

קוראים יקרים.

גליין מיוחד זה נועד לסכם את הכנס השנתי, את הפעילות האינטנסיבית שקיימה העמותה מאז הכנס השנתי, את הארוע המצער שארע לנו - פטירתו של חבר העמותה, יגאל שטרית ז"ל, וכן למסור דיווחים על כנסים בנושא המיאלומה ע"י רופאים שנטלו חלק בהם, וכמובן להביא את המדורים הקבועים שלנו. אנו מקווים שכל אחד ימצא בידיעון זה את מה שמעניין אותו, ואם יש נושאים נוספים אחרים - נא פנו אלינו למערכת והציפו אותם על פני השטח, ונשמח לתת להם במה, במידה וימצאו ראויים ונוכל להאירם. בברכת רפואה שלמה ומועדים לשמחה.

המערכת

יום השנה השני של אמ"ן

מאת: פאולה אזולאי

ודרכי טיפול חדשות, ודיבר על תזונה נכונה ושמירה על מורל גבוה של החולה כעל עזרים חשובים לטיפול במחלה. אחריו דיבר מייק כץ, חבר בוועד המנהל של IMF ובעצמו חולה במיאלומה מזה 16 שנים. גם הוא הדגיש את חשיבותו של מצב רוח חיובי של החולה בהתמודדות עם המחלה.

הנהלת אמ"ן החליטה להתחיל במסורת של חלוקת אותות הוקרה למי שתרמו ותורמים להתפתחות ופעילות העמותה. השנה הם הוענקו: לסוזי נוביס, לפרופ' דינה בן יהודה, לד"ר יזהר הרדן, לד"ר רפי מרילוס, לד"ר בן ציון כ"ץ, לפרופ' גיל לוגסי ולפרופ' אהרון פוליאק. פרופ' בן יהודה הודיעה כי קבוצת המחקר



ועד העמותה:

מימין לשמאל: עינת אברהמי, עו"ד יעקב יעקובוביץ', ציפי פרבר, יגאל שטרית ז"ל, פאולה אזולאי ומתי רביב

הישראלית למיאלומה תשתתף השנה במחקר בינלאומי שעורך הפרופ' אנטוניו פלומבו מטורינו, שהיה אורח העמותה בכינוס בשנה שעברה. לסיום הערב ענה פרופ' דיורי לשאלות הקהל ולהקת "קול המשפחה", שהופיעה בהתנדבות, שרה משירי החיפושיות.

יום חמישי, 17 במאי, שעת אחר צהריים. בית ההארכה בשפיים התמלא באורחים שבאו לציין בו את יום השנה השני של אמ"ן.

אם בשנה שעברה הכנס עמד בסימן כנס "יום הולדת" ראשון לעמותה וכן יסודה של קבוצת עבודה הכוללת את מיטב הרופאים בארץ בתחום, הרי השנה הנושא המרכזי היה שיתוף הפעולה הפורה עם האיגוד הבינ"ל למיאלומה, ה-IMF. לשם כך הוזמנו שלושה מבכירי האיגוד: הגב' סוזי נוביס - נשיאת האיגוד, פרופ' בראיין דיורי ומר מייק כץ. בנוסף לאורחינו מחו"ל השתתפו בכנס מטופלים, בני משפחה, רופאים, אחיות וידידי העמותה. שהתקבלו בתצוגה מקצועית של יצרניות תרופות, כיבוד ואווירה משפחתית. בשש בערב נפתח האירוע בדברי חבר ועד הנהלת אמ"ן, עו"ד יעקב יעקובוביץ', שהציג את מנחה הערב, הפרופ' אהרון פוליאק, רופא בעל שם עולמי המשמש כיועץ הרפואי של העמותה.

פרופ' פוליאק הזמין את המבשרים - פאולה אזולאי, יו"ר אמ"ן, הפרופ' גיל לוגסי, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם, מירי זיו, מנכ"ל האגודה למלחמה בסרטן וסוזי נוביס, נשיאת ה-IMF, האיגוד הבינלאומי למיאלומה, שאמ"ן חברה בו.

במרכז הערב עמדה הרצאתו של הפרופ' בריאן דיורי, מומחה בעל מוניטין עולמי במיאלומה ויו"ר הוועד המדעי של ה-IMF. בין עיקרי דבריו: המיאלומה נהפכת בהדרגה ממחלה ממארת למחלה כרונית. הפרופ' דיורי הזכיר תרופות

שנה טובה

שנה של אתגרים חדשים
שנה של בשורות טובות ותקווה
שנה של בריאות טובה לכולנו!
אמ"ן



תביעות ביטוח לאומי והגדרת נכויות

מאת: ד"ר שמואל וולפמן, עו"ד

וברדיוותריפיה אלא שבחלק מהמקרים מוענקת נכות זמנית יכול להשתכר עוד, מחמת תאונת עבודה, מום או מחלה אשר גורמים לנכות רפואית המתבטאת גם בנכות תפקודית. השאלה המעניינת את החולים במחלות קשות, קרי סרטן, ובפרט מיאלומה נפוצה, היא: מה היא דרגת הנכות שתיקבע במהלך הטיפולים ולאחריהם.

התשובה לכך מורכבת ביותר שכן התקנות לקביעת נכויות של הביטוח הלאומי אינן מתייחסות ספציפית לרוב המחלות הסרטניות, אלא קובעות בסעיף 21 - שהוא סעיף כללי - כי "גידולים ממאירים ושפירים אחוזי הנכות ייקבעו בהתאם לפגימות באברים ובמערכות הגוף השונים". אולי ניתן להשליך, לפחות בעניין שיעור הנכות, ממחלה המטולוגית אחרת- מחלת הלימפומה, שאליה מתייחסות התקנות בסעיף 3. בסעיף זה נקבע כי בלימפומה ממאירה, תוכר נכות בהתאם למצב החולה בשתי חלופות:

א. כאשר החולה נמצא במצב של רמיסיה עם או בלי טיפול ומסוגל לעבודה חלקית, דרגת הנכות היא 50%.

ב. כאשר החולה במצב חריף עם סימנים כלליים כגון חום חולשה כללית, אנמיה וכו' שיעור הנכות יקבע ל-100%.

יש להדגיש: תת-סעיף ב' אינו מתייחס לרשימה סגורה של תסמינים אלא קובע סימנים כלליים כגון חום, חולשה... פירושו של דבר שגם סימנים אחרים המצויים בשלב החריף של המחלה יזכו את החולה בנכות מלאה בשיעור של 100%. מכאן שגם חולה במיאלומה נפוצה המצוי בשלב החריף של המחלה וסובל מתסמינים כגון אלו המתוארים בתת-סעיף ב', יודרג בדרגת נכות של 100%. במצב של חולה מיאלומה המצוי ברמיסיה ומסוגל לעבודה חלקית, יופעל תת-סעיף א' ודרגת נכותו תקבע בהתאם.

אין בתקנות התייחסות לחולה המקבל טיפולי הקרנות או כימותרפיה. מעשית, ועדות הביטוח הלאומי מפעילות לגבי חולה זה את סעיף הסל, היינו בדיקת פגימות ופגיעות באברים ואו במערכות השונות בגוף וקביעת דרגת הנכות בהתאם לפגימות אלו.

בנוסף, על פי נוהל שאומץ ע"י הועדות בהנחיית הביטוח הלאומי, ניתנת דרגת נכות מלאה לחולים במחלות ממאירות שעוברים טיפולים בכימותרפיה

הערת המערכת: מהנסיון המצטבר של חברי העמותה, מסתבר שהכללים בביטוח לאומי אינם חד-משמעיים ואף עשויים להשתנות מסניף לסניף. כדאי לחולים להיוועץ בחבריהם לעמותה לשם קבלת מידע ועצה. אולי כדאי גם להיוועץ ולהיעזר בעו"ד העוסק בנושא.

עו"ד ד"ר שמואל וולפמן

הוא היועץ המשפטי של אמ"ן.

את הנוסח המלא של מאמר זה אפשר לקרוא באתר האינטרנט של העמותה (www.amen.org.il).

מפגש ראשון של קבוצת תמיכה והתחזקות של בני משפחות.

מאת: פנינה ברטש

ביום ראשון 5 באוגוסט 2007, נערכה פגישה ראשונה של קבוצת תמיכה לבני משפחה של חולי מיאלומה ביוזמת ובחסות אמ"ן.

הפגישה נערכה בביתה ובהנחייתה של ד"ר נילי בן צוק בכפר סבא, ולמן הרגע הראשון שרתה בה אווירה חמה, חברית ותומכת. בתחילת הפגישה קראה עדינה הופמן קטע שכתבה, דברים שנכתבו מהלב ונכנסו אל הלבבות:

"החיים הם הזלזה,

הקהל לצולם לא ידע,

את אשר אני מרגישה,

אם טוב לי או אם רע,

כאן בפגישה אוכל להוריד את המסכה

ואוכל להגיד ולספר כיצד אני מרגישה

להתפלל לטוב, לחבק, לחבק ולהתחבק,

אלוהים שמור עלי מפני רע

מפני הסכנה שאורבת לי הפינה

ותן תרופה לאותה מחלה ארורה!"

לאחר-מכן סיפר כל אחד על עצמו, על בני משפחתו ועל ההתמודדות עם המחלה.

היתה זו הזדמנות מיוחדת לנוכחים לדבר, לספר, לשתף את האחרים ולהיות בלי מסכות, להיות אנחנו". הדוברים ציינו את הטיפול המסור של הרופאים, שאלו שאלות, התעניינו במה שעובר על האחרים וגילו שיש מה ללמוד מניסיונם. במיוחד דובר על הצורך בקיום כמה שיותר מפגשים מסוג זה לבני הזוג ולשאר בני משפחות החולים, כולל הבנים והבנות החווים גם הם את החיים בצל המחלה. לכולנו יש צורך לשתף, לתמוך, להתייעץ, לשמוע מה כואב ולהחליף מידע ועצות.

הוחלט שבמפגשים הבאים נדון בציפיות שיש למשתתפים, נלמד על הצרכים של כל אחד וגם נארגן פגישות עם אנשי מקצוע - רופאים, מרצים, נציגים של הרפואה המשלימה וכדומה. היה זה אירוע חיובי, מעשיר ותומך.

המפגש הבא יתקיים ביום ראשון 9 בספטמבר בכפר סבא. על מקום המפגש תבוא הודעה באתר.



אמ"ן מברכת את מתנדביה החדשים



צבי גינזברג - ירכז ויתאם את כל נושא ההתנדבות הקשורים לעמותה.

המעוניינים להתנדב בכל תחום שהוא, אנא צרו קשר עם צבי בטל':

09-7713962



פנינה ברטש - רכזת קבוצת תמיכה למשפחה ותומכים.

המעוניינים להצטרף לפגישות הקבוצה (הראשונה התקיימה

בתאריך 5.8.2007, ראו כתבה בנפרד) מתבקשים לאשר השתתפות בטל' 052-8201769.



שלומית נורמן - מתאמת אירועים וקשרי העמותה באיזור חיפה והצפון למעוניינים במידע או עזרה כלשהי מהעמותה, אנא צרו קשר בטל':

04-8344756 / 054-4348499

לזכר יגאל שטרית ז"ל

(י"ג בסיון תשי"ב – כ"ו בסיון תשס"ז, 6.6.1952-12.6.2007)



יגאל שטרית ז"ל

מאת: מתי רביב

קשה לחשוב על כך שבאותו זמן שהוא ניחם אחרים - סבל הוא עצמו סבל רב מהתקדמות מחלתו. יגאל היה גם אחראי (יחד עם עינת) להקמת קבוצת התמיכה של אזור המרכז שמתכנסת בכל חודש. הם דאגו למרצים, תאמו את הפגישות וטיפלו בכל הפרטים הקטנים מתוך ראיית הצרכים האנושיים של כל חבר וחבר.

יגאל הקפיד להשתתף בכל פעולות העמותה גם כשהדבר החל להיות קשה לו פיזית. זכורה לי השתתפותו בהפגנה מול משרדי "ועדת הסל" שנועדה לקדם את הכנסת הוולקייט לסל הבריאות. הוא היה מעורב בעיצוב ידיוען העמותה ואף הסכים לפרסם בו את סיפורו האישי. כמו כן דאג להעביר את סיפורו לוועדת הסל כדי לקדם את אישור ה-FCL

את יגאל הכרתי בתחילת דרכה של העמותה. בפרברואר 2005, יום לפני הפגישה הראשונה של המייסדים, סיפר לנו ד"ר הרדן שפרופ' נפרסטק מביה"ח איכילוב הזכירה "משוגע לדבר" בשם יגאל שגם הוא רוצה להקים עמותה לחולי מיאלומה. הזמנו אותו להצטרף אלינו והוא עשה זאת בשמחה.

מתחילת הדרך התעניין יגאל במיוחד בצדדים האנושיים והחברתיים של עבודת העמותה. היה חשוב לו להקים לה בהקדם אתר אינטרנט, ולשם כך גייס את אחיו משה. בהמשך היה יגאל אחראי לעדכון האתר ולקידומו, לקשר עם עמיתים חדשים דרך האתר (info@amen.org.il) ובדרכים אחרות, ובניתוב שאלותיהם אל הרופאים. בכל מה שעשה בלטה רגישותו הרבה לצורכי החולה ונכונותו לסייע ולעודד.

ואת נושא ה"פט-סקאן" לטובת כל החולים. התכונה המרשימה ביותר של יגאל הייתה, לדעתי, האמפתיה האנושית האדירה, הרגישות, ההבנה והיחס האוהד שעזרו לכל מי שבא איתו במגע לקבל מעט מהאופטימיות והתקווה שלו. יגאל עזב אותנו מוקדם מדי. אובדן עצום למשפחתו ואובדן עצום למשפחת אמ"ן.

המיאלומה שלי

מאת: אילן כץ

להעניק זה לזה. חשבנו על כך שצריך לעשות עם זה משהו. ואכן, יגאל עשה עם זה הרבה: בנוסף לניהול חיים משמעותיים, מלאי תכנים ואהבה, הוא גם מצא זמן וכוחות לתרום להקמת העמותה שלנו.

לאחר סיום הטיפולים ברמב"ם התפצלו מאוד דרכינו כחולי סרטן: אני קבלתי שלוש וחצי שנים של שקט שבמהלכן חזרתי למצב גופני ממש טוב. כאשר המחלה חזרה הוכנסתי לקבוצת ניסוי בתרופה רחוקה. אני מגיב לתרופה היטב ונטול אותה עד היום. יגאל, למרבה הצער, לא ידע ימים רבים של שקט. היו לו כאבים נוראים, נגעים בעצמות, הוא עבר ניתוחים וטיפולים, הוא המשיך להתמודד בכל יום מחדש.

במהלך שש השנים האחרונות היו לנו הרבה שיחות ומפגשים, דיבורים וחיוכים, בבי וצחוק. הקשרים בינינו הוסיפו להיות קרובים, אבל בכל הקשור לפעילות העמותה יגאל הקפיד "לשמור" עלי. ברגישותו הרבה, הוא ידע שאני נמצא במקום שונה משלו הן במבנה האישיות והן במהלך המחלה. הוא ידע שאני מנסה לחזור לחיים נורמליים ושלא מתאים לי בשלב זה להתמקד במחלה. ואכן, פרט להשתתפות במספר מפגשים לא הייתי מעורב בפעילות. אני מקווה שבמצב כתיבת דברים אלה, על "המיאלומה שלי", אני בכל זאת תורם לעמותה תרומה צנועה.

קצת על עיסוקי הנוכחיים: במרכז העשייה שלי ושל אשתי נמצא הצימר שלנו. מעבר להכנסה הצדדית שהוא מעניק, הוא מאפשר לנו לפנק אנשים ולעשות להם טוב על הלב. הסיפוק שאנו מקבלים מכך, עצום. בנוסף לכך, אני משתתף במספר קורסים "רוחניים", מקפיד לעבוד בגינה מידי יום ומתנדב במספר מסגרות.

חיי היום טובים ויפים, ואל תגלו לאף אחד, אבל אני כבר חושב על איזשהו טיול אתגרי... המון בריאות לכולנו.

התאוששות ועוד השתלה עצמית.

כשאני נזכר בשנה זו אני יודע וזוכר שהסבל היה רב, אבל באיזשהו מקום אני גם, ובעיקר, מתחבר אל העוצמות הרגשיות שחוויתי אז ושכמותן לא חוויתי לפני כן. ואני מדבר בעיקר על האהבה והתמיכה שקיבלתי ונתתי. בני משפחה וחברים ממש נשאו אותי על כפיים. כל בקשה ורצון שהבעתי נענו במהירות. הפינוק היה מוחלט. טלפונים בלי סוף. איש לא הפנה אלי דרישות, כולם רק נתנו ונתנו. איזה כיף! איזו זכות! וכאילו לא די בכך פניקתי גם אני את עצמי בסדנאות ומסגרות תומכות, פירגנתי לעצמי טיפול פסיכולוגי, קבוצת תמיכה של "חוסן", סדנאות יוגה, לימוד טאי צ'י, קורסים במודעות עצמית ועוד כהנה וכהנה צ'ופרים לגוף ולנפש.

באותה תקופה, שבה התחברתי רק לדברים שעשו לי טוב ונתנו לי תחושה של מימוש עצמי, גיליתי את חשיבות הקשר האישי בעיקר עם חולי סרטן (ומוטב שיהיו "בעלי" מיאלומה נפוצה). כל קשרי החברות האמיתיים שיצרתי בשנים האחרונות הם עם חולי סרטן. שלושה כאלה (כרמלה, גדעון ורפי) הגיעו אל חיי במהלך הטיפולים שעברתי ושלושתם נתנו לי המון עידוד, ובעיקר דוגמה אישית של "איך חיים עם הסרטן". עצם היותנו כולנו קרובים למוות ועצם הנינוחות והלגיטימציה שבחן יכולנו לדבר על פחדים, על כאבים, על מחשבות אובדניות וכדומה היו בשבילי מאוד מיוחדים - מין "חסד" כזה, שנדמה לי ששמור רק לאנשים שעוברים טראומה נוראה.

את התובנות וההארות שקבלתי מהם לא רציתי לשמור רק לעצמי. חשתי רצון אמיתי להתחלק בהם עם חולים אחרים. אחיות בית החולים, שידעו על נכונותי זו, יזמו את פגישתי עם יגאל שטרית ז"ל.

פגשתי את יגאל כאשר היה בעיצומה של ההשתלה הראשונה. היה לנו "קליק" מייד. דיברנו שעות ושנינו זיהינו את העוצמה והחיוניות שחולי סרטן יכולים

אשתי נורה ואני הורים לשלוש בנות, ואנו גרים במושב אמירים. בכורתי נישאה והפכה אותי לסב טרי לפני כחודשיים. אני בן 58. רוב חיי הבוגרים שירתי בחיל הים, ויצאתי לפנסיה בשנת 1999.

בשנת 2000 עשיתי בדיקות דם שגרתיות שתוצאותיהן הצביעו על חלבון גבוה ואלבומין נמוך. בדיקה נוספת העלתה שיש לי מיאלומה נפוצה. באותה תקופה חזרתי מטיול ממושך בנפאל. הרגשתי בשיא כושרי ואף התחלתי לחשוב על טיול אתגרי נוסף... אכן, הסרטן תפס אותי בהפתעה גמורה!

שלב גילוי המחלה היה הגרוע בחיי. מצד אחד הייתי בפאניקה אמיתית, ומצד שני היה עלי לקבל הרבה החלטות (איך להודיע למשפחתי? אל מי לפנות לקבלת ייעוץ מקצועי? האם בכלל להתחיל בטיפול, ואם כן - היכן?). כמה שאני בכיתי באותה תקופה. התאבלתי על עצמי, על גופי, על תוכניותי.

לאחר כמה שבועות של גיוס הכוחות ועם תמיכה מדהימה של בני משפחה וחברים (ישנים וחדשים), הצלחתי "להתארגן על עצמי" ולהחליט שאני אכן מתחיל בטיפולים. בבי"ח רמב"ם עברתי (כפי שהבטח לי) שנה גרועה מאוד מבחינה גופנית: שלוש סדרות של VAD, איסוף תאי אב והשתלה עצמית, כמה חודשי



אילן כץ



**עמותת אמ"ן -
מנקודת מבטו של צופה מהצד**

מאת: מייק כץ

התרשמתי מאוד, בביקורי האחרון בישראל, מן ההתקדמות של אמ"ן בשנתיים האחרונות ומהסיוע הרב שהעמותה מגישה לחולי המיאלומה בישראל. אני חש כבוד ושמחה על שניתן לי להיות מעורב, ולו במעט, בעבודת קודש זו.

לפני שנה פגשתי לראשונה את הוועד של אמ"ן, נכחתי במפגש של קבוצת תמיכה ונשאתי דברים ביום העיון שאמ"ן ארגנה לאחיות אונקולוגיות. השנה הוזמנתי להשתתף ביום השנה השני של העמותה, וזכיתי בחווייה נהדרת: לפגוש שוב את חברי העמותה ולטייל בארץ בחברת ידידי, פרופ' בריאן דיורי, יו"ר הוועד המדעי של האיגוד הבינלאומי למיאלומה וסוזי נוביס, נשיאת האיגוד. לסוזי היה זה הביקור הראשון בארץ. בריאן היה כאן לפני 30 שנה במהלך קיץ אחד כמתנדב בקיבוץ ליד צפת. ב-17 במאי הוזמנתי לפגישה עם פרופ' דינה בן יהודה ורופאים אחרים מהמחלקה ההמטולוגית בבית החולים הדסה בעין כרם, בירושלים. פרופ' דיורי שיתף אותם בהתפתחויות האחרונות בתחום ורופאי המחלקה ניצלו את ההזדמנות לקבל את חוות דעתו לגבי חולים שבטיפולם.

מירושלים המשכנו לכינוס בקיבוץ שפיים, שם פגשנו חולים ובני משפחותיהם ושוחחנו עימם ועם הרופאים הרבים שהגיעו לברך את אמ"ן ביום חג השני.

שלושתנו התרשמנו מאוד ממה שהעמותה הצליחה לחולל בשנתיים בלבד - בתמיכה בחולים, בהדפסת ובהפצת חוברות מידע על המיאלומה בארבע שפות, בהקמת קבוצות תמיכה, בסיוע לכינון שיתוף פעולה מחקרי ובהשתדלות מול הרשויות וחברות התרופות כדי להשיג לחולים בארץ את הטיפול הטוב ביותר.

ביום שישי נפגש ד"ר דיורי עם חברי קבוצת המחקר הישראלית למיאלומה כדי לדון בניסויים קליניים עכשוויים ובשיתוף פעולה בעתיד. הביקור בישראל נחתם בארוחת ערב עם חברי ועד אמ"ן, להם אנו מודים בחום על פעילותם המבורכת, שאנו מתכוונים להמשיך לתמוך בה בכל דרך.



אם תרצו אין זו אגדה

מאת: פאולה אזולאי

עם ציון שנתיים להיווסדה של עמותת אמ"ן, אגודה למיאלומה נפוצה, אנו רואים לעצמנו זכות והזדמנות להביט לאחור בסיפוק ולבחון את הישגנו עד היום. כל אדם בישראל המתעניין כיום במחלת מיאלומה נפוצה יגלה שכל הדרכים מובילות אותו אל עמותת אמ"ן. בזמן קצר ביותר עשתה העמותה כברת דרך מרשימה ומיצבה את עצמה כגורם משמעותי בתחום המחקר והטיפול במיאלומה נפוצה בישראל.

עד לפני שנים ספורות נחשבה מיאלומה נפוצה למחלה המטולוגית "יתומה", ולא היה מענה ייחודי לצרכי החולים. על רקע זה חברו בשנת 2005 מספר חולים אשר נפגשו באקראי בבתי החולים, ובשיתוף עם רופאים מובילים יזמו את הקמתה של עמותת אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה. העמותה הוקמה במטרה לספק תמיכה ותקווה לחולי המיאלומה ובני משפחותיהם, לייצר מקור אמין למידע רפואי מעודכן ולקדם מחקרים וטיפולים בישראל. לצד המטרות המעשיות הללו נרקם חזון העמותה שבישראל ימצא המרפא למחלה, ומכאן תצא לעולם כולו הבשורה.

פעילות העמותה מושתתת על בסיס התנדבותי בלבד ויחד עם זאת הצלחנו בשנתיים האחרונות, לגבש מערך תמיכה מקיף הכולל הפעלת קבוצות תמיכה לחולים וקבוצת תמיכה נפרדת לבני משפחה. מתנדבי העמותה נענים לפניות חולים חדשים וותיקים במתן מידע וצעה מניסיונם האישי, העוזרים לחולים ללמוד לחיות עם המיאלומה.

העמותה מפצה ערכת מידע לחולה בשתי שפות (עברית ורוסית) המחולקת לכל חולה במחלקה ההמטולוגית בה הוא מטופל. הערכה מכילה מידע חשוב על אפשרויות טיפול, תרופות וזכויות החולים. אנו מנסים להגיע אל כל חולה מיאלומה בשיתוף הצוות הרפואי ולספק לו את המידע הבסיסי ואת האפשרות להיעזר בשירותינו. מקור מידע עדכני נוסף הוא אתר האינטרנט שמפעילה העמותה www.amen.org.il הכולל פורום חולים ופורום רופאים בהנחיית מומחי מיאלומה. חברי העמותה והרופאים מתעדכנים בפעילות העמותה ובחדשות בתחום המיאלומה גם באמצעות ידעונים אותם אנו מפרסמים 3 פעמים בשנה.

עד כה נערכו סמינרים להעברת ידע מקצועי בבי"ח תל השומר, בבי"ח הדסה (ובקרוב בבי"ח רמב"ם, בתאריך 5.11.07) וכן סמינר ארצי יעודי לאחיות אונקולוגיות בו השתתפו למעלה מ-100 אחיות מבתי חולים שונים. אנו מתכננים לעתיד עוד סמינרים מקצועיים, וכן להתמיד במסורת הפקת אירוע שנתי גדול אליו מוזמנים מומחי מיאלומה בעלי שם בינלאומי.

כגוף המייצג את מכלול האינטרסים של חולי המיאלומה בישראל העמותה רואה חשיבות רבה בהידוק הקשרים עם המוסדות הרפואיים והמוסדות המחקריים בישראל, נמצאת בקשרי עבודה עם מכון ויצמן, ומנסה ליזום שיתופי פעולה בין מדענים, רופאים וחולים, לקידום המחקר והטיפול במחלה. העמותה פועלת להעלאת המודעות לשימוש בתרופות וטכנולוגיות חדשות, היעילות בטיפול במחלה ולהכללתן בסל התרופות. נחלנו הצלחה מרשימה במאבקנו למען הכללת תרופת הוולקיד בסל והמטרה הבאה היא המאבק להכללת תרופת רוולימיד בסל התרופות הקרוב.

העמותה מודה לכל מי שתורם מזמנו לפעילות העמותה, חזקו ואמצו והמשיכו להצטייד את העמותה להישגים מרשימים למען רווחתם ובריאותם של חולי המיאלומה בישראל.

הסדנה הבינלאומית ה-11 למיאלומה נפוצה

האי קוס יוון

מאת: ד"ר אדריאן דואק



ד"ר אדריאן דואק

לבין ד"ר פרמנד "האם השתלת מח עצם עצמית צריכה להיות חלק מהטיפול בקו הראשון במיאלומה". נושאים אלה מדגימים את ההתפתחות המהירה של רפואת המיאלומה בשנים האחרונות: העשור הבא יאתגר את המושגים שהטמיע העשור הקודם, הלא הם השתלת מח עצם עצמית, וטיפולים אינטנסיביים שמטרתם להשיג הפוגה מלאה. בהרצאות הודגש שכלל שהניסיון עולמי עם תרופות חדשות גדל, כך גם עולה הצורך להתמודד עם תופעות לוואי שלהן, פגיעה בעצבים היקפיים (הפרעות בתחושה או כאבים), ירידה בערכי ספירת הדם ואחרים. ולבסוף, התמלאנו גאווה כאשר שמענו מפיה של יו"ר IMF גב' סוזי נוביס על ביקורה בישראל, ועל חלקה של עמותת אמ"ן במאבק במיאלומה כחלק מהמאמץ העולמי, וזאת בהרצאת הפתיחה של הכנס בפני אולם מלא מפה לפה. לסיכום, האופק מתבהר מעט, ועימו התקווה.

ד"ר אדריאן דואק הוא רופא במכון ההמטולוגי מרכז רפואי קפלן רחובות

היא מחלה עם התבטאויות שונות ורבות. במחקרים רבים דווח על ניסיון לזהות מאפיינים גנטיים בתא הפלסמה (התא הנוגע במחלה) אשר יכולים לכוון אותנו לטיפול המתאים ביותר לכל חולה פרטנית.

- השימוש בתלידומיד לטיפול אחזקתי ממושך (לאחר שלב הטיפול הראשוני), היה נושא מרכזי בכנס. הוצגו נתונים המראים שיפור בתוצאות עם טיפול אחזקתי, ולצידם הבהרה של החוקרים לפיה הטיפול מוגבל בעיקר למטופלים שהשיגו תגובה חלקית בלבד בשלב הטיפול הראשוני, ומשך טיפול האחזקה אינו צריך להתארך.
- משתפרת ההבנה בנושא מחלת העצמות במיאלומה והטיפול בה. הוצגו עבודות על מנגנון התפתחות הפגיעה ועל סמנים בדם ובשתן המקדימים את הופעתם של נגעי העצמות בהדמיה.
- מעודד היה להתרשם שלמטופלים הישראלים זמינים היום רוב הטיפולים המקובלים והמצליחים ביותר על פי הניסיון העולמי.

במהלך הכנס נערכו שני "עיוותים" חשובים ומעניינים. הראשון, בין ד"ר הרוסו לבין ד"ר בוקדורו בנושא "האם השגת הפוגה מלאה היא מטרת הטיפול העיקרית במיאלומה", והשני, בין ד"ר ברלוגי

קימו של הכנס הבינלאומי האחד עשר למיאלומה היווה עבורנו, מספר רפואים מישראל, עילה לנסיעה לאי קוס שביוון, מול החוף הטורקי, מקום יפהפה שבו נולד וטיפל היפוקרטס - אבי הרפואה.

באווירה חמה (השבוע החם מזה כעשרים שנה עם מערכת מיזוג אויר שקרסה), השתתפו כאלף ושש מאות רופאים מרחבי העולם בכנס, בהם המובילים בתחום וכאלה שביקרו לאחרונה בישראל בהזמנת עמותת אמ"ן והאיגוד הישראלי להמטולוגיה (ד"ר בלדה, ד"ר הרוסו, ד"ר דיורי, ד"ר פלומבו, ד"ר גרץ וד"ר דיספנזרי). מרכז ומארח הכנס היה ד"ר דימפולוס מיוון אשר ביקר אף הוא בישראל לפני מספר חדשים.

על קצה המזלג, מעט מהתרשמותנו:

- המחקרים ממשיכים להראות שהטיפולים החדשניים ובהם תלידומיד, וולקליד ורוולימיד (לנלידומיד) מהווים חלק בלתי נפרד בכל תכנית טיפולית לחולי מיאלומה בכל הגילאים. אנו מקווים שבעתיד הקרוב יהיה גם הרוולידימיד - התרופה היחידה שעדיין אינה משווקת בישראל, ושדובר בה רבות בכנס - נגיש כשמאמצים רבים שנעשים ע"י עמותת אמ"ן והאיגוד ההמטולוגי ישאו פרי.
- לכל תרופה חדשה יתרונות וחסרונות. המיאלומה

רשמים מכנס האיגוד האירופי להמטולוגיה קיץ 2007

מאת: ד"ר רפי מרילוס



ד"ר רפי מרילוס

תקופה קצובה(?), הנהה מאפשרות של מתן טיפול אחזקה השומר עליהם מפני התקדמות המחלה. נראה שנושא טיפול האחזקה יתפוס מקום נכבד במחקרים העתידיים.

במזל טוב, יצא לדרך מחקר ישראלי רב מרכזי בראשותו של פרופ' לישנר מבית חולים מאיר כפר סבא. המחקר מאורגן על ידי קבוצת המחקר הישראלית לחקר מיאלומה והאיגוד ההמטולוגי הישראלי, ונתמך על ידי "אמ"ן". מדובר במחקר על חולי סמולדרינג מיאלומה - מיאלומה ללא תסמינים קליניים. מדובר במצב שאין לו טיפול יעיל ולכן מחכים להופעת סימנים קליניים ורק אז מתחילים בטיפול. במחקר יקבלו החולים תרופה לא כימותרפית אלא תרופה להורדת כולסטרול - סימבהסטטין, אשר בתנאי מעבדה הראתה פעילות נגד תאי מיאלומה.

ד"ר רפי מרילוס הוא רופא במרפאה ההמטולוגית של שרותי הבריאות הכללית, מרפאת זמנהוף ת"א

פעילה, לעומת הטיפול הקונבנציונאלי שרווח עד לפני שנים מועטות.

בחולים עם מחלה נשנית, השילובים של דקסמתזון יחד עם תלידומיד, או עם נגזרתו - רוולימיד, או עם וולקליד, מראים את התוצאות הטובות ביותר לעומת הטיפולים הקודמים ומשמשים היום טיפולי הבחירה המועדפים לחולים אלו.

השילוב של תלידומיד או רוולימיד יחד עם דקסמתזון - במינון מופחת: רק 40 מ"ג פעם בשבוע (160 מ"ג בחודש) לעומת 480 מ"ג לחודש - כפי שהיה נהוג עד כה, הביא לתוצאות חיוביות בלתי צפויות. לא רק ירידה ברורה בתופעות הלוואי, אלא גם עלייה ביעילות, כמו גם באורך החיים, והופך כעת למשלב המנצח. נראה שבטיפול היום יומי בחולי מיאלומה, כמו גם במחקרים העתידיים, ינוסו רק משלבים עם מינון דקסמתזון במינון המופחת.

נושא נוסף שצובר תאוצה הינו טיפול האחזקה לאחר השתלה או טיפולים שאינם השתלה. שנים רבות לא היה בנמצא טיפול אחזקה יעיל. אינטרפרון נוסה רבות בעבר אך נכשל. כעת נראה שלגבי חלק מהחולים, (אולי חולים שלא השיגו תגובה מלאה להשתלה), ולפרק זמן שעדיין קשה להגדירו (כל הזמן?)

בכנס שנערך בינה נכחו כ-7000 המטולוגים מרחבי העולם, מספר שיא לעומת השנים הקודמות. נציגים מישראל השתתפו גם כמרצים וגם בהצגת פוסטרים.

הכנסת התרופות החדשות בטיפול במיאלומה: תלידומיד, נגזרות תלידומיד, וולקליד בקומבינציות שונות, ממשיכה לשפר תוצאות הטיפול במחלה. לפני שנים מועטות הגיבו רק כ-40% מכלל החולים לטיפולים הזמינים באותה תקופה, בעוד שכעת ניתן להגיע עד ל-90% תגובה במשלבים (שילובי תרופות) הכוללים את התרופות החדשות.

אחוז החולים המגיבים בתגובה מלאה גם הוא מגיע היום לעשרות אחוזים לעומת 5-4% בעבר הלא רחוק. הקשר בין השגת תגובה מלאה לבין איכות חיים ואורך החיים הולך ומתהדק בחולים מושגים כמו גם בלא מושגים.

משלב ה-MPT (מלפן פרדיניזון ותלידומיד), לחולים מבוגרים או חולים שאינם מתאימים להשתלה, מתבסס, לכל הדעות, כטיפול הבחירה בקבוצה גדולה זו של חולים (כשני שליש מכלל חולי המיאלומה). למשלב יתרון ברור בעוצמת התגובה, כמו גם באורך הטיפול ללא סימנים של מחלה

הארות ראשונות בדרך לחיים עם המיאלומה

מאת: מיכל וייס



מיכל וייס

ולשתף נגלה שאוהבים אותנו גם אם הגוף משתנה כי הכישרון והתכונות שלנו לא משתנים, ואולי אפילו נראים טוב יותר.

בדרך ילכו לידנו "חברים למסע": אשתי או בעלי, ילדיי או הורי וחברים קרובים.

יש מי שיבחר לחלוק את חוויותיו, ויש מי שיבחר להיות לבד. כל אחד יבחר אם לחשוב על היום הקרוב או האופק הרחוק כדי למצוא מה קל יותר.

אפשר לעשות את המסע הזה עם מדריך שילווח אתכם לאורך כל הדרך, אפשר וכדאי לבקש ליווי או עזרה כל פעם שהעייפות גדולה והדרך נראית קשה מתמיד.

הכותבת היא עובדת סוציאלית ומטפלת משפחתית שהתמחתה בטיפול בילדים ונוער, במצבי משבר, מחלה אובדן ושכול.

שהוא קיים אצל רובנו והוא חלק מסממני המחלה. אם הוא כואב מדי, אז רק טיפול נכון להפחתת הכאב הזה יעזור לאסוף את הכוח למלחמה.

רובנו נרגיש תנועה בין תחושות: בין תקווה אומץ ונחישות להלחם, לבין רגעים קטנים של ויתור וייאוש.

כולנו ננוע בין התחושה של "בריא" ל"חולה".

ככל שיחלפו הימים נכיר יותר צוות רפואי, נלמד שפה חדשה, נכיר עוד בדיקה ונאמן את היכולת שלנו לחכות לתשובה. נלמד שלא תמיד ישנה תשובה אחת סדורה, ושלא תמיד "עוד דעה" מרגיעה.

בדרך הזו כל אחד הוא יחיד ומיוחד: כל אחד ימצא בעצמו את הדרך שלו להבין את גופו. הגוף המשתנה, לעיתים רק מבפנים ואף אחד לא רואה, אך לפעמים גם מבחוץ: אובדן של יציבה, אובדן שיצר, צבע קצת חיוור, תנוחה של חולשה או עייפות גדולה שאי אפשר להסביר אותה לאחר. יכול להיות שלא נעזי להביט במראה, שלא נאהב את הגוף החדש, או נרגיש שהגוף מתכער, מתעוות, והוא לא מוכר לנו יותר אבל אם נסכים להיפתח

יום אחד, בתוך הריצה של החיים, אנחנו פתאום מבחינים שבימים האחרונים אנחנו עסוקים יותר מתמיד בביקורים במרפאות ובבדיקות. אנחנו מבחינים שיש באוויר הרבה שאלות אך ניתנים לנו מעט הסברים שיוצרים אצלנו חששות ואי שקט.

מי שחלה במחלה מאיימת חיים, זוכר, מי במעורפל ומי בבהירות יתרה, את המעבר משגרה למלחמה.

בימים הראשונים יהיה מי שייחקק בבהלה קיצונית: תחושה שסוף העולם הוא כאן ועכשיו!

יש מי שירגיש בלבול, עייפות, חוסר אונים, בכי, כעס, אשמה או האשמה. יש מי שלא ישמע את מה שנאמר ויתרחק מעולם הרפואה ויש מי שישקע בעשייה מרובה.

כל תחושה כזו היא "נכונה" מתאימה ונחוצה, להסתגלות לתפקיד החדש: התמודדות עם המחלה.

לעיתים תציף אותנו תחושה של דיכאון. המילה הזו מפחידה, ורבים מאיתנו מאמינים שיצליחו "להתמודד עם זה לבד". למדתי מאנשים רבים שעשו את הדרך הזו שהדיכאון הזה מחליש ויש דרכים קלות ופשטות להפחית אותו. כדאי לדעת

מעבר לתרופות: תוכנית ההתייעלות שלי

מאת: שלומית נורמן

הבנוס הוא שאפשר להשפיע על כל בני המשפחה, תזונה נכונה מומלצת כמוגן, גם לאנשים בריאים (!). הספר גרם לי לשנות את אורח החיים והרגלי התזונה שלי ושל בני משפחתי. ובעיקר נתן לי להרגיש שאני לוקחת חלק פעיל בתהליך ההבראה ולא ממתנה באופן סביל לטיפולים הרפואיים ולתוצאות הבדיקות.

במהלך שלוש השנים שעברו מאז אובחנתי כחולת מיאלומה ניסיתי שיטות וטיפולים אלטרנטיביים נוספים. בכל עת אני קשובה לרעיונות חדשים שיאפשרו לי לשמור על הגוף, הנפש והרוח במצב שפיר עד ליום, בו תמצא התרופה שתביא את כולנו להחלמה מלאה מהמיאלומה.

כל מי שיש לו המלצה או עצה, מהתנסות אישית, לדרך או שיטה שתעזור לנו להרגיש טוב יותר, מוזמן לכתוב אלינו לידיעון, לכתובת: snorman@netvision.net.il

השיטה המתוארת בספר קרויה "קינגסטון קליניק". שיטה טבעית ופשוטה יעילה ביותר במניעת מחלות (מכל סוג שהוא) ובריפוי. הרציונל הוא לאכול מזון טבעי, כמה שפחות מעובד, שיהיה קל לעיכול, כדי שהגוף יוכל להשקיע את מרבית האנרגיה בהתנגדות למחלה ולא בתהליך העיכול.

מוציאים מהתפריט קמח לבן, סוכר לבן, מלח, קפה, שוקולד, בשר, דגים והרבה דברים "טובים" אחרים... ולעומת זאת מתחילים לאכול אוכל בריא ומזין שלומדים ליהנות ממנו.

הספר מדרך בדיוק מה לאכול בכל ארוחה על מנת לקבל תפריט מאוזן.

את הבוקר מתחילים מוקדם, בהליכה של שעה באוויר הצח ומקדימים ללכת לישון בערב.

אני, צועדת על חוף הים בכל בוקר וזה נפלא להתחיל כך את היום!

כל מי שקורא את הדברים ואומר לעצמו "זה לא בשבילי", טועה. צריך לנסות, זה לא כל כך קשה.

אובחנתי כחולת מיאלומה נפוצה באוגוסט 2004. באותה תקופה דיווחו בחדשות על הגירעון הכספי ברשויות המקומיות ועל תוכנית ההבראה שהכילה הממשלה, בתנאי שהרשויות יבנו תוכנית התייעלות.

אמרתי לרופא המטפל בי שאני אמנם מקבלת ממנו תוכנית הבראה, אבל מצדי, אחפש תוכנית התייעלות משלי או במילים אחרות רציתי לדעת איפה החלק שלי במלחמה על הבריאות שלי?

אחרי שבדקתי, שאלתי, התעניינתי ולמדתי, הבנתי שאת "תוכנית ההתייעלות" שלי, אצטרך לבנות לבד.

חברה הציגה בפני את הספר "שביל הזהב לריפוי טבעי" של שרה חמו.

הספר נתן לי תקווה ברגעים של חולשה, כיוון שפרש בפני שיטה להיאבק בסרטן בכוחות עצמי, והוא נתן לי את התשובה הראשונה, לשאלת ה"התייעלות" ששאלתי.

למה חשוב להצטרף לעמותה?

כדי להצטרף, ניתן לפנות לאחד מאנשי הקשר:

ציפי - 052-396-1210

מתי - 052-258-7612

שלומית - 054-434-8499

עינת - 054-596-5596

ובאתר האינטרנט - www.amen.org.il

✦ חולי מיאלומה נפוצה [למרות השם] מהווים רק אחוז אחד מכלל חולי הסרטן בישראל.

✦ חשוב שנתאגד ונוכל להשפיע על מקבלי ההחלטות וקובעי המדיניות.

✦ חוזקה של העמותה הוא ביכולת להגיע לכל חולי המיאלומה בארץ.

✦ גודל העמותה כן קובע!



הנכם מוזמנים למפגש רופאים - חולים
בחסות המחלקה ההמטולוגית, רמב"ם
ועמותת אמ"ן - לחולי מיאלומה נפוצה



מיאלומה - מבט אופטימי אל העתיד

ערב המפגש יתקיים ביום שני, 5.11.07 בשעה 17:30

באודיטוריום ע"ש ספנסר בקניון סגול בבית החולים רמב"ם בחיפה.

בתוכנית:

התכנסות, הרשמה וכיבוד

- פרופ' יעקב רואו, מנהל המחלקה להמטולוגיה והשתלות מח עצם - דברי ברכה
- גב' פאולה אזולאי, יו"ר אמ"ן - הצגת עמותת אמ"ן
- ד"ר אירית אביבי - חידושים מעוררי אופטימיות בטיפול במיאלומה
- ד"ר נתי מאושר, מנהל היחידה לאורתופדיה אונקולוגית ברמב"ם
- ד"ר ליאור מרום מומחה לכירורגיה אורתופדית וניתוחי עמוד שדרה - פתרונות לבעיות עמוד שדרה ועצמות ארוכות בחולי מיאלומה
- טל פייביש, מתאמת השתלות מח עצם - לקחת אחריות
- פאנל שאלות ותשובות בו ישבו רופאים מומחים מתחומים שונים השאלות יוכנו בכתב לפני ובמהלך הערב ויענו על ידי פאנל המרצים.

יש להירשם מראש בטלפון:

שלומית - 054-4348499

או גאולה - 052-8011076

ציפי - 052-3961210

או בפקס 03-5047971.

שעת סיום משוערת - 21:30

לנרשמים מראש
חניה מוסדרת חינם.

הכניסה ללא תשלום.

חדשות אמ"ן

- מפגש ראשון של קבוצת תמיכה לבני זוג או תומכים נערך ב-5.8.07. המפגש הבא ייערך ב-9.9.07.
- מיאלומה - מבט אופטימי אל העתיד - סמינר בנושא טיפולים חדשניים במחלת המיאלומה, והמלצות חשובות לחיי יום יום - יתקיים ב-5.11.07 באודיטוריום של ביה"ח רמב"ם בחיפה. פתוח לקהל הרחב (ראה מודעה).
- אמ"ן מקיימת מגעים אינטנסיביים עם מכון ויצמן למדע. צפויות פעילויות משותפות בעתיד הקרוב.
- פרופסור י. להרוסו, מומחה בעל שם עולמי בתחום המיאלומה יבקר בישראל בחודש ספטמבר ויפגש עם הקבוצה הישראלית למיאלומה.
- תרופת הרולימיד הוצגה בפני משרד הבריאות כדי לקדם את רישומה בישראל.
- ערכת מידע לחולה בשפה הרוסית - קיימת היום בבתי החולים ובה אינפורמציה חשובה לחולים בשפה הרוסית. לקבלת הערכה אנא פנו לאחיות בבית החולים בו אתם מטופלים.
- עמותת אמ"ן מודה לארגון ה-IMF על הסיוע בתרגום החוברת למטופל לרוסית.
- פרופסור דינה בן יהודה נבחרה לקבוצה המדעית של ה-IMF (האיגוד הבינלאומי למיאלומה). מהיום גם לישראל יש ייצוג בפעילות חשובה זו.

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

גידי גלבוע פקס: 08-6238017

עינת אברהמי פקס: 03-6740320

שלומית נורמן פקס: 04-8344756

אין לראות באמור בידעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא,

וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.