

**קוראים יקרים,**

ידיעון זה, עוסק בהרחבה ביום המיאלומה, שציין את יום הולדתה השלישי של עמותת אמ"ן. האירוע נערך במכון וייצמן למדע, וכלל כנס מדעי לרופאים וחוקרים בשעות הבוקר ואת הכנס השנתי של חברי העמותה בשעות אחר הצהריים. מתחילת דרכה של העמותה היא שמה לה למטרה ליצור שיתוף פעולה קבוע ופורה בין הרופאים ההמטולוגיים לקהילת החוקרים העוסקים במחקר בסיסי כדי לאפשר חיפוש משותף של פתרונות

טיפוליים למחלתנו. יום המיאלומה שנערך במכון וייצמן היה בשבילנו הישג חשוב ואבן דרך משמעותית בדרך להגשמת חזון העמותה – להביא לגילוי תרופה למחלת המיאלומה הנפוצה, ודווקא בישראל. בין המאמרים תוכלו למצוא תיאור ממצה של הכנס, שאנו מקווים שיהיה הכוח שיניע את המשך הפעילות המחקרית בארץ בנושא המיאלומה.

**המערכת**

**הכנס השנתי ה-3 של אמ"ן**

**מכון וייצמן, ה-21.5.2008**



**פרופ' ריצ'רדסון ונציגי ועד העמותה**

**פרופ' פול ריצ'רדסון,** ממכון דנה-פרבר לחקר הסרטן בבוסטון, הוזמן לשאת את ההרצאה המרכזית של הכנס. הוא דיבר על המחקרים הנערכים לחיפוש שילוב-התרופות היעיל ביותר לטיפול במיאלומה.

מכון וייצמן - באמצעות פרופ' בני גייגר דיקן הפקולטה לביולוגיה במכון הזמין אותנו, חברי אמ"ן, לערוך במכון את הכנס השנתי לציון 3 שנים להקמת העמותה. הכנס, שנערך לפנות ערב, היה המשך ישיר למפגש מקצועי-מדעי בין רופאים וחוקרים בנושא מיאלומה שהתקיים במכון באותו הבוקר. שיתוף הפעולה המיוחד בין מכון וייצמן לעמותת אמ"ן הושג בזכות פעילותו המאומצת של דר' בנצי כץ, מנהל המעבדה ההמטולוגית של המרכז הרפואי איכילוב וחבר העמותה, בשיתוף עם פאולה אזולאי יו"ר עמותת אמ"ן.

השנה היה מספר משתתפי הכנס גדול במיוחד, כ-400 אורחים - חולים ובני משפחותיהם, חברי וידידי העמותה, רופאים וחוקרים - גדשו את האולם.

את הכנס פתח **פרופ' דניאל זייפמן,** נשיא מכון וייצמן. הוא הודה לאמ"ן על שנענתה להזמנה לקיים את שני הכנסים במכון, ובכך להדגיש את חשיבות המחקר הבסיסי לקידום הרפואה היישומית. המשולש רופאים/חוקרים/חולים, הוא בעל ערך קריטי לקידום המדע והרפואה כאחד.

אחריו עלה לבמה **פרופ' עופר שפילברג,** יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם. בדבריו הדגיש פרופ' שפילברג את מחויבות הרופאים להיאבק למען הכנסת כל התרופות החדישות לסל הבריאות, כדי לתת לחולים את הטיפול הטוב ביותר וכן את המחויבות של הרופאים לאיכות החיים של החולים. בהמשך, קרא לחולים להיענות לפניות הרופאים להשתתף במחקרים קליניים. בסיום דבריו הביע הערכה רבה לעמותת אמ"ן על פעילותה להעלאת המודעות והידע על המיאלומה, ועל מאבקה למען זכויות החולים.

**הגב' פאולה אזולאי,** בירכה את באי הכנס והודתה לכל מי שסייעו במימושו. היא ציינה שזהו אירוע היסטורי, כאשר בפעם הראשונה מתקיים איחוד כוחות (ובעצם איחוד מוחות) של הרפואה והאקדמיה. היא העניקה תעודת הוקרה ל"כוח המניע" של הכנס המדעי מצד מכון וייצמן - פרופ' בני גייגר.

**פרופ' גייגר וד"ר יזהר הרדן,** הציגו בפני הקהל תקציר מדיוני הכנס המדעי שנערך בבוקר.

המסקנה שעלתה מסקירתנו היא, ששתי התרופות החדישות שנכנסו לשימוש נרחב - וולקליד ורוולימיד, מוכיחות יעילות רבה יותר מהטיפולים הקודמים, הן באחוז החולים המגיבים לטיפול והן בהארכת חיים. כמו-כן הוכח ששילוב מספר תרופות יחדיו, יעיל יותר מתרופה אחת או אפילו שתיים.

לאחר ההפסקה ענה פרופ' ריצ'רדסון בהרחבה לשאלות הקהל בנושאים של טיפול תחזוקתי, בעיות נירופטיה, וטיפול אלטרנטיבי. לסיום המליץ פרופ' ריצ'רדסון לחולים המקבלים טיפול בתלידומיד או רוולימיד, לקחת במקביל תרופה לדילול דם בגלל הסיכון הגבוה לקרישי דם.

את הכנס פתחה וחתמה הזמרת **רוחמה רז** בהופעה מרגשת, של שירים וסיפורים אישיים.

**להתראות בשנה הבאה, אמן ואמ"ן.**

כתבות מפורטות על התכנים בהרצאות שניתנו לאורך כל היום ניתן למצוא באתר העמותה -

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



# הכינוס במכון ויצמן: שיתוף פעולה בין מדענים לרופאים

## מאת פרופ' דינה בן-יהודה

מנהלת המערך ההמטולוגי, בית החולים הדסה ירושלים, ויו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה.

פרופ' אברהם הרשקו ופרופ' אהרון צ'חנובר פרסמו את תגלייתם על המנגנון של פירוק חלבונים בתא בשנת 1978. רק 25 שנים אחרי-כן, בשנת 2003, נעשה שימוש קליני בתגלית שלהם ופותחה התרופה שהביאה לפריצת דרך בטיפול במיאלומה נפוצה - וולקלייד. מדוע חלפו שנים כה רבות עד שעברה האינפורמציה מהמעבדה למיטת החולה? סיבה אחת היא העובדה שהיה צורך בהתקדמות נוספת של המדע, כולל סיום פרויקט מיפוי הגנום האנושי והתפתחות ביוטכנולוגיות שונות, אולם אין ספק שתרמה לכך גם העובדה שרוב מכוני המחקר מנותקים מבתי החולים והקשר בין המדענים החוקרים את מחלת הסרטן לבין הרופאים המטפלים בחולי הסרטן אינו חלק מסדר היום העמוס של שני הצדדים.

אחד מקווי היסוד בהקמת עמותת אמ"ן היה ליצור קשר בין כל הרופאים המטפלים במיאלומה ובין מדענים שנושא מחקרם קשור למחלה. ד"ר בנצי כץ נבחר להיות חבר הוועד האחראי לנושא זה. מאז קיימנו מספר מפגשים מדעיים כאלה וראינו כי טוב. לפני כשנה, ממש אחרי הכינוס השנתי הקודם, הגו פאולה אזולאי וד"ר בנצי כץ את הרעיון לארגן כנס משותף לרופאים ומדענים במגדל השן של המדע בארץ - מכון ויצמן - רעיון שהתקבל במכון בשמחה וזכה להיענות רבה.

בישיבות משותפות שהיו לנו עם פרופ' דב ציפורי ופרופ' בני גייגר ממכון ויצמן נבנתה התוכנית לפיה רופא יציג בעיה קלינית של חולי המיאלומה ומדען מוביל בשטח הקשור לבעיה יספר על המחקר שלו. כך דנו בארבעה נושאים: אני דיברתי על הבעיה של עמידות לטיפול במחלה, עמידות הנובעת לעיתים קרובות מכך שתאי המיאלומה רכשו את היכולת שלא למות. פרופ' עדי קמחי ממכון ויצמן, המדענית המובילה בארץ ומהידועות בעולם בשטח של תמותת תאים, הציגה את עבודותיה בשטח זה. הבעיה הקלינית השניה הוצגה על ידי ד"ר יזהר הרדן מהמרכז הרפואי על שם שיבא, והיא הצורך בפיתוח תרופות נוספות לטיפול מכוון במחלה. פרופ' אלכס לויצקי, מהאוניברסיטה העברית בירושלים קיבל את פרס ישראל על מחקרו בשטח זה של יצירת תרכובות מתכווננות נגד השינויים ברמה המולקולרית של התא הממאיר. הוא דיבר על תכשירים חדשים שהורכבו במעבדתו ועל השפעתם על תאים ממאירים.

את נושא ההשתלות במיאלומה הציג פרופ' יעקב רואו המרכז הרפואי רמב"ם. ד"ר שולמית לבנברה מהטכניון דיברה על היכולת להשתמש בתאי אב ממש העצם ליצירה של רקמות שונות בגוף. ד"ר הילה מגן מבית החולים ביילינסון הציגה את בעיית מחלת העצם במיאלומה, ופרופ' דב ציפורי ממכון ויצמן דיבר על המיקרו-סביבה במח העצם התומכת בהתפתחות המחלה.

בסוף היום סקר פרופ' פאול ריצ'רדסון מדנה פרבר בבוסטון את מצב הטיפול העדכני במיאלומה נפוצה.

השתתפתי בהרבה כינוסים מדעיים, אבל הכינוס הזה היה מיוחד במינו. באולם ישבו רופאים, חוקרים וחולים שלכולם מטרה משותפת - לרדת לעומקה של מחלה אחת. מעבר ליום המרתק, הן מבחינה קלינית והן מבחינה מדעית, הייתה החשיבות האמיתית שלו במפגש ובדיבור, ואולי אף יותר מכך בעובדה שכל אחד מהמדענים בעלי השם שהזכרתי, הקדיש זמן רב בהכנת ההרצאה שלו ללימוד המחלה. פרופ' קמחי אמרה לי שהיא קראה עשרות מאמרים על המיאלומה לפני הכינוס. כבר בסוף אותו יום נוצר קשר מחקרי בין קבוצת המחקר שלה וקבוצת המחקר שלי והתחלנו בשיתוף פעולה שאני מקווה שיניב תוצאות. אני בטוחה שקשרים כאלה ייווצרו גם בין קבוצות אחרות.

ככל הידוע לי אין תקדים למפגש כזה. גם בתחום זה, כמו בתחומים רבים אחרים, מתווה עמותת אמ"ן דרך חדשה, ואני בטוחה שבעקבותיה יארגנו קבוצות אחרות של חולים כינוסים דומים סביב נושאים הקשורים לטיפול במחלותיהם.

אני רוצה להודות לכל מי שתרום להצלחת היום, ולאחל לכולם בריאות שלמה.



פרופ' דינה בן יהודה



דר' יזהר הרדן



פרופ' יעקב רואו



דר' הילה מגן



דר' בנצי כץ



פרופ' עדי קמחי



פרופ' אלכס לויצקי



דר' שולמית לבנברה



פרופ' דב ציפורי



פרופ' בני גייגר

# מחולה ותיק לחולה מתחיל - עצות והמלצות

- **לשאול שאלות, לאסוף מידע, להיות שותף להחלטות הטיפוליות, להיות שלם עם הטיפול:**  
עצותיו של הרופא המטפל בנו עשויות להציל את חייו, ועלינו להאזין להן ולמצוא את הדרך לאמץ אותן באופן שיתאים להשקפת החיים ולמבנה האישיות וסדר היום שלנו, כדי למצות את כל מה שהטיפול יכול לתת לנו ולתרום בכך להצלחתו.  
אנו מצפים מהרופא שיציע לנו את האלטרנטיבות הטיפוליות שקיימות בכל שלב של המחלה, וגם יציג בפנינו את תופעות הלוואי והחסרונות שלהן כדי שנוכל להעריך סיכונים מול סיכויים ולהיערך בהתאם.
- **חות דעת נוספת**  
בכל שלב של המחלה פתוחה בפנינו האפשרות לפנות לקבלת חוות דעת נוספת. יש לבקש מהרופא המטפל דו"ח מצב רפואי, איתו ניתן לפנות לגורם נוסף, רצוי המטולוג ממרכז רפואי אחר, כדי לבחון אפשרויות טיפוליות שונות.
- **הזכות והחובה להרגיש בנוח**  
אנחנו כמטופלים, חייבים להרגיש בנוח עם הרופא המטפל שלנו ועם הצוות הסיעודי.
- **השתתפות במחקר קליני**  
לעיתים יציע לך הרופא המטפל להשתתף במחקר קליני. להשתתפות כזו יכולים להיות יתרונות וגם חסרונות. קיימים מצבים שזו הדרך היחידה שמאפשרת לקבל תרופות מסוימות, אבל מנגד, מעצם ההגדרה של מחקר קליני, לא ברור אם יש יתרון לכלים שהוא מציע.  
חשוב לכן במיוחד לברר היטב עם הרופא המטפל מה היתרון שלך מהשתתפות במחקר. גם אם אין לך יתרון אישי, יש חשיבות בהשתתפות במחקרים קליניים כדי לקדם את הטיפול במיאלומה. במקרים כאלה צריך לוודא שאין סיכון בטיפול המוצע. שאלת השתתפות במחקר היא מהנושאים שכדאי לשמוע עליהם דעה נוספת.
- **לקראת כל פגישה עם הרופא המטפל,**  
מומלץ לרשום במחברת מיוחדת את כל השאלות שעולות על הדעת בין פגישה לפגישה ולדרג אותן לפי סדר החשיבות, כך שהזמן המצומצם של הפגישה יוקדש לשאלות החשובות תחילה.
- **בן משפחה מלווה**  
לפגישות חשובות, מומלץ להגיע עם בן משפחה מלווה, כדי שתהיה אוזן נוספת לוודא שמענו הכול במדויק. מומלץ לסכם את התשובות בזמן הפגישה ולפרט אותן בהמשך בבית.
- **רפואה משלימה**  
יש לעדכן את הרופא המטפל בכל שימוש בתרופות, תוספי מזון, צמחי מרפא או טיפולים אלטרנטיביים, משום שעלולה להיות פעילות סותרת בין החומרים הפעילים השונים.
- **חיסונים וחשיפה למחלות:**  
1. חיסון נגד שפעת הניתן לחולים כרוניים - יש לשאול את הרופא המטפל לקראת כל חורף.  
2. חיסון נגד דלקת ריאות (פנומוקוק) אחת לחמש שנים - מומלץ לחולי מיאלומה.  
3. חיסונים הניתנים לבני משפחה - רק חיסון פוליו בטיפות, שאינו בשימוש כיום, מהווה בעיה.  
4. חשיפה למי שחולה באבעבועות רוח, בזמן הפריחה ו/או מספר ימים קודם לכן, דורשת התייחסות ויש לדווח עליה מיד לרופא המטפל.
- **ערכת מידע לחולה מיאלומה נפוצה**  
יש לבקש כבר בשלבים הראשונים מהאחות המטפלת, את הערכה לחולה, כולל הכרטיס לחולה, שהוכנה ע"י עמותת אמ"ן ומחולקת ללא תשלום במכונים ההמטולוגיים. לעתים תוכלו לקבל את הערכה מהרופא המטפל.
- **בריאות הפה והשיניים**  
1. מומלץ ללכת לביקורת אצל רופא השיניים בסמוך לאבחון המחלה.  
2. בזמן טיפול ב-ביספוספונטים (ארדיה וזומרה) חובה לעדכן את רופא השיניים ואת הרופא המטפל לפני כל טיפול.  
3. מומלץ לבצע ביקורת תקופתית ולשמור על היגיינת הפה בכל עת.
- **שתייה מרובה**  
ע"מ לשמור על תפקודי הכליות, מומלץ להרבות בשתיית מים - 2 עד 3 ליטר ביממה, ולהתייעץ עם הרופא המטפל במידה ויש קושי להרבות בשתייה.
- **פעילות גופנית**  
מומלץ להקפיד על פעילות גופנית יומיומית גם בתקופות של הטיפולים, והכוונה היא בעיקר להליכה או כל פעילות אחרת שאיננה אינטנסיבית מידי או כרוכה בסיכון לעצמות. כדאי לשאול את הרופא ולהתאים את דרגת הקושי של הפעילות למצב הגופני של המטופל.
- **תזונה**  
מומלץ לעשות "בדק בית" בנושא התזונה. רצוי להיפגש עם תזונאית מוסמכת ולקבל ממנה המלצות המתאימות באופן אישי למטופל.
- **ביטוח לאומי ומס הכנסה**  
מומלץ לקיים פגישה עם העובדת הסוציאלית של המכון ההמטולוגי בהקדם, כדי להתעדכן לגבי אפשרויות וסודרים הנוגעים לגורמים שונים כמו הביטוח הלאומי (הגדרת נכות), מס הכנסה (פטור לגבי נכים מ-90% ומעלה), קבלת תו נכה (משרד הרישוי), שירותים מיוחדים וכו'.
- **פסיכולוג**  
ניתן להיעזר בפסיכולוג של המכון ההמטולוגי.
- **חולה ותיק**  
מומלץ לשוחח עם חולים ותיקים מכם על הבעיות המשותפות. הניסיון של חולה ותיק יכול לעזור מאד בהתלבטויות של החולה המתחיל. אמ"ן יכולה ותשמח לסייע ב"שידוך".
- **אתר עמותת אמ"ן**  
מומלץ להיכנס לעתים מזומנות לאתר העמותה ולהתעדכן בו על הפעילויות השוטפות ונושאים אחרים. כתובת האתר: [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il).  
באתר אפשר גם להעביר שאלות לרופאים דרך "פורום שאלה לרופא".
- **ביטוח נסיעות לחו"ל**  
לקראת נסיעה לחו"ל ניתן לעשות ביטוח שיכלול כיסוי למקרה שהמחלה גוברת במהלך הנסיעה. חברות הביטוח הראל והפניקס מוכרות פוליסות מיוחדות לחולי סרטן. מומלץ לערוך השוואת מחירים.

# אמ"ן חוגגת שלוש שנים להיווסדה



# ב"יום מיאלומה" במכון ויצמן למדע ברחובות.



## תודות:

◆ לפרופ' דניאל זייפמן, נשיא מכון ויצמן ◆ לפרופ' בני גייגר דיקן הפק' לביולוגיה ◆ לצוות המכון-יהודית גן מנהלת האירועים, מחלקת דובר המכון, הצלמים, ורדית וצוות אולם ויקס ◆ לדר' בניצי כץ מהמרכז הרפואי איכילוב ◆ למתנדבים חברי העמותה שסייעו בהרשמה מוקדמת, רישום במהלך הערב, איסוף התרומות וארגון הכנס ◆ למתי רביב, חבר ועד אמ"ן, שהנחה את הערב ◆ לחברות התרופות שנתנו חסותן לערב ◆ לרוחמה רז שהופיעה בפנינו בהתנדבות ולליאת, שליוותה אותה בנגינה בפסנתר ◆ לניר ארביב מקייטרינג "קסם הקרמל".

## הגיל לא קובע!

למרות אי-הנעימויות והקשיים של התהליך, הייתה זו פעולה סבירה שאין לחשוש ממנה יותר מכל פעולה רפואית כירורגית אחרת. אני רוצה לציין את היחס הטוב של הצוות הרפואי של איכילוב בראשות פרופ' נפרסטק, ואת מרכז ההשתלות החדש והיפה שבו טופלתי. כל תקופת ההשתלה ואחריה, למרות החולשות, לא ויתרתי על פעילות גופנית מותאמת למצבי הגופני. חמישה חודשים אחרי ההשתלה נסעתי לשבוע ימים לחו"ל, כחלק מהטיפול העצמי להעלאת המורל והביטחון העצמי וחזרה לתפקוד הרגיל. כיום, שנה אחרי, אני מתקרר לגיל 72, מרגיש מצוין, פעיל בחדר כושר (הליכון, שחייה והתעמלות במים), ממשיך בשגרת חיי הרגילה עם המשפחה והנכדים ובטיולים בארץ ובחו"ל, כשהכלל הוא - מידתיות, הכול בהתאם ליכולת ולמגבלות. בימים אלה אנו מתכננים נסיעה למרוקו. רעייתי אראלה משתתפת איתי בפגישות התמיכה של העמותה, ובנוסף הולכת גם לקבוצת התמיכה לבני משפחה. אני מרגיש שניסיוני יכול לשמש אותי כדי לעזור בהדרכה ובתמיכה בחברים אחרים הנמצאים במצב שהייתי בו עם פרץ ה"אירוע". מניסיוני ומניסיון חברים אחרים בגילי שעברו השתלה וחזרו לחיים פעילים, אני יכול להמליץ בפני החולים שהוחלט שהם מתאימים לכך, להסכים להצעת הרופאים ולעבור את ההשתלה. אופטימיות, חשיבה חיובית והרבה נחישות חיוניים כדי לעבור את הטיפול בהצלחה. צריך לזכור שנושא ההשתלות התפתח והשתנה, וכיום אפשר לעבור השתלה עצמית גם בגיל מבוגר אם המצב הגופני מאפשר זאת.

**אסיים בברכה לכולנו - אריכות ימים עם איכות חיים!  
אלי מרגלית**



**אלי מרגלית**  
**גיל 71.5**  
**נשוי לאראלה 49 שנים**  
**הורים ל- 3 ילדים,**  
**סבים ל- 4 נכדים**

שמי אלי מרגלית, אני בן 71 וחצי, ובימים אלה מלאה שנה להשתלת מח העצם שעברתי. החלטתי לכתוב דברים אלה כדי לעודד חברים אחרים שהרופאים ממליצים להם לעבור השתלה כזו אך הם חוששים, מתלבטים ודוחים את ההחלטה.

ביולי 2003, בבדיקה שגרתית, התגלה אצלי החלבון IgG מעל הנורמה. מאז עברתי בכל חצי שנה בדיקת ביקורת, מבלי להתייחס לכך בדאגה רבה מדי. אבל באוקטובר 2006 הביא אותי שבר פתאומי בצלע לסדרת צילומים, CT, בדיקת מח עצם, והפור נפל! - קיבלתי מיאלומה נפוצה כ"מתנת" יום הולדת 70.

אחרי 48 שעות של "נפילה על הקרשים" אספנו את עצמנו - רעייתי אראלה ואני, כינסנו את ילדינו והחלטנו על קו לוחמני במחלה. כאן נכנסה לתמונה עמותת אמ"ן. עובדת סוציאלית קישרה אותנו עם חבר העמותה, יגאל שטרית ז"ל המקסים. הוא סידר לי את "הרהיטים" בראש והכניס בי אופטימיות ותקווה. קיבלתי את ערכת אמ"ן ובאנו לפגישת קבוצת התמיכה של העמותה, שאני ממשיך להיעזר בה גם היום וחש מחוזק מהפעילות הברוכה של המסגרת הזו, שנותנת הרגשה של "ביחד".

במפגש הראשון שבו השתתפתי סיפרתי לחברים על הפחד מאיבוד איכות החיים והחשש שאין אור בקצה המנהרה. אמרתי שבמקרה כזה ארצה "להחזיר את הציווד". התעודדתי מתגובות החברים ומהרצון החזק שפיעם בהם להמשיך למרות הכול. במיוחד התרשמתי מדבריו של אריה הופמן, שעם כל המצוקות והכאבים אינו מפסיק לעשות פעילות גופנית, להתעמל ולשמור על מצב רוח טוב. דבריו השרו עלי הרבה תקווה, והחלטתי גם אני להמשיך בפעילות גופנית שכל כך חשובה לי.

חמישה ימים לאחר אבחון המחלה קיבלתי את הטיפול הכימותרפי הראשון מתוך הארבעה שהייתי אמור לקבל. בתקופת הטיפול נפגשתי עם ארבעה רופאים חשובים להתייעצות על המשך הטיפול. ההתלבטות הייתה האם לעבור השתלה, או להימנע מכך בגלל גילי המתקדם. ההמלצה הייתה ללכת להשתלה. באפריל התחלתי בהכנות, כולל איסוף תאי האב. בסוף מאי 2007 בוצעה ההשתלה במרכז הרפואי איכילוב, ועברה בהצלחה!

עברתי את ההשתלה עם תופעות-לוואי שונות ברמות שונות, אבל

## פעילות מיוחדת במכון ההמטולוגי בבית החולים סורוקה בבאר שבע

היא סגניתה. שתיהן יחד הן כוח ללא מעצור. שתיהן הכירו את יוסי אלבז- צלם מקצועי ומכאן הדרך הייתה סלולה לעבר קורס צילום ייחודי בתחומי המחלקה. החולים סודרו בהתאם למצבם סביב שולחן הרצאות עם שקיות אינפוזיה וגם בלי וכך החל הקורס שבמהלכו הפך החדר לאולפן צילום עם ציוד רפואי מגוון ועתיק ולחדר תלבושות עם דוגמניות צמרת. במסיבת סיום הקורס חגגנו את החיבור בין החולים, הצוות והמדריכים, חיבור שהדהים את כולנו.



**העבודות של המשתתפים תוצגנה בתערוכה שתפתח בבית החולים בחודש ספטמבר. באירוע שיתקיים לכבוד התערוכה יוקן סרט מרגש המתעד את מהלך הסדנה.**

צילום גידי גלבוע: סיקסק שהגיע לצורך צילומי תקריב.

במכון ההמטולוגי בבית החולים סורוקה בבאר שבע, נערכה סדנת צילום לחולים ההמטו-אונקולוגיים.

הפעילות התרבותית המיוחדת מתקיימת במחלקה זו השנה השלישית ועד כה נערכו סדנאות לציור ולתיאטרון.

בסדנת הצילום נטלו חלק עשרה משתתפים קבועים ביניהם חולים המאושפזים במחלקה, בטיפול יום וחולים שהגיעו במיוחד מהבית. הפעילות המשותפת הובילה ליצירת מעין לובי חברתי - יחסי קרבה וקשרים חברתיים.

המפגשים נערכו אחת לשבוע במשך חמישה עשר שבועות וכללו לימוד עקרונות בסיסיים בצילום, צילומי שטח וצילומי אולפן.

**מספר גידי גלבוע ממשותפי הסדנה:**

ההודעה הלקונית "תגיע למחלקה ביום ג' בשעה 11:00" עלולה הייתה להפחיד כל מי שאינו מכיר את השתיים.

ריקי בקובזה וליאת אשכנזי עשו זאת שנית.

ריקי היא האחות האחראית במחלקה ההמטולוגית בסורוקה, ליאת

## קבוצת תמיכה? לא מתאים לי!

צריך קבוצת תמיכה, רוצה - תלכי לבד'. בסופו של דבר אילן כן בא איתי וזה תורם לנו המון כי מקבלים מאנשים מידע שאף רופא, שלא עבר את זה בעצמו, לא יכול לתת לך. אני חושבת שזה דבר נהדר".

**אילן צוקרמן:** "ההתנסות תורמת לפעמים יותר מהפגישה עם הרופא המטפל. במפגשים האלה שומעים ורואים שאפשר לחיות עם המחלה. בגדול - זה אחד מהדברים היותר טובים שקרו לי ולאשתי. אני מרגיש ברכה בעניין הזה וממליץ בכל פה".

**דורו כרם:** "כמלוח, הגעתי למפגש הקבוצה והייתה לי הפתעה. אני רואה בעמותה את הפן של הרפואה המשלימה. לרופא יש פרוטוקול לטיפול אבל החולה צריך יותר מזה. לפרוטוקול הרפואי יש גבולות, אבל מבחינת העמותה - השמיים הם הגבול! לדעתי העמותה נהפכה להיות תרופה מצילת חיים כי היא תשיג את התרופה למחלה, אם לא השנה אז בשנה הבאה".

**דוד קריספין:** "בתחילת הטיפולים הייתי מכונס בתוך עצמי, אך בזכות העובדה שבאתי למפגש ושמעתי בקבוצה שאנשים ממשיכים לתפקד, לעבוד ועושים כמעט הכול - מיד אמרתי לאשתי, אני מחר יוצא לעבודה, וחוזר לחיים. את הכוח להמשיך לפעול ולחיות קיבלתי ממפגשי הקבוצה".

**יהודית פלסר:** "אחרי שהשתתפתי במפגש הראשון, ציפיתי כל החדש למפגש הבא של הקבוצה. יש לנו קבוצה גדולה של חברים טובים כבר עשרים ושלושים שנה, אבל מאז שחליתי יש לי מחסום רגשי ואני לא אותו אדם. אני מרגישה קושי לשתף את החברים הוותיקים שלי בכל מה שעובר עלי. בקבוצה מצאתי חברה שעוברת בדיוק את מה שאני עוברת ואיתה אני מרגישה יותר בנוח. אני מאושרת שהעמותה מקיימת את המפגשים החשובים האלה".

### יעקב:

"בהתחלה התנגדתי למפגשים ובאתי רק בגלל שחבר הכריח אותי. היום אני לא מוותר על אף מפגש! אם בא חולה חדש, מבוהל, ואתה עונה על השאלות שלו ועוזר קצת להרגיע אותו, זה נהדר. דבר קטן שעשית בעבור אדם אחר - יש לזה משמעות עצומה".

◆ **קבוצת תמיכה? עזבי, לא מתאים לי. אם את חושבת שאת צריכה, לכי לבד.**

◆ **לא רוצה לראות אנשים חולים. אני חולה רק פעם אחת בחודש, ביום שאני הולכת לקבל ארדיה.**

◆ **בשביל מה אני צריך קבוצת תמיכה? אני מתמודד לבד, לא צריך עזרה מאף אחד!**

◆ **יותר מדי אינפורמציה לא עושה לי טוב. לא רוצה לדעת יותר ממה שאני כבר יודעת.**

תשובות כאלה ודומות להן אנחנו מקבלים מאנשים שאנחנו מזמינים להצטרף אלינו למפגשים של חברי העמותה ובני משפחותיהם. האמת? המושג "קבוצת תמיכה" באמת קצת מרתיע. אנשים לא יודעים למה לצפות. בדרך כלל מתעוררת אסוציאציה של קבוצת מדוכאים שמשתפים זה את זה בסיפורים סוחטי דמעות ותמיד קיים חשש מחשיפה אישית רבה מדי.

אז זהו - שזה ממש לא אנחנו.

האווירה במפגשים שלנו מחויכת וחברית. אנשים מתיידדים ומכירים אנשים חדשים שנמצאים "באותה סירה", חוגגים יחד ימי הולדת, צוחקים, חולקים הומור שחור שמחזק אותנו ולעיתים נוצרים קשרים גם מעבר למפגשים החודשיים. כמעט בכל מפגש גם מקשיבים להרצאה בנושאים הקרובים לליבנו, ומקבלים עצות ששוות זהב בבעיות יום-יומיות, כמו איך להתמודד עם תופעות לוואי של הטיפול התרופתי, איך להתכונן להשתלה, או עצות בנושא זכויות החולה. כך מקבלים כוח ועידוד לקום בבוקר ולצאת אל החיים, לחזור לעבודה, לחזור לתחביבים.

שאלנו חברים המשתתפים באופן קבוע במפגשי הקבוצה במרכז הארץ, מה המפגשים הללו תורמים לכם? להלן כמה תשובות שקיבלנו:

**ספי צוקרמן:** "חיפשתי קבוצת תמיכה כי הרגשתי כבויה. כלפי חוץ אולי נראיתי בסדר אבל בפנים הרגשתי כבויה, ובעלי אמר לי: 'אני לא

## עדכון ממפגשי קבוצת התמיכה

כך נוצר מאגר של דרכי התמודדות שעשו לסייע לחברים בשעת משבר. מעל לכל עבר המסר - "אני לא לבד", יש לי גב של קבוצה תומכת. המעוניינים להצטרף מוזמנים לפנות אל עדינה -052-8604262.

ב- 18.6.08 התקיים בחיפה המפגש החמישי של קבוצת התמיכה. למפגש הגיע מתי רביב, ממקימי אמ"ן, שסיפר למשתתפים את הסיפור האישי שלו. מתי חי עם המיאלומה מאז 1994, (14 שנה!), ועבר שתי השתלות עצמיות והשתלה נוספת מתורם זר. החברים האזינו בדריכות לסיפור, שאלו שאלות וקיבלו עצות חשובות. בחלק השני של המפגש הופיע ד"ר יגאל גבריאלי, ניר-כירורג מבית החולים רמב"ם, שהרצה על הקשר בין המיאלומה הנפוצה למערכת העצבים, על תופעות הלוואי של התרופות ועל הפתרונות שיש לרפואה להציע בתחום זה. המעוניינים להצטרף מוזמנים לפנות אל שלומית 054-4348499.

ב- 30.6.08 התקיים בגבעתיים מפגש קבוצת התמיכה של אזור המרכז. למפגש הוזמן ד"ר בועז ליברמן, אורטופד-אונקולוג מהמרכז הרפואי שיבא, שהרצה בשפה בהירה ומובנת על בעיות שנגרמות למערכת השלד בגלל מחלת המיאלומה וסקר את אפשרויות הטיפול הקיימות כיום בתחום זה. בסיום המפגש ענה בהרחבה על שאלות המשתתפים. בהמשך חוינו התנסות קצרה במדיטציה ודמיון מודרך שהעבירה ג'ודי אראל, חברת קבוצת התמיכה. המעוניינים להצטרף מוזמנים לפנות אל עינת 054-5965596.

קבוצת התמיכה לבני משפחות של חולים נפגשת אחת לחודש בביתה הקבוע, בית האגודה למלחמה בסרטן בכפר סבא. ב- 22.6.08 נערכה הפגישה התשיעית של הקבוצה, שנוצרה בה אווירה של קירבה ותמיכה הדדית.

נושא המפגש היה: "דרכי התמודדות בשעת משבר". המשתתפים דיברו בפתיחות ומתוך רצון לשתף את האחרים בחוויות האישיות.

## חדשות אמ"ן

- **התארגנות למאבק על הכנסת תרופת הרולימיד (לנלידומיד) לסל התרופות**  
העמותה נערכת בימים אלה למסע שכנוע של הגורמים המעורבים בהחלטה על הכנסת תרופת הרולימיד לסל התרופות. אנו פונים לעמיתים הנוטלים תרופה זו או נזקקים לה, לכתוב מכתב המתאר את מצבם הרפואי ואת הסיבה בעטייה הם נזקקים לתרופה. במכתבכם אנא התייחסו לקושי הכלכלי הכרוך במימון התרופה באופן עצמאי. נשמח לקבל מכם מכתבים ותגובות בפקס 03-6498656 או בטלפון 052-2587612.
  - **מענקים לעידוד מחקר במיאלומה** - עמותת אמ"ן מתכננת הקמת ועדה מקצועית שבראשה יעמוד פרופ' אהרון פוליאק כדי לעודד ולתגמל חוקרים צעירים בתחום מחלת המיאלומה. אמ"ן תספק מלגות מחקר לחוקרים שיעמדו בקריטריונים שיוגדרו על ידי הוועדה. פרטים נוספים יפורסמו בהמשך באתר [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il),
  - **כרטיס לחולי מיאלומה** - עמותת אמ"ן יזמה פעילות נוספת כעזרה לחולים, והיא לצייד כל מטופל ב"כרטיס חולה" ובו המלצות וכללי זהירות ברורים הנדרשים לגורם המטפל. גודל הכרטיס מתאים לנשיאה בארנק והמידע החיוני מופיע בו בעברית ובאנגלית, כך שהוא יוכל לשמש את החולה גם בנסיעות לחו"ל. מומלץ לשאת את הכרטיס באופן קבוע. מי שלא קיבלו את הכרטיס בכנס השנתי יכולים לקבלו במחלקה ההמטולוגית בבית החולים בו הם מטופלים או לפנות לעמותה (הכתובת למטה) ואנו ניצור איתם קשר.
  - בקרוב יעלה באתר האינטרנט מדור חדש שייתן במה **לסיפורים אישיים**. חולים או בני משפחה הרוצים לספר את סיפורם האישי מוזמנים לשלוח אלינו אל אתר העמותה המפורסם מטה.
  - **הצעות והערות** - ידיעון זה שהגיע לבגרות (10 גיליונות) מיועד עבורכם, העמיתים ובני משפחותיכם. אנו מקווים שהמידע הכלול בו הוא קריא ומובן. נשמח לקבל הצעות והערות וכל מידע שיש בו עניין ותועלת לציבור הקוראים. [info@amen.org.il](mailto:info@amen.org.il)
- פניות לעמותה דרך אתר אמ"ן [info@amen.org.il](mailto:info@amen.org.il) או לפקס: 03-5047971**

## קבוצת תמיכה חדשה

בחודש ספטמבר יתקיים מפגש קבוצתי ראשון לחולים חדשים (שאובחנו בחצי השנה האחרונה) המפגש בהנחייתה המקצועית של מיכל וייס, עובדת סוציאלית ומלווה מקצועית בהתמודדות בזמן מחלה. לפרטים והרשמה 052-8072221 [hamihal@gmail.com](mailto:hamihal@gmail.com)

## למה חשוב להצטרף לעמותה?

- 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!

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