

**קוראים יקרים,**

לקראת סופה של שנת 2010 אנו מסכמים את פעילות העמותה לשנה זו. בחודש ינואר יצא קול קורא למלגת המחקר השנתית למחקר בסיסי במיאלומה. בפברואר נפתח קורס שני לאחיות המטו-אונקולוגיות, ובמאוס נפתחה קבוצת התמיכה בבאר-שבע. בחודש מאי נערך הכנס השנתי החמישי של העמותה במכון ויצמן, ובאותו חודש השתתפו נציגי העמותה בכנס האביב של האיגוד ההמטולוגי שנערך בכפר המכבייה.

בחודש יוני התקיים המפגש הראשון של קבוצת התמיכה בירושלים. באוקטובר הצגנו את פעילות העמותה בכנס בינלאומי של האיגוד הבינלאומי של ההמטולוגים בירושלים, ובנובמבר התקיים מפגש רופאים-חולים בבית החולים סורוקה בבאר שבע. החודש אנו כבר

בונים את תוכנית העבודה לשנת 2011. פרופ' עדה יונת, כלת פרס נובל לכימיה, ניאותרה להתמנות לנשיאה של כבוד של עמותת אמ"ן. פרופ' יונת עמדה לציידנו מיום הקמת העמותה, ליוותה את פעילותנו וסייעה בכל דרך אפשרית לקידום הישגינו.

אנו מודים לפרופ' יונת על היענותה לפנייתנו, ומקיים שעם מינויה באופן רשמי, היא תוכל להמשיך לתרום לחשיפה מירבית של פעילות העמותה ולהעלאת המודעות הכללית למחלת המיאלומה הנפוצה ובעיותיה הייחודיות.

המערכת

**מפגש רופאים-חולים בבית החולים סורוקה בבאר שבע**



ממין: דר' איתי לוי, שרית וייס, אורנה בטוניאשוילי, ריקי בוקובה

כאב, ואין סיבה לחשוש מהתמכרות למשככי כאבים. מומלץ לטפל בתופעת הכאב באופן מיידי ומתמשך. **שלומית נורמן**, נציגת עמותת אמ"ן, סקרה את חמשת תחומי הפעילות העיקריים של העמותה ובהם -

ביום רביעי, 24 בנובמבר 2010 נערך בבית החולים סורוקה בבאר שבע יום עיון בנושא מיאלומה נפוצה, ביוזמה משותפת של עמותת אמ"ן וד"ר איתי לוי, מנהל המכון ההמטולוגי בבית החולים הדרומי. מטרת יום העיון הייתה לאפשר לחולים במיאלומה נפוצה מאזור באר שבע והדרום להרחיב את ידיעותיהם על המחלה, לקבל הסברים ולשאול שאלות במפגש בלתי אמצעי עם הרופאים וצוותי הסייעות המטפלים בהם.

היה זה המפגש החמישי בסדרת המפגשים האזוריים שעמותת אמ"ן עורכת מידי שנה. המפגשים הקודמים נערכו בתל השומר, בהדסה עין כרם בירושלים, ברמב"ם בחיפה, בקפלן ברחובות והפעם - באודיטוריום על שם וילהלמינה בבית החולים סורוקה בבאר שבע. השתתפו: חולים, בני משפחה, רופאים, נציגות הצוות הסייעות, העובדת הסוציאלית ונציגי עמותת אמ"ן.

**ד"ר איתי לוי**, מנהל המכון ההמטולוגי בסורוקה, פתח בדברי תודה על היוזמות והפעילויות הרבות והמגוונות של עמותת אמ"ן. הוא הדגיש את חשיבות עצם קיום העמותה ואת שיתוף הפעולה הפורה שנוצר בינה לבין המכון ההמטולוגי, והמליץ למטופלים להצטרף לעמותה ולקבל ידע וסיוע מפעילותה.

בהרצאתו סקר ד"ר לוי באופן מובנה וברור את סוגי המיאלומה השונים, תאר שלבים בהתפתחות המחלה והסביר את מנגנון פעולתה. בהמשך סיפר על ההתפתחות שחלה באפשרויות הטיפול במחלה בשנים האחרונות, ועל התרופות החדשות.

**ד"ר גד ולן**, אורתופד מומחה לניתוחי עמוד שדרה המטפל בפגיעות הנגרמות לעמוד השדרה בחולי מיאלומה, הסביר בצורה ברורה וממצה את אופן הניתוח לקיבוע חוליות שנפגעו בשל נזקי המיאלומה. בסיום הרצאתו הקדיש דקות ארוכות לענות על שאלות הקהל.

**פרופ' פסח שוורצמן**, מומחה לטיפול פליאטיבי (טיפול בכאב) פתח את דבריו בהסבר על עקרונות הטיפול הפליאטיבי בהתמודדות עם כאב. הוא הדגיש את ההשפעה השלילית של הכאב על איכות החיים ויכולת ההתמודדות של החולה ומשפחתו עם המחלה. לדבריו אין סיבה לסבול

תמיכה בחולים, ריכוז מידע, עידוד המחקר, פעילות מול הממסד הרפואי והכללי והסברה והעלאת המודעות הכללית למחלת המיאלומה הנפוצה. היא גם מנתה את ההישגים המשמעותיים שהושגו בחמש שנות קיום העמותה ופרשה את תוכנית הפעילות לשנה הקרובה. **ריקי בוקובה**, אחות אחראית מחלקה המטולוגית, תארה בדבריה שני מקרים של חולים שטופלו במחלקה עם דגש על חלקו של החולה בניהול המחלה. היא עודדה את המטופלים לקחת אחריות ולהיות מעורבים בניהול המחלה מתוך אמונה שבדרך זו ישפרו את איכות חייהם. בסיום הערב ניתנה לחולים הזדמנות לשאול שאלות, להתייעץ ולהעלות לדיון נושאים המטרידים אותם. הרופאים ענו באריכות על כל השאלות שהועלו. האווירה היתה חמה וביתית, הקהל נהנה מכיבוד קל והביע שביעות רצון מהמפגש.

**עמותת אמ"ן מודה לד"ר איתי לוי על הדלת הפתוחה, האוזן הקשבת והיענות לכל בקשה; לאחיות האחראיות במכון ההמטולוגי, לצוות הסייעות ובמיוחד לעובדת הסוציאלית שרית וייס על הסיוע בהקמה וניהול קבוצת התמיכה לחולי המיאלומה בדרום. תודות נוספות לבית החולים סורוקה על האירוח באודיטוריום החדש ולכל מי שטרח ותרום להצלחת המפגש.**

# הכנס ה-13 של האיגוד ההמטולוגי הבינלאומי: סקירה

ראיין וכתב: מתי רביב

חבר הקבוצה הצרפתית למיאלומה, דיבר על השתלות מתורם ואמר שבצרפת הנוהג כיום הוא להמליץ על השתלה מסוג זה בחולים אחרי הישנות המחלה (Relapse) שיש להם רגישות לכימותרפיה, או בחולים עם פרוגנוזה קשה גם בתחילת הטיפול (Upfront) שיש להם חסר גנטי מסוים. לדבריו, אין באופן עקרוני חסם גיל להשתלה, אלא שיקולים של פרוגנוזה ומצב בריאותו הכללי של החולה.

## ד"ר אבנגלוס טרפוס מבית החולים האוניברסיטאי של אתונה חוקר את האספקט

הגרמי של המיאלומה ושיטות טיפול ומניעה של פגיעות גרמיות. הוא נתבקש להתייחס להבדלים שבין ארדיה, זומרה או בונפוס. לדבריו, במקרה של מחלת העצם יש עדיפות לשימוש בתרופות הניתנות בעירוי כמו ארדיה או זומרה. עם זאת נדרש מחקר נוסף לגבי השאלה איזו מבין שתיהן עדיפה. לגבי משך הזמן לטיפול בביספוספונטים, סיפר המרואיין על "כלל האצבע" שלפיו הוא פועל: להנחות את המטופל לקבל את הטיפול במשך שנתיים. אם הוא ברמיסיה (CR) - להפסיק את הטיפול, ואם לאו - להמשיך. ד"ר טרפוס הוסיף כי תצפית על קבוצה קטנה של חולים שטופלו בולקיד יחד עם זומרה הביאה למסקנה שתופת הולקיד יעילה גם כנגד מחלת העצם שמתפתחת עם המיאלומה וגורמת לקשיים בתנועה ולכאבים חריפים למטופלים, אך מימצא זה עדיין לא נתמך על ידי מחקר מקיף.

**ד"ר עירית אביבי מהמרכז הרפואי רמב"ם בחיפה**, השותפה למחקר בינלאומי קליני של שילוב מערכת החיסון של החולה בלחימה נגד תאי המחלה שלו עצמו, סיפרה על המחקר שנערך בשיתוף אוניברסיטת הארוורד בארה"ב. (המחקר מיועד לחולים חדשים בלבד ומלבד בהארוורד נערך רק בבית החולים רמב"ם). מדובר במחקר בתאי חיסון הנקראים "תאים מציגים" שתפקידם להציג את תאי המיאלומה הפעילים בגוף המטופל בפני תאים אחרים, הקרויים "תאי T תוקפים". עם הצגת תאי המחלה, התאים התוקפים מחסלים את תאי המיאלומה. פעולת התאים המציגים נפגעת אצל מטופלים שהמחלה שלהם פעילה, ולכן התאים התוקפים אינם מבצעים את תפקידם. המחקר בודק דרך להפעיל מחדש את מנגנון פעילות התאים המציגים. עד כה גויסו 29 מטופלים והתגובה, בשלב זה, טובה. כמובן שיש להמשיך בטיפול ולבדוק אספקטים נוספים שלו.

**ד"ר יזהר הרדן מהשרות למיאלומה במרכז הרפואי ע"ש מאיר בכפר סבא** ומזכיר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה (IMSG), ציין שבלטה בכנס העובדה שקיימים כלים רבים וחדשים ובעקבות כך גישות שונות לטיפול. נקודות פתוחות נוגעות לשאלות כמו מקומו ויעילותו של טיפול אחזקתי (שלאחר השתלה עצמית או טיפול ראשוני אחר), ושאלת הטיפול הראשוני במבוגרים: האם עדיף טיפול עם משלב תרופות חדשות, או טיפול הדרגתי תוך שמירת תרופות יעילות לשימוש עתידי. לשאלות אלו ואחרות תשובות סותרות ממחקרים שונים וההתלבטות רבה. ייתכן שמצב זה, יוביל לרפואה מותאמת אישית לחולה, שבה הטיפול מותאם לנתוני מחלתו של כל מטופל ו"תפור על פי מידותיו" (Tailor Made Medicine).

כמו כן עמד ד"ר הרדן על הפן החיובי של התופעה, זה המעיד על כך שמיטב הרופאים והחוקרים עוסקים במיאלומה ומסקיעים מאמץ להגיע לפתרונות מה שמהווה מקור תקווה למטופלים.



נציגי העמותה עם אורח ניהרי בכנס בירושלים

באוקטובר 2010 התקיים בבנייני האומה בירושלים הכנס ה-13 של האיגוד ההמטולוגי הבינלאומי (ISH), שבו נטלו חלק למעלה מ-1,400 משתתפים מכל רחבי העולם ובהם המטולוגים מובילים בתחום המיאלומה.

**פרופ' נופר שפילברג, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם**, מארגן הכנס, הזמין את עמותת אמ"ן להשתתף בו כדי להציג את פעילותה. לשאלתנו בדבר מעמדן של עמותות חולים בכנסים מעין אלה, ענה פרופ' שפילברג כי באיגוד ההמטולוגי רואים בעמותות החולים

שותפי מטרה לרופאים, כפי שהוכח במאבקים שונים כמו בה"ץ הרבלימדי ובמאבק על "סל הבריאות" של שנת 2010.

העמותה הזמינה את בכירי ההמטולוגים שהשתתפו בכנס להתראיין לאתר העמותה ולהציג את עמדותיהם בנושאים טיפוליים עקרוניים. הראיונות המלאים מתפרסמים באתר עמותת אמ"ן בכתובת [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il). בכתבה שלפניכם מובאים עיקרי הדברים:

**פרופ' רוברט קייל ממכון Mayo Clinic שברוצ'סטר, מינסוטה**, מוותיקי הרופאים העוסקים במיאלומה, אמר שהמחלה, ההתייחסות אליה, המחקר והטיפול בה עברו שינויים חשובים בשנים האחרונות עם פיתוחן של שיטות טיפול חדשות כמו השתלה עצמית, ותרופות כמו תלידומיד, וולקיד ורוולימיד המבטיחות יתרונות משמעותיים למטופלים. פרופ' קייל סיפר על תרופה נוספת הנמצאת בשלבי מחקר ופיתוח במאיו קליניק - פלמולידומיד בכדורים. במחקר נמצא ששליש מהחולים שלא הגיבו לתרופות הקודמות מגיבים לתרופה זו. שלוש תרופות נוספות נמצאות בשלבים שונים של מחקר. לדעתו יתקדם המחקר לכיוון של פענוח המבנה הגנטי של המטופל ושימוש בתרופות מותאמות אישית.

שאלנו את **פרופ' אנטוניו פלומבו מאוניברסיטת טורינו, איטליה**, רופא וחוקר ידוע בתחום המיאלומה, מהו, לדעתו, עתיד ההשתלות העצמיות לחולי המיאלומה. פרופ' פלומבו אמר כי בשעה זו השתלה עצמית היא עדיין טיפול סטנדרטי במיאלומה, ומכיוון שמתנהל עתה ניסוי קליני שבדק שאלה זו, הרי שלדעתו אין סיבה לשנות את המצב. הוא תומך בעמדה שטיפול תחזוקתי, בעזרת רוולימיד או תלידומיד, הוא חיוני לאחר שהמטופל הגיע לרמיסיה חלקית טובה בעקבות טיפול קודם. משך זמן הטיפול התחזוקתי עדיין לא מוגדר - האם למשך שנה, או עד להתפרצות המחלה מחדש. פרופ' פלומבו מאמין שבעתיד יוגדרו הדברים אחרי שיבוצע ניסוי קליני.

**פרופ' דינה בן יהודה מהמרכז הרפואי הדסה עין-כרם**, שהיא יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה (IMSG), נשאלה על הסיכויים לראות בעתיד החלמה מלאה (CURE) מן המחלה. פרופ' בן יהודה ענתה כי השאלה הנכונה שצריכה להישאל היא האם התשובה האולטימטיבית למחלת המיאלומה היא הרג התא הנגוע האחרון כדי להגיע למצב של החלמה מלאה, או שאולי המחיר יכול להיות לא מוצדק. השאלה העומדת בעקבות זאת לדיון היא - מה עדיף? האם יש לפנות לטיפול אגרסיבי מיידי להשגת הפוגה ארוכה ככל האפשר, או לטפל במחלה כבמחלה כרונית עד לתגובה הטובה ביותר, ואז לשמר את המצב לתקופה מקסימלית עם מינימום תופעות לוואי כדי להבטיח את איכות חייו של החולה. לשאלה זו יש להניח שיינתנו תשובות בזמן הקרוב.

**פרופ' טיארי פקון מבית החולים האוניברסיטאי של ליל בצרפת**,



## המיאלומה שלי, סיפור אישי - מני גלס

שלום לכולם,



**קיבלתי החלטה אמיצה - למלא את יומי בעשייה מרובה, להציב לעצמי יעדים ואתגרים חדשים. למזלי, אשתי אלישבע הבינה אותי ופרגנה לי את שעות היעדרות הארוכות מהבית. שאר המשפחה ובכללה בנותי רון ועמית שותפות לכך ומוכנות לשלם את המחיר.**

מצאתי עצמי מחפש מקום שבו אוכל לתרום לאחרים מזמני ומיכולותי ובזמן ליהנות מהעשייה. גיליתי שככל שאני עסוק יותר אני מרגיש טוב יותר.

הגעתי למועדון "ירדן", מועדון של הלומי קרב הנמצא בטבריה. שם מצאתי עצמי עוסק בתחביב שלי - בישול, ומכין ארוחות צהריים לחברים הפועלים במקום בחוגים שונים.

המשכתי לחפש אתגרים נוספים, והחיים גם איתגרו אותי. משהו שם למעלה קיבל החלטה לגוון לי את החיים ולהושיב אותי על כיסא גלגלים.

**החלטתי שכיסא הגלגלים לא ימנע ממני לעסוק בספורט ובריקודים שבהם עסקתי מצעירותי.** התחלתי להתאמן בבית הלוחם שבחיפה בבדמינטון (כדור-נוצה) ותוך זמן קצר זכיתי במדליית ארד באליפות אירופה לשנת 2004.

שנה לאחר מכן, באליפות העולם בסין, נפגעה לי היד רגע לפני המדליה!

בצר לי חיפשתי מה ניתן לעשות ביד השנייה ונכנסתי לתחום הריקודים, ריקודי-עם וריקודים לטיניים. רקדתי בלהקות נכים שונות והופענו יחד ברחבי הארץ ובחו"ל.

האתגר הבא היה לנסות להתחרות בצורה מקצועית. באוקטובר 2009 זכיתי במדליית הכסף באליפות אירופה, ובאפריל שנה זו זכיתי בשתי מדליות זהב בתחרות גביע העולם, ובהתרגשות רבה שמעתי ברקע, יום אחרי יום, את המנון המדינה! בימים אלה אני מתאמן לקראת אליפות העולם ומקווה לייצג בכבוד את ישראל בכלל ואת הנכים בפרט.

כל הפעילות שתיארת כאן ממלאה רק חמישה ימים בשבוע. ליום השישי הצטרפתי לחוג השייטים שבחיפה, איתם אני מפליג לים הפתוח ולעיתים לקפריסין וליוון.

לסיכום אוכל לומר שלולא היותי חולה במיאלומה כל זה לא היה קורה...

**בברכת שלום והגשמה,**

**ממני מני**

**תעודת זהות:** מני גלס, בן 57, נשוי לאלישבע, אב לארבעה: אפי, 28, עדן, 23, עמית, 12 ורון - 12. חבר מושב קדמת-צבי שברמת הגולן.

אני אדם אוהב חיים, חברים, אירועים, טיולים, ים, ספורט וריקודים. מאז נישואי, האהבה הגדולה ביותר שלי היא למשפחה.

גדלתי כ"ילד טוב יד-אליהו": צופים, סינגלובסקי, וגרעין נח"ל בשירות הצבאי. אומנם חיפשתי חיים של שקט בקיבוץ, אבל מלחמת יום הכיפורים שינתה את תוכניותי. מצאתי עצמי כצנחן קרבי במוצב ברמת-הגולן, נילחם על חיי בפעם הראשונה. לא חשבתי אז שיום יבוא ואאלץ לשוב ולהילחם על חיי בגלל מחלת הסרטן.

בשנת 1998, לאחר שנים של כאבים באזור האגן ותלונות אין ספור, נשלחתי לצילום CT לגב התחתון ולאזור האגן, עברתי ביופסיה וזמנתי לרופא לקבל תוצאות. נסענו, אשתי ואני, מלאים באופטימיות לקבל אבחנה. לצערנו הרופא אבחן מיאלומה נפוצה והפנה אותי לקבלת טיפול. הקושי הגדול ביותר היה אז שאיש לא נתן מענה לשאלותי - מהי המיאלומה, ומה תהיה ההשפעה של מחלה זו על עתידך. קשה עוד יותר הייתה ההמתנה לפגישה עם הרופא המטפל. ימים חסרי וודאות אלה חרותים בזיכרוני כתקופה הקשה בחיי!

כשפגשתי את הרופא המטפל לראשונה, שאלתי: מהי המיאלומה, איזה סוג של סרטן היא - והאם מדובר בסוג קל או קשה? תשובתו הייתה נחרצת: "אם ניתן היה לבחור סוג של מחלת סרטן, בחרת לך חרא של סוג".

ועם זה יצאתי לדרך.

**אשתי שאלה "אז מה עושים?", "השבתי מייד", "עושים הכול וכרגיל".** היה לי ברור שבשלב הראשון עלי להתמקד בהרגעת הסביבה הקרובה אלי ומתן תיקווה לאוהבים אותי. האמנתי שאת אותה אנרגיה ואופטימיות שאשדר לסביבה - אקבל בחזרה!

**ימים הוכיחו שצדקתי.**

שבוע ימים לאחר שאובחנה מחלתי התבשרנו שאלישבע אשתי בהריון עם תאומות. היה ברור שממשיכים עם התהליך, למרות שהאמת הייתה שלא האמנתי שאזכה לראות אותן גדלות - והן כבר בנות-מצוה!

הבנתי שאני ניצב בפני תהליך ארוך שמורכב משלושה שלבים עיקריים:

א. הבנה והשלמה - זה מה יש ועם זה צריך לחיות!

ב. קבלת המחלה - וואלה, בזכותה אני מצליח לראות דברים שלא הצלחתי לראות קודם.

ג. לדעת להוציא את הטוב מהמצב, ליהנות מהעשייה ולהבין שההתנהלות שלי מעתה דומה לזו של פנסיונר, אלא שאני זוכה לכך טרם הגיעי לגיל הפנסיה.

מעולם לא עסקתי בשאלות של: מדוע זה קרה לי? או - למה דווקא לי? עם זאת הגעתי לתובנה שמהו באורח חיי כנראה לא היה נכון. ידעתי שאני אדם מאוד מציאותי, יציב, מתוכנן והישגי והסקתי שהמפתח טמון בשינוי. קיבלתי החלטה לשנות - ובגדול.

בתהליך החיפוש גיליתי את תחום הרוח והתחום הרגשי. הגעתי למדריך, הילר, בשם דודי ווינברגר, שעזר לי רבות במצבים הקשים ואצלו עברתי חניכה המאפשרת לי לטפל בעצמי ובאחרים. מצאתי שתחום הרוח מתאים לי וטיפול האנרגיות משפרים את חיי. השינוי לא הפך אותי ל"מעופף". נשארתי אותו אדם אחראי, אבל רכשתי כלים נוספים להתמודדות. בעקבות התהליך הרגשתי שאני קשוב יותר לרחשי הלב ולרגשות ובמבחן הזמן אני שמח שהצלחתי להגיע לשינוי.

# חידושים, תקוות והבטחות לעתיד מכנס ה-ASH הכנס הבינלאומי של החברה האמריקאית להמטולוגיה, 2010.

דר' עירית אביבי, המכון להמטולוגיה, הקריה הרפואית רמב"ם.

פומלידומיד (Pomalidomide) - הדור החדש של רבלימיד, נמצא כיעיל גם במטופלים אשר טופלו בעבר בוולקייד, רבלימיד ומגוון תרופות כימותרפיות.

במחקרים בהם נבדק תכשיר הדור החדש של וולקייד הקרוי קארפליזומיב (Carfilzomib), הודגמו שיעורי תגובה גבוהים, כולל בחולים אשר מחלתם התקדמה תחת טיפול בוולקייד, וזאת בשעה ששיעור הפגיעה העצבית היה נמוך מזה המתואר עם וולקייד.

תרופה חדשה נוספת אשר ככל הנראה מגבירה את יעילותן של התרופות הנמצאות כיום בשימוש כדוגמת וולקייד ורבלימיד, הינה וורינוסטאט (Vorinostat, Zolinza). במחקרים בהם ניתן שילוב תרופות אשר הכיל וורינוסטאט, תוארו תגובות קליניות במטופלים אשר מחלתם התקדמה תחת תרופות אלו בהיתנן בנפרד.

אלוטוזומאב (Elotuzumab) - נוגדן הומני חד שבטי המכוון כנגד חלבון המבוטא סלקטיבית ע"י מיאלומה, נמצא אף הוא כבעל פעילות ברורה כנגד תאי המחלה, ובהיתנו במשולב עם תרופות נוספות, משרה תגובה קלינית בחולים רבים, כולל אלו שמחלתם התקדמה על אף מתן טיפולים חדשניים רבים.

מגוון הטיפולים כנגד מיאלומה גדל במהירות ומעניק תקווה לשיפור ניכר באיכות החיים ובתוחלת החיים של החולים, כבר בעשור הנוכחי.

הכינוס ההמטולוגי באורלנדו הביא איתו בשורות חדשות ומבטיחות למטופלים במיאלומה.

מחקר בו נבדק השימוש בוולקייד (Velcade, Bortezomib) תת עורי בהשוואה למתן תוך ורידי (כמקובל כיום), הראה כי הטיפול יעיל ונוח לשימוש ומלווה בהפחתה משמעותית בתופעות הלוואי, בפרט בסיכון להתפתחות פגיעה עצבית. יתרה מזאת, מתן טיפול תת עורי מפחית את הצורך בהגעה למרפאה לקבלת הטיפול ומאפשר שגרת חיים (כמעט) רגילה.

רבלימיד (Revlimid, Lenalidomide), שעד כה הוכח כטיפול יעיל במחלת מיאלומה פעילה, נבדק לאחרונה כטיפול משמר, הניתן למטופלים אשר מחלתם הגיבה לטיפול, במטרה "לשמור" על השקט שהושג.

במספר מחקרים רבי משתתפים בהם נסקרו תוצאות טיפול ברבלימיד משמר, הן לאחר השתלת מוח עצם והן במבוגרים אשר טופלו בטיפול משרה ללא השתלה, נמצא כי הטיפול המשמר הניתן כטיפול קבוע עד התקדמות מחלה, מביא להארכה משמעותית (X2) במשך ההפוגה ממחלתם. עם זאת, יש לציין כי הטיפול המשמר לא הודגם עד כה כמשפר תוחלת חיים ויידרש מעקב ממושך יותר על מנת לקבוע מסקנה ברורה לגבי סוגיה זו.

בכינוס נסקרו תרופות מבטיחות חדשות הנמצאות בשלבי מחקר מתקדמים, חלקן אף בישראל.

## חדשות אמ"ן

אונקולוגיות, הביעו המשתתפות שביעות רצון גבוהה ביותר מהמפגשים והתכנים שעלו בהם, לצד קושי להגיע מהפריפריה למפגשים במשרדי תל"ם בהרצליה. עמותת אמ"ן החליטה להביא את הסדנא אל הצוות. השנה נקיים שתי סדנאות אזוריות בנושאי שישה מפגשים כל אחת. האחת תתקיים בבית החולים העמק בעפולה ותיתן מענה לצוותים של בי"ח העמק, פוריה ובי"ח זיו בצפת כמו גם לאחיות מהקהילה באזור העמק. סדנא נוספת תתקיים בקריה הרפואית רמב"ם בחיפה, ותיתן מענה לצוותים של רמב"ם, בי"ח כרמל, בני ציון ומרפאת לין, כמו גם לאחיות מהקהילה. לסדנאות אלו יוזמנו גם הפסיכולוגים העובדים במחלקות ההמטולוגיות בבתי חולים אלו.

עמותת אמ"ן מודה לחברות ינסן-סילג, ניאופרם, שרינג-באייר, נוברטיס, ג'נזים, י.א. אלמוג, מתן-משקיעים בקהילה על תמיכתן ותרומתן בשנת 2010.

תודות לחברת ישראלכרט על תרומתה לעמותה ותודה מיוחדת לגב' לינדה ירקוני.

בימים אלו עוסקים בעמותה בבניית תוכנית פעילות להעלאת מודעות למיאלומה נפוצה בקרב הרופאים בקהילה. מטרת הפעילות היא לקבוע את המיאלומה בתודעת הרופאים בקהילה כדי לקצר תהליכים באבחון המחלה בחולים חדשים. העמותה הוזמנה להציג את פעילותה ואת חולי המיאלומה בכנס רופאי משפחה שיתקיים בחודש יוני 2011.

בחוודש אוקטובר נערך ברעננה, ערב התרמה לעמותת אמ"ן. הערב נערך ביוזמת צביה ואברהם שוורץ, ידידי העמותה שהחליטו להזמין את חבריהם הקרובים להרצאה ובפני האורחים הופיעה פרופ' עדה יונת. כל אורח התבקש לתת תרומה וכל ההכנסות שנאספו הוקדשו לעמותה. עמותת אמ"ן מודה למשפחת שוורץ, על היוזמה, הנדיבות, הכנסת האורחים, הרצון הטוב והזמן שהושקעו במאמצים להצלחת הערב. כל המעוניין לתרום לעמותה יוכל לעשות זאת בכרטיס אשראי, אצל ציפי פרבר, בטלפון 052-3961210.

האדם והמיאלומה שלו - סדנא אזורית לצוותי סיעוד ורפואה. עם סיום שני הקורסים הראשונים לאחיות ממחלקות המטו-

## 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  
חשבון ישן: סניף 601 אלנבי ת"א. חן 686891.  
חן חדש: סניף 654 אלנבי ת"א. 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

גידי גלבוע פקס: 08-6238017