

קוראים יקרים.

לפניכם העלון השלישי של העמותה שיוצא במלאת שנה לקיומה. בשנה זו נעשו פעולות לא מעטות, וכשאנו מתבוננים לאחור, נדמה כאילו היינו כאן תמיד. בעלון זה נסקור חלק מהפעילות שכבר נעשתה, ונדווח על תוכניות לעתיד. ובהזדמנות זו, כשאנחנו כבר מרגישים קצת כמו משפחה, אנו מזמינים את כל מי מכם שרוצה לתרום לנו מניסיונו ומחוויותיו - לכתוב לנו. איחולי בריאות לכולם, ונתראה בכנס ב-25 במאי.

המערכת

נציגת אמ"ן בכנס ה-IMF

מאת פאולה אזולאי



משמאל לימין: סוזי נוביס נשיאת ה-IMF, פאולה אזולאי יו"ר אמ"ן וד"ר בריאן דיורי יו"ר ה-IMF

כאן התפרסם בעלון מס' 2 ומייק כץ, מרכז קבוצת התמיכה בניו-יורק (על ביקורו תוכלו לקרוא באתר העמותה). הארגון הבינלאומי והעמותות המסונפות אליו פועלים להקמת עמותות בארצות נוספות תחת המטריה

בין ה-26 ל-29 בינואר ערך הארגון הבינלאומי למיאלומה נפוצה (IMF) את מושב חבר הנאמנים שלו לא הרחק מלוס אנג'לס. כיו"ר עמותת אמ"ן הישראלית, הוזמנתי לייצג את העמותה בכנס יחד עם נציגי עמותות מסונפות מארצות אחרות. יום שלם הוקצה לדיון בדבר היחסים וקשרי הביניים שבין הארגון לבין העמותות במדינות השונות. לכל משתתף-אורח הוקצב זמן להצגת הארגון בארצו, לתאר את פעילותו ולספר על תוכניותיו.

ה-IMF הוא כיום הארגון הגדול ביותר העוסק במחלת המיאלומה הנפוצה עם דגש על צרכי החולים ובני משפחותיהם. הארגון הגה את הרעיון להקים סמינרים וקבוצות תמיכה, ונציגי נוסעים בעולם להרצות על ההתפתחויות וכיווני הטיפול החדשים במחלה. כמו-כן הם נמצאים בקשר מתמיד עם רופאים וחוקרים העוסקים בנושא.

יו"ר הארגון הוא ד"ר בריאן דיורי, שהתפרסם בשל שיטת המדרוג (Staging) למחלת המיאלומה הקרויה על שמו ועל שם ד"ר סידני סלמן - "שיטת דיורי-סלמן". נשיאת הארגון היא אשתו של ד"ר דיורי, סוזי נוביס, שמקדישה את חייה להקמת הארגון ולפיתוחו לאחר שבעלה הקודם, בריאן נוביס, מת מהמחלה בעודו אדם צעיר. בארגון 15 עובדים מקבלי שכר. שאר העוסקים במלאכה הם מתנדבים.

תמיכת הארגון הבינלאומי בעמותה הישראלית מתבטאת בעיקר, בהעברת כל המידע החדש המגיע אליו גם לידיעתנו. בעתיד אנו מקווים לשיתוף פעולה בין קבוצת המחקר הישראלית, שנוסדה זה לא מכבר ביוזמת האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם ועמותת אמ"ן, לקבוצות מחקר אחרות ולחבר הנאמנים המדעי של ה-IMF שבראשו עומד ד"ר רוברט קייל. החומר שאנו מפרסמים בעלון ובאתר האינטרנט שלנו מתפרסם גם באתר ה- www.myeloma.org - IMF - וכל חולה חדש שנכנס אליו יכול בקלות להגיע ממנו גם לאמ"ן. את ספרון ההדרכה לחולי מיאלומה נפוצה של ה-IMF תרגמנו לעברית והפצנו בין חברינו, ששמחו לשאוב ממנו מידע עדכני ומועיל בשפתם שלהם. שני נציגים של ה-IMF יבקרו מדי פעם בעמותה הישראלית - דבי בירנס, מתאמת ה"קו החם" של ה-IMF (דיווח על ביקורה הראשון

של ה-IMF, כדי להגביר את יכולתנו להשפיע ולעזור לחולים וכן לבדוק אפשרויות להשתתפות בניסויים קליניים שיערכו בעתיד.

המאבק להכנסת תרופת הוולקייד לסל הבריאות

בחדשים האחרונים התכנסו ופעלנו להכנסת התרופה וולקייד לסל התרופות. תרופה זו, שפותחה על בסיס המחקר של פרופ' צ'חנבר ופרופ' הרשקו מהטכניון עליו הם זכו בפרס נובל, משמשת זה מכבר כתרופת קו שני ושלישי בכל ארצות המערב, ורק בישראל עדיין לא הצלחנו להכניסה לסל הבריאות.

מאמצינו להכללת התרופה הביאו לכך שבהמלצות הועדה נכללה התרופה במסגרת הדרישה המקורית של הועדה להגדלת הסל לסכום של 460 מיליון ש"ח לשנה (בהתאם להמלצה הסופית של ועדת הסל). לרוע המזל, החלטת הממשלה לאשר תוספת תקציב לסל בסך של 310 מיליון ש"ח בלבד, הותירה את הוולקייד מחוץ לסל הבריאות המאושר. אנו נאבקים עדיין במטרה להשיג את התקציב הנדרש להכנסת התרופה לסל, כמו את יתר התרופות והטכנולוגיות לחולי המיאלומה, ולא נרפה מהמשימה החשובה הזאת, כי בנפשנו הדבר. לשם כך כתבנו מכתבים לחברי הכנסת ולראשי המפלגות כדי לגייס לעניין.

עמיתי אמ"ן שמוכנים ויכולים לתרום ולהתנדב לקידום הנושא מוזמנים לפנות אלינו לפי הכתובת שבעמוד האחרון.

דו"ח הכינוס הראשון של המחקר הבסיסי למיאלומה

מאת ד"ר בן ציון כץ

כינוס ההקמה של פורום המחקר הבסיסי במסגרת הקבוצה למיאלומה נפוצה התקיים ב-20 בדצמבר 2005 במלון שרתון סיטי טאוור ברמת-גן. בכינוס השתתפו עשרות חוקרים בסיסיים וקלינאים מבתי חולים ומכוני מחקר ברחבי הארץ. את הרצאת הפתיחה נשאה הפרופ' עדה יונת ממכון וייצמן למדע, כלת פרס ישראל. נושא ההרצאה היה פיתוח תרופות המבוססות על הבנת המבנה והתפקוד של הריבוזום. אברון תאי זה אחראי על ייצור החלבונים בתאים, והוא נמצא בכמויות גדולות במיוחד בתאי המיאלומה, בהם הוא מייצר את מולקולות הנוגדן. עוד נשמעו בכנס הרצאות בתחומים הקשורים למנגנוני התנועה ובקרת ההתרבות של תאי המיאלומה, השפעת גורמי גדילה על התאים ועל מהלך המחלה, וכן גישות חדשניות לאיפיון גנטי של מיאלומה נפוצה. יש לציין את עבודות המחקר הנעשות בשיתוף פעולה של מכוני המחקר ובתי החולים, וברמה האישית - את העבודות המשותפות לקלינאים ולחוקרים בסיסיים. כדוגמה לתרומת המחקר הבסיסי לפיתוח תרופות חדשות ויעילות לטיפול במיאלומה, הוזכר המחקר על מערכת היוביקוויטין/פרוטאזום שנערך בישראל ובשנת 2004 זיכה את עורכיו, הפרופ' א. צ'נובר והפרופ' א. הרשקו, בפרס נובל. מחקר זה הוביל לפיתוח התרופה Velcade לטיפול במיאלומה.



פרופ' אהרון צ'נובר



פרופ' אברהם הרשקו

חתני פרס נובל לכימיה (ביחד עם הפרופ' א. רוז, ארה"ב) לשנת 2004 על גילוי מערכת הבקרה התאית לפירוק חלבונים תאיים באמצעות מערכת הפרוטאזום. התרופה Velcade לטיפול במיאלומה הינה מעכב של מערכת זו.

מטרת הפורום הן להגביר את שיתוף הפעולה בין קבוצות המחקר העוסקות במיאלומה נפוצה, ולמשוך חוקרים מתחומים נוספים לעסוק במחקר פעיל במחלה. בעתיד יוזמנו לפגישות גם חוקרים משטחים אחרים כדי להעלות רעיונות חדשים על שיטות וגישות שיובילו, אולי, להבנה טובה יותר של המנגנונים המולקולאריים והביוכימיים הגורמים להתפתחות המחלה והנזקים הפיזיולוגיים להם היא גורמת. הפרייה הדדית בין חוקרים בסיסיים משטחים שונים לבין קלינאים העוסקים בטיפול בחולי מיאלומה נפוצה היא אחד המפתחות לפיתוח תרופות חדשות לטיפול במחלה.

העמותה בת שנה

מאת יגאל שיטרית

מסדרונות ההמתנה של בתי החולים, "מפגשי התחזוקה של הארדיה/זומרה" בחדרי טיפולים, אלה היו המקומות שבהם החלו שיחות ראשונות בין חולים הצמאים לדעת ולמידע, ובהם נולד הרעיון להקמת עמותת אמ". השמועות עברו בין בתי החולים, ואחרי היכרות טלפונית ותיאומים התקבצו לפגישה ראשונה ארבעה חולים, בן זוג אחד ואחד וחבר אחד. הפגישה התקיימה בחודש מארס 2005 במשרד פרטי בתל אביב. במפגשים הראשונים עדיין לא ידענו איך ומהיכן לאסוף משאבים וכוחות למימוש התוכניות שעלו (רעיונות היו למכביר). אבל המוטיבציה, האמונה בדרך והחברים הטובים שנותנים הרבה כוח העלו אותנו על המסלול. סיכום חלקי של פעולת העמותה בשנתה הראשונה:

- הקמנו מערכת להוצאת עלון רבעוני.
 - הפקנו והפצנו לכל דורש את "החוברת למטופל", תרגום של החוברת המקבילה של ארגון המיאלומה העולמי IMF הממוקם בארה"ב. התקשרנו עם הארגון וכיום אנחנו מהווים שלוחה צמאית שלו.
 - פתחנו אתר אינטרנט למידע וקשר. האתר עדיין בתחילת דרכו, אבל כבר משמש כלי חשוב ויעיל.
 - גייסנו את האיגוד הישראלי להמטולוגיה ללוות את העמותה, ובתוך כך יזמנו הקמת פורום רופאים למיאלומה שהקים קבוצות למחקר בסיסי ומחקר קליני של המחלה.
 - הקמנו מערכת לליווי ותמיכה של חולים חדשים וותיקים כאחד, ובימים אלה אנו עוסקים בפתיחת קבוצת התמיכה הראשונה.
 - ליווינו, נתנו יעוץ משפטי ושימשנו גורם משפיע ומכריע בהתמודדות של כמה מהחולים עם קופות החולים שלהם.
 - יזמנו והפקנו כנס ראשון לחולים ובני משפחה שהתקיים ב"הדסה" ירושלים, השתתפנו בכנס שנערך בתל השומר, ואנו מכינים את הכנס הבא שיתקיים בשפיים ביוזמה ובארגון שלנו.
 - אנחנו פועלים להביא לידיעת כל החולים את כל מגוון הטכנולוגיות והתרופות העומדות כיום לרשות הרפואה לטיפול במיאלומה.
 - יצרנו קשר עם חברות תרופות שונות כדי לקבל תמיכה ומימון לפעולותינו.
- את כל הפעילות הזו מרכזים אנשים שהם עצמם חולים, שלפעמים נמצאים בטיפולים ומרגישים לא טוב. העבודה נעשית בהתנדבות ועל חשבון המשאבים הפרטיים של כל אחד. אתנו פועלים רופאים, חוקרים, מטפלים, חברים, בני משפחה ואחרים שאף הם התגייסו לעזור לנו בהתנדבות. להתראות כאן, בעוד שנה, בבריאות טובה, לתכנן את המשך.

זכות החולה לקבלת תיקו הרפואי במלואו

חובת המוסד הרפואי בשמירת הרשומות הרפואיות

עו"ד שמואל וולפמן

עליו לפנות את המוסד הרפואי בו טופל - בית חולים, קופת חולים או כל מוסד אחר - ולדרוש לקבל את תיקו הרפואי. החולה, או כל מי שהוסמך על ידו, אינו צריך לנמק או להסביר את בקשתו. מדובר בזכות משפטית המעוגנת בחוק זכויות החולה ואין למוסד הרפואי כל זכות לערער עליה או להרהר בה. על המוסד להעביר לחולה עותק מכל רשומה רפואית שלו המצויה ברשותו, לרבות בדיקות מעבדה ובדיקות הדמיה (צילומי רנטגן, CT MRI, וכיו"ב) ללא עיכוב. עם זאת, רשאי המוסד הרפואי לדרוש שהחולה ישלם בעבור עלויות הצילומים של החומר הרפואי או העתקתו. כל חבר אמ"ן הנתקל בקושי לקבל את תיקו הרפואי יכול לפנות למחבר המאמר שישמח לסייע למימוש זכות זו, המעוגנת בחוק זכויות החולה.

דברים אלה הם תקציר של רשימה שניה בסדרה העוסקת בזכויות החולים. הרשימה המלאה מופיעה באתר העמותה - www.amen.org.il

המחבר הוא היועץ המשפטי של אמ"ן.

ביגליון הקודם סקרנו את זכותו המשפטית של החולה לקבל מידע מלא מרופאיו על מחלתו ועל הטיפולים בה, גם אלה שמוצעים לו וגם אלה שאינם מוצעים לו, בעיקר בשל מגבלות המוטלות על הטיפולים מצד קופות החולים ו/או סל הבריאות. כתבה מורחבת בנושא תתפרסם באתר האינטרנט של אמ"ן.

עיקר המסר בכתבה הוא כי מוסד רפואי שאינו שומר את התיקים והרשומות הרפואיות שלו עלול למצוא עצמו נתבע על ידי חולים שניזוקו כתוצאה מטיפולים רפואיים, כאשר עילת התביעה מכונה בשפה המשפטית "נזק ראייתי". מוסד רפואי שאינו שומר את הרשומות פוגע באפשרות החולה להוכיח את טיעונו, ומכאן שהוא גורם לו נזק ראייתי, היינו מניעת ראייה שעשויה לתמוך בתביעת החולה על נזק שנגרם לו בשל רשלנות המוסד הרפואי.

המסקנות העולות מהמאמר שבאתר הן כי בכל מקרה בו סבור חולה שיש לו צורך בתיקו הרפואי, אם לצורך קבלת חוות דעת נוספת, אם לצורך בדיקת איכות הטיפול שהוא מקבל, אם לצורך בדיקת חשש כי טופל ברשלנות ואם לכל צורך אחר,

המיאלומה שלי

סיפורה של לאה

מאת יגאל שטרית



לאה בגינת ביתה. צילום: יגאל שטרית

"לאחר ההשתלה קיבלתי כמעט שבע שנים של שקט מהמיאלומה, שנים שבהן חזרתי לחיים רגילים כפי שהובטח לי. חזרתי לטייל עם החברים, חזרתי לרקוד וחזרתי לטפח את הגינה ואת אהבתי לעבודה בקרמיקה, אם כי הפעולות שהצריכו מאמץ גופני נעשו בקצב מעט יותר איטי. עדיין לא הלכתי לקבוצת תמיכה כלשהי, ולא הכרתי חולי מיאלומה אחרים למעט אחד או שניים. ההתמודדות שלי עם המחלה נעשתה ביני

הבית של לאה ובעלה אברהם במושב מזור דומה לבתי מושב רבים אחרים, אבל הגינה המטופחת המקיפה אותו מושכת את העין ביופיה. ברחבה המקורה מול הדשא והדקל המוקף בערוגות פרחים סיפורה לאה על חייה עם המיאלומה.

"הסיפור שלי עם המיאלומה התחיל לפני כעשר וחצי שנים. הייתי בחורה פעילה מאוד, השתתפתי בניהול המשק שלנו, אהבתי לרקוד וריקודי עם ולטייל עם חוג מטיילים שאיתו הגעתי לכל מקום בארץ, כולל במסלולים למיטיבי לכת, עד שיום אחד התחלתי להרגיש שאני מתעייפת מהר מבעבר. נבדקתי במרפאת המושב, אך בתחילה לא נמצאו כל ממצאים למעט אנמיה שטופלה בכדורים.

"העייפות הלכה והחריפה, עד שבטיול אחד, בסיומו של טיפוס להר יאיר שבסביבות אילת, פשוט התעלפתי. אחרי בדיקות נוספות שהראו ריבוי חלבונים בדם, נשלחתי להמטולוג, ומכאן הממצאים והאבחון היו די ברורים. התחלתי בטיפול כימי שבדיעבד התברר לי שהוא סטנדרטי, אבל בשבילי הכל היה חדש, לא מוכר ולא צפוי. לא היה לי את מי לשאול, לא הכרתי חולים נוספים ועל המיאלומה ידעתי מעט מאוד. כשהרופא הציע לי לעבור השתלה עצמית, הוא גם הציע לי ללכת להתייעץ עם רופא נוסף. עדיין לא היה לי מושג על מה מדובר מבחינת התהליך. הרופא המטפל הבטיח לי שאחרי ההתאוששות מההשתלה אחזור לחיים רגילים.

"את ההשתלה עברתי ה-1997, לא כל כך בקלות, אבל שרדתי, למרות שריפה שהתלקחה במחלקה בעודי שרויה בעיצומן של הספירות הנמוכות. פוניתי למסדרון והמתנתי עד שישתלטו על הדליקה. החדר שלי לא ניזוק. התברר שמישהו שכח לכבות את הגז במטבחון...

לבין עצמי עם תמיכה של בני המשפחה - בעלי ושלוש בנותי. "המיאלומה החלה שוב להרים ראש לפני כשנתיים. מאז אני מטופלת בתאלידומיד, עם כל המשתמע מתופעות הלוואי המוכרות של התרופה הזו. אני יותר עייפה, אבל עדיין נוסעת לטייל ועדיין עובדת בגינה. בפסח האחרון חשבתי להזמין את כל המשפחה אלי אבל סוף-סוף למדתי לקבל עזרה ולהוריד אחריות. "מאז שהוקמה עמותת אמ"ן, אני יודעת קצת יותר על המחלה, ומכירה עוד כמה חולים, וזה עוזר".

שרשראות קלות – משקל כבד

שיטה מעבדתית חדשה מאפשרת למדוד ביעילות ודיוק רב יותר את מדדי המיאלומה

מאת ד"ר יזהר הרדן

מדויק יותר, הערכת הסיכון של המחלה בשלבים שונים שלה ומעקב מהיר בזמן אמת אחר התגובה לטיפול. במיוחד חשובה הבדיקה אצל מטופלים שאצלם לא נמצאה הפרשת נוגדן שלם בדם או שרשראות קלות בשתן.

פרופסור ג'ון ברדוול, הרופא והחוקר שפיתח את השיטה לבדיקת השרשראות הקלות בדם, הדגים את יתרונותיה ודיווח עליה לעולם ההמטולוגי, ביקר בחודש מארס האחרון בישראל כאורח האיגוד הישראלי להמטולוגיה ולערוי דם. הוא הרצה בכנס של מהצד המעבדתי והקליני.

בזמן ביקורו כאן נפגש פרופ' ברדוול גם עם נציגי אמ"ן ושוחח עימם על השיטה ויתרונותיה ועל הדרך להעלות את המודעות לקיומה בקרב המערכת המטפלת, המטופלים והמבטחים כדי לקדם את יישומה בישראל.

פרטים נוספים על השיטה ויישומה בישראל - באתר אמ"ן.

ברוב המקרים, תאי המיאלומה מפרישים נוגדן שלם או חלקי נוגדן לדם. אלה הם חלבונים בעלי מבנה ותפקוד לא נורמליים המכונים "חלבון חד-שבטי" וניתן למדוד את כמותם בדם או בשתן.

נוגדנים בנייים משרשראות חלבוניות ארוכות וקצרות (המכונות "קלות"). את מציאותן וכמותן של הנוגדן השלם מודדים בדגימת דם. השרשראות הקלות (חלבון בנס-ג'ונס) מופרשות בשתן, ועד כה היה נהוג למדוד את כמותם בדגימה משתן שנאסף משך 24 שעות. עצם הנוכחות של נוגדן שלם או של שרשראות קלות, בדם או בשתן, מבטאת קיום מחלה, ולכן מדידתם משמשת לאבחנת המיאלומה הנפוצה. בנוסף, המעקב אחר כמות החלבון מאפשר להעריך את התגובה לטיפול ואת התנהגות המחלה.

בשנים האחרונות נעשה במעבדות אוניברסיטת ברמינגהם שבאנגליה מחקר מקיף בו נמדדו נוכחות וריכוז השרשראות הקלות החופשיות (Free light chains, FLC) בדם, במקום בשתן. המחקר הראה שלשיטה זו כמה יתרונות משמעותיים ובהם אבחון

הכנס השנתי של עמותת אמ"ן

כנס לציון מלאת שנה לעמותת אמ"ן יתקיים ב-25/05/2006 החל מ-17:00, במרכז התרבות בשפיים. הכנס מיועד לכל עמיתי אמ"ן: חולים, בני משפחה, רופאים, אחיות וידידי העמותה.

בתוכנית:

פאולה אזולאי, יו"ר עמותת אמ"ן - הצגת העמותה ופועלה בשנה החולפת.

פרופ' גיל לוגסי, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירו דם - ברכות.

פרופ' דינה בן-יהודה, מנהלת המחלקה ההמטולוגית בהדסה עין כרם - "לוקחים שליטה": כיצד משפיעה התארגנות חולי המיאלומה על המערך הרפואי-מדעי בישראל.

ד"ר אנטוניו פלומבו, ראש היחידה למיאלומה במחלקה להמטולוגיה באוניברסיטת טורינו, איטליה, מומחה עולמי למחלה, שירצה על אסטרטגיות חדשות לטיפול במיאלומה נפוצה. להרצאה יתלווה תרגום סימולטני.

מופע של יורם טהר-לב: "קום התעלף בארץ".

הזמנה אישית תישלח לכל העמיתים. אנא אשרו את השתתפותכם בכנס בהודעת דוא"ל לאתר העמותה info@amen.org.il בפקס 03-7360085 או בטלפונים 052-2587612 (מתי - אזור ת"א), 052-3961210 (ציפי - אזור המרכז), 052-4437904 (יגאל - אזור הדרום), ו-050-2008269 (מאיר - אזור הצפון), וציינו את מספר המשתתפים והאם קיימת בעיית הסעה לכנס.

לפרטים נוספים

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

חן מס' 686891

המערכת:

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