצב הבלתי אפשרי שהחושך נסוג באופן אקטיבי.
2. הודיה: אמירת תודה על הדברים הטובים בחיינו מעצימה את החלק המלא היחסי שבכוס. תשומת הלב עוברת ליש במקום לאין.
3. הקניית הרגלים היוצרים שמחה: סדר יום קבוע, פעילות גופנית, יציאה אל הטבע, מוזיקה, הומור.

מציאת משמעות לחיים

ניטשה גרס ש"כל מי שיש לו בשביל מה לחיות, יוכל לשאת כל איך".

ויקטור פרנקל, בהתבססו על אמרה זו, בתוספת היותו פסיכיאטר ו"בוגר" השואה, יסד את תורת הלוגותרפיה. תורה זו דוגלת במציאת משמעות לחיים כגורם מניע וככוח המאפשר להתמודד עם מאורעות ומוראות החיים. האסכולה הטרנסצנדנטית מצדדת בכך שמשמעות הקיום נמצאת מחוץ לאדם עצמו, היינו להיות האדם חלק ממכלול רחב יותר, חלק מתוכנית אב אלוהית. האדם יכול אז לכוון חיים בעלי ממד של קדושה.

האסכולה האישית גורסת כי משמעות החיים היא פועל יוצא של התכנים, העשייה, הערכים והאמונות אשר אדם יוצק לתוך חייו. להערכתי, אין באמת סתירה בין שתי אסכולות אלו, הן אף משלימות האחת את השנייה: האלוהות וה"אני" הם תוצר אחד של השני. יתכן ובאמת קיים אלוהים ואז אדם הוא יציר כפיו. לחילופין, יתכן ומושג האלוהות הוא פרי דמיונו של האדם. בעיני, מציאת משמעות לחיים מתרחשת על ידי מימוש האלוהות בזעיר אנפין אשר קיים

השתלת תאי אב מדם חבל הטבור

מחזית הראייה של המיאלומה הנפוצה



ד"ר יזהר הרדן

ד"ר יזהר הרדן

שמקורם בדם הטבורי. אלה הם תאים שניתן להפיק מחבל הטבור של ילוד לאחר שנולד, וביכולתם להוות שתל מח עצם. השימוש בתאים אלה היה

בתחילה להשתלה בילדים בלבד, כיון שמספר התאים אינו גבוה והיה חשש שלא יספיקו להשתלה במבוגר. אולם עם התקדמות המחקר והפיתוח נמצא שניתן להשתמש בשני שתלי תאי אב טבורי ביחד, או לתת שתל שעבר טרם ההשתלה תהליך של "ריבוי תאים" וכולל יותר תאי אב משהיו בו מלכתחילה.

בכך נסללה הדרך לשימוש בשתלים אלה גם במבוגרים, ועימם בחולי המיאלומה הנפוצה.

כיון שלצורך השתלה עם דם טבורי ניתן להשתמש בשתלים עם רמת התאמה לא מלאה, הרי שהסיכוי למצוא שתלים מתאימים נעשה גבוה יחסית. הדם הטבורי, שנאסף בחדרי הלידה במקום שייזרק, נשמר ב"בנק דם חבל טבור" במרכזים רבים בעולם שגם בודקים את הקוד הגנטי שלו, וניתן להזמין ממנו שתלים.

בשנתיים האחרונות בוצעו אכן כמה עשרות השתלות תוך שימוש בתאי דם טבורי בחולי מיאלומה נפוצה. השתלה ראשונה מסוג זה נעשתה לאחרונה בישראל בחולה במיאלומה נפוצה שלא נמצא לה תורם.

למחסן הנשק המשמש את חולי המיאלומה הנפוצה נוסף אם כן כלי נשק חדש, שיתרונו בכך שהוא מעלה את הסיכוי למצוא תורם מח עצם מתאים גם לחולים שלא נמצא להם תורם מתאים מבני המשפחה או מתורם זר.

למחסן הנשק המשמש את חולי המיאלומה הנפוצה נוסף כלי נשק חדש שיתרונו בכך שהוא מעלה את הסיכוי למצוא תורם מח עצם מתאים לחולי מיאלומה נפוצה הנזקקים להשתלה מתורם, ושלא נמצא להם תורם מתאים במשפחה או מחוצה לה.

השתלת מח עצם מתורם היא כלי יעיל בטיפול בחולים עם מחלה ממארת שמקורה במח העצם, כמו לויקמיה. הטיפול מתבסס על כך שמח העצם שניתן מהווה מערכת חיסון חדשה שמזהה את התאים הממאירים כזרים ולוחמת בהם. כמו לכל טיפול, גם לשיטה זו יתרונות וחסרונות, סיבוכים, סיכונים וכמובן גם הצלחות.

עד לפני מספר שנים לא היה מקובל להשתמש בהשתלה מתורם בחולי מיאלומה, מכיוון שהסיכון בטיפול בחולים אלה היה גבוה במיוחד. אולם בשנים האחרונות חלה התקדמות רבה בשיטות ההשתלה ובטיפול התומך, והשתלה מתורם נהפכה לדרך מקובלת לטיפול גם בחולי מיאלומה נפוצה, וצורפה ל"ארגז הכלים" של דרכי הטיפול במיאלומה. השימוש בהשתלה כזו נשקל רק אם וכאשר מצו ו/או נכשלו שיטות טיפול אחרות.

אחד הקשיים המרכזיים בהשתלה כזו היא מציאת תורם מתאים, כלומר כזה שדומה בקוד הגנטי שלו (מולקולות סיווג הרקמות, HLA) למקבל. כשאין אח או אחות כאלה מחפשים תורם זר מתאים במאגרי מידע בינלאומיים. ככל שההתאמה הגנטית טובה פחות, עולה הסיכון לדחיית השתל ולסיבוכים מסכני חיים לאחר ההשתלה. עד עתה עמדנו חסרי אונים כשלא נמצא תורם מתאים גם במאגרי המידע. בשנים האחרונות הצטבר בעולם ניסיון רב בשימוש בתאי אב

סדנה מספר 2 לאחיות ועובדות סוציאליות המטו-אונקולוגיות, "האדם והמיאלומה שלו"

הישראלית למיאלומה, שדנה בשאלות אתיות ובתהליך קבלת ההחלטות בטיפול במחלה.

האחות רונית עובדיה דנה בהמחשת השינוי שחל בעולמם של חולי המיאלומה באמצעות "קלפי טיפול".

בסיום הקורס דיבר ד"ר יזהר הרדן וחלק עם המשתתפות חוויות מניסיונו הטיפולי ופרש בפניהן את השקפת עולמו בנושא הגישה התקשורתית בין רופא מטפל לחולה במיאלומה נפוצה לפי שלבי המחלה.

רונית עובדיה: "הקבוצה, מעבר להיותה קבוצת למידה, היוותה מקום נוח ואמפטי שאפשר לנו לדון בתחושות וברגשות

המלווים אותנו כאנשים וכמטפלים. הקורס תרם לנו הן בגיבוש הקבוצתי כאחיות המטולוגיות, הן בהרחבת הידע והיכולות התקשורתיות שלנו והיה בשבילנו התנסות שונה ומיוחדת. על כך תודה מיוחדת למיכל וייס ולעמותת אמ"ן."



אחיות ועובדות סוציאליות שתחום עיסוקן הוא המטולוגיה, נתקבצו מצפת, חיפה, אזור המרכז, ירושלים ובאר שבע כדי ללמוד כיצד ניתן לסייע לחולי מיאלומה נפוצה בהתמודדותם עם המחלה.

הסדנה, שכללה 12 מפגשים שבועיים, התקיימה זו השנה השנייה ביוזמת עמותת אמ"ן ובסיוע חברת התרופות יאנסן סילאג. המפגשים התקיימו במרכז תל"מ (רשת ארצית להכשרת פסיכולוגים) בהנחיית המקצועית והמסורה של **מיכל וייס**.

הסדנה היא מפגש מקצועי וחברתי הכולל הצגת מקרים המשקפים קשיים והתמודדות, האופייניים לחולי מיאלומה. הדיון שהתפתח

בסדנה הרחיב את מגוון הכלים ודרכי התקשורת המסייעים לצוות הסייעות בהתמודדות יומיומית עם מצבים רגשיים שונים של החולים ובני משפחותיהם.

במהלך הסדנה נשמעה הרצאה של פרופ' דינה בן יהודה, יו"ר הקבוצה

רון דלומי - חבר ועד חדש



הקשר בין רון לעמותה נוצר במהלך המאבק להכללת תרופת הרבלימיד בסל הבריאות. קרובת משפחתו חלתה במיאלומה ונזקקה לרולימיד. רון פנה לעמותה והציע לסייע במאבק. יליד 1968, סיים תואר ראשון במשפטים בשנת 1990 והוסמך כעורך דין. בהמשך שירת בפרקליטות הצבאית כממונה על התביעות בנפת השומרון, ושימש במהלך השנים בתפקידים שונים הן בתביעה הצבאית והן בסנגוריה. כיום הוא מכהן כשופט במילואים ביחידת בתי הדין הצבאיים בדרגת סא"ל. במהלך לימודיו הקים יחד עם שותף הוצאה לאור של ספרות בתחום המשפט, ובהמשך ייסד את חברת "מחשבות", חברת ההדרכה וההוצאה לאור המשפטית הגדולה בישראל. מתנדב גם כחבר בוועד המנהל של עמותת "שגב". נשוי למיכל ואב לקרן ויעל. אנו שמחים על הצטרפותו לשורותינו, מברכים אותו ומאחלים לו הצלחה. חברי ועד העמותה.

חדשות אמ"ן

- אנו שמחים לבשר על פתיחת קבוצת "חברים לדרך" בירושלים! המפגש הראשון התקיים בתאריך 28/6/10 במלון ריג'נסי והשתתפו בו כשלושים איש. את המפגש הנחת מיכל וייס, עובדת סוציאלית, מטפלת משפחתית ומנחת קבוצות בשיתוף עם גב' גיטה דרור, אחות ביחידה לטיפול יום המטולוגי בבית החולים הדסה עין כרם בירושלים. המפגשים יתקיימו אחת לחודש ואנו מזמינים את כל החברים מאזור ירושלים ובני משפחותיהם, לעקוב אחר הפרסומים באתר האינטרנט לגבי תאריכי המפגשים הבאים. לפרטים - שני מגידוב 052-8812640.
- לתושבי באר-שבע והסביבה - נפתחה קבוצת חברים לדרך בבאר שבע! המפגש הראשון התקיים בחודש מרץ ומאז נערכו שלושה מפגשים נוספים. מפגשי הקבוצה מתקיימים אחת לחודש במרכז מעגן בשכונת רמות. את המפגשים מנחה שרית וייס עובדת סוציאלית מבית החולים סורוקה בבאר שבע. לכל מפגש מוזמן מרצה בנושא שונה הנוגע במיאלומה, הטיפול או דרכי התמודדות. **ברצוננו להודות לגב' שרית וייס על מסירותה ועל המחויבות שלה להצלחת מפגשי הקבוצה.** אנו מזמינים את כל החברים מאזור באר שבע ובני משפחותיהם, לעקוב אחר הפרסומים באתר האינטרנט לגבי תאריכי המפגשים הבאים. לפרטים - שני מגידוב 052-8812640.
- ועד אמ"ן הוזמן והשתתף בכנס האביב של האגוד ההמטולוגי בכפר המכביה, כדי לשמוע על הקורה בתחום המיאלומה הנפוצה. כמו כן, הוזמן הועד להשתתף בכנס השנתי שיתקיים בבנייני האומה בירושלים לקראת סוף השנה.
- עמותת אמ"ן העבירה פנייה רשמית למנהלי המחלקות ההמטולוגיות בכל המרכזים הרפואיים בארץ בבקשה לקבל מידע עדכני ושוטף לגבי מחקרים וניסויים הנערכים בתחום המיאלומה הנפוצה. מטרתה של פניה זו היא לרכז את המידע ולהביא אותו לידיעת החולים. אנו מודים לפרופ' נגלר מהמרכז הרפואי שיבא בתל השומר, דר' אסנת אשור-

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