



לחברי העמותה וידידיה

ניסן תשס"ט ■ אפריל 2009

קוראים יקרים

בשנים קודמות. השנה בחרנו לערוך "יום מיאלומה" ביום שישי ה-15 במאי בכינוס שיכלול חולים ובני משפחה, אחיות, רופאים וחוקרים. תוכנית הכינוס תהיה בחלקה משותפת לכולם ובחלקה נפרדת לפי קבוצת עניין. את ההרצאות יישאו מומחים ממרכזים רפואיים שונים בארץ. הזמנה בעמוד האחורי.

פעילות העמותה בתקופה האחרונה מתמקדת בשני נושאים עיקריים: האחד, המאבק על הכנסת תרופת הלנלידומיד לסל התרופות, והשני ההכנות לכנס השנתי הרביעי של אמ"ן. הידיעון הנוכחי מופק במהדורה מורחבת כדי לאפשר לכל העמיתים לקבל תמונה מדויקת על השתלשלות המאבק. יומן אירועים מפורט המתאר אותו מתפרסם בכתבה הפותחת את הידיעון. הכנס של 2009 יערך השנה במתכונת חדשה ושונה מהכנסים

המערכת

המערכה להכנסת תרופת הלנלידומיד (רבלימיד) לסל הבריאות

עמיתים יקרים,

לפניכם יומן אירועים המתאר מאבק ארוך שהחל לפני כשנה וחצי ועדיין לא הסתיים. המאבק הוא על זכותם של חולי המיאלומה הנפוצה בישראל לקבל את התרופות המתקדמות ביותר לטיפול במחלתם במסגרת סל הבריאות.

את המאבק מובילים חברי עמותת אמ"ן, רופאים המטולוגיים ובראשם אנשי האיגוד ההמטולוגי, חברי הקבוצה הישראלית למיאלומה, חולי מיאלומה ובני משפחותיהם.

בשנת 2008 נדחתה ההצעה לכלול בסל התרופות את הרבלימיד, שנחשבת כיום לתרופה המתקדמת ביותר לטיפול במחלת המיאלומה. לקראת דיוני ועדת הסל לשנת 2009 נאספו המלצות מבכירי ההמטולוגים בארץ שתמכו פה אחד בהכנסת התרופה לסל, אך לצערנו התרופה שוב לא נכללה בו.

חברי ועד אמ"ן, בעצה אחת עם ראשי הקבוצה הישראלית למיאלומה ובתמיכת יו"ר האיגוד ההמטולוגי החליטו לצאת למאבק בגזירה שגזרה וועדת הסל ולעתור לבית הדין הגבוה לצדק נגד המלצת הוועדה שאושרה על ידי משרד הבריאות. הייתה זו החלטה שהתקבלה בלב כבד אך מתוך תחושה של חוסר ברירה. השותפים למאבק מאמינים בזכותם של חולי המיאלומה לחיות, וכדי לחיות היה עלינו לצאת למאבק.



התג שנשאו העותרים על צווארם

המשך בעמוד הבא



עו"ד אליעד שרגא ועו"ד מיכל בוקסר



חברי העמותה העותרים לבג"ץ נושאים את התגים

המשך בעמוד הבא

אנו מברכים את כל חברינו בברכת חג פסח שמח ובריאות טובה.



יומן אירועים:



אולם הדיונים בבג"ץ במרכז - דר' הרדן ופרופ' בן יהודה

חולה מיאלומה ועלול להזדקק לתרופת הרבלימיד. עלות שנתית כ-500,000 ₪. כולם באו להביע מסר אחד: "השאלה אינה אקדמית ולא בדיני ממונות עסקין, אלא בדיני נפשות, וכל אחד מאיתנו עלול להזדקק לתרופה".

הדיון נמשך למעלה משעה ונפתח בטיעונים משפטיים שהוצגו ע"י עו"ד אליעד שרגא שהתנדב לייצג את העמותה ואת החולה שנזקק לתרופה באופן מידי. בסיכום דבריו הציג עו"ד שרגא את ההצעה שנידונה עם שר הבריאות (המרה בין תרופות, ראה פירוט בהחלטת הבג"ץ). לשם כך ביקש עו"ד שרגא להעלות את פרופ' דינה בן-יהודה, שהגיעה לדיון, כדי שתבהיר את מהות ההצעה לשופטי הבג"ץ. תחילה נדחתה בקשתו, מאחר ולא מקובל להעלות מומחים או עדים בעתירת בג"ץ אולם בסופו של דבר התירו לה השופטים להציג את ההצעה, מחמת כבודה של פרופ' בן-יהודה ומאחר והטריחה את עצמה להשתתף בדיון.

פרופ' בן-יהודה הבהירה לשופטים שההצעה הזו לא עמדה בפני ועדת הסל מאחר ואף אחד לא חשב שתרופת הלנידומיד תידחה, ולכן לא חשבו על אלטרנטיבה מהסוג שהוצעה למשרד הבריאות, ולכן יש לדון בה מתוך מגמה לאפשר את מתן התרופה לחולים בקו השלישי להם אין תשובה אחרת למחלה הנוראה. להלן החלטת הביניים של הבג"ץ:

"המשיבים (פרקליט המדינה ע"י עו"ד מיכל צוק - הערת המערכת) גישו תגובה מפורטת בה יתייחסו בפירוט לשאלה האם נסקלה האפשרות להמיר את התרופה שוועדת סל הבריאות אישרה לקו הראשון, ה'זולקיד', באישור התרופה המומלצת על ידי ההמטולוגים המומחים - הרבלימיד' על חשבון הקיצוץ באותה תרופת קו ראשון.

בתגובתם יתייחסו המשיבים גם לשאלה מדוע לא תדון הוועדה פעם נוספת בבחינת המלצות ההמטולוגים בעניין זה. התגובה, מלווה בתצהיר, תוגש לנו בתוך 14 ימים. העותרים יוכלו להתייחס לתגובת המדינה בתוך 4 ימים מקבלתה. עם קבלת התגובות המנומקות, ניתן החלטתנו בדבר המשך הטיפול בעתירה".

פרקליטות המדינה מבקשת אורכה של 6 ימים להגשת התגובה. **11.3.2009**

פרקליטות המדינה מגישה את התגובה המבוקשת. **18.3.2009**

מוגשת תגובת העמותה לבג"ץ הכוללת קביעה ברורה ונחרצת של חברי האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם, פרופ' דינה בן יהודה וד"ר יזהר הרדן, בדבר חשיבותה של התרופה למטופלי מיאלומה נפוצה בקו שלישי. **25.3.2009**

נכון להיום, העתירה תלויה ועומדת ואנו ממתינים להחלטת הבג"ץ. לסיכום, ברור לחלוטין שחולי המיאלומה בישראל וההמטולוגים המלווים אותם במאבקם לא ירימו ידיים ולא יחדלו ממאמציהם להכליל את התרופה החיונית בסל הבריאות.

עמותת אמ"ן מודה לכל הגורמים שסייעו לנו במאבק עד עתה, בהתנדבות וללא לאות. יבואו על הברכה: **ההמטולוגים פרופ' עופר שפילברג, פרופ' דינה בן יהודה וד"ר יזהר הרדן, המשפטים עו"ד אליעד שרגא ועו"ד מיכל בוקסר**, אנשי יחסי הציבור עופר גולן ורותי אבנת, דן אבן, הכתב לענייני בריאות של "מעריב", רינה גלמור, "גרזלם פוסט", נעמה קדוש, יציב גרפי וכל העמיתים שסייעו ובאו לדיון בעתירה.

המלצות בכירי ההמטולוגים להכליל את תרופת הרבלימיד בסל מוגשות לוועדת הסל לקראת דיוניה ל-2009. **19.12.2008**

ועדת הסל מסיימת את עבודתה. מתפרסמת רשימת התרופות והטכנולוגיות שאושרו ע"י הוועדה. תרופת הרבלימיד אינה ביניהן. **21.12.2008**

מודעת מחאה של עמותת אמ"ן מתפרסמת בעיתון "הארץ". **21.12.2008**

אמ"ן שולחת פקס לראש הממשלה אהוד אולמרט, שר הבריאות יעקב בן ידד וליו"ר ועדת הסל פרופ' מנחם פיינר ומביעה מורת רוח מהחלטת ועדת הסל. חברי ועד אמ"ן מבקשים להיפגש באופן דחוף עם ראש הממשלה לדיון בנושא. **22.12.2008**

יו"ר אמ"ן פאולה אזולאי וחבר הוועד מתי רביב נפגשים עם עו"ד אליעד שרגא ועו"ד מיכל בוקסר לדון בהגשת עתירה לבג"ץ. שרגא ובוקסר מביעים תמיכה במאבקנו **ומגלים נכונות יוצאת דופן לעזור לנו במאבק ללא תמורה.** **22.12.2008**

מתפרסמת מודעת מחאה של אמ"ן בעיתון Jerusalem Post. בפרסום סייעה לנו בהתנדבות רינה גלמור, עובדת העיתון. **23.12.2008**

יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה הפרופ' דינה בן יהודה ויו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם הפרופ' עופר שפילברג פונים אל שר הבריאות ומבקשים להיפגש איתו לפני ישיבת הממשלה בה יאושרו המלצות ועדת הסל, בניסיון לבטל את רוע הגזירה. **24.12.2008**

בבוקר מתקיים המפגש עם שר הבריאות. המאמצים אינם נושאים פרי. **24.12.2008**

אחרי צ' הממשלה מאשרת את המלצות הוועדה שפירושו שתתקיים תרופת הרבלימיד לא תהיה בהישג ידם של החולים הזקוקים לה. **25.12.2008**

נופלת החלטה סופית לעתור לבג"ץ. **14.1.2009**

העתירה, של מיכאל דוידוב ועמותת אמ"ן, מוגשת לבית המשפט העליון בירושלים בשבתו כבית משפט גבוה לצדק, בג"ץ 434/09 ע"י ב"כ עו"ד אליעד שרגא ועו"ד מיכל בוקסר נגד שר הבריאות, ראש הממשלה, ממשלת ישראל, שר האוצר, הוועדה הציבורית להרחבת סל שירותי הבריאות לשנת 2009 והיועץ המשפטי לממשלה. **28.1.2009**

מועד הדיון בעתירה נקבע לחודש אפריל. מוגשת בקשה דחופה להקדמת הדיון משום שהנושא כרוך בדיני נפשות. **28.1.2009**

מועד הדיון בעתירה נקבע ל-25 בפברואר 2009. **13.2.2009**

במוסף "סופשבוע" של "מעריב" מתפרסמת כתבה מאת כתב הבריאות של העיתון, דן אבן, העוסקת בנושא ומעלה את הבעיות הכרוכות בהחלטת ועדת סל הבריאות בעניין הרבלימיד. **13.2.2009**

ד"ר יזהר הרדן מנהל השרות למיאלומה נפוצה והיחידה לאיסוף תאי-אב במרכז הרפואי שיבא וחבר ועד אמ"ן מתי רביב מתראיינים בנושא בתוכנית הבוקר של ערוץ 10. **24.2.2009**

כתבה על הנושא ועל הדילמה שעומדת בפני הרופא - האם להציע לחולה תרופה שאינה כלולה בסל הבריאות והרופא יודע שלא תהיה לחולה אפשרות לממן את עלותה, ותעמיד את החולה בפני "דילמת הבית" (השאלה העומדת בפני המטופלים - האם לרכוש את התרופה בכסף מלא ולשם כך למכור את ביתם) מתפרסמת בערוץ השני. **25.2.2009**

בבוקר עולה הנושא לדיון בתוכנית "סדר יום" של קרן נויבר ברשת ב' של קול ישראל. ד"ר הרדן מדבר על חשיבות התרופה למטופלים. כן מתראיינת בתוכנית בתו של מטופל הנזקק לתרופה המספרת על הקשיים הכלכליים והנפשיים של משפחת חולה שרק הרבלימיד יכול להצילו. **25.2.2009**

מתקיים הדיון בעתירה בבית המשפט העליון בירושלים. לדיון הגיעו כ-60 מהעמיתים שקבלו תגים שעליהם נכתב "אני

מחקר: טיפול חדשני באמצעות חיסונים לחולי מיאלומה נפוצה

ד"ר עירית אביבי, ד"ר תמי כץ, גב' לינה בשאראת, גב' מיכל צומר, גב' מיכל בן סימון, פרופ' דיויד אביגן, פרופ' יעקב מ. הוא

השלים למעשה את עיקר הטיפול. החיסונים המוזרקים למטופל תת עורית, לאחר שהוקרנו (במטרה למנוע אפשרות כי תאי המיאלומה שבחיסון יתרבו), וזאת במטרה לעורר תגובה חיסונית נמרצת כנגד תאי המחלה המועטים יחסית שנותרו לאחר ההשתלה, ולהשרות הפוגה ממושכת.

יתרה מזאת, בשבועות הראשונים לאחר ההשתלה קיים ריבוי יחסי של תאי T תוקפים, לצד מינוט של אוכלוסיית התאים המדכאת פעילותם (תאי T רגולטורים), דבר המגביר את סיכוי החיסון להשרות תגובה של תאי ה-T כנגד תאי המיאלומה.

משתתפי החיסון מטופלים לאחר ההשתלה ב 3 מנות עוקבות של התרכיב החיסוני, ועוברים בדיקות דם הבודקות את מידת התגובה החיסונית המתעוררת בגופם בתגובה לחיסון.

עד כה גויסו למחקר בבוסטון וברמב"ם 26 חולים. החיסון הופק בהצלחה בכל משתתפי המחקר וניתן עד כה ל 14 משתתפים (12 המשתתפים הנוספים עתידים לקבל את החיסון בהקדם). החיסון הודגם כמשרה תגובה של תאי T תוקפים כנגד תאי המיאלומה, הן בבדיקות במעבדה, והן בבדיקות דם שנלקחו מהמטופלים לאחר מתן החיסונים.

ב 8 מתוך 14 החולים שחוסנו עד כה הושגה הפוגה מלאה של מחלתם, וב 6 תגובה חלקית. לציין כי ב 4 חולים הושגה הפוגה מלאה רק לאחר השלמת שלושת החיסונים.

תופעות הלוואי בעקבות ההזרקה היו מעטות ביותר, וכללו: אודם ורגישות קלים באזור ההזרקה, גרד, כאבי שרירים, וחום נמוך וחולף. לא תוארו תופעות אוטואימוניות רק בהן מתעוררת תגובת מערכת החיסון של המטופל כנגד רקמות עצמיות בגופו.

ניתן לסכם כי תוצאות ראשוניות של המחקר כפי שמתוארות לעיל, מצביעות כי החיסון לא לווה בתופעות לוואי משמעותיות והשרה תגובה חיסונית משמעותית כנגד תאי המיאלומה.

מחקר זה מוסיף להתקיים כעת בביה"ח רמב"ם. ואנו מקווים כי הטיפולים החדשים כנגד המיאלומה ובפרט גישה חדשנית זו לשפועל מערכת החיסון העצמית כנגד תאי המחלה, יביאו לשיפור משמעותי באיכות ובתוחלת החיים של חולי המיאלומה.

מגוון הטיפול הרב הקיים כיום למיאלומה, הביא לשיפור משמעותי בסיכויים להשגת הפוגה ממושכת והארכה בתוחלת החיים, אך על פי רוב ללא השגת ריפוי.

לאחרונה מתרבים המחקרים המנסים לשפר את התגובה לטיפול באמצעות שפועל מערכת החיסון של המטופל כנגד תאי המיאלומה, וזאת בהסתמך על עבודות המצביעות על כך שבתאי מיאלומה קיים ליקוי בתפקוד מערכת החיסון התורם בעקיפין לשגשוג תאי המחלה. על המשתתפים הפעילים במערכת החיסון נמנים תאי T תוקפים אשר תפקידם בבריאה הינו לזהות את "הבלתי מוכר" ולהשמידו. תאי ה-T הללו זקוקים לתאים אחרים ממערכת החיסון הנקראים תאים דנדריטים, אשר תפקידם להציג בפני תאי T את ה"המזוזה כזר", ורק בעקבות הצגה זו, ישופעלו תאי ה-T ויגיבו כנגד ה"זר".

בחולי מיאלומה קיים ליקוי בתפקוד התאים הדנדריטים, המתבטא בכך שאין ביכולתם להציג במידה מספקת את ה"זר" בפני תאי ה-T - דבר המוביל לפגיעה ביכולת תאי ה-T להשמיד את תאי המחלה. הודגם כי במידה והתאים הדנדריטים של חולה המיאלומה מתפתחים ומבשילים בתנאי מעבדה מחוץ לגופו של החולה, הפגיעה התפקודית ה"נל" מוסרת והתאים מסוגלים להציג את ה"זר" בפני תאי ה-T התוקפים.

על בסיס מידע זה אנו מקיימים כעת במחלקתנו, בשיתוף עם המחלקה ההמטולוגית בביה"ח בית-ישראל בבוסטון, מחקר בו אנו מפיקים מדמו של חולה המיאלומה תאי דם לבנים, מגדלים אותם במעבדה (מחוץ לגופו של המטופל) לתאים דנדריטים בשלים, ומפגישים את התאים הללו (באמצעות הדבקה מכנית) עם תאי מיאלומה שהופקו מהמטופל בשאיבת מח העצם בעת אבחנת מחלתו.

באופן זה, אנחנו יוצרים תא מאוחה המורכב למעשה מתא דנדריטי בשל ומתפקד, ותא מיאלומה - צימוד המאפשר הצגה מצוינת של חלבוני תא המיאלומה לפני תאי ה-T התוקפים של המטופל.

תרכיבים חיסוניים מאוחים אלו מופקים בעת האבחנה, מוקפאים ומוזרקים למטופל רק לאחר שקיבל טיפול שגרתי ומלא במיאלומה, הכולל על פי דרישות המחקר טיפול להשראת תגובה והשתלת מח עצם עצמית. בשלב זה מושגת ירידה ניכרת במסת המחלה, והחולה

מענקי המחקר של אמ"ן

מייחסת לנושא, נערכה ישיבה מיוחדת של ועד העמותה בה הוחלט לעשות מאמץ כביר לגיוס תקציב נוסף שיועד למחקר ולהעניק שתי מלגות מחקר.

ההכרזה על הזוכים תתקיים בכנס השנתי של עמותת אמ"ן במכון ויצמן שיערך ב-15 במאי 2009.

אנו מודים לחברי הפאנל המקצועי שהקדישו שעות רבות מזמנם, בהתנדבות, לבחינת הצעות המחקר ולבחירת ההצעה המתאימה ביותר לקריטריונים שנקבעו מראש.

עמותת אמ"ן דוגלת בייזום פעילויות שיקדמו את מטרתיה, ביניהן חיבור בין עולם הרפואה ההמטולוגי ועולם המדע המחקרי בנושא המיאלומה, בתקווה שיוזמה זו תקדם גילוי תרופה למחלה.

בנובמבר 2008 הודיעה עמותת אמ"ן כי החליטה להעמיד סכום של 90,000 ש"ח לטובת מחקר בסיסי בנושא מחלת המיאלומה הנפוצה. החלטה נבעה בשל החשיבות העצומה שהעמותה מייחסת ליצירת מודעות למחלה בקרב יותר מדענים ולגרום להם לשאוף לערוך מחקרים בתחום.

קול קורא מטעם עמותת אמ"ן הופץ במכוני המחקר באוניברסיטאות ובבתי החולים, ומועד הסגירה נקבע ל-31 בינואר 2009.

אנו שמחים לבשר על היענות גבוהה ביותר של קהילת המחקר. להצעת העמותה למענק הוגשו 20 בקשות ממוסדות מחקר ורפואה שונים. **הבקשות היו ברמה מדעית גבוהה גם בסטנדרטים בינלאומיים**, והן נבחנות ע"י פאנל של חוקרים ורופאים בתחום.

לאור הרמה הגבוהה של הצעות המחקר ולאור החשיבות שהעמותה

לאכול נכון - עצות לאכילה נכונה לחולי מיאלומה

מאת מנדי קאלדר, אחות מוסמכת, ארגון המיאלומה, בריטניה
מתוך הרצאה שניתנה בכנס מיאלומה בלונדון באוקטובר 2008
תרגום מאנגלית: מרים מונדרי



טיפים שיכולים לעזור:

- ♦ אם חווים אבדן תיאבון כדאי לנסות לאכול כמויות קטנות וקצובות באופן סדיר לאורך כל היום.
- ♦ פה רגיש וכואב או שינויים בתחושת הטעם עלולים לפגוע באכילה. יש לפנות לרופא לקבלת טיפול מתאים לפה, ולהשתדל לשמור על פה נקי ורענן.
- ♦ פעילות גופנית מתונה וקלה (כגון הליכה) עשויה לעורר את התיאבון, וכך גם כוסיית יין לפני הארוחה.
- ♦ אם יש צורך לעלות במשקל, נסו להוסיף לתזונתכם מזונות כמו שמנת, חמאה וסוכר על בסיס קבוע.
- ♦ תוספי מזון יכולים להבטיח שתקבלו את כל הויטמינים והמינרלים החיוניים. ברוב המרכזים הרפואיים יש תזונאים שיכולים להעריך את מצבכם ולרשום תוספים - אם הם נחוצים. יש לפנות לרופא המטפל או לאחות אם אתם סבורים שתפיקו תועלת מפגישה אתם בנוסף לפגישה עם תזונאי.
- ♦ אם אתם סובלים מעייפות נסו לבשל מנות גדולות ולהקפיא חלק מהכמות לשימוש ביום אחר. בקשו מאנשים נוספים לעזור לכם בבישול ובקניות.
- ♦ גם אם אתם לא מסוגלים להתמודד עם אוכל - זכרו שחשוב להקפיד לשתות במידה מספקת.

האם נחוצה תזונה מיוחדת בשלב כלשהו?

במהלך טיפולים והתאוששות יכולות להיות תקופות שבהן נחוצה תזונה מיוחדת. לדוגמה, יתכן שתצטרכו לשנות את תזונתכם כאשר ספירת הכדוריות הלבנות שלכם יורדת (מצב נויטרופני), מכיוון שבמצב זה יש סיכון מוגבר ללקות בזיהומים. כך הדבר במיוחד לאחר כימותרפיה במינון גבוה והשתלת תאי גזע. בתקופה כזו מומלצת "דיאטה נקייה" עד שספירת התאים הלבנים חוזרת לנורמה.

המרכז הרפואי שבו אתם מטופלים צריך לספק לכם רשימה של מזונות שמהם יש להימנע במהלך תקופה זו. מזונות שכנראה יימצאו ברשימה: ביצים, מוצרי חלב בלתי-מפוסטרים, יוגורטים חיים, גבינות כחולות או רכות, פירות ים, פאטה, מיונז, קציפה (מרנג), מזונות טייק-אווי (במיוחד אורז) או מזונות שהוכנו מחומרים לא טריים.

תזונה כתחליף לטיפול קונבנציונאלי

אצל חולים רבים בכל מחלות הסרטן נרשם עניין גובר והולך בתזונה אלטרנטיבית. שיטות אלה ניתנות ליישום במקביל לטיפולים הרפואיים הקונבנציונאליים, אך חשוב לזכור שמכיוון שהן לא נחקרו בצורה מסודרת, האפקט הממשי שלהן עדיין אינו ידוע לאשורו. לכן, אם אתם שוקלים יישום של שיטת תזונה כזו עליכם לדון בכך תחילה עם רופא או תזונאי.

מסקנה

לחולי מיאלומה חשוב לאכול ולשתות בצורה טובה ומאוזנת ככל האפשר. המזון שאנו אוכלים מספק לנו לא רק אנרגיה והזנה, אלא גם הנאה והזדמנויות להתרועע עם אנשים אחרים.

אני מקווה שמאמר זה נתן לכם כמה "טיפים" ורעיונות שיעזרו לכם לשלב תזונה בריאה ומאוזנת בחייכם, ולהתמודד עם קשיים המתעוררים לעתים בקשר לאכילה ושתייה.

חשוב מאוד שחולי המיאלומה ישמרו על תזונה מאוזנת ויקפידו על צריכת נוזלים מספקת. תזונה מאוזנת עוזרת לשמור את מסת השריר והכוח הפיסי, מגבירה את רמות האנרגיה, ועשויה לתרום להתאוששות לאחר תקופות של טיפולים. תזונה נכונה ומאוזנת עשויה גם לחזק את המערכת החיסונית ולסייע לה לתפקד ביתר יעילות.

מאמר זה מתאר את המרכיבים של תזונה מאוזנת, ומציע כללים ו"טיפים" לאכילה נכונה ובריאה.

מהי תזונה מאוזנת?

תזונה מאוזנת היא זו המספקת לגופנו את כל ההזנה לה הוא זקוק כדי לתפקד כהלכה. היא צריכה לכלול מזונות מכל אחת מקבוצות המזון העיקריות, ולהיות עשירה בכל הויטמינים והמינרלים החיוניים.

קבוצות המזון שתזונה מאוזנת צריכה לכלול:

- ♦ חלבונים - מסייעים בבניית תאים חדשים ובהחלפת הישנים. בין המזונות המכילים חלבונים נמצאים חלב, בינה, אגוזים ודגים.
- ♦ פחמימות - מספקות מקור אידיאלי לאנרגיה. יש שני סוגי פחמימות: פשוטות ומורכבות. הפחמימות המורכבות ידועות לעתים גם בשם עמילן, והפשוטות מוכרות כסוכרים. בין המזונות המכילים פחמימות: לחם, פסטה ואורז.
- ♦ שומנים - נוסף על היותם מקור חשוב לאנרגיה, השומנים נחוצים גם כדי לשנע ויטמינים בתוך הגוף. יש שלוש קטגוריות עיקריות של שומנים - רווי, חד-בלתי-רווי ורב-בלתי-רווי.
- ♦ שומנים רוויים נמצאים בעיקר במזונות מן החי, ויש לצרוך אותם בכמויות קטנות.
- ♦ השומנים הרב-בלתי-רוויים והחד-בלתי-רוויים נמצאים בעיקר בדגים, אגוזים, זרעים ושומנים מן הצומח. ישנם ממצאים שלפיהם השומנים הבלתי-רוויים עשויים לסייע בהורדת רמות הכולסטרול בדם.
- ♦ סידים - מועילים לשמירה על תפקוד מערכת העיכול. סידים מסוימים אף עשויים לתרום להורדת רמות הכולסטרול. מזונות העשירים בסידים כוללים סובין, חיטה מלאה ודגנים, וכן פירות וירקות מסוימים. מומלץ לאכול חמש מנות של ירקות ופירות בכל יום.
- ♦ ויטמינים ומינרלים - חשובים למגוון פונקציות כגון הגברת עמידות הגוף לזיהומים, ושמירה על בריאות מערכת העצבים והרקמות. חשוב לדעת כי ויטמינים ומינרלים עלולים להיהרס בבישול. לפיכך יש לנסות ולהימנע מבישול-יתר של המזון.
- ♦ צריכת נוזלים מספקת - לחולי מיאלומה מומלץ לשתות שלושה ליטרים ביום כדי לשמור על תפקוד תקין של הכליות. כל נוזל מתאים, אבל קפה ואלכוהול יש לצרוך בכמויות מתונות מכיוון שהם עלולים לגרום להתייבשות.

טיפים לשמירה על תזונה בריאה

לעתים, במיוחד אם אתם מקבלים טיפול וחשים ברע, השמירה על תזונה מאוזנת יכולה להיות משימה לא פשוטה. בהזדמנויות אלו חשוב לאכול מה שאפשר, ולנסות לא לדאוג יותר מדי.



המיאלומה שלי - סיפור אישי

בית החולים ידעו שאני מעוניינת לעזור לכל חולה שמבקש זאת, ואכן הגעתי לבקר ולתמוך בחולים אליהם נתבקשתי להגיע. עשיתי זאת גם מתוך החינוך שקיבלתי במשפחה שבה גדלתי - משפחה של תורה, נתינה, עירוב עם הקהילה, תמיכה וסיוע לאחרים.

כאשר יצאתי מההשתלה החלטתי שלא אתן ל"אף אחד" ול"שום דבר" להכריע אותי. אני ממשיכה הלאה. החיים יפים, ולא כדאי להחמיץ דבר בגלל מחשבות שליליות. הכלים שעזרו לי ליישם את ההחלטה היו דמיון מודרך המוביל אותי מגיל 17 והערכים שספגתי מאבי המנוח, אשר החדיר בי כל השנים את אהבת החיים והאהבה לזולת ולימד אותי לא להרים ידיים במצבים קשים.

בתקופה שלאחר ההשתלה חיפשתי דרכים למלא את הזמן שהתפנה בפעילויות התנדבותיות שונות. היה לי חשוב שיקבלו אותי כפי שאני. מעבודתי פוטרתי, וגם חלק מהחברים התרחקו. הרגשתי שהם מרחמים עלי והחלטתי להתנתק מכולם כדי לשמור על שפיות דעתי וחוסני הנפשי.

קיבלתי פנייה ממחלקת הרווחה בעיר להצטרף לפרוייקט חדש - טיפול ועזרה לנשים שחוו אלימות במשפחה. החלטתי לספר בדיוק מה עברתי והתברר שזו הייתה החלטה נכונה. קיבלו אותי כפי שאני - לא ככה, לא חולה אלא כאדם בריא לחלוטין.

משם גויסתי למשטרת ישראל (כמו שאני, חצי קירחת) ובה אני מתנדבת עד היום. מעשה זה עזר לי מאוד מבחינה נפשית. הסתכלו עלי כאזרח, כאדם, ובנוסף הייתה לי חולשה ל"מדים" כי לא שרתתי בצבא.

כחודשיים לאחר ההשתלה הצטרפתי לעמותת ח.ס.ן - חולי סרטן נלחמים. עברתי קורס תמיכה טלפונית בחולים ובמקביל אספתי רשימה של חולי מיאלומה והשתדלתי להיות שם עבורם, אבל לאורך כל התקופה הרגשתי שלא נעשה מספיק למען חולי המיאלומה בארץ.

באחד מימי מרץ 2005 פגשתי במסדרון בית החולים את מתי רביב, גם הוא חולה במיאלומה מזה מספר שנים והוא הציע לי להצטרף אליו למפגש השני של קבוצת אנשים שהתארגנו סביב המיאלומה. התברר לנו שהמטרות שלנו זהות: להקים קבוצת תמיכה שתפעל לטובת חולי המיאלומה. כך הוקמה אמ"ן, ומאז אנו ממשיכים יחד בפעולתנו המשותפת.

המיאלומה היא ה"צל" שלי, וכדרכו של צל לא ניתן להיפרד ממנו, לכן, עם הכלים שרכשתי במשך השנים, למדתי לחיות איתו בשלום. מכיוון שכבר חוויתי הרבה מאוד דברים לטוב ולרע, כל תחנה בדרך שלי מעצימה אותי יותר ויותר. המשכתי ללמוד - ספרדית, יידיש ונושאים אחרים, ובשלוש השנים האחרונות הצטרפתי לקבוצת החובבים של תיאטרון חולון.

החלטתי שאם אני רוצה לעשות או לחוות משהו, שום דבר לא יעזור אותי. מבחינתי השמיים הם הגבול!

ציפי

המערכת:

ציפי, הנמנית עם מייסדי העמותה ומקימיה, משמשת כגזברית העמותה, שותפה לניהול פורום החולים באתר האינטרנט ומקדישה שעות רבות לתמיכה בחולים הפונים אליה בכל נושא ונושא בכל שעה משעות היום. תמיד קשובה, תמיד סבלנית ומעודדת, וזאת תוך כדי שאר הפעילויות האינטנסיביות שממלאות את יומה כאם, כסבתא פעילה ביותר, כאישה עובדת ומתנדבת המנהלת גם חיי תרבות פעילים. אי אפשר למצוא אותה נחה - אנחנו מכנים אותה "ציפי אנרג'יזר".

תעודת זהות

ציפי פרבר בת 58

אם לשרית, לילית וסיון.

סבתא לאופק בן השמונה וחצי, רעם וסער התאומים בני השש וסתיו, הנכדה החדשה, בת שלושה חודשים.

נשואה לאורי מזה 38 שנים.

ילידת פולין, עלתה לישראל ב-1956

מנהלת חשבונות מדופלמת.



בינואר 2001 שלח אותי רופא מחליף בקופת חולים לבדיקות כלליות, לאחר עשר שנים שבמהלכן לא נבדקתי. אני אחת שתמיד בריאה ואין לי זמן למחלות. עסוקה בעבודה, בילדים, במשפחה. אם כואב משהו, לוקחת אופטלגין וזה עובר.

הרופא שכנע אותי ואמר: "תידקרי פעם אחת, מה כבר יקרה?" מה שקרה - שהבדיקות חזרו עם חשש למיאלומה (!) והופנית מיד למרפאה המטולוגית.

למפגש עם הרופא הגעתי מצוידת בחומר שהוצאתי מהאינטרנט: כולל סיווג המטופל לפי רמת המחלה לרמות 1, 2 ו-3. הראיתי לרופא את המידע ושאלתי - היכן אני ממוקמת? כמה זמן נשאר לי?

הרופא היה מרגיע ואוהד. הוא צחק, וזרק את הנייר שהבאתי לו. לדבריו החומר באינטרנט לא עודכן מזה כעשר שנים. (נכון לשנת 2001).

הוא הכין לי תוכנית טיפולים, תחילה שלושה טיפולי VAD (לפי הפרוטוקול שהיה מקובל אז), ומיד אחרי-כן השתלה עצמית. תחילת הטיפול הייתה מיידית.

הרגשתי שכל המצב כאילו לקוח מסרט. זה לא באמת קורה לי. אני רק צופה מהצד.

התלבטתי מתי ואיך לספר למשפחה, היה לי קשה להודות שאני חולה, כי אני אדם הרגיל לעשות הכול לבד, עצמאית, לא תלויה באף אחד. הייתי בשיא הקריירה - עובדת בכירה בחברה בתחום הנהלת חשבונות ובעלת עסק עצמאי מצליח בתחום זה.

בשבת, יום לפני האישפוז הראשון, אספתי את כל בני משפחתי ובארוחת הצהריים בישרתי להם על מחלתי ואישפוזי הקרוב.

עברתי שלושה טיפולי VAD, איסוף תאי אב וביולי 2001 נכנסתי להשתלה.

אני נמוכה, אך תמיד הקפדתי לשמור על הגזרה והמראה החיצוני שלי. במסגרת הטיפול קיבלתי סטרואידים במינון גבוה, התנפחתי ונהפכתי לציפי בריבוע: הידיים והרגליים כמו יצאו מכדור עגלגל. דאגתי לשמור בתיקי תמונה, שנראיתי בה טוב והראיתי אותה לכל אדם חדש שפגשתי בניסיון לשכנע אותו שהכדור שהוא רואה מולו זו לא אני - אני היא זו שבתמונה.

במקום העבודה סיפרתי בגילוי לב על מחלתי, שלבי הטיפול וההשתלה שעלי לעבור, בדיעבד התברר שזו הייתה החלטה שגויה. כשמדובר במחלת הסרטן ובמעסיק פרטי, את נהפכת מיד לעובד סוג ב'. בזמן אישפוזי במחלקת ההשתלות הודיע לי מקום העבודה חגיגית שהוא מוותר על שירותי לאחר 15 שנים שם.

לאורך כל התקופה חסר לי קשר אישי עם חולי מיאלומה אחרים. רציתי לפגוש אנשים שעברו מסלול דומה לשלי, אך לא מצאתי. לא היה מי שיסביר לי מה עומד בפני ומהידע הדל שהיה לי הבנתי רק שאני נכנסת להשתלה. מה יקרה לי אחרי-כן, לא ידעתי.

נשבעתי לצמאי שאם אצא בחיים מתהליך ההשתלה, אקדיש את עצמי לעזור לאנשים במצבי שאין להם למי לפנות. במחלקת ההשתלות של

"האדם והמיאלומה שלו" סדנה לצוות סיעוד המטואונקולוגי

שבמפגש אם אנשי עמותת אמ"ן ועל העובדה שבזכות הסדנה נחשפה למגוון הפעילויות של העמותה לטובת החולים. לובה טוצ'נסקי מתל השומר כתבה: "שמחתי לפגוש אנשים רגישים, מקצועיים מאוד, מודעים ומבינים את הבעיות והקשיים המלווים את החולים... הוקל לי לגלות שכולנו מדברים באותה שפה, שכולנו, כאנשי מקצוע, נתקלים באותן הבעיות והקשיים, שהדילמות זהות ומשותפות לכולנו".

ניה אור מהמרכז הרפואי וולפסון בחולון שהקפידה לרשום את כל מהלכי השיעור מספרת שהיא מעיינת בחומר רבות, משתמשת בכלים שרכשה ומיישמת את שלמדה ותרגלה בסדנה. וכך סיכמה לובה טוצ'נסקי: "אני שמחה לנצל את הבמה שניתנה לי ורוצה להודות למארגני הקורס על החוויה שחוויית בזכותם. הקורס נתן לי תחושת שיתוף".



משתתפי הסדנה:

סבטלנה הלמן, המרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב, מח' השתלות מוח עצם
לילי זולטרוב, המרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב, מח' השתלות מוח עצם
איברהים מחמיד, המרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב, מח' השתלות מוח עצם
סמדר צנעני, המרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב, מח' השתלות מוח עצם
חנה פינגלי, המרכז הרפואי הדסה עין כרם בירושלים, מח' המטולוגיה
ג'וסלין ששון, המרכז הרפואי הדסה עין כרם בירושלים, מח' טיפול יום מח עצם
ניה אור, המרכז הרפואי וולפסון בחולון, יחידה המטואונקולוגיה
גילה לוי, המרכז הרפואי וולפסון בחולון, מח' המטולוגיה
רות גילי, המרכז הרפואי לניאדו בנתניה, מח' המטולוגיה
סימה ארצי, המרכז הרפואי מאיר בכפר סבא, מח' המטולוגיה
אורנה בן-עמרם, המרכז הרפואי קפלן ברחובות, מכון המטואונקולוגי
לובה טוצ'נסקי, המרכז הרפואי שיבא - תל השומר, מכון המטולוגי

"האדם והמיאלומה שלו" הייתה כותרת הסדנה שתוכננה במיוחד לאנשי צוות סיעוד המטואונקולוגי על ידי העובדת הסוציאלית מיכל וייס, יו"ר עמותת אמ"ן פאולה אזולאי והמכללה להכשרה מקצועית תל"ם. התוכנית התבססה על מסקנות מחקר שנערך בתל"ם במשך שנתיים להגדרת גישה חדשה בעבור צוות סיעודי שעובד עם חולים אונקולוגיים.

עמותת אמ"ן שואפת מזה זמן רב להרחיב את מגוון אמצעי ההדרכה לאנשי הסיעוד ההמטואונקולוגי המטפלים בחולי המיאלומה וסועדים אותם. לכן פנתה אל מיכל וייס, המנהלת ומדריכה קורס דו-שנתי במסגרת תל"ם, וביקשה ממנה להכין את תוכנית הסדנה "האדם והמיאלומה שלו". חברת התרופות יאנסן-סילג הצטרפה ליוזמה בהתלהבות והציעה לעזור במימון העלויות.

הסדנה, שהיו בה 12 מפגשים שבועיים בני ארבע שעות כל אחד, החלה בדצמבר 2008 והסתיימה בפברואר 2009. היא כללה הקניית ידע שהועבר בעיקר במסגרת של קבוצות דיון במקרים אמיתיים שהביאו המשתתפים לסדנה ודנו בהם תוך שימוש בכלים שהוקנו להם במהלכה. בסדנה היו 12 משתתפים קבועים ממרכזים רפואיים בכל הארץ שהגיעו בכל יום שני אחר הצהריים למשרדי תל"ם בהרצליה.

אחת הפגישות הייתה עם ד"ר יזהר הרדן, מנהל השרות למיאלומה נפוצה והיחידה לאיסוף תאי-אב במרכז הרפואי שיבא, והוקדשה לעדכון בנושאים הקשורים למחלה. ד"ר הרדן תאר את ההתלבטויות היום-יומיות של הרופא בטיפול במקרים שונים, ובסיום ההרצאה נערך דיון בהשתתפות הנוכחים. במשוב שהתבקשו משתתפי הסדנה להכין בסופה הם העריכו את ההרצאה הזו, כמעניינת וכמעשירה במיוחד.

לפגישת הסיכום הצטרפו חברי ועד העמותה, פאולה אזולאי, ציפי פרבר ומתי רביב, וכן אמנון רייס, המנהל התפעולי של תל"ם. המשתתפים קיבלו תעודות סיום שיקנו להם גמול השתלמות. אמנון רייס הביע את שמחתו על הצלחת הסדנה שהייתה ניסיון חדשני בפעילות תל"ם, והביע תקווה לעוד שיתופי פעולה דומים בעתיד.

בסיום הפגישה סיפר מתי רביב על ניסיונו האישי עם המיאלומה, כדי לתת למשתתפים את נקודת מבטו של חולה ותיק. מתי "חוגג" בימים אלה 15 שנות "חיים עם המיאלומה", עד 120.

לאחר פגישת הסיום של הסדנה ביקשנו ממכמה משתתפים את חוות דעתם לצורך הפקת לקחים לעתיד. הנה כמה מהתגובות:

ג'וסלין ששון מבית החולים הדסה עין כרם, בעלת ותק של שלושים שנה כאחות ובהן 18 שנה במחלקה המטולוגית, הדגישה את החשיבות הרבה שראתה בהקניית הידע הרפואי על המחלה, ולכן מבחינתה ההרצאה של דר' הרדן הייתה המשמעותית ביותר. עוד התרשמה מהרמה המקצועית של מנחת הסדנה, מיכל וייס, ודיברה על החשיבות

סטודנטים מתנדבים באמ"ן

בנושאים כלליים הקשורים במחלה. בין השאר הם מבקשים לדעת על אילו נושאים היו החולים רוצים לקרוא בידיעון ובאתר העמותה, האם הם מודעים לכל הפעילויות שהעמותה מארגנת, האם יש דרך שבה העמותה יכולה לסייע להם והאם היו רוצים לתרום מזמנם ולהתנדב בעצמם לפעילות בעמותה.

סטודנטים אחרים מעדכנים מידע על רופאים, אחיות ועובדים סוציאליים במחלקות ההמטולוגיות בבתי החולים בארץ.

אנו מברכים על עבודת הסטודנטים ומקוים שגם מכללות נוספות תאמצנה פרויקטים דומים.

מכללת קריית אונו מנהלת פרויקט מבורך של התנדבות לקהילה במסגרת של 36 שעות שנתיות. הסטודנטים מקבלים רשימה של עמותות ויכולים לבחור ממנה לאיזו עמותה יתנדבו.

לשמחתנו, 12 סטודנטים מהקריה החליטו להתנדב לאמ"ן. רובם עוזרים לנו בעריכת סקר ומילוי שאלון שהוכן ע"י העמותה.

לסקר הנערך כמה מטרות, ובהן עדכון הרשימות והפרטים האישיים של העמיתים, חיזוק הקשר איתם ויצירת הזדמנות לקבל מהם משוב ישיר ובנוסף למקד את פעילות העמותה על פי צרכי העמיתים.

הסטודנטים מתקשרים לחולים ומראיינים אותם או את בני משפחותיהם

שאלות שכיחות של מטופלים

קוראים יקרים

בהמשך למדור שאלות שכיחות של מטופלים מפורום אתר האינטרנט של אמ"ן שפתחנו בו בגיליון הקודם, אנו מביאים גם הפעם שאלות שמעלים עמיתים חדשים או ותיקים. אם גם לכם תהיינה שאלות בעניין המיאלומה תוכלו להעלותן בפורומים השונים באתר, ואם אינכם בקיאים בשימוש באינטרנט, תוכלו להפנותן למערכת בדואר רגיל ואנו נעביר אותן למשיב המתאים.

בברכת בריאות שלמה, המערכת.

ההשתלה ומחלת הסקרליטינה

ש: כמעט שנה לאחר שעברתי השתלת מח עצם אוטולוגית קיבל בני בן הארבע שנית (סקרליטינה).

ברצוני לדעת האם עלי לחשוש מהדבקה, האם עלי לקבל חיסון נגד סקרליטינה והאם לפנות למרפאה המטפלת בי ?

ת: שנית (סקרליטינה) היא מחלה הנגרמת ע"י חיידק (סטריפטוקוקוס). הסיכון שלה להדבקה אינו גבוה. הפצת החיידק נפסקת לאחר שלושה-ארבעה ימים לאחר תחילת הטיפול האנטיביוטי.

אין חיסון נגד הסטרפטוקוקוס. חולים עם רגישות יתר לזיהומים שנחשפו לחיידק יכולים לקבל טיפול אנטיביוטי מונע. יש להתייעץ עם הרופא המטפל בך לגבי הצורך שלך בטיפול מונע. פרופ' עמוס כהן, בי"ח השרון

ש: עברתי השתלה באוקטובר 2007 ומאז אני ברמיסיה ולא מקבלת תרופות. יש לי נכדים חדשים, תאומים, בני שלושה חודשים שקיבלו לפני מספר ימים שני חיסונים: 1. רוטה, נגיף מוחלש 2. פרזנר. שאלתי היא: האם להתנהג לידם כרגיל, או להתרחק למשך כמה ימים?

ת: למרות שעברו שישה חודשים מאז ההשתלה ולמרות שמדובר בהשתלה עצמית ולא מתורם זר, באופן כללי מומלץ לקחת פסק זמן לפני שבאים במגע עם מי שקיבלו חיסונים שכוללים נגיפים לא מתיים. גם בהמשך כדאי שתבררי אילו חיסונים מקבלים הנכדים, ותתייעצי בעניין עם הרופא שלך. ד"ר אדריאן דואק, בי"ח קפלן

שיהוקים, גיהוקים ושימוש בתרופה דקסאמטזון

ש: לפני שבועיים אובחנה אצלי מיאלומה נפוצה ועתה התחלתי לקבל תרופות. ב-20 לחודש זה אושפזתי ליום אחד בבי"ח, קיבלתי עירוי ראשון לווריד (קוקטייל 4 סוגים), נשלחתי הביתה והתחלתי לקחת כדורי כימותראפיה, בבוקר 10 כדורי דקסאמטזון 2 מ"ג, בצהריים כדור אחד של פלוקונזול 150 מ"ג, ובערב כדור אחד בשם זנידקס 300 מ"ג. אחרי לקיחת כדור הערב התחלתי לגהק - לשהק - והתופעה נמשכה כל הלילה. האם יש לכך קשר לתרופה, ומה עלי לעשות כדי להפחית את השיהוקים ולישון בלילה כמו שצריך.

ת: שיהוקים עלולים להיגרם בגלל גירוי הקרום שמפריד בין הבטן ובית החזה (הסרעפת). לעתים נדירות הטיפול בתרופה דקסאמטזון עלול לגרום לשיהוקים (Cancer. 1998; 82: 412-4). אני מציע שתתייעץ עם הרופא המטפל לגבי המשך הטיפול. פרופ' עמוס כהן, בי"ח השרון

תחליף לארדיה

ש: לפני כשלושה שבועות התגלתה אצלי מיאלומה נפוצה. אני מטופלת בתלדומיד ובארדיה. הארדיה מאוד רעילה מבחינתי ורציתי לדעת האם יש תרופה חלופית שעושה את אותה פעולה אבל אוכל להשתמש בה בבטחה?

ת: תחליפים לארדיה הם התרופה זומרה, הניתנת בעירוי לווריד, או כדורים של התרופה בונפוס. שאלתי את הרופא המטפל מה מאלה מתאימות לך ומהו המינון הנכון. מנהל הפורום

רפואה אלטרנטיבית

ש: אני חולה חדש מבולבל משהו. מה דעתכם על שימוש בתוספות מתחום הרפואה האלטרנטיבית, כמו למשל שתיית מיץ עשב חיטה?

ת: למיטב ידיעתי הדעות על כך חלוקות. כמה מהרופאים מצדדים בכך, כמה מתנגדים, ויש כאלה שאומרים "אם לא יועיל לא יזיק". לדעתי האישי, זוהי דעתי האישית בלבד, אם אתה רוצה להשתמש במשהו שאתה חושב שיגרום לך להרגיש טוב יותר, אפשר לנסות, אבל בכל מקרה חובה להתייעץ לפני כן עם הרופא המטפל כדי לא לפגוע בטיפול הרפואי. חולה וותיק

השתלה עצמית

ש: אני חולת מיילומה מזה כשנתיים, ולאחרונה הוצע לי לעבור השתלת מח עצם עצמית. אשמח לשמוע מה"וותיקים" בתחום על התהליך, ההכנות הנדרשות והתופעות הנלוות.

ת: עברתי השתלת מח עצם עצמית לפני שש שנים. חזרתי לעבודה כמעט מייד אחריה והמשכתי בחיים הרגילים. על ההליך עצמו, ההכנות ותופעות נלוות תוכלי לקרוא בחוברת שמחלקת עמותת אמ"ן ואפשר לקבלה אצל האחיות במרכזים הרפואיים. לגבי תופעות נלוות: מניסיוני האישי, כל אדם מגיב אחרת. גם כאן אני מציעה לך לקרוא את החומר הכלול בערכת אמ"ן לחולים חדשים שאפשר לקבל במחלקות במרכזים הרפואיים השונים. מושתלת וותיקה

ש: בעלי עומד לעבור השתלת מח עצם ואני רוצה לדעת על כך כמה שיותר. חשוב לי להבין איך מרגישים לאחר ההשתלה וכמה זמן לוקח לחזור לעבודה, אם היא עבודה משרדית.

ת: פרטים לגבי ההשתלה והשפעותיה נמצאים בערכה של אמ"ן שתוכלי לקבל אצל האחיות במרכז שבו בעלך מטופל. זמן ההתאוששות מהשתלה שונה מאדם לאדם. עמותת אמ"ן תוכל ליצור קשר בין בעלך לבין מטופל שעבר השתלה לאחרונה ותוכלו לשמוע ממנו פרטים שחשובים לכם. מנהל הפורום

הכנס השנתי הרביעי של אמ"ן, יום שישי 15.05.09 במכון ויצמן ברחובות, באולם ויקס, בין השעות 08:30 - 14:30

בתוכנית:

התכנסות 08:30-09:30

09:30-11:00 מליאה משותפת לפתיחת היום אולם ויקס הראשי

09:30-09:45 פתיחה וברכות - פרופ' בני גייגר- דיקן הפקולטה לביוטכנולוגיה
פרופ' עופר שפילברג - יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה וצרוי דם

09:45-10:10 מהי מיאלומה - דר' עירית אביבי

10:10-10:35 הטיפול המקובל והניסיוני במיאלומה נפוצה - דר' יזהר הרדן

10:35-11:00 מיאלומה נפוצה: הפן האורטופדי - דר' ארזן שוכר

11:00-11:30 הפסקה

11:30-12:30 שלוש תוכניות במקביל

• חולים ובני משפחה באולם ויקס הראשי

11:30-11:50 הפגיעה העצבית במיאלומה ומהטיפול בה - דר' חן דבי

11:50-12:10 התמודדות עם כאב - דר' ירון ריבר

12:10-12:30 פאנל שאלות ותשובות - בהשתתפות כל הרופאים המשתתפים בכינוס

• האחיות באולם שמידט

11:30-11:40 הבסיס המולקולארי למחלת העצם במיאלומה - דר' בניצי כץ

11:40-11:50 קבלת החלטות על ידי חולה המיאלומה - דר' יזהר הרדן

11:50-12:10 ניהול התמודדות עם כאב במיאלומה ע"י הצוות הסיעודי - אחות כאב, גב' לאה לוי

12:10-12:30 התמודדות עם החולשה והפחד של חולה המיאלומה ומשפחתו - אריק אבנרי, פסיכולוג קליני

• מדענים וחוקרים באולם ויקס הקטן

11:30-12:30 הרצאות של מגישי העבודות למענק המחקר.

12:30-12:45 הפסקה

12:45-13:45 ישיבת המליאה המשותפת, אולם ויקס הראשי

12:45-12:55 הכרזת הזוכים במענק המחקר במיאלומה נפוצה - פרופ' אהרון פוליאק ודר' בניצי כץ

12:55-13:25 סיכום היום גב' פאולה אזולאי - יו"ר אמ"ן.

13:25-13:45 החולה, התפילה והרפואה המשלימה - פרופ' דינה בן יהודה.

13:45-14:30 ארוחת צהריים, פיזור

יש להרשם מראש:

ציפי פרבר - 052-3961210 zipyfarb@netvision.net.il שושי שפרונץ - 054-4541847 sspronz@googlemail.com
03-7360085 מייל: info@amen.org.il

הסעות לכנס ביום שישי 15.5.09

מירושלים, מבאר שבע, מחיפה, ומעפולה. פרטים על שעות יציאה ונקודות איסוף בהרשמה.
♦ ההשתתפות וההסעות לכנס אינם כרוכים בתשלום.
♦ חניה חינם.

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, חן-686891,
מס' חן-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