

קוראים יקרים,

"וזאת הברית אשר אנוכי כורת אתכם היום לאמור:

על משמרתכם הופקדתם יומם ולילה, לעמוד לימין החולה במצוקתו בכל עת ובכל שעה. ושמרתם עד מאוד חיי האדם מרחם אמו, והיה שלומו ראש חרדתכם כל הימים, ועזרתם לאדם החולה באשר הוא חולה, אם גר, אם נוכרי ואם אזרח, אם נקלה ואם נכבד."

משפטים אלה הם חלק משבועת הרופא (שחברה בידי ד"ר ליפמן בן שלמה הלפרין), שעליה חוזר כל רופא עברי בגמר מסכת לימודיו, והם מלווים אותו במהלך כל שנות עבודתו כרופא.

ואיזו שבועה או התחייבות מקבל עליו החולה ביחסיו עם הרופא? למיטב ידיעתנו, אין למטופל שום התחייבות לגבי היחסים בינו לבין הרופא שמטפל בו.

ומה קורה כאשר ציבור הרופאים נאבק על תנאיו ומציב, בתחילת הרשימה, את נושא התקינה בבתי החולים שמטרתה - לפני הכול - היא שיפור בתנאי החולים? מה ביחס לתמיכה ציבורית של החולים במאבק זה? לדעתנו חובה עלינו להצטרף למאבק בגלוי, כשם שהרופאים נחלצים לסייע לנו, החולים, במאבק היומיומי שאנו מנהלים על חיינו ובמאבקים שאנו מנהלים בעניין סל הבריאות ובנושאים אחרים.

אנו קוראים לציבור חברי העמותה לתמוך במאבק הרופאים, כי בנפשנו היא.

משמעות שיפור התקינה בבתי החולים היא שיפור בתנאי עבודתם של הרופאים, מה שיאפשר להם לסייע לנו, החולים, באופן מיטבי יותר,

ישפיע ישירות על רמת השירות שנקבל, יאפשר להם להקדיש די זמן לצרכים שלנו וימנע שחיקה בלתי נסבלת של הצוות הרפואי בגלל עומס יתר. כמו כן יש, לדעתנו, לשפר את תנאי השכר של הרופאים במערכת הציבורית, בפרט בתחומים שבהם אין אפשרות לקליניקה פרטית, כמו רפואה פנימית, אונקולוגיה, פגיות, טיפול נמרץ, הרדמה ועוד, כדי למשוך רופאים צעירים להתמחות בתחומים אלה.

חשוב לזכור שהמאבק אינו מסתכם בשכר שיקבל רופא זה או אחר אלא בעתיד הרפואה בארץ. אין היום ביקוש להתמחות במקצועות כגון המטולוגיה, שאין בהם פוטנציאל לעיסוק ברפואה פרטית ולהכנסה משלימה לרופאים. ואם היום אין מתמחים בהמטולוגיה, בעוד עשר שנים ייווצר מחסור משמעותי ברופאים המטולוגים מומחים, ומי יטפל בנו אז?

הדרכים האפשריות לתמיכה במאבק הרופאים אין מוגדרות במדויק. עמותת אמ"ן הפנתה מכתב תמיכה במאבק הרופאים להסתדרות הרפואית בישראל ועותק ממנו לממשלת ישראל, חברי הכנס ומשרד הבריאות, ובנוסף אנו עושים פעולות באופן אישי כמו השתתפות בעצרות הרופאים ותמיכה בעצומה שפורסמה באינטרנט. (אתר האינטרנט www.sosbriut.org.il ועמוד הפייסבוק הוא <http://www.facebook.com/sosbriut>).

אנו קוראים לכם, חברי אמ"ן, לתמוך במאבקם הצודק של הרופאים בכל דרך הנראית לכם.

מתי רביב בשם המערכת

עמותת אמ"ן בכנס לרופאי משפחה בקהילה

מאת: שלומית נורמן

נציגי עמותת אמ"ן השתתפו בתאריך 22 ביוני 2011 בסדנה בנושא מיאלומה במסגרת כנס לכ-600 רופאי משפחה בקהילה שנערך בתל-אביב. הסדנה נערכה ביוזמת **פרופ' פס שוורצמן** יו"ר החטיבה לבריאות בקהילה, שירותי בריאות כללית, מחוז דרום, שהזמין את נציגי אמ"ן לספר על המחלה על כל היבטיה למשתתפי הכינוס.

הכנס כלל כעשר סדנאות בנושאים שונים, ובהן הסדנה על המיאלומה. סדנה זו נוהלה בידי **ד"ר יזהר הרדן**, מנהל השירות למיאלומה נפוצה במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי מאיר בכפר סבא. ד"ר הרדן דיבר על חשיבות קיומה של עמותת מטופלים לקידום האינטרסים של החולים, ותאר את הכוח שעמותה כזו מעניקה להם ואת התמיכה שהיא מעניקה לרופאים המטופלים.

מפגש רופאים-חולים במרכז הרפואי מאיר בכפר סבא

מאת: עינת אברהמי

ביום שלישי 24 במאי נערך במרכז הרפואי מאיר בכפר סבא מפגש בנושא מחלת המיאלומה הנפוצה לחולים שאובחנו במחלה זו לאחרונה ומטופלים במאיר. המפגש נערך ביוזמה משותפת של ד"ר יזהר הרדן, מנהל השירות למיאלומה נפוצה במרכז הרפואי מאיר, ועמותת אמ"ן.

כנס זה הוא השישי בסדרת הכנסים האזוריים שעורכת העמותה בשנים האחרונות, ומטרתם לאפשר לחולים ובני משפחותיהם להכיר מקרוב ובאורח בלתי-אמצעי את חברי הצוות המטפל. הוא נערך בחסות ובאדיבות חברת ינסן, ולאווירה החיובית תרמו קבלת הפנים החמה של אנשי הצוות, החיוכים והכיבוד שהיה בשפע.

בשלב ההרשמה הצטרפו הנוכחים לעמותה וקיבלו מידע על פעילויותיה המגוונות. לאחר

הכנס השנתי השישי של עמותת אמ"ן

מאת: מירה שדה

הכנס השנתי השישי של אמ"ן נערך ביום שישי, שלושה ביוני 2011. כבר בשעות הבוקר התמלאו מדשאות מכוון וייצמן ברחובות במשתתפים, חולי מיאלומה, בני משפחה וחברים, רופאים, חוקרים, אחיות ואנשי צוותים סיעודיים.

הכנס - שנערך זו השנה השישית ברציפות - מתקיים ביוזמת אמ"ן, האגודה למיאלומה נפוצה, בשיתוף הקבוצה הישראלית למיאלומה ובחסות מכוון וייצמן למדע, ומסכם שנת פעילות עמוסה של העמותה ושל הקבוצה. הוא נותן





הזדמנות למתמודדים עם המחלה להיפגש באווירה בלתי אמצעית עם הצוות הרפואי ועם חוקרי המיאלומה ולהתעדכן בהתפתחויות האחרונות בנושא בארץ ובח"ל. לשמחתנו, בשנים האחרונות יש הרבה חידושים בתחומי התרופות והטיפולים, ולכן סדר היום של הכנס עמוס ביותר.

השנה פתח את הכנס **פרופ' בני גייגר**, דיקן הפקולטה לביולוגיה במכון ויצמן, שברך את המשתתפים ודיבר על שיתוף הפעולה המבורך המתקיים בין עמותת אמ"ן לבין המכון. סרט של מכון ויצמן למדע הדגים את חשיבותו של המחקר הבסיסי להתפתחויות שונות במדע. **פרופ' עופר שפילברג**, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוני דם, ברך גם הוא את המשתתפים, הזכיר את מאבק הרופאים המתנהל בימים אלה וקרא לעמותה ולחולים לתמוך במחאה.

ד"ר משה (מושי) גת, רופא בכיר במכון ההמטולוגי בבית חולים הדסה עין כרם בירושלים, תאר בבהירות מהי מחלת המיאלומה הנפוצה, במה היא מתבטאת וכיצד היא מתפתחת.

ד"ר תמר תדמור, רופאה בכירה במחלקה להמטולוגיה במרכז הרפואי בני ציון בחיפה, תארה תופעות לוואי של המחלה: דלדול העצם וניורופתיה.



צוות אמ"ן

במהלך מושב הצהריים סקרה **ד"ר עירית אביבי**, רופאה בכירה במכון להמטולוגיה והשתלות מח עצם בקריה הרפואית רמב"ם בחיפה, חידושים בטיפול במיאלומה, והביעה סיפוק רב מהתקדמות המחקר וממגוון אפשרויות הטיפול המוצעות כיום לחולים.

בפאנל שאלות ותשובות השתתפו פרופ' דינה בן יהודה, ד"ר יזהר הרדן, ד"ר משה גת, ד"ר תדמור וד"ר עירית אביבי שענו על שאלות הקהל. את הפאנל הנחה **ד"ר יזהר הרדן**, מנהל תחום המיאלומה הנפוצה במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי מאיר, חבר בקבוצה הישראלית למיאלומה וידיד העמותה.

לאחר הקרנת סרטון תדמית של עמותת אמ"ן הכריזה **הגב' פאולה אזולאי**, יו"ר אמ"ן, על הזוכה במענק המחקר מטעם העמותה לשנת 2011 בסך 90.000 ₪. מתוך כלל הצעות המחקר שהוגשו לועדה נבחר מחקרה של ד"ר עירית אביבי שעוסק בתחום החיסון האישי לתאי המיאלומה. מטרת המחקר היא לייצר חיסונים אישיים נגד תאי המיאלומה ולהזריקם למטופל כדי להגביר ולחזק את פעילות מערכת החיסון שלו. בעת האבחון נלקחים ממח העצם של המטופל תאי מיאלומה, ובמקביל מפיקים מתאי הדם הלבנים שלו "תאים מציגי אנטיגנים" שמטרתם לשפצל את מערכת החיסון כדי שתפעל נגד התאים החולים. תאי המיאלומה עוברים במעבדה איחוי אל התאים מציגי האנטיגן וכך ייווצר חיסון אישי למחלה.

בהמשך הציג **ד"ר בנצי כץ**, מרכז קבוצת המחקר הבסיסי וסגן מנהל המעבדה ההמטולוגית במרכז הרפואי ע"ש סוראסקי, את ההתקדמות שחלה בשנה האחרונה במחקר הרפואי של הד"ר אסנת אשור פביאן, שקיבל את מענק העמותה בשנת 2010.

פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת המערך ההמטולוגי בבית החולים הדסה עין כרם ויו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה, חתמה את מושב הצהריים בהרצאה מרתקת על: "החיים עם המיאלומה - האם יש להרוג את תא המיאלומה האחרון?". הכנס הסתיים בארוחת צהריים, החלפת דעות ומפגש רעים. למעוניינים נתנה הזדמנות לתרום לעמותה.

עמותת אמ"ן מודה למכון ויצמן ולאנשי צוות המכון על האירוח והעזרה בהכנת הכנס, לצוות הרפואי שמלווה אותנו בכל ימות השנה, למרצים שתרמו מזמנם כדי להעשיר אותנו בידע ולמתנדבים שטרחו ועשו להצלחת הכנס.

אתם מוזמנים לצפות בהרצאות ולהתעדכן בפעילות העמותה ובחידושים

שונים באתר: www.amen.org.il



תרמו להצלחת הכנס: (מימין) פרופ' גייגר, ד"ר כץ, פרופ' בן יהודה, ד"ר גת, ד"ר לייבה, ד"ר אביבי, פרופ' פוליאק וד"ר תדמור



מלגת המחקר של עמותת אמ"ן מוענקת לד"ר עירית אביבי

ההתמודדות הרגשית של חולה במיאלומה נפוצה: סדנה בהנחיית ד"ר יזהר הרדן ומיכל וייס



מיכל וייס, מנחת הסדנה

2. התלות בצוות המטפל

החולים העידו על יחסי "תלות" של המטופל ברופא, ואמרו כי הם מצפים מהאחות להוות אמצעי מקשר בינם לבין הרופא כדי לקבל דרכה הסברים נוספים, מסמכים, מכתבים ועזרים נוספים שהם נזקקים להם לצורך המשך הטיפול בביה"ח ובקהילה. הסיבה הנפוצה לכך היא שהחולה "אינו רוצה להפריע לרופא העמוס במשימות", והוא מצפה, לפיכך, שהאחות תכיל את אי-הנוחות והכעסים הכרוכים בהטרדת הרופא.

במסגרת הכנס השנתי של עמותת אמ"ן נערכה גם סדנה ייעודית וייחודית לצוות הסייעודי. הסדנה נועדה להפגיש חולים עם אנשי הצוות הסייעודי לדיון פתוח ובלתי אמצעי בסוגיות הקשורות בהתמודדות הרגשית עם המחלה. את הסדנה הנחו ד"ר יזהר הרדן ומיכל וייס, עובדת סוציאלית ומטפלת משפחתית. השתתפו בה כעשרים אנשי צוות סייעודי וחמישה מטופלים.

להלן רשמים מהכנס מאת עליזה מנדלסון, אחות אחראית מכן טיפול יום המטולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם בחיפה.

"לעונג היה לי ולחברותי האחיות להשתתף בסדנה - יחסי מטופל ומטפל שנערכה במסגרת הכנס השנתי של אמ"ן. בסדנה הציגו מטופלים במחלת המיאלומה הנפוצה את מרכזיות 'האחות' בטיפול

במחלה, ותארו את הציפיות שיש להם ממנה כממלאת תפקיד משמעותי בחייהם בתקופה קשה".
התרגשנו לשמוע מפי חמישה חולים שונים מה הם הנושאים המעסיקים אותם מרגע שנהפכו לחולים התלויים בצוות הרפואי".

3. משמעות ה"זמן" בעיני החולה השואף שהמחלה "תלמד לחיות איתו".

החולה מנסה לצמצם את הזמן שהוא מפנה לטיפול במחלה כדי להמשיך בשגרת חייו. הוא מתמלא תסכול כאשר הוא חש בחוסר יעילות בניצול הזמן בביקוריו במכון. הדיון נסב על משמעות ה"זמן" של האחיות מול "לחץ וחוסר שביעות רצון של מטופל" בנושא ניהול הזמן. התסכול של החולה ותגובותיו הם רגשות העלולים להשפיע על התפקוד ואופן קבלת ההחלטות של האחות בסדר היום שלה.



4. "סגנונות התמודדות של מטופלים במחלה"

קיימים מספר דפוסי התמודדות של מטופלים: ישנו המטופל ה"פאסיבי", הבוטח בצוות ומאמין שהצוות יעשה את המיטב הנדרש בשבילו. וישנו המטופל "חולה השליטה", המציג ודורש מעורבות פעילה במהלך כל ההליכים הטיפולים. בדיון עלתה השפעת סגנון ההתמודדות של מטופלים שונים על הטיפול, והאינטראקציה בין הצדדים במפגש הטיפולי. ניתן היה לחוש כי הצוות מכיר ומתמודד היטב עם ההבדלים בסגנון ההתמודדות של החולים, ומחזק את חשיבות הכרת המטופל בקביעת בחירת הדרך לטיפול ולתמיכה בו.

5. פערים בין צפיות למציאות

הפערים בין הציפייה של המטופל שהאחות תספק לו מידע עדכני וכולל על מחלתו שישמש אותו בקבלת החלטות הקשורות בבחירת המטפל והטיפול בו, מול האחריות האתית של האחות להימנע מהתערבות בהחלטות על בחירת סוג הטיפול הקליני וע"י מי הוא יינתן. עוד נדונו במפגש גבולות ההתערבות בין מטפלים למטופלים, והובע הצורך בהקמת מערך תמיכה למטפלים שיעזרו להם להכיל את הצרכים המשתנים של המטופלים ויסייעו בהצמאת הכלים להתמודדות עם המחלה.

באיחולי החלמה,
עליזה מנדלסון

להלן פירוט של כמה מהנושאים הללו:

1. התמודדות עם הלם ה"בשורה"

החולים תיארו את חווית ההלם ותחושת האפוקליפטיות שחשו במהלך ולאחר השיחה עם הרופא שבישר להם את ה"בשורה", חוייה של הלם, שמיעת בליל של מילים לא מוכרות והצפת החולה ומלוויו במידע בלתי קליט. על פי תחושתם, תפקידה המכריע של האחות בצומת ראשון זה הוא לעזור להם "להחזיר את האמונה בחיים", להיות שם בשבילם, להוות עוגן של שפיות, להכיל את כאבם ולהקחות את תחושת האימה המתלווה לאיום על המשך קיומם.

המפגש עם האחות, לדברי החולים - אמור להיות מפגש מרכזי ומסביר הבא "לתרגם" את דברי הרופא למונחים מובנים, בהירים, מעשיים ואופטימיים, שיתנו תקווה להמשך החיים.



ד"ר יזהר הרדן, מנחה הסדנה

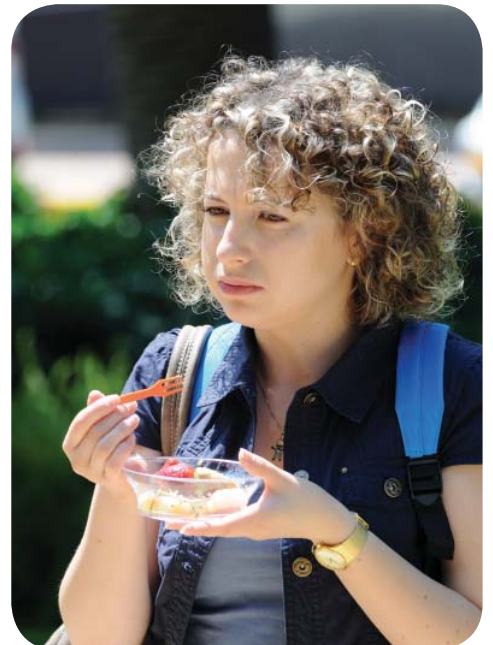
אמ"ן חוגגת שש שנים להיווסדה ב"יום



עמותת אמ"ן חוגגת 6 שנים להיווסדה ביום מיאלומה יוני 2011 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 ♦ לדר' עירית אביבי ♦ לדר' מושי גת
- ♦ לדר' תמר תדמור ♦ למיכל וייס ♦ לחולים שהשתתפו בסדנת האחיות
- ♦ ליהודית גן ♦ לצוות המכון בבניין ויקס ♦ למתנדבים ♦ לחברת ניאופארם
- ♦ לחברת יאנסן ♦ לחברת נוברטיס ♦ לחברת אלמוג ♦ לחברת באייר
- ♦ לחברת ג'נזיים ♦ לחברי ועד העמותה ומארגני הכנס





פאנל שאלות ותשובות בכנס אמ"ן

03.06.2011

לסיכום יש אפשרות לשקול את שתי דרכי הטיפול - טיפול ראשוני תרופתי והשתלה או טיפול ראשוני תרופתי ללא השתלה עד להתפרצות מחודשת של המחלה. שתי האפשרויות נותנות סיכוי טוב להפוגה ממושכת.

פרופ' בן יהודה הוסיפה שנכון להיום ממליצים לנסות למצק את מה שהושג ע"י הטיפול הראשוני ע"י ההשתלה העצמית לצעירים, אולם חשוב מאד לדבר עם החולה ולהגיע להחלטות יחד.

דר' הרדן מצפה שבעתיד תיושם השיטה של טיפול התפור באופן אישי למטופל "טיילור מייד" וכל מטופל יקבל טיפול המתאים לצרכיו ולאופי מחלתו, גישה אליה מכוונים כבר היום.

השתתפות במחקר קליני - כן או לא?

דר' הרדן גורס שכאשר מוצע טיפול לחולה במסגרת מחקר בתרופה, שעדיין אינה מאושרת לטיפול בכלל החולים במיאלומה יש לבצע בדיקה של סיכונים מול סיכויים, ואז קיימים שני סוגים של החלטה: כאשר המטופל כבר טופל בתרופות שונות ומוצו כל אופציות הטיפול האחרות, יש מקום לשקול את האפשרות מול הסיכון - מצב של כמעט אין ברירה שלפחות מאפשר סיכוי למטופל. אולם חשוב מאד לברר שאכן מוצו כל אופציות הטיפול האחרות.

כאשר המחקר הקליני רוצה לבדוק יעילות של טיפול חדש מול טיפול קיים, חשוב לברר כמה וכיצד ישפיע הטיפול על איכות חיי המטופל לעומת איכות חיו עם התרופה הקיימת. יש לבדוק היטב את הסיכוי אל מול הסיכון. אמנם השתתפות במחקר כזה עוזרת לקידום המחקר ולקידום הטיפול, אולם בכל מקרה מומלץ לשקול כדאיות. דר' תדמור מציינת שאכן רוב המחקרים המוצעים לחולי מיאלומה בארץ הינם מחקרים בשלב III - כלומר במחקר השוואתי (בין שתי אופציות טיפוליות).

טיפול מניעתי - כן או לא (בקשה להרחבה בנושא)?

לדברי דר' הרדן הנושא נמצא במחקר ויש בו דעות לכאן ולכאן. דר' גת מסביר שצריך לשקול את הטיפול במחלה מול איכות חיו של המטופל. חשוב שהטיפול יתאים למטופל, חשובה איכות החיים שלו. צריך לשקול את המחיר שתובעות תופעות-הלוואי ולקבל החלטה על דעתם של הרופא והמטופל במשותף. כיוון שאין אומדן לאיכות החיים, לא ניתן לכמת את השיפור בטיפול על חשבון איכות חיו של המטופל.

לפניכם סיכום של מספר שאלות שנדונו בפאנל הרופאים בכנס השנתי.

יושב ראש הפאנל היה דר' יזהר הרדן והשתתפו בו פרופ' דינה בן יהודה, דר' עירית אביבי, דר' תמר תדמור, דר' מושי גת.

הדילמה של השתלת מח עצם מתורם זר - כן או לא?

לדברי פרופ' בן יהודה שיחות השימוש בהשתלה מתורם זר נמוכה במיאלומה. השתלה מתורם נחשבת לפרוצדורה בעלת סיכון גבוה ולכן אפשרות זו נשקלת לגבי קבוצה מסוימת של חולים בהתאם ליכולתם לעמוד בהשתלה, ובהתאם למהלך מחלתם.

דר' הרדן הוסיף שקבוצת העבודה הבינלאומית למיאלומה (IMWG) פרסמה מנשר קונצנזוס (סיכום) בנושא הקובע כי השתלה מתורם במיאלומה הינה דרך שיש לה מקום כטיפול במקרים מאד מסויימים ורצוי שתעשה במסגרת מחקר קליני, כיוון שהתוצאות עדיין לא חד-משמעיות.

האם מצבי מתח נפשי ממושכים עלולים לגרום להופעת מיאלומה?

לדברי דר' תדמור נושא הקשר בין גוף לנפש, נדון בשנים האחרונות בהרחבה במאמרים ומחקרים רבים, גם במסגרת הרפואה הקונבנציונאלית, אך עדיין לא נמצאה דרך להוכיח קשר ישיר בין מתח נפשי להתפרצות המיאלומה, לכן אין טעם להתייטר בגינו. לתפיסתה, תא המיאלומה יותר מתוחכם מאשר לתלות את הופעתו בנושא מתח נפשי.

לדברי דר' גת, מצב של מתח נפשי קודם להופעת המיאלומה דומה במהותו לעובדה שכמעט בכל החולים, אם היינו חוזרים לבדיקות דם שלהם מהעבר, היינו מוצאים את המצב המקדים הנקרא MGUS, העלול להתפתח בהמשך למיאלומה. מצב שיש לגביו הסכמה שהוא מצריך מעקב אך וודאי שאינו מצריך טיפול. לכן יש להניח גם כאן כי הבסיס הוא בביולוגיה של התא ולא במצב הנפשי.

לאור ההתקדמות הרבה במגוון התרופות היכולות לטפל במחלה האם זה מיותר את הצורך להשתמש בהשתלה עצמית, במיוחד במטופלים צעירים, בפרספקטיבה של אורך ההפוגה?

לדברי דר' אביבי, הרפואה נמצאת היום בצומת שבה לא ניתן לענות על השאלה באופן חד משמעי. על פי השקפת עולמה, אצל אנשים צעירים, גם לאחר תגובה מצויינת לטיפול הראשוני, יש בהחלט מקום ללכת להשתלה עצמית על מנת להפחית את כמות תאי המיאלומה שנתרו. גם אם בדיקות הדם והשתן נראות מצוין, אנו יודעים שיש עדיין סיכוי שיש תאים ממאירים וההשתלה העצמית תביא לצמצום מספרם. כמו כן קיימים 2 מחקרים גדולים בהיקף עולמי שמבררים אם יש ערך ללכת להשתלה כבר בטיפול הראשוני או שכדאי לשמור טיפול זה למקרה שהמחלה נשנית.





לדברי דר' הרדן השאלה כאן היא המחיר. האם מוכנים לשלם באיכות חיים כדי להשיג אריכות חיים או הפוגה ממושכת.

האם תרופת הרבלמיד גורמת ללוקמיה לאחר טיפול ארוך שנים?

פרופ' בן יהודה העדיפה לא לענות על שאלה זו בשלב זה והבטיחה לתת תשובות בעתיד. דר' הרדן מבקש להרגיע ולהבהיר שהשאלה התעוררה רק לגבי מטופלים להם ניתן הרבלמיד כטיפול קו ראשון והמטופלים המשיכו לקבל את התרופה לאורך שנים. הנושא עדיין תאורטי לחלוטין וקשור למחקרים עתידיים ואין לו קשר לשיטת הטיפול הנהוגה בארץ.

עמותת אמ"ן בכנס לרופאי משפחה בקהילה (המשך מעמוד 1)

פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת המערך ההמטולוגי בבית החולים הדסה עין כרם בירושלים, תארה את המחלה, את הנזקים שהיא גורמת להם ואת דפוס ההתנהגות האופייני לה, וסיפרה על התפתחות התרופות והטיפולים בחמישים השנים האחרונות. אחריה דיבר **דר' רון דבי**, מנהל המחלקה למחלות עצב-שריר בבית החולים וולפסון בחולון, על תופעת הניורופתיה אצל החולים במיאלומה נפוצה ועל הטיפול בה.

דר' יעל אוריון, רופאה המטולוגית בקהילה משירותי בריאות כללית, נתניה, דיברה על מיאלומה נפוצה בקהילה, תארה שלושה מקרי-מבחן של שלושה מטופלים שתוצאות הבדיקות שלהם מעלות חשד למיאלומה, והסבירה כיצד יש לפעול בכל מקרה.

בסיום הסדנה תארה **שלומית נורמן**, נציגת עמותת אמ"ן, את פעילות העמותה ומטרותיה תוך הדגשת הישגיה בקידום המודעות, המחקר והעניין במחלה שנחשבה "מחלה יתומה" עד לפני מספר שנים. לסיום הוצג בפני המשתתפים סרט התדמית של העמותה ובו מספרים חולים ורופאים על המחלה וההיבטים השונים המאפיינים אותה.

אמ"ן והקבוצה הישראלית למיאלומה הכינו מנשר הפונה לרופאי משפחה ומכיל מידע על המחלה, האבחון ודרכי הטיפול. עמותת אמ"ן ממשיכה לפעול בדרכים רבות ושונות להעלאת המודעות למיאלומה בקרב כל הגורמים הקשורים לנושא כדי להבטיח אבחון מוקדם וטיפול ממוקד ויעיל.

מפגש רופאים-חולים במרכז הרפואי מאיר בכפר סבא (המשך מעמוד 1)

מכן התכנסו המשתתפים, כשישים במספר, באולם האודיטוריום **דר' מרטין אליס** - מנהל היחידה להמטולוגיה בבית החולים "מאיר" בכפר סבא ברך את באי הכנס והדגיש את חשיבות שיתוף הפעולה בין הגורמים השונים - רופאים, צוות סיעודי ועמותת אמ"ן - לרווחת החולים. **שלומית נורמן**, נציגת אמ"ן, סיפרה על המטרות, ההישגים והיעדים של העמותה. **גב' פולי ברכה**, האחיות הראשית של המכון לאשפוז יום, סיפרה על הטיפול שניתן במכון והדגישה את מחויבות הצוות להעניק לחולים את הטיפול הטוב ביותר תוך שמירה על אווירה נעימה. את ההרצאה המרכזית נשא **דר' יזהר הרדן**, שתאר ביסודיות את מחלת המיאלומה הנפוצה, סיפר על ההבדלים בין מטופל אחד למשנהו, על התרופות החדשות ועל תחושת האופטימיות שהן מביאות איתן. דר' הרדן הדגיש את חשיבות התאמת הטיפול למטופל, ובהמשך ריגש את הנוכחים בסיפור על מטופלת צעירה שלמרות שלקתה במיאלומה נפוצה הביאה בימים אלה לעולם את ילדה השני. את הרצאת הסיום נשאה **הגב' מיכל וייס**, עובדת סוציאלית ומטפלת משפחתית שדיברה על חשיבות התמיכה לא רק בחולה אלא גם בבני המשפחה שמלווים אותו.

רבים מהמטופלים שנכחו במקום הביעו את הערכתם למפגש וציינו שהוא תרם להם רבות בהבנת המחלה ובהכרת הצוות המטפל. עמותת אמ"ן מודה לדר' מרטין אליס, לדר' יזהר הרדן ולכל מי שתרמו להצלחת האירוע.



דר' יעל אוריון בכנס רופאי משפחה 22.6.11

עמותת אמ"ן והקבוצה הישראלית למיאלומה



פרופ' פוליאק עם הדור הצעיר בקבוצה הישראלית למיאלומה

בהמשך הציג ד"ר משה גת מהמרכז הרפואי הדסה בירושלים טבלה מעודכנת לאיסוף נתוני חולים לצורך בניית מאגר נתונים למרכזים המעוניינים להשתתף במחקרים קליניים של הקבוצה. בסיום המפגש הוצגו שני מחקרים קליניים הנערכים בימים אלה, האחד על ידי פרופ' דינה בן יהודה והשני על ידי ד"ר נתי הורוביץ מהקרית הרפואית רמב"ם בחיפה.

פעילות הקבוצה צוברת תאוצה, ובכל מפגש מצטרפים אליה רופאים נוספים. אנו בעמותת אמ"ן מברכים על הפעילות, היוזמה ושיתוף הפעולה בין הרופאים והמרכזים הרפואיים השונים. הצלחת הקבוצה היא הצלחתנו!



בראשית יוני התקיים המפגש השנתי של עמותת מטופלי המיאלומה (אמ"ן), שהדגיש שוב את העובדה שהקמת אמ"ן הביאה לחשיפה רבה ולהגברת המודעות למחלה, לגיוס צוות רפואי הרואה עצמו מחוייב לחולים בה ולניסיון להפוך את המחלה לכרונית, ולמתן סיוע מתמשך על ידי חברי העמותה לחולים אחרים ולמצטרפים אליה. הקמת עמותת אמ"ן ובעקבותיה, ביוזמת אמ"ן ובשיתוף האיגוד הישראלי להמטולוגיה, הקמת הקבוצה הישראלית למיאלומה (2006), הביאו לידי כך שהמחלה ה"נדירה" ה"הנשכחת" הזו נהפכה למוכרת ו"למעניינת יותר", ורבים הרופאים הצעירים המעוניינים לעסוק דווקא בה - מה שמתבטא בין השאר בריבוי המשתתפים במפגשי הקבוצה הישראלית למיאלומה.

בראש הקבוצה הישראלית למיאלומה עומדת פרופ' דינה בן יהודה ומזכירת הקבוצה היא ד"ר עירית אביבי. הקבוצה היא במה לדיון במטופלים המציבים בפני הרופאים אתגרים טיפוליים שונים, פתח לקידום טיפולים ותרופות חיוניים, דיון בסוגיות רפואיות חדשות, קידום מחקרים בינלאומיים וארציים - כולל מיסוד בסיס נתונים רחב, רב מחלקתי, שיאפשר מימוש הסוגיות הנ"ל.

המפגש האחרון של הקבוצה התקיים ב-17 במאי 2011, ונכחו בו כשלושים רופאים מרוב המרכזים בארץ. הוא נפתח בהצגת מקרים ובדיון באפשרויות הטיפול. ד"ר יזהר הרדן מהמרכז הרפואי מאיר בכפר סבא, סקר נתונים מעודכנים פרוספקטיביים משני מחקרים שעסקו בשאלת טיפול משמר לאחר השתלת מוח עצם. ד"ר תמר תדמור מבית החולים בני ציון בחיפה הציגה סקירת ספרות מקיפה בנושא השימוש ב - PET בחולי מיאלומה, בה השוותה בין אמצעי הדמיה שונים ויתרונות אפשריים של שימוש ב - PET.



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

פקס: 03-6498656

מתי רביב

פקס: 03-6740320

עינת אברהמי

פקס: 04-8344756

שלומית נורמן

מירה שדה

פקס: 08-6238017

גידי גלבוע