

ידעון פסח ה'תש"ף 2020 | לחברי העמותה וידידיה

יד על הגב.

אמה שם-בה אילון

כמה מפתיעה יכולה להיות יד על הגב?
כמה מפתיעה יכולה להיות יד המונחת על הגב ברכות?
כמה מפתיע יכול להיות גב כשמונחת עליו יד ברכות?
כמה מפתיע יכול להיות הלב
כשמונח על גבו גב
ועל גבי הגב מונחת יד
ועל גבי היד מונחת רכות
ועל גבי הרכות מונחות מחשבות טובות מאד.

* מתוך "והכל מאוד מין", לוקוס 2017



מה עוד במגזין

- חידושים בטיפול במיאלומה
- איך אנחנו נושמים?
- ביטוח נסיעות לחו"ל – מי מבין בזה?
- מה היא אמ"ן עבורכם?

חג אביב שמח



קוראים יקרים

לפני 15 שנים נוסדה עמותת אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה. מה היה החזון שהוביל את המייסדים: פאולה, מתי, יגאל וציפי? רצו להקים בית למתמודדים ובני המשפחות, חלמו על קהילה תומכת, שאפו למחקר מתקדם, לטיפולים חדשניים, לריפוי. בברכות שקיבלנו ובתגובות העמיתים שתקראו בגיליון זה, תמצאו תשובה לשאלה – האם מייסדי אמ"ן הצליחו להגשים את חזונם? עד תחילת שנות ה-2000, לא היתה מודעות למיאלומה, האבחון היה מאוחר, אפשרויות הטיפול היו מוגבלות והמחקר היה מצומצם. הסטטיסטיקה היתה מייאשת ולא היה לנו מאין לשאוב תקווה. בשנת 2005 קמה קבוצת מטופלים אמיצים, נחושים ובעלי חזון שהחליטו לקחת את גורלם בידיהם, להילחם על חייהם ועל עתיד כולנו. רק כשמביטים לאחור, ממרחק 15 שנים של פעילות מאתגרת, אפשר להעריך את ההישגים של אותה קבוצה קטנה ונבחרת וכל הפעילים שהצטרפו אליה. כמה התקדמנו. כמה רחוק הצלחנו להגיע. היום, אף חולה מיאלומה לא נשאר לבד. הקמנו קהילה תומכת שכל מי שצריך יכול להיעזר בה. היום, יש לנו מגוון של אפשרויות טיפול, תרופות, וטכנולוגיות חדשות בשלבי מחקר מתקדמים. היום, המציאות מאפשרת לנו להאמין שנתגבר על המיאלומה ולכוון לריפוי מלא. היום, יש לנו מאין לשאוב תקווה. נכון, המיאלומה עדיין מתעתעת. נכון, יש לכולנו עליות ומורדות וכן, אנחנו נאלצים להתמודד עם פחד, כאבים, תופעות לוואי, הישנות, בירוקרטיה ואתגרים חדשים כל הזמן. אבל, הי, אם נסתכל מאיפה באנו, נדע להעריך איזו דרך ארוכה עברנו ועד כמה שיפרנו את מצבנו. עכשיו אנחנו מסמנים את היעדים הבאים: להמשיך לטפח את הקהילה שלנו ולגעת ברכות בכל הפונים אלינו, להמשיך להיאבק שהטיפול המתקדם ביותר יהיה נגיש לכולנו והעיקר – לעשות כל שביכולתנו לזכות ליום בו נוכל לקרא לעצמנו מחלימים. היום בו תמצא התרופה שתמגר את המיאלומה.

שלומית
ומערכת הידיעון

"נהלו אתם את המיאלומה – אל תתנו לה לנהל אתכם"
פאולה אזולאי ממייסדי אמ"ן

רפואה זה המקצוע המדהים בעולם בו אני מקבל לא פחות ממה שאני נותן ד"ר משה (מושי) גת

| שלומית נורמן, שושי שפרונץ-רפסון, עדה אופיר

בביה"ח, אני חושב שאנחנו מצליחים לנהל שגרה בריאה בחיי המשפחה.

כשהבן הגדול שלנו היה בן 3 הוא קיבל במתנה ערכת רופא, ואנחנו מיהרנו להחליף אותה במתנה אחרת. כי כשבחרים במקצוע הזה לא מבינים עד כמה הוא תובעני ועד כמה הוא שואב אותך להתמסר לו. נכון שהחיים מאד אינטנסיביים ותחביבים נדחקים הצידה, כי בערב, אחרי חוגים וסיפורים אני יושב וכותב וקורא מאמרים. עם כל זאת, אני לא מתחרט לרגע שבחרתי ברפואה כי זה המקצוע המדהים בעולם, מקצוע שמתפתח, שאני לומד בו, עובד עם אנשים ומקבל לא פחות ממה שאני נותן ולכן, אם ילדיי יחשבו להיות רופאים - אתמוך בהם, מחדד ד"ר גת.

מדוע בחרת בהמטולוגיה?

"עוד בבית"ס לרפואה התאהבתי בהמטולוגיה, ובתוך ההמטולוגיה כשחיפשתי מקום להתמחות בו - הכיוון היה דווקא לוקמיה. בשנת 2004, מיאלומה נחשבה למחלה קשה, עם מעט אפשרויות טיפול, ולכן הופתעתי כשהציעו לי להתמחות בבוסטון אצל ד"ר קן אנדרסון שנחשב אז לאיש הכי גדול במיאלומה בארה"ב. היום אני שמח על הבחירה. מיאלומה היא מחלה מאוד מגוונת, מרתקת רפואית, תחום מעניין שלא מפסיק להתפתח. החיבור אליו מתחזק מיום ליום, אני נהנה לעבוד עם אנשים, יש רצף טיפולי וחשוב לי לשמור על קשר עם חולים".

"הקשר עם המטופלים נבנה לאורך שנות הטיפול ונוצרת תחושה של משפחה, אבל לצד זה אני שומר על המקום של רופא ומטופל. יש בינינו הפריה הדדית ואני כל הזמן לומד מן המטופלים. במיאלומה, בפרט, אין גבול לרגעים המרגשים והמיוחדים, כל מכתב, כל התייחסות על מתן הטיפול, נוגעים ללב. אני מתחיל את היום בריצה ומסיים בריצה, מקבל החלטות שבשנייה אחת ובאופן לא מודע, הן החלטות משנות חיים לאנשים אשר עימם הקשר קיים לעיתים שנים רבות".

שיתוף המטופלים בקבלת ההחלטות

"אני לוקח אחריות על הטיפול ועל הכרעות טיפוליות וממליץ למטופלים באיזו דרך טיפולית לבחור. לעולם לא אכפה על מטופל לבחור בטיפול מסוים, אבל אני חייב להציג בצורה הכי אובייקטיבית שיש, את הדברים כמו שאני מאמין בהם. אנחנו משתדלים לשתף את המטופלים בקבלת ההחלטות בכך שנציג בפניהם את אפשרויות הטיפול. הרבה פעמים המטופל שואל "מה אתה היית עושה?" ואני אומר את דעתי. זה חשוב לי, כי אם הטיפול לא משיג את התוצאה שקיוונו להשיג, אני מעדיף לקחת את האחריות על עצמי ולא לתת למטופלים לשאת רגשות אשם או חרטה על הבחירות שלהם".

הוא התמחה אצל ד"ר קן אנדרסון, שנחשב לשם דבר בתחום המיאלומה בארה"ב, נבחר לאחרונה לכהונה שניה כיו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה, חשוב לו מאד הקשר האישי עם המטופלים והוא מאמין שהרפואה היא המקצוע הכי טוב שיש.

המסר שלו, לנו, המטופלים הוא "הטיפול במיאלומה מתפתח וכל שנה מתווספת תרופה חדשה או טכניקת טיפול חדשה ולכן אני תמיד אופטימי עם המבט קדימה!"

נפגשנו לשיחה מרתקת עם ד"ר משה (מושי) גת, יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה, המטולוג בכיר, ואחראי תחום מיאלומה ועמילואידוזיס בהדסה עין כרם.

"נולדתי וגדלתי בבית הכרם בירושלים, מעט אחרי מלחמת ששת הימים, יש לי שתי אחיות ואני בן הזקונים" הוא משתף, "אמא שלי עבדה שנים רבות בשב"כ ובמנהלה באוניברסיטה ואבי היה ביוכימאי. הם עלו לארץ מפולין, כילדים, לפני המלחמה. גדלתי בבית ציוני, סבי שעל שמו אני קרוי, נמנה על העליות הראשונות של תל חי, היה חלק מהדור שבנה את הארץ. הוא נפטר כשבועיים לפני שנולדתי. מושי הוא שם החיבה שלי מילדות".

"הייתי ילד עצמאי, פעיל בצופים ובמשמר האזרחי, למדתי בתיכון ליד"ה - ביה"ס התיכון שליד האוניברסיטה. ביה"ס הקנה לי כלים ללמידה וחשיבה עצמאית, פתיחות, כבוד לאדם, אהבת הארץ. התגייסתי בשנת 1985, לשירות של כמעט 6 שנים בחיל הים, הייתי מפקד מחלקה (קצין נשק), וסגן מפקד סטי"ל, ולאחר מכן, מדרוך בקורס חובלים, אחרי הצבא נסעתי לטיול וחזרתי היישר ללימודי רפואה באוניברסיטה העברית".

איך הגעת לרפואה?

"עוד במגמת התיכון התעניינתי בביולוגיה. אבי, כאמור, היה ביוכימאי ותמיד חשבתי שאעסוק במחקר ביולוגי. במהלך השירות הצבאי, הבנתי שאני אוהב לעבוד עם אנשים, אוהב ללמוד תחומים שמתפתחים ומשתנים ומאותגר מעבודה אינטנסיבית. חשבתי שרפואה תשלב הכל יחד".

אפשר לשלב מקצוע רפואה לצד חיי משפחה?

"יש לבחירה הזו מחיר, אבל אנחנו, כמו כל ההורים בישראל, מאד משתדלים לתמרן כך שלא נפגע במשפחה. יש לנו ארבעה ילדים ושנינו אנשי רפואה, אשתי פסיכיאטרית ילדים. הגדרנו לעצמינו מטרה, שנשתדל לשמור על אורח חיים שיאפשר לנו לגדל את הילדים עם כל תשומת הלב ובמקביל יאפשר לשנינו להתפתח מבחינה מקצועית.

אנחנו מקפידים לעשות בינינו חלוקה ולמרות שהעבודה תובענית, השעות לא תמיד מוגדרות ופעם בחודש אני גם כון בסוף שבוע



ושיתוף הפעולה בינינו קריטי וחשוב לקידום המטרות המשותפות שלנו. אמ"ן היא אחת מעמותות החולים החזקות ואנחנו רצים ביחד לאורך השנים".

מה החשיבות של אמ"ן בעיניך?

"אמ"ן היא אגודה למופת. לאורך השנים, השכילה אמ"ן לפתח קשרים טובים עם רופאים, עם האיגוד ההמטולוגי ועם חברות התרופות. זהו פאזל מורכב, לחבר בין כל החלקים, משימה שאמ"ן מנהלת בחכמה.

בעיקר, החשיבות של אמ"ן באה לידי ביטוי בקשר עם המטופלים שבשבילים היא קיימת. העמותה עוזרת בתמיכה, יוצרת פתח להבנה במיאלומה, מחברת בין רופאים ומטופלים, מעודדת מחקר, מקדמת טיפולים חדשניים וממלאה תפקיד חשוב בהבנת הצרכים של המטופלים.

כל פעילות שהעמותה מקדמת, היא חדשנית בעיניי, אני מאמין שחדשנות מתחילה בדברים הקטנים

"תכנית כמו תמיכה בטיפולי שיניים, נשמעת כדבר מובן מאליי, בעיניי זו חדשנות, כי היא מכוונת לצרכי המטופלים. העמותה מתחילה בסיוע בדברים קטנים שיתפתחו לסיוע בדברים הגדולים לדוגמה - תמיכה במחקרים, הפנית מטופלים למחקרים, ועזרה בהסברת העובדה שהשתתפות במחקר מאפשרת טיפול חדשני בתרופות שנמצאו בטוחות והמחקר בוחן אם הן יעילות כמו שחשבנו. דוגמה נוספת - היוזמה של אמ"ן לממן למתמחה במיאלומה מלגת השתלמות בחו"ל, היא רעיון נהדר".

לסיכום, מה צפוי להערכתך לחולי מיאלומה?

"מילות המפתח הן - רפואה מותאמת אישית."

"אני מסתכל אחורה, על השנים שעברו, ושמוח להעיד שבתחום שלנו - עולם ומלואו השתנה. היום אני מסוגל להגיד לחולה שיש במיאלומה אלמנטים של מחלה כרונית ויש היום קבוצות מטופלים בהפוגה ארוכה מאד, שאין עדות שהמיאלומה תישנה אצלם וגם אם תחזור, כבר יהיו בשוק קווי טיפול חדשים.

אנחנו אופטימיים עם מבט קדימה. משנה לשנה המחקר מתפתח, טכניקות חדשות כמו טיפולי CAR-T מצליחות יותר ויותר. והעתיד מבטיח לנו מגוון תרופות וטכנולוגיות טיפול חדשות ומותאמות אישית.

בנוסף - אני מאמין בדור הצעיר של הרופאים, ביכולות הגבוהות שלהם לחקור ולטפל.

דור ההמשך של הרופאים הצעירים, יהיה טוב מאתנו וזו בשורה חשובה למטופלים!"



מה מחפשים במתמחים צעירים?

"המטולוגיה הוא מקצוע תובעני, התנאי הכי בסיסי לקבל מתמחה - שירצה לעבוד, להתמודד, להיות מחויב למקצוע."

מה ההישגים שלך בתחום הרפואי?

"אני שמח מאוד במקום שאני נמצא בו בעולם הרפואה, ביכולת להתמקד במחלות מסוימות, ולקדם את תחום הטיפול במיאלומה ובעמילואידוזיס. בעבר, רופאים רבים לא היו מודעים עד כמה אפשר לשפר את איכות ומשך חיי החולים וחלה התקדמות גדולה בתחום זה. יש מחקרים שערכתי שתרמו עוד צעד קטן להבנת המחלה, דרכי האבחון ודרכי הטיפול בה, וזה נותן לי הרבה סיפוק. כל מחקר ולו הקטן ביותר, תורם להבנה.

אני גאה להיות שותף למחקר שהובילה ד"ר יעל כהן מבי"ח איכילוב, לטיפול בחולי מיאלומה שהציגו עמידות לטיפול קו ראשון, בעזרת תשלובת של ארבע תרופות. המחקר נערך במקביל למחקר של ד"ר עידו עמית, ממכון ויצמן, להבנה עמוקה של שינויים גנטיים של תאי מיאלומה. המחקר פורסם לפני כשנה באחד מכתבי העת הכי נחשבים בעולם.

יש לנו תכניות גדולות לעשות מחקר כלל ארצי, שמטרתו להפריד בין החולה לסוג הטיפול בימים הראשונים, כלומר לנסות לנבא מחקרית, איזה חולה יגיב טוב יותר לאיזה סוג טיפול. אם המחקר יוכיח את עצמו, זו תהיה פריצת דרך עולמית. זו דוגמה לעבודה משותפת של הרבה מרכזים, מעיד על חשיבה מקורית ויכולת רפואית-מחקרית של מדינה קטנה, לקדם פתרון חדשני בעל חשיבות גדולה."

"חשיבה מסוג אחר - למצוא פתרונות שלא חשבו עליהם קודם"

"משנת 2012 שימשתי כמזכיר הקבוצה למיאלומה בראשותה של פרופ' עירית אביבי ולפני שלוש שנים החלפתי אותה. זו קדנציה שנייה שאני עומד בראש הקבוצה, שהיא אחת הקבוצות הוותיקות באיגוד ההמטולוגי. בעבר עמדו בראש הקבוצה רופאים מובילים - פרופ' דינה בן יהודה וד"ר יזהר הרדן, ז"ל, והיום, אני ופרופ' מרב לייבה. כל אחד מאתנו מביא רוח אחרת ותחומים שונים שחשוב לו לקדם.

קבוצת המיאלומה, במקביל לאמ"ן, היא מהוותיקות והמנוסות בתחום ההמטולוגי. עם השנים למדנו לעבוד טוב ביחד, אנחנו מקדמים שיתופי פעולה, אוספים נתונים שעוזרים להבין את דרכי הטיפול, חולקים מידע וניסיון טיפולי, תומכים ברופאים צעירים, ופועלים לייצר מודעות ומעורבות גם בקרב אנשים שלא עוסקים ישירות במיאלומה ושאינם חלק מהקבוצה.

אחד התפקידים המשמעותיים ביותר בעבודה שלנו, הוא לקדם הכנסת תרופות חדשות לסל הבריאות ולכן הקשר עם אמ"ן



חידושים במיאלומה

שהוצגו בכנס 2019 ASH

הכנס השנתי של האיגוד האמריקאי למיאלומה

(American Society of Hematology)

| דר' יעל כהן, מנהלת שירות מיאלומה מרכז רפואי תל-אביב סוראסקי

מחקר CANDOR

המחקר עסק בחולים עם הישנות המיאלומה. קבוצת ההתערבות קיבלה טיפול של קיפרוליס – קרפילזומיב ודקסה בשילוב דארה וקבוצת הביקורת קבלה טיפול של קיפרוליס ודקסה ללא דארה. גם כאן הטיפול ה"משולש" קיפרוליס/דארה/דקסה הגביר פי 10 את שיעור השגת MRD שלילי, והאריך את משך ההפוגה באופן משמעותי לעומת קבוצת הביקורת שטופלה בקיפרוליס/דקסה. הבטיחות סוכמה כטובה בסך הכל, אף כי נצפתה עליה מסויימת בשיעורי תמותה מתופעות לוואי בקבוצת ההתערבות (מדובר במקרים בודדים, 1.6%), כנראה שהדבר קשור גם למשך הטיפול הארוך יותר בקבוצה זו וגם לאי-איזון במאפייני החולים בין הקבוצות, הנתון הזה עדיין בבדיקה. המחקר הוצג, בכנס, במושב היוקרתי של "late breaking abstracts" שם מוצגים מחקרים נבחרים ומשמעותיים.

שילוב ונטוקלקס עם דארטומומב וולקייד

מחקרים קודמים שעסקו בתרופה ונטוקלקס (=ונקלקסטה), הדגישו כי טיפול בונטוקלקס נמצא יעיל במיוחד בחולי מיאלומה עם טרנסלוקציה* (שיחלוף) בין הכרומוזומים 11:14 (נתון המתקבל בבדיקת FISH) גם בשילוב עם סטראדיים וגם בשילוב עם ולקייד או קיפרוליס.

הפעם נבדקה התרופה בחולים עם הישנות המיאלומה, בשני שילובים שונים:

- ונטוקלקס בשילוב עם דארה בחולים עם טרנסלוקציה 11:14.
- ונטוקלקס בשילוב עם דארה וולקייד בחולי מיאלומה ללא שינויים ציטוגנטיים* ספציפיים.

בשתי הקבוצות שנבדקו היו שיעורי תגובה גבוהים, מעל 90%, ופרופיל הבטיחות היה טוב.

נציין כי בישראל פתוח מחקר המשווה בין פומלדומיד (אימנוביד) לונטוקלקס בחולים עם טרנסלוקציה 11:14, במספר מרכזים רפואיים.

המחקר במיאלומה ממשיך להתקדם בקצב מהיר – שמחה לשתף אתכם בחידושים האחרונים כפי שהוצגו בכנס ה- ASH – הכנס ההמטולוגי האמריקאי השנתי, שנערך באורלנדו בדצמבר 2019 בהשתתפות עשרות אלפי רופאים וחוקרים מרחבי העולם.

אז מה חדש !?

נתחיל בסקירת מחקרים שבודקים את השפעת הדרטומומב – דרזלקס, המכונה בקיצור דארה, על תוצאות הטיפול, במשלב טיפול שונים וקווי טיפול שונים. קבוצת ההתערבות קיבלה משלב מקובל בתוספת דארה וקבוצת הביקורת קיבלה את אותו המשלב הטיפולי, ללא דארה.

מחקר GRIFFIN

המחקר כלל חולים עם אבחנה חדשה של מיאלומה, המועמדים להשתלה עצמית. המחקר בדק השפעת תוספת דארה לטיפול הסטנדרטי. קבוצת ההתערבות קיבלה דארה בשילוב עם VRD (ולקייד רבלימיד דקסה), לאחריה השתלה, שבעקבותיה טיפול מיצוק* עם דארה בשילוב VRD, וטיפול אחזקה* של דארה בתוספת רבלימיד. קבוצת הביקורת קיבלה טיפול זהה – אך ללא הדארה.

המחקר הראה כי תוספת דארה בקו הראשון בחולים שעוברים השתלה תורמת לשיפור איכות התגובה*. 80% מהחולים בקבוצת ההתערבות הגיעו לתגובה מלאה* (CR, complete response), לעומת 61% בלבד בקבוצת הביקורת. ממצא מעודד נוסף הינו הכפלת שיעור החולים המשיגים מחלה שאריתית שלילית* (MRD שלילי) – 68% בקבוצת ההתערבות לעומת 32% בקבוצת הביקורת. MRD שלילי מעיד על תגובה עמוקה מאד לטיפול ולרוב מנבא הפוגה ממושכת.

מחקר ALCYONE

המחקר שכלל אף הוא חולים עם אבחנה חדשה של מיאלומה, שאינם מועמדים להשתלה, הראה כי תוספת דארה – דארזלקס לקו הראשון בשילוב עם ולקייד (VMP = ולקייד מלפלן פרדניזון) הביא להארכת חיים – כלומר להפחתת התמותה בשיעור של 40%. גם כאן תוספת דארה (דארזלקס) שילשה את הסיכוי להשגת MRD שלילי.

הוצגו תוצאות ממחקר פאזה ראשונה*. הרעיון כאן הינו נוגדן מהונדס בעל 2 זרועות שונות – האחת יודעת "לתפוס" תא מיאלומה (באמצעות קולטן ל- BCMA) והשנייה תופסת תא T (באמצעות קולטן ל- CD3).

היתרון של שיטת ה-BiTE לעומת CAR-T הוא בכך כי מדובר ב"תרופת מדף". אין צורך לאסוף תאים מהחולה, לשלוח אותם למרכז בחו"ל, ולהמתין לייצור מוצר מיוחד לחולה כמו בתהליך הטיפול ב- CAR-T. פשוט מזריקים את התרופה, והיא יודעת להצמיד את תאי ה-T של החולה לתאי המיאלומה שלו, ובכך לגרום לתאי ה-T להשמיד את תאי המיאלומה – כפי שמודגם באיור הבא:

BiTE = Bispecific T-Cell Engager



תוצאות המחקר היו מעודדות: קרוב ל- 90% מהמטופלים שקיבלו את התרופה במינון המלא הגיבו לטיפול, מרבית המגיבים השיגו MRD שלילי. הבטיחות היתה טובה, ל- 76% היתה "תסמונת שיחרור ציטוקינים" = CRS אך גם לרוב התופעות היו מדרגה קלה (1-2). נציין כי מדובר בתרופה הניתנת בערוי רגיל בוריד (פעם בשבוע-שבועים).

מחקר על תכשיר BiTE אחר צפוי להיפתח בישראל בקרוב.

מחקר הקיידר

ולסיום – נציין את **מחקר הקיידר** שלנו – מחקר ישראלי "כחול לבן", בשיתוף 14 מרכזים רפואיים בישראל, שהיה לי הכבוד להציגו בהרצאה בכנס.

מדובר במחקר "ביוזמת חוקר" שכלל חולי מיאלומה שהתגובה לטיפול הראשון שקיבלו היתה בלתי מספקת – חולים שלא השיגו תגובה חלקית (כלומר לא השיגו ירידה של לפחות 50% במדדי המחלה), או שמחלתם נשנתה בטווח מהיר יחסית של עד 18 חודש מתחילת הטיפול. ידוע כי תגובה בלתי מספקת לקו הראשון מנבאת מהלך פחות טוב של המחלה, ולכן המחקר בא לבדוק האם ניתן לשפר את המהלך על ידי משלב "מרובע" שכלל קירפוליס-דארזלקס-רבלימיד-דקסה.

למחקר גויסו 41 חולים, ואכן, מרבית המטופלים השיגו תגובות עמוקות למשלב הטיפול.

פאן נוסף של המחקר נערך בשיתוף עם מעבדתו של פרופ' עידו עמית ממכון וייצמן. דגימות מח עצם נלקחו לפני ובמהלך הטיפול לאנליזה של ריצוף "תוכנית השיעור" של תאי המיאלומה, בטכנולוגיה מאד מדויקת המרצפת כל תא ותא לחוד (single RNA sequencing). תוכנית השיעור היתה למעשה "תוכנית הפעולה" של התא, המקנה לו את תכונותיו ע"י קביעת החלבונים שהוא ייצר בפועל.

במחקר גילינו הבדלים ברמת שיעור הגנים בין מטופלים שהגיבו היטב לטיפול לבין אלו שהיו עמידים לטיפול. אנו מקוים כי המחקר יוביל לזיהוי מוקדם והתאמה אישית של הטיפול לחולה ע"פ תכונות המיאלומה היחודיות שלו, ויתכן שהמידע הגנומי יכונן ויוביל לפיתוח תרופות חדשות ויעילות יותר, שיתגברו על העמידות.

מדובר במחקר מוקדם שבחן את המינונים המתאימים לשילוב 3 התרופות: סלינקסור / פומלידומיד / דקסה. **סלינקסור** הינה תרופה חדשה שאושרה לאחרונה בארה"ב לטיפול במיאלומה מתקדמת לאחר מספר קווי טיפול. מדובר במנגנון פעולה חדש המשפר את פעילותם של "חלבונים נוגדי ממאירות" (tumor suppressor factors) שבתוך גרעין התא וכן משפר את פעילות הקולטן לסטרואידים בתאי המיאלומה. התרופה ניתנת בכדורים, כך שמדובר במשלב שכולו "פומי". תופעות הלוואי היו ברובן בדרגה מתונה וכללו ירידות בספירות הדם, עייפות ותופעות לואי של מערכת העיכול כמו בחילה או חוסר תאבון.

כ- 50% מהחולים שנכללו במחקר הגיבו לטיפול, שיעורי התגובה היו מעט גבוהים יותר בקרב חולים שלא קיבלו בעבר פומלידומיד לעומת חולים שקיבלו פומלידומיד לפני המחקר.

תוכנית חמלה עם סלינקסור זמינה גם בישראל, ומחקר קליני עם סלינקסור צפוי להפתח בארץ בעוד מספר חודשים.

מה קורה עם הטיפולים החדשניים – אימונתרפיה ?

מחקר 1- CARTITUDE

מחקר נוסף הציג תוצאות מעודדות מתכשיר CAR-T חדש (של חברת יאנסן), למיאלומה, נמצא בשלב מוקדם – פאזה ראשונה, כלומר, מתן ראשון לבני אדם.

מדובר בתאי T שנאספים מהחולה, ועוברים הינדוס גנטי במעבדה כך שיבטאו קולטן המזהה את תאי המיאלומה הנושאים את הסמן "BCMA". למעשה תאי ה- T של המטופל עוברים "חינוך מחדש" במעבדה ומוחזרים למטופל שם הם מזהים את תאי המיאלומה, עוברים שיפעול וריבוי וגורמים להרג של תאי המיאלומה.

כזכור, תכשיר קודם של CAR-T אף הוא מוכוון ל- BCMA (של חברת "בלובירד") השיג שיעורי תגובה טובים של כ-85%, אך משך התגובה היה כשנה בלבד. כנראה שאחת הסיבות לכך הינה שתאי ה- T המהונדסים לא התרבו ולא המשיכו להתקיים ולמלא את תפקידם בהרג תאי המיאלומה, כפי שציפו החוקרים, ולכן, למרות התגובה המצוינת לטיפול, המיאלומה נשנתה. אחרי כשנה כמחצית החולים עברו הישנות (כלומר: בחישוב של משך חציוני לתגובה – מדובר על 11.6 חודשים)*.

במחקר הנוכחי טופלו 29 חולים עם מיאלומה מתקדמת שעברו כבר בממוצע חמישה קווי טיפול, בתכשיר החדש של CAR-T.

שיעור התגובה היה 100%. כלומר – כולם הגיבו! הבטיחות היתה טובה – אומנם רוב החולים חוו "תסמונת שיחרור ציטוקינים" (CRS) – הכוללת מצב דלקתי הדומה למצב של שפעת. התסמונת נגרמת משחרור "ציטוקינים" חומרים משרי דלקת, במהלך ה"מלחמה" של תאי ה-CART בתאי המיאלומה. במרבית המטופלים במחקר זה התופעה היתה בדרגה מתונה (דרגה 1-2).

לחולה אחד היתה תופעת לואי נוירולוגית משמעותית, אך חולפת. שיעורי התגובה היו עמוקים, ולאחר 6 חודשי מעקב, 27 מתוך 29 החולים שמרו על תגובה טובה לטיפול.



Thank You!

Prof. Ido Amit Immunology lab at the Weizmann Institute:
Mor Zada, Guy Ledergor, Assaf Weiner, Shuang-Yin Wang

Israeli Myeloma Working Group Steering Committee:

Moshe Gat, Merav Leiba, Tamar Tadmor, Irit Avivi

Study Research Teams: nurses and coordinators

Study Physicians:

Assuta Ramat Hahayal: Ofer Shpilberg, Ella Naparstek

Barzilai: Anatoli Nemetz

Bnei Zion: Tamar Tadmor

Carmel: Mouna Balan

Hadassah: Moshe Gat

Ha'emek: Evgeni Chubar

Me'ir: Osnat Jarchowsky

Kaplan: Olga Shvets

Rabin: Julia Vaxman

Rambam: Noa Lavi, Nati Horowitz, Shimrit Ringelshtein

Shaarei Zedek: Chezi Ganzel, Aaron Ronson

Soroka: Ory Rouvio, Miri Zektser

Sourasky: Yael Cohen, Svetlana Trestman, Irit Avivi

Ziv: Nagib Dali

Tel Aviv Sourasky Study project team: Yulia Isaacov, Sharon Shaibi, Liron, Yuval Piltz, Noa Lowenton-Spier

"מקרא" – מראה נבוכים

- **טיפול מיצוק** – טיפול שניתן אחרי ההשתלה העצמית לתקופה מוגבלת (2-4 חודשים) לבסס ולהעמיק עוד יותר את התוצאות הרפואיות שהושגו, לאורך זמן. לרוב טיפול דומה לזה שניתן באבחנה (למשך VTD, VRD, ...)
- **טיפול אחזקה** – טיפול שניתן בהמשך למיצוק (לפעמים מייד אחרי ההשתלה) עם תרופה אחת במינונים / תדירות נמוכים יותר מהמיצוק, במטרה לדחות / למנוע את חזרת המחלה. למשל – רבלימיד (כתרופה בודדת) או ולקיייד פעם בשבועיים.
- **טרנסלוקציה** – שיחלוף של מידע גנטי בין כרומוזומים שונים, כלומר: מצב בו חלק מכרומוזום נשבר ו"נדבק" לכרומוזום אחר. בחולי מיאלומה מוצאים מספר סוגים של טרנסלוקציות שונות ולעיתים הם מנבאים את מהלך המחלה.
- **שינויים ציטוגנטיים** – שינויים ברמת מבנה הכרומוזומים, כמו למשל טרנסלוקציה, או "השמטה"/מחיקה של חלק מכרומוזום, או שיכפול כרומוזום. ניתן לגלות שינויים אלו בבדיקת FISH ולעיתים הם מנבאים את התהגות המיאלומה ומכוונים לטיפולים מסויימים.
- **טיפול פומי** – טיפול שניתן על ידי כדורים בבליעה לעומת טיפולים שניתנים בזריקות או בעירוי
- **MRD, Minimal Residual Disease** - **מחלה שאריתית** - כמות מאד קטנה של מחלה שניתן לגלות רק באמצעים מאד רגישים בבדיקת מח העצם (למשל: בבדיקת FACS ממח העצם). **מחלה שאריתית שלילית** – משמעה מצב של תגובה עמוקה ביותר, שגם בבדיקה רגישה מאד **לא** נמצאת עדות לשאריות תאי מיאלומה במח העצם.
- **משך חציוני** - מושג סטטיסטי המתייחס ל"אמצע" - כשמדברים על משך תגובה "חציוני" של תגובה לטיפול. הכוונה למשך הזמן שבו מחצית מהמטופלים עברו הישנות של המחלה עד לזמן זה ומחצית עדיין בתגובה טובה.
- **מחקר פאזה ראשונה** - מחקר שבו ניתנת תרופה בפעם הראשונה למטופלים, מחקר "מוקדם" שנועד לבדוק קודם כל בטיחות, אך גם לראות רמזים ליעילות. לרוב מתחילים ממינונים מאד נמוכים ואם הטיפול בטוח עולים בהדרגה במינון.
- **תגובה לטיפול, איכות תגובה לטיפול** - מעריכים את הצלחת הטיפול בהפחתת כמות תאי המיאלומה - ההערכה מבוססת בעיקר ע"י מעקב אחר רמת החלבונים שהמיאלומה מפרישה (כמו MSPIKE או שרשראות קלות). ככל שרמת החלבונים הללו פוחתת - מעיד על הפחתה בכמות תאי המיאלומה במח העצם.

פיתוח טיפול חדשני כחול לבן

| ורדה שהם, עדה אופיר



איך נולד הרעיון לפיתוח תרופה לחולי מיאלומה?

"בתהליך העבודה הבנתי שחשוב גם להתמקד בפיתוח תרופות למחלות עם מיעוט חולים. היה לי חשוב להתמקד בתחום הסרטן אבל בדרך שונה. חלבון XPO1, נחשב לחלבון שאי אפשר לפתח לו תרופות והחלטתי לנסות. השתמשנו בטכנולוגיות שמבוססות על עבודת הדוקטורט שלי והצלחנו להגיע להישג – פתחנו מנגנון המשפיע על חלבון מסוג XPO1 שיש לו פעילות קריטית בתהליך ההתרבות הלא מבוקר של תאים."

כיצד עובד המנגנון?

"גרעין התא הוא כמו מחסן חלבונים וחלבון ה- XPO1 הוא כמו משאית שמעמיסה ופורקת חלבונים במסלול מחזורי פנימה והחוצה. חלק מהחלבונים אחראיים על ויסות תקין של התרבות תאים בגוף האדם והשפעתם המקסימלית מתקיימת כאשר הם נמצאים בתוך גרעין התא, כלומר בתוך המחסן. בתאים בריאים, מסלולה של משאית ה- XPO1 פנימה והחוצה הינו חיוני, בעוד שבתאים סרטניים, כמו תאי מיאלומה, אנחנו רוצים שכל החלבונים "המווסתים" יישארו רק בתוך המחסן (גרעין התא) כך שאין צורך בפעילות המשאית. בפיתוח המנגנון הצליחו בקריופארם לעכב את פעילות המשאית, ולהשאיר את החלבונים "המווסתים" בתוך גרעין התא בשביל שיעשו את עבודתם וימנעו את התרבותם של התאים הסרטניים."

אחד המחקרים הראשונים של קריופארם התמקד במיאלומה והתרופה אושרה ביולי האחרון ע"י ה FDA

התרופה החדשה שפותחה, מאושרת למטופלים בקו חמישי. "המנגנון החדש, נותן הזדמנות למטופלים אצלם המחלה התקדמה, לאחר שמיצו טיפול בתרופות הפועלות במנגנונים אחרים. אנחנו פועלים לרישום ואישור התרופה בישראל ובינתיים חולי המיאלומה בארץ, יכולים לקבל את התרופה במסגרת מחקרים קליניים. מסבירה ד"ר שהם.

האם התרופה גורמת לתופעות לוואי?

"במינון גבוה, יש יותר תופעות לוואי מסוג בחילות, אנמיה, אנורקסיה ועייפות, אך למדנו שאם מההתחלה, החולה מקבל טיפול מניעתי, התגובות מאד טובות והתופעות קטנות משמעותית."

לסיכום, מה המסר שלך לחולי מיאלומה?

"אני מאמינה שחולי מיאלומה בעתיד יזכו להאריך ימים עד לזקנה. למעשה, המחלה תהפוך להיות מחלה כרונית, ולכן חובה עלינו לוודא שאנחנו דואגים לאיכות חיי החולים במקביל לטיפול מאריך חיים. אנחנו חדורי מטרה לפתח תרופות מצילות חיים, תוך שמירה על איכות חיי החולים ולהגיע לריפוי מלא."

חברת קריופארם, שנוסדה ע"י הישראלית ד"ר שרון שחם, מתמחה במחקר ופיתוח של טיפול חדשני בחולי סרטן. תרופה חדשה שפותחה בחברה זו, מביאה עמה בשורה לחולים בסרטן מסוגים שונים, משום שהיא הראשונה שמשתמשת במנגנון פעולה המצליח לעכב את פעילותו של חלבון המכונה XPO1 שגורם להאצה בהתרבות התאים הסרטניים בגוף החולה.

ד"ר שרון שחם, בעלת תואר ראשון בכימיה, תואר שני במנהל עסקים ותואר שלישי בביופיזיקה חישובית, זכתה בשנת 2019 בפרס היוקרתי של ממציות השנה, מטעם אגודת הפטנטים של ניו יורק, פרס שלא הוענק לאף אישה לפנייה למעלה מעשור.

בשנת 2008 ייסדה ד"ר שחם את חברת קריופארם לצדו של בעלה היום, ד"ר מייקל קאופמן, שהוביל בעבר פיתוח תרופות כגון ולקיד וקיפרולים, לטיפול במיאלומה.

יזמות ישראלית

ד"ר שחם, מדוע בחרת להקים את המשרד בישראל?

"החברה מעסיקה כ- 400 עובדים. המטה הראשי של החברה נמצא בבוסטון, אבל קבלנו החלטה אסטרטגית, להקים דווקא בישראל את המשרד האזורי של החברה, מחוץ לארה"ב ובין היתר להעביר חלק מניהול המחקרים הקליניים לישראל. מהבחינה הזו אני חושבת שאנחנו די חלוצים. אני מאמינה, שהמודל הזה נכון בהתחשב בתרבות הישראלית, שמאוד דומה לתרבות האמריקאית: לישראלים יש מוסר עבודה גבוה, גמישות מחשבתית, תושייה, יצירתיות ואנרגיה חיובית. עבור קריופארם זהו מודל למשאב אנושי."

עוד מחדדת ד"ר שחם "כחברה, אנחנו עובדים בשיתוף פעולה עם חוקרים, אוניברסיטאות ומרכזים לרפואה מתקדמת בכל העולם ולכן המיקום הגאוגרפי בישראל, התואם את שעות העבודה של אירופה, מאפשר תקשורת אופטימלית ומתן מענה מהיר לבתי החולים והמרכזים הרפואיים באזור זה. ההחלטה למקם את המשרד בישראל בשונה מהמקובל בתעשיית הביוטק היא לא רק חלוציות לשמה, אלא בהחלט נותנת מענה אמיתי לצרכי החברה, זה WIN WIN בעיניי."

היכן מתקיימים המחקרים הקליניים של החברה?

"החברה מנהלת מספר רב של מחקרים קליניים במדינות רבות בעולם: ארה"ב, אירופה, אוסטרליה, הודו ואולם מייחסת חשיבות רבה לניהול מחקרים במרכזים הרפואיים בישראל. התשתית של מחקרים קליניים בישראל טובה מאוד ומאפשרת התקדמות מהירה-המרכזים הרפואיים ברמה גבוהה והחוקרים הישראלים תמיד נכונים לתת משוב אמין ואפקטיבי. לא אחת, החוקרים בישראל מצליחים גם לגייס את החולה הראשון במחקרים שלנו."

בני משפחה מטפלים – שותפים לחיים עם המיאלומה



הבנתי שאני חייבת לשים גם את עצמי במקום בר חשיבות

רחל גלבר, שותפה לחיים עם המיאלומה

גם אני הייתי בחרדה שכן ללא אוכל לא ניתן לקחת תרופות. במקביל לטיפול המעולה של ד"ר הורוביץ, שכנעתי אותו לפנות לסייע נפשי, הוא הגיע לטיפול מהר ואני קבלתי בחזרה את יוסי - חברי. אני רואה חשיבות עצומה בקשר הטוב שנרקם עם הרופא. היכולת לפנות בכל שעה, בכל נושא, להתייעץ, לתת ביטוי ללבטים ומצוקות, להרגיע, מקל מאד על ההתמודדות.

מסתכלים על חצי הכוס המלאה

עם השיפור במצב וכשהתפקודים של יוסי במישור היומיומי חזרו לתקנם, הוא עבר השתלה עצמית ולאחר ששוחרר מביה"ח, הצטרפנו לסדנת העצמה של אמ"ן, אשר עשתה פלאים, שינתה לחלוטין את ההתייחסות למחלה. בזכות הסדנה, שנינו הבנו מה חשוב ואיך להסתכל על חצי הכוס המלאה בכל תחום בחיינו.

בחרנו להמשיך בחיים, 4 חודשים מאוחר יותר ובתאום עם ד"ר הורוביץ, טסנו לחופשה עם זוג חברים, ארגנתי נהג צמוד שתכנן לנו מסלול מתאים ויוסי פרח. מאז טסנו עוד מספר פעמים לחופשות, גם שנינו לבד. חזרנו להיפגש עם חברים ולבלות סתם כך ליד חוף הים או לשתות קפה יחדיו. כל פעילות, כל ביקור במרפאה, שולב בשיבה בבית קפה. זה מהווה עבורנו ובמיוחד עבור יוסי התרוממות רוח, נוסך בו ביטחון, הוא מתהלך עם מקל ולא מפסיק לחייך. גם אני הרגשתי תחושת שחרור, הרגשתי איך אני חוזרת לנשום, התאוששתי נפשית, בזכות שינוי האווירה והתעסקות התמידית במחלה.

כדי להקל על שגרת היום יום ועקב המגבלות הפיזיות של יוסי, החלטנו לעבור לדירה מותאמת. למזלנו מכרנו וקינינו בתוך שבועיים, דירה יפה בת שלושה וחצי חדרים ברמות יצחק. עם מעלית, ממ"ד וחניה פרטית. שיפצנו והתאמנו הכל לצרכינו. הכל נעשה ללא לחץ ובנחת. חברים עזרו ותודה לאל היום אנו מאושרים מהמהלך. הדינמיקה היומיומית קלה ונוחה.

עקב המיאלומה נפגענו מספר חוליות עמוד שדרה אצל יוסי ובשל הכאבים, נאלץ לעבור ניתוח קיבוע ששוב דרש עזרה רבה ממני.

אני זוכרת את הרגע הזה היטב, כשהתגלתה המחלה ביולי 2018. יום שישי בצהריים, קראתי במייל את התוצאות והשמיים נפלו עלי - פשוטו כמשמעו. פתחתי גוגל וקראתי כל מה שהצלחתי להשיג כדי להבין וללמוד. לעומתי, יוסי "כבה" לחלוטין.

יוסי בעלי בן 70, ואני רחל בת 67 נשואים משנת 1972. ב - 49 שנות נישואינו יצרנו זוגיות טובה, אמון והערכה הדדית ואנחנו חברים טובים. אלו הגורמים שעוזרים מאד בהתמודדות היומיומית של חיינו.

בחודש מרץ 2018, כשהחלו כאבי הגב הקשים אצל יוסי, איני יודעת מנין, אך חשתי שזה הולך לכוון מחלה ממארת, אולם החלטתי להפנים ולהעמיד פנים שהכל רגיל, כדי לעודד את יוסי.

תהליך האבחון היה ממושך, משום שאף רופא לא התייחס לסימפטומים. למעשה אני זו שיזמה פנייה לרופאים שונים ודרשתי בדיקות, עד להגעתנו למומחה, שמיד חשד ולאחר הבדיקות הנכונות, סוף סוף התגלתה המחלה.

במשך שבוע הסתובבתי בתחושת אבל. שיתפתי את כל הקרובים אלינו: חברים ומשפחה והבהרתי להם שמרגע זה, חיינו משתנים ונהיה זקוקים לתמיכתם. כולם הביעו רצון לשתף פעולה. לי זה העניק המון ביטחון. שאבנו עידוד נוסף בשיחות עם ד"ר נתי הורוביץ, מנהל מח' אשפוז יום במרכז הרפואי רמב"ם. הוא הסביר לנו מה הם האמצעים הרפואיים הקיימים לטיפול במחלה, דרכו למדנו יותר.

קיבלנו החלטה משותפת - אני אנהל את המחלה

קיבלנו החלטה משותפת כי אני אנהל את הטיפול היומיומי על כל הנדרש. יוסי היה בהלם, אבל הבטיח לשתף פעולה. הילדים לא ידעו דבר עד לרגע שבו המחלה אובחנה. שתפתי אותם כי זה הקרב של חיי, להצלתו של יוסי. מרגע זה, אף אחד מכם אינו ארגומנט שאתחשב בו, החיים משתנים. הכל על פי צרכיו של אבא."

ההתחלה לא הייתה פשוטה, כל סממני הדיכאון הקלאסיים היו שם: סירב להתקלח, לפגוש אנשים, לאכול, ירד כ 35 ק"ג.



הבנתי שאני חייבת לבקש עזרה

תמיכת בן/בת הזוג היא עמוד התווך בהתמודדות המיאלומה מלווה אותנו אך לא שולטת בחיינו, נרשמנו לאחרונה גם לסדנת העצמה נוספת, אנחנו בקשר עם קבוצת המשתתפים, התגבשנו מאוד, קיבלנו כלים להתמודדות וראיה אופטימית של החיים לצד המחלה. אני מברכת את אמ"ן על קיומה ועל פעילויותיה.

לסיכום, דרך לא פשוטה ובהחלט מלאה מהמורות עם עליות וירידות. דרוש שיתוף פעולה מלא בין החולה והמלווה שהוא המתכון להצלחה. יש חשיבות עצומה לטיפול בכל בעיה לגופה כדי למקסם איכות חיים. החולה נוטה לראות קודם כל את עצמו וצרכיו ופחות את המלווה. אסור לוותר בנקודה זו. יש להתחשב בחולה, אבל לא להתעלם מהקושי של המלווה.

אני כמלווה, הבנתי שגם אני חווה קשיים רבים ויש לדאוג לצד הרציונלי ולשים גם את עצמי במקום בר חשיבות והתחשבות.

במילים אחרות וכפי שיוסי בעלי אומר ומדגיש, היכולת של החולה להתמודד עם המחלה, ניזונה בעיקר מתמיכת בן/בת הזוג המהווים עמוד התווך בהתמודדות היומיומית ולכן יש לתת תשומת לב רבה ליכולת שלהם להתמודד ולהיעזר, בכל פעם שנדרש, בכל הכלים, כדי להתחזק נפשית ולהימנע משחיקה והתמוטטות.

בכל התקופה, מגילוי המחלה, הטיפולים, ההשתלה, ההתאוששות של יוסי ולאחרונה ניתוח קיבוע בגב, הייתי לצדו. התמיכה, הסיוע הצמוד שהענקתי ליוסי, אם נפשי או פיזי, דרשו ממני המון אנרגיה וסבלנות וגבו ממני מחיר לא קטן. הרגשתי שחוקה, בכיתי בהסתר והבנתי שאני חייבת לבקש עזרה.

יוסי דחף לקבל סיוע נפשי. מיד פניתי לקבלת עזרה רגשית ממטפלת הרשומה היום באמ"ן, שרה קמחי, עליה אני ממליצה מאוד. עברתי 6 טיפולים שהעמידו אותי על הרגליים. סדנת ההעצמה "חיים טוב עם מיאלומה" שבה לקחנו חלק ובה שתפתי את תחושותיי, תרמה מאוד אף היא.

חובה עלי לציין כי לאורך כל התקופה עמדה לנגד עיני התגייסות של יוסי כאשר אני עברתי ניתוח גב לפני מספר שנים, במשך שנתיים יוסי תפקד בעבור שנינו ולא חסך כל מאמץ להקל עלי ולסייע לי.

אנחנו אופטימיים, מתכננים בקיץ קרוז לנורבגיה, **אני היוזמת בחברה שלנו, מעין "רכזת תרבות"**, אנחנו נפגשים הרבה עם חברים, יוצאים לסרטונים, מטיילים בכל הזדמנות, משלבים מעט הליכה עם נסיעות, הכל בהתאם ליכולותיו של יוסי. אפילו עורכים קניות ביחד, העיקר להיות עם אנשים והחיים ממשיכים בצד המחלה.

מגילת הזכויות של בני משפחה מטפלים

מאת ג'ו הורן, הודפס שוב ברשות "Today's Caregiver"

זכותי:

- לטפל בעצמי. הטיפול בעצמי אינו פעולה אנוכית. בכך אני מעניק לעצמי את היכולת לטפל טוב יותר בקרובים לי.
- לבקש עזרה מאחרים, גם אם אתקל בהתנגדות לכך. אני מזהה את המגבלות של יכולתי ושל כוחותי.
- לשמור על צדדים מסוימים בחיי שאינם כוללים את האדם שבו אני מטפל, בדיוק כמו שהייתי עושה אילו הוא או היא היו בריאים. אני יודע שאני עושה כל שביכולתי למען החולה ויש לי זכות לעשות דברים מסוימים רק למען עצמי.
- להתרגל, לכעוס, להיות מדוכא ולבטא רגשות קשים נוספים.
- להתנגד לכל ניסיון של האדם הקרוב לי, במודע או שלא במודע, לתמרן אותי באמצעות רגשות אשמה ו/או דיכאון.
- לזכות בהתחשבות, באהדה, בסלחנות ובהכלה בעבור כל מה שאני עושה. כל עוד גם אני מפגין רגשות אלו כלפי האדם החולה הקרוב לי.
- להתגאות במה שאני מצליח להשיג ולשבח את האומץ שנדרש לי, כדי להתמודד עם הצרכים של האדם שבו אני מטפל.
- לשמור על פרטיותי ועל זכותי שיהיו לי חיים מלאים שימלאו אותי, כשהאדם שבו אני מטפל לא יזדקק עוד לסיוע שלי במשרה מלאה.

כל המידע על בני משפחה מטפלים, באדיבות Caregivers Israel הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים. מידע נוסף על מעגלי תמיכה, זכויות ועוד, ניתן למצוא ב"מדריך לחיים עם מיאלומה" באתר של עמותת אמ"ן.





זה שאתה נושם לא אומר שאתה חי

| מירב יובל, מנחה קבוצות תמיכה באמ"ן

שריר אחר בגופנו, גם שרירים אלו עשויים להתכווץ, להתקצר, להיחלש או לנוע באופן מוגבל או מעוות, אם הם מבצעים מטלות או נושאים בעומסים שאינם בנויים להם.

כל נשימה מכניסה אנרגיית חיים לגוף, בכל רגע ורגע נולדים בתוכנו מיליארדי תאים ומתים מיליארדי תאים, כשהנשימה היא חלק אינטגרלי בתהליך חיים זה.

אלו הן רק כמה מהעובדות הפיזיולוגיות על הנשימה. העניין בנשימה מתגבר, כשאנו מתחילים לחקור את קשר הנשימה למערכת הרגשית-מנטאלית שלנו.

הנשימה, הנשמה והחיבור בינה

בספר בראשית נאמר "וייצר אלוהים את האדם עפר מן האדמה וייפח באפיו נשמת חיים ויהי האדם לנפש חיה" (בראשית ב)

כבר כאן ניתן לנו הרמז הראשון לכך שהנשימה אינה פעולה פיזיולוגית בלבד אלא קשורה קשר הדוק לנפש שלנו ולהיותנו יצורים חיים ומרגישים.

בשלב זה אני מזמינה אתכם/ן לעשות הפסקה למספר דקות ולשים לב לנשימה שלכם/ן.

שבו בתנוחה נוחה, ללא הפרעות מסביב והעבירו את תשומת הלב לנשימה. ללא ביקורת או שיפוטיות, רק תשומת לב מלאה וסקרנית.

- שימו לב לאיזה אזור בגוף אתם נושמים – האם אל הבטן או אל בית החזה?
- האם הנשימה שלכם מרגישה עמוקה ומלאה או רדודה ושטחית?
- האם השאיפה והנשיפה שוות או שונות באורכן? והאם יש ביניהן הפסקות?
- איזה דימוי או תחושה עולה בכם לגבי איכות הנשימה שלכם?
- האם חל בכם שינוי רק מעצם ההקשבה לנשימה שלכם?

הנשימה אינה רק פעולה פיזיולוגית. בנוסף לחמצן שאנו נושמים ופעילותו החיונית, אנו סופגים לתוכנו גם את המציאות סביבנו. בכל שאיפה אנו נושמים פנימה את המראות, הריחות, החוויות והרגשות בסביבתנו. השאיפה מייצגת את יכולת הקבלה וההכלה. הנשיפה מסמלת את האופן בו אנו מביאים ומבטאים

לפני מספר חודשים, באחד הצמתים, תפס את תשומת ליבי שלט פרסום גדול ועליו הופיע המשפט הבא:

"זה שאתה נושם לא אומר שאתה חי".

לאחר זמן מה גיליתי שהפרסומת הייתה למכונית אלפא רומאו, אולם כבר אז החלטתי לאמץ לשורותיי את המשפט הגאוני הזה. ולא, אינני מתכוונת לדבר אתכם על מכוניות אלא דווקא על הנשימה.

כולנו נושמים, בין אם אנו מודעים לנשימה שלנו ובין אם לא. הנשימה שלנו נושמת את עצמה בכל רגע ורגע, מכניסה לתוכנו חמצן ואנרגיית חיים. רובינו לוקחים אותה כמובן מאליו ולא עוצרים לרגע להתבונן בה מתוך מודעות לשאלה – **איך אנחנו נושמים?**

הנשימה הינה אותה פעולה פשוטה ואוטומטית המתרחשת בין אם אנו שמים לב אליה ובין אם לא.

אם כך, למה להתעכב עליה?

ובכן, הנה כמה עובדות חשובות על הנשימה, שאולי יפתיעו אתכם:

- 70% מהפסולת בגוף מסולקת באמצעות נשימה(!) לעומת 3% באמצעות צואה, 7% באמצעות השתן ועשרים אחוז דרך העור.
- 90% מהתזונה הדרושה לגוף באה מהחמצן שאנו נושמים. רק 10% באים מהאוכל. אנו זקוקים לחמצן על מנת לעבד את המזון.
- המוח אינו יכול לתפקד ולהתקיים ללא חמצן.
- כל נשימה מזינה את מחזור הדם ואת מערכת החיסון.
- נשימה עמוקה יותר משפרת את פעילות התאים והמערכת החיסונית ובכך את עצם כוחנו.

על פי הפיזיולוגיה, מטרת הנשימה היא להכניס חמצן לגופנו ולהוציא מתוכו חומרי פסולת. החמצן חשוב וחיוני לכל תא בגוף מאחר והוא זה המזין את התא באנרגיה ומקיים ומשמר את החיים. הלב והריאות אחראים על הזרמת החמצן אל הגוף, כאשר שרירי הנשימה הם אלו שמושכים אותו אל תוך הגוף. לתהליך הנשימה שותפים שרירי הסרעפת ושרירים עיקרים הנמצאים נמוך יותר בגוף. שרירים אלו חזקים, גדולים וחיוניים לנשימה מלאה. השרירים המשניים, המצויים גבוה יותר בגוף, משמשים כשרירים מסייעים בתהליך והם בדרך כלל קטנים ועדינים יותר. כמו כל

הטיפול בנשימה מעגלית מודעת הינו תהליך חוויתי יעיל ורב עוצמה.

זו התנסות אישית המשתמשת בטכניקות נשימה שונות היוצרות בגוף זרימה עוצמתית של חמצן ואנרגיה ומפעילות תהליך טבעי של טיהור וניקוי הגוף והנפש.

עוצמה זו מאפשרת לנו להעלות חוויות מודחקות מהעבר אל המודע, להשתחרר מהן ולעבור תהליך של ריפוי עצמי, שינוי וצמיחה.

התהליך משחרר אותנו מדפוסים מגבילים שסיגלנו במשך השנים, ומסייע לנו להחזיר לעצמנו את הנשימה הטבעית, החופשית, העמוקה והמלאה המאפשרת לנו לחיות חיים מלאים ובריאים.

עבודת הנשימה הינה כלי חיוני ומועיל לצמיחה והתפתחות אישית גופנית, רגשית ורוחנית. היא יעילה בטיפול בקשיים ובעיות שונות כגון:

- שחרור מטרומות פיזיות ורגשיות
- מצבי חרדה
- התמודדות במצבי לחץ ומתח
- דימוי גוף ודימוי עצמי
- התמודדות עם מחלות פיזיות ונפשיות
- מתחים וכאבים כרוניים
- נושאים הקשורים בלידה וטרומ לידה
- הפרעות אכילה והשמנה
- שיפור איכות החיים פיזית, מנטאלית ורגשית

הנשימה, אותה פעולה פשוטה ואוטומטית, שרובנו לא מייחסים לה תשומת לב במהלך היום, יכולה ללמד אותנו רבות על האופן שבו אנו מתנהלים בחיינו ועל מקומות ואזורים חסומים בתוכנו. הנשימה מניעה את כוח החיים שבתוכנו ומשמשת כמשאב טבעי וזמין לריפוי וצמיחה.

אז כן, כולנו נושמים, אבל השאלה היא איך אנחנו נושמים. ממש כפי שכולנו חיים אך השאלה היא איך אנו חיים. והחשוב מכול הוא שיש לנו משאב ריפוי טבעי הזמין לנו על מנת שנוכל ליצור לעצמנו חיים טובים ובריאים יותר.

זכרו "זה שאתה נושם לא אומר שאתה חי".

מירב יובל BSW,MS פסיכותראפיסטית, ממוקדת גוף-נפש. מטפלת בנשימה מעגלית בשילוב דימיון מודרך ותנועה. בעלת קליניקה פרטית, מנחה קבוצות וסדנאות בנשימה מעגלית וציור אינטואיטיבי. מנחה קבוצה במפגשי חברים לדרך של אמ"ן.

בנוסף, היא גם זו המוציאה את הרעלים הרגשיים מהגוף. מכאן שכל נשימה, יוצרת פעולת גומלין בין האני הפנימי שלנו לבין הסביבה המקיפה אותנו.

הנשימה אם כן, יכולה ללמד אותנו על האופן שבו אנו חיים מבחינה רגשית-מנטאלית. על המקומות החסומים והעצורים שלנו ועל המקומות בהם מתקיימת זרימה בריאה.

לדוגמה: חשבו כעת על השאיפה והנשיפה כקבלה ונתינה.

השאיפה היא זו המבטאת את הנכונות שלנו לחוות את החיים במלואם. להכיל ולקבל לתוכנו את כל מגוון הרגשות החוויות וההתנסויות.

הנשיפה מבטאת את הנכונות שלנו לבטא את עצמנו באופן טבעי מלא ושלם, ואת היכולת שלנו להרפות ולשחרר. היא גם זו שמסלקת את ה"פסולת" הרגשית.

נשימה רדודה ושטחית משולה לחיים השרדתיים לעומת נשימה עמוקה ומלאה המשולה לחיים יצירתיים.

תפקיד הסרעפת, המחברת בין החזה והבטן, הוא חיוני ביותר בתהליך הנשימה גם בהיבט הפיזיולוגי וגם בהיבט הרגשי-רוחני, בכך שהיא זו המאפשרת חיבור תחושת ללב. הסרעפת היא מרכז הכוח האישי שלנו, העוצמה הפנימית וההגשמה העצמית והיא האחראית על תשדורת רגשותינו לעולם.

חוויות, רגשות והתנסויות שלנו בעולם נרשמות גם ברובד הפיזיולוגי ויש להן השפעה על אופן ואיכות הנשימה שלנו.

הנשימה היא פעולת הגוף היחידה שמתבצעת באופן אוטומטי ובו בזמן ניתנת לשליטה על פי רצון. מכאן שהיא יכולה לשמש כגשר בין התפקודים ההכרתיים שלנו לאלו הבלתי מודעים.

הנשימה כמשאב ריפוי טבעי של גוף-נפש

אנחנו נולדים עם נשימה מלאה, זורמת וטבעית וכך גם רגשותינו והביטוי העצמי שלנו.

אולם, כבר מגיל צעיר אנחנו לומדים להשתלב בחברה ולהגן על עצמנו על ידי דיכוי והדחקת רגשות כמו עצב, חרדה, כאב, בושה, אשמה, או חוויות שליליות, אשר מלווים בעצירת הנשימה ובהתכווצות שרירים.

ברמה הפיסית – מצב זה יגרום למתח גופני, חוסר אנרגיה, לחץ דם לא מאוזן, קשיי נשימה, עצבנות, עייפות, הפרעות בריכוז ועוד.

ברמה הרגשית – הדחקה תמידית של מועקות נפשיות יגרום לנו להיחלש נפשית.

מנגנוני הדחקה אלו הופכים במרוצת השנים לכרוניים וכתוצאה מכך, אנו אוצרים בתוכנו חוויות ורגשות שליליים, בריאותנו הנפשית והפיסית פגיעה יותר, עד כדי אפשרות של היוצרות מחלות החל מהתקרויות דרך אסטמה, סרטן, דיכאון חרדות וכיוצא באלו.

אנו מאבדים את יכולתנו לחוות את מגוון החוויות והרגשות, לרבות רגשות חיוביים של רוגע, אהבה, שמחה, תשוקה והנאה. בנוסף נוצרים אצלנו אמונות ודפוסי חשיבה המעכבים את יכולתנו להתפתח ולצמוח כאנשים בעלי יכולת מלאה.

15

אמ"ן חוגגת



אמ"ן הוקמה בשנת 2005 על ידי קבוצה של אנשים אמיצים ובעלי חזון, בליווי ותמיכה של רבים מכם. אנו נרגשים לפרסם ברכות לציון 15 שנים של פעילות והישגים



ד"ר משה (מושי) גת

יו"ר החוג למיאלומה נפוצה של האיגוד הישראלי להמטולוגיה רופא בכיר באגף ההמטולוגי. בי"ח הדסה, ירושלים.

לפני כ-10 שנים חזרתי מהתמחות במיאלומה, התודעתי והצטרפתי לפעילותה של אמ"ן. מאז אני עובד עם צוותי העמותה באופן הדוק וישיר ונהנה מתמיכתכם ומעזרתכם החשובות כל כך, המהוות חלק משלים ומקביל בטיפול בחולים. כאגודה למען החולים, אמ"ן השכילה לעשות זאת לאורך כל הדרך, בידיים שלובות עם הרופאים המטפלים בכל בתי החולים בארץ. הפעילות נעשית בשטח עם תוכניות מידע וידע לחולים ובני משפחותיהם ותוכניות תמיכה שונות בתחום רפואיים ונפשיים כאחד. עבודתכם הברוכה, הצליחה לעזור להמון חולים ומשפחותיהם ולקדם את החינוך לחולים על מחלתם. לתת מענה מהיר וטוב לכל שאלה שעולה. כמו כן, אמ"ן תומכת מאז הקמתה, ברופאים המטפלים ומסייעת להם גם בתחום המחקרי וכן בתחום הלימודי.

חוג הרופאים למיאלומה נפוצה, השייך לאיגוד ההמטולוגי הוקם על ידי פרופ' דינה בן יהודה וד"ר יזהר הרדן ז"ל בשיתוף מלא עם אמ"ן, ומאז ועד היום, עם פרופ' עירית אביבי כיו"ר החוג וכעת עימי כיו"ר בשלוש השנים האחרונות, יחד עם פרופ' מרב לייבה כמזכירת החוג, אנו זוכים לשיתוף פעולה צמוד והרבה דחיפה לעזרה ולקידום הטיפול במיאלומה בישראל.

לכל חולה חדש המגיע אלי, אני נוהג לומר את המשפט הבא "זה אך טבעי להיכנס לאינטרנט ולחפש על מחלתך. יחד עם זאת יש המון מידע, רובו לא מדויק ולא נכון, וחלקו נכון- אבל ממש לא מועדכן. אני ממליץ על כן להיכנס רק לאתר אחד! זה של אמ"ן."

התמיכה יד ביד בעבודה לקידום הטיפול התרופתי החדשני בסל התרופות, מול חברות התרופות השונות על מנת לקדם טיפולים וטיפולי חמלה, ומול הרשויות לקדם זכויות שונות, היא דוגמא למערכת היחסים המיוחדת שקיימת בין עמותת חולים לרופאים, למען החולים, ולפעילותה המרשימה של אמ"ן. הייתי רוצה לאחל שיימצא ריפוי למיאלומה בקרוב ולא יצטרכו גם ב-15 שנים הבאות את אמ"ן. אבל מאחר וזה עדיין לא יקרה מחר (אולי מחרתיים) תמשיכו להיות עמותה כה מוצלחת ב-15 השנים הקרובות, ושנמשיך לעבוד כה טוב ביחד. בלעדיכם הטיפול במיאלומה היה נראה אחרת ואין ספק שבזכותכם חולים רבים זכו לשיפור בכל המדדים של איכות חיים, תמיכה ואורך חיים.

פרופ' עירית אביבי

מנהלת המערך ההמטולוגי, מרכז רפואי תל-אביב

מזל טוב לאמ"ן במלאת 15 שנה למפעל יוצא הדופן והנפלא הזה.

העמותה מוסיפה להעניק בית, תמיכה וגייבוי לאלפי מטופלי מיאלומה בארץ, עומלת יום וליל, לאורך שנים לקידום הטיפול במיאלומה ולהכנסת וקידום טיפולים חדשניים למטופלים בארץ.

אין ספק כי נוכחותם ועבודתם המאומצת הביאה להישגים יוצאי דופן עבור המטופלים. מאחלת הרבה כח, המשך הצלחה והרבה בריאות.





ד"ר בנצי כץ

מנהל המעבדה ההמטולוגית, המרכז הרפואי תל אביב

לחברי עמותת אמ"ן,

ברכות חמות לרגל 15 שנות עמותה משמעותיות ופוריות.

זכיתי ללוות את העמותה בצעדיה הראשונים של כמה חברות/ים מסורות/ים ונחושות/ים. מהרגע הראשון, ברור היה שהיוזמה הזאת עומדת לנחול הצלחה, ומה שחשוב יותר - לעשות את ההבדל. עבור רבים מהחולים ההבדל הזה הינו הבדל בין חושך לאור.

הסיבה להצלחת העמותה היא בראש ובראשונה האנשים, ובראשם פאולה אזולאי הבלתי נלאית והבלתי נשכחת. פאולה וחברי הקבוצה המייסדת זרעו זרע, הזרע נבט, הכה שורשים והצמיח ענפים ועלים, והפך לעץ נושא פירות. אותם פירות אשר ממתיקים את חייהם של חולי המיאלומה. פירות של סיוע בשעת מצוקה, עזרה לחולים,

לבני משפחותיהם והצוותים המטפלים, עזרה בקידום תרופות וטכנולוגיות. פאולה וחלק מהמייסדים כבר אינם איתנו, לצערנו. אבל העץ איתנו, וימשיך לתת את פירותיו הברוכים. חברי אמ"ן, שאו ברכה והמשיכו בפעילותכם הנפלאה ולחולי המיאלומה, שתזכו לבריאות, אושר ואיכות חיים.

אריה קרמר, וצוות טקדה ישראל

לשותפינו היקרים באמ"ן, ברכות חמות לרגל חגיגות ה-15.

מאז הקמת טקדה ישראל, לפני כשש שנים, אנו מלווים את האגודה למיאלומה נפוצה בשיתופי פעולה משמעותיים לטובת החולים בישראל.

מחלת המיאלומה הנפוצה, הינה מחלה מורכבת וייחודית מבין מחלות סרטן הדם ומתן תשומת לב מרבית לצרכים המיוחדים

של החולים הנה בליבת העשייה של כולנו. אני נרגש לראות בכל שנה מחדש את העשייה המשמעותית של אמ"ן, תוך מחשבה מתמדת על הרצון להקל על חיי החולים בהתמודדותם עם המחלה. עבודת הקודש של המתנדבים של העמותה וההירתמות שעה שעה לפתרון בעיות, מצוקות ואתגרים רבים - מעוררת השראה ונוגעת בכולנו.

אני רואה בשיתוף הפעולה עם אמ"ן בסיס איתן להבנה שלנו את צרכי המטופל, אשר מוביל אותנו לחתירה ללא לאות להנגשת הטיפולים לכלל המטופלים אשר סובלים מהמחלה. איחולי להמשיך שיתופי פעולה פוריים ביננו למען בריאותם ואיכות חייהם של המטופלים.

רותי קמלוב וחברת יאנסן.

יום חגיגי וכבוד גדול הוא לי ולחברת יאנסן, לציין 15 שנה להקמת אמ"ן.

הכל החל מפגישה של שתי נשים פאולה אזולאי ז"ל ואני, בניצוחו של ד"ר יזהר הרדן ז"ל.

חדר קטן, שתי נשים וחזון אחד גדול! לפני עמדה אישה מלאת אמביציה, המתמודדת עם מחלת המיאלומה, חדורת מוטיבציה למצוא מזור למחלה.

מאז הפכה אמ"ן להיות הבית של החולים ועמותה מובילה בישראל. משתי נשים הפכו למשפחה אחת גדולה וענפה. תוך מספר ימים

ושבועות הצטרפו מתמודדים נוספים לוועדת ההיגוי, לוחמי יחידת עלית הם היו אחד אחד, התקבצו כדי לתת מענה מקיף לצרכי החולים המתמודדים יום יום ושעה שעה החל מקבוצות תמיכה, שיחות טלפון אישיות, פתרונות לתרופות שאינן בסל ועוד ועוד.

עמותת אמ"ן הינה עמותה לדוגמה, שיתוף הפעולה עם המומחים והמדענים הינו אחד ממאפייני העמותה וזוכה להערכה רבה מצד כל בעלי העניין. העמותה אינה שוקטת על שמריה, פעילה בכל ימות השנה בתחום

המחלה והשלכותיה על המטופל ומשפחתו. החזון והמטרות שהציבו בתחילת דרכם המייסדים הוגשמו והפכו להיות מציאות. אני גאה להיות שותפה להקמתה של אמ"ן ושמחה שהיא ממשיכה לצעוד קדימה, בונה לעצמה יעדים וחזון המתאימים למציאות המתחדשת, לאור ההתפתחות הגדולה בהבנת המחלה והתרופות החדשות פורצות הדרך. מאחלת לעמותת אמ"ן לצמוח ולהתפתח, אך מעל לכל מאחלת להגיע במהרה ליום בו יימצא ריפוי מלא מהמחלה.



ביטוח נסיעות לחו"ל



במסגרת פעילות אמ"ן להקל על העמיתים בתחומים שונים, יצרנו קשר עם חברת מדנס ובנינו איתם חבילת הטבות לביטוח נסיעות חו"ל, שמתאימה במיוחד לצרכים שלנו, המטופלים במיאלומה. נושא הביטוח תמיד מורכב ובמיוחד לנו, במצבים המשתנים של הטיפול הרפואי שאנחנו מקבלים.

כאן נקבל יחס אישי, התמחות בקהל לקוחות המתמודד עם מיאלומה, אופן קשבת וכתובת אמינה לפניית במקרה של תביעה.

בכתבה הבאה תקבלו הדרכה איך לבחון פוליסה, על אילו נושאים לשים דגש, אילו שאלות לשאול וממה להיזהר.

בהמשך הכתבה ריכז עבורנו חברנו צביקה זילברמן שאלות ותשובות רלוונטיות שהעלו עמיתים בזמן אמת ואלו יסייעו לנו להבין טוב יותר את התנאים הייחודיים שאנחנו מקבלים ומה עלינו לעשות כדי ליהנות מההטבה.

מה עושים?

יש חברות שמשווקות פוליסה שמכסה כל אדם גם אם חל שינוי במצבו הרפואי לפני הנסיעה. אנחנו ממליצים על פוליסה כזו, שהכיסוי הרפואי בה נכתב והוגדר במיוחד למקרים אלו, שמכסים כל אדם בכל מצב רפואי, גם אם עבר אשפוז, ניתוח, בדיקה מיוחדת או סתם שינוי במינון של תרופה הוא יכולה. נקודה.

מה צריך לשים לב אדם עם מיאלומה נפוצה הקונה ביטוח נסיעות?

- **אמון** - שימו לב שפניתם לחברה או סוכנות אמינות, קבלו המלצות מחברים בעלי ניסיון.
- **עלות** - בהשוואת מחירים בין פוליסות מחברות שונות, שימו לב שהתנאים זהים.
- **כיסוי מקיף** - וודאו שהפוליסה מכסה מצב בריאות קיים ושניתן להצטרף לפוליסה בכל מצב רפואי, גם אם האדם עבר בדיקה רפואית או שינוי תרופתי וסובל מבעיה אקוטית.
- **Cashless** - שימו לב ליתרון של ביטוח שהמבוטח אינו צריך להוציא מכיסו על ההוצאה הרפואית. נגמר לך נזק רפואי? צלצל למוקד או השתמש באפליקציה והכרטיס ייטען בסכום הנדרש לתשלום לרופא, למרפאה או לבית החולים.
- **אמצעי תשלום בעת פנייה לטיפול רפואי** - יש חברות בהן כל מבוטח מקבל כרטיס אשראי מגנטי בתוקף ל 5 שנים חינם! הכרטיס מפעיל את הפוליסה וניתן להפעילו שוב ושוב.
- **השתתפות עצמית** - בדקו את מדיניות נושא ההשתתפות העצמית, לכל חברה יש מדיניות שונה.
- **גיל כניסה** - האם ניתן להצטרף בכל גיל?
- **שפה** - בדקו האם הפוליסה מספקת שרות של רופא דובר עברית למתן ייעוץ טלפוני.
- **פיזור** - רשתות ענק של רופאים, בתי חולים ומרפאות בחו"ל, בהסדר.
- **ייעוץ** - בדקו האם הפוליסה כוללת יעוץ והפניה בחו"ל לרופא מתאים, בית חולים או מרפאה.
- **שרות** - בדקו האם הפוליסה כוללת שיחת חירום בעברית 24/7 מכל העולם או באמצעות ה - Skype.

נסיעה לחו"ל עם ביטוח מתאים לאנשים החיים עם מיאלומה נפוצה

| מאת דן סלס, מנכ"ל אופציה סוכנות לביטוח מקבוצת מדנס

כל ישראלי מכוסה במסגרת חוק ביטוח בריאות ממלכתי, דרך אחת מקופות החולים למתן שירותים רפואיים רחבים בארץ בהשוואה לעולם המערבי, אך מה קורה בחו"ל?

חוק הבריאות הממלכתי אינו תקף בחו"ל ולכן, כל מי שמבקר, עובד או מטייל בחו"ל ויהיה זקוק לטיפול רפואי יאלץ לשלם בגינו מכיסו הפרטי. בכדי למנוע הוצאות גבוהות בעת הצורך, רוב רובם של הישראלים רוכשים ביטוח נסיעות לחו"ל באחת מחברות הביטוח שיבטיח תשלום ההוצאות הרפואיות בחו"ל במידה ואלו קורות באופן לא צפוי.

מה קורה לאדם שחי עם מיאלומה נפוצה בחו"ל?

אצל אדם עם בעיה רפואית הנושא מורכב יותר.

הפוליסות הסטנדרטיות המשווקות בכל חברות הביטוח, גם אם הן "מורחבות", כוללות מגבלה חמורה הקובעת כי "לא יכולה כל מצב רפואי שהיה לא יציב, או שחל בו שינוי, אפילו שינוי בהרכב התרופות בששת החודשים שטרם הנסיעה" (ביקורת אצל רופא תחשב כטיפול רפואי).

משמע, אם אדם החולה במיאלומה נפוצה ביקר אצל הרופא שישה חודשים לפני נסיעתו והרופא החליף לו תרופה, שינה מינון של תרופה, או באם האדם עבר בדיקות רפואיות לא יהיה לו כיסוי! גם אם הוא יקנה הרחבה לכיסוי מצב קיים תחת הכותרת "פוליסה מורחבת".

הדבר יהיה חמור אף יותר, במקרה בו אדם עבר בדיקה מיוחדת, מקבל כימותרפיה, או טיפול ביולוגי, עבר אשפוז או ניתוח. אז אפילו ביטוח "מורחב" רגיל שמכסה החמרה "רגילה" של מצב רפואי לא יכסה.



ביולוגי? כל אלו שאלות שיש לענות עליהן "כן" ומי שלא יעשה זאת למעשה יקנה ביטוח שלא יכסה אותו.

מביטוח שלוקח חודשים לקבל ממנו כסף בעת תביעה – האם לא עדיף שבעת תביעה תקבל הכסף לתשלום לספק הרפואי באופן מיידי?

מביטוח באמצעות קופת חולים – המוקדן שעונה לכם אינו יודע מאומה על מצבכם הרפואי.

שימו לב שביטוח מכסה רק מקרה בלתי צפוי אז משמע אם יש הוצאה רפואית צפויה, לדוגמה אדם שנוטל תרופות באופן קבוע, גם ביטוח הנסיעות לא יכסה אותן ומומלץ להצטייד עם כמות מספקת של תרופות מראש מהארץ.

לפרטים על הפוליסה הייחודית לעמיתי אמ"ן בחברת מדנס
תוכלו ליצור קשר בטלפון שמספרו 03-5244410 שלוחה 6.

פוליסה שלא עומדת בסטנדרט השירותים והכיסויים הנ"ל איננה מכסה באופן מלא אנשים שחיים עם מיאלומה נפוצה.

ממה להיזהר?

מביטוח כרטיסי האשראי הניתן חנים – הוא לא מכסה מצב רפואי קיים והוא מוגבל לכיסוי של כ-2,000\$ ליום כשיום אשפוז עלול לעלות \$20,000, הפוליסות של חברות האשראי גם מוגבלות בימי הביטוח, יש גם להיזהר מההרחבה שמוכרות חברות כרטיסי האשראי, היא עולה יותר מביטוח מורחב בכל חברת ביטוח אחרת ויש בו המגבלה של שינוי במצב ששה חודשים.

מ"ביטוחים מורחבים" שלא מכסים מי שחל שינוי רפואי במצבו.

משאלון של ביטוח מורחב בו נשאל: עברת טיפול רפואי? או עברת בעיה רפואית מיוחדת? או עברת או עובר טיפול אונקולוגי? או הנך חולה במחלה אונקולוגית? האם הנך מקבל טיפול תרופתי (כולל

שאלות ותשובות בנושא ביטוח הנסיעות המוזל לעמיתי אמ"ן:

שאלה: כיצד מתבצעת הצהרת הבריאות?

תשובה: פונים לסוכנות הביטוח "מדנס", מזדהים כעמית אמ"ן ושולחים במייל, או בפקס סטטוס רפואי ע"פ בקשה. המידע נשלח ישירות לפספורט כארד. לעיתים זהו סיכום מעקב רפואי אחרון. לאחר שנשלח, המידע עובר לחיתום והצעה נבנית בהתאם. הם בונים את ההצעה ונותנים מחיר מוזל למי שהופנה כעמית אמ"ן דרך הסוכנות "מדנס". לאחר שההצעה מוכנה מקבלים הודעה וניתן להתקשר, לקבל את ההצעה ולבצע את הביטוח.

שאלה: מה כולל ביטוח הנסיעה?

תשובה: בפוליסה מרכיבי כיסוי שונים: כיסוי בסיסי, חבות כלפי צד ג', איתור חיפוש וחילוץ (ניתן לבטל), כיסוי כבודה, ביטול וקיצור נסיעה, כיסוי למצב רפואי מיוחד בהתאמה.

שאלה: אני נמצא ברמיסיה. האם יש עבורי מחיר מיוחד?

תשובה: ממידע שהתקבל מסוכנות "מדנס", אדם נמצא בסטטוס של רמיסיה כאשר אינו נמצא בטיפול תרופתי יעודי למיאלומה למעלה משישה חודשים. במצב כזה ניתן לקבל הצעת מחיר מתאימה וזולה יותר לביטוח הנסיעה.

שאלה: כיצד אדע שהצעת המחיר כוללת את ההנחה?

תשובה: בפוליסה ששילמת לא תראה סעיף הנחה אלא שבמקום שהמחיר ל"תוספת רפואית מיוחדת" יהיה (מחיר רגיל) \$7 הוא יהיה \$5 (מחיר לאחר הנחה של חבר אגודה). במקרה של ספק, ניתן לוודא עם סוכנות מדנס – שהיא אכן ניתנה.

שאלה: בטרם נסיעתי בוטחתי ב"מדנס". כעת אני בחו"ל ונזקק לטיפול רפואי, כיצד עלי לנהוג?

תשובה: טרם הנסיעה, תצויד בכרטיס אשראי ייעודי לכיסוי ישיר של הוצאות רפואיות. במקרה ויש צורך להשתמש בו, יש ליידע את חברת הביטוח (בכל המידע תצויד בעת התשלום עבור הביטוח) ככה שבמקרה הצורך, התשלום עבור השירות הרפואי הוא ישירות באמצעות הכרטיס. "מסגרת" הכרטיס גם תעודכן כתלות בגודל התשלום.

שאלה: לאחרונה בעמותת אמ"ן קיים פרסום על ביטוח נסיעות מוזל. למי מיועד הביטוח?

תשובה: הביטוח מיועד לכל מי שמאובחן עם מיאלומה נפוצה וחפץ לרכוש ביטוח רפואי למטרת נסיעתו לתור מחוץ לגבולות המדינה.

שאלה: האם ביטוח נסיעות רגיל אינו מספיק?

תשובה: לא. כל אדם שיש לו רקע של מחלה אונקולוגית ואשר נמצא בטיפול תרופתי, חל בו שינוי בהרכב התרופות בששת החודשים שטרם הנסיעה, ביקורת אצל רופא, מצב רפואי לא יציב, "ביטוח רגיל" וביטוח "מורחב" לא יספקו כיסוי ולכן יש צורך בביטוח מיוחד לכיסוי מצבו הרפואי בחו"ל.

שאלה: מדוע כיסוי רפואי רגיל אחר אינו מכסה?

תשובה: במקרה של תביעה של חברת הביטוח, היא עלולה לטעון שבהצהרת הבריאות המידע אינו מדויק (למשל שהתובע נמצא תחת טיפול אונקולוגי ולא הצהיר זאת) ובכך להתנער מתשלום דמי הביטוח שעלולים להיות גבוהים מאוד.

שאלה: מה נדרש כדי לקבל את ההנחה?

תשובה:

1. עמית רשום באמ"ן
2. גיל מתחת 60
3. פנייה לסוכנות מדנס לצורך ביצוע הביטוח

שאלה: מדוע עלי לפנות לסוכנות מדנס ולא ישירות לפאספורט כארד?

תשובה: רק פנייה דרך סוכנות "מדנס" תאפשר את ההזלה בדמי הביטוח לעמיתי אמ"ן שזכאים לכך.

שאלה: כיצד פונים לסוכנות "מדנס"?

תשובה: הפנייה נעשית לטלפון ייעודי 03-5244410 שלוחה 6. איש הקשר שלנו הוא דן.

ניתן לפנות גם במייל יעודי שנוצר לפניות של עמיתי אמ"ן:

amen@madan.es

שאלה: האם ניתן לקבל הנחה בסוגי ביטוח נוספים?

תשובה: בנוסף לביטוח הנסיעות, סוכנות הביטוח "מדנס" מאפשרת לבצע סוגי ביטוח נוספים למתמודדים עם מיאלומה: ביטוחי בריאות וגם בביטוח משכנתא.

שאלה: כיצד בסוכנות מדנס יודעים שאני עמית באמ"ן ע"מ שיאשרו לי את ההטבה?

תשובה: יש לפנות לשני מגידוב, מתאמת פעילות העמותה, במייל: shani@amen.org.il ולבקש אישור עבור הביטוח על חברות בעמותה. שני תשלח במייל חוזר אישור מטעם העמותה או תשלח ישירות למדנס, עפ"י בקשה.

שאלה: רכשתי ביטוח נסיעות מוזל לנסיעתי הקרובה. האם אזכה למחיר מוזל גם בנסיעתי הבאה?

תשובה: כן. בכל נסיעה יש להצהיר שאין שינוי לרעה במצב הבריאותי.

שאלה: אני מתעתד לנסוע למטרת ניסוי קליני בחו"ל. האם ביטוח הנסיעות מכסה את הנסיעה?

תשובה: ככלל, מטרת הביטוח הינו לספק כיסוי ביטוחי למטרה תיירותית. בכל שאלה שחורגת מכלל זה, יש לפנות לסוכנות הביטוח.

סיפור אישי

| יונה שינגוט

לחייך, להגשים חלומות. החברים שלי תומכים בי מאוד וכמובן, המשפחה המקסימה שלי, שעוטפת ומחבקת.

אני מאמינה כי אחד הדברים החשובים בהתמודדות עם המחלה, הוא רופא שאפשר לסמוך עליו, אני מטופלת אצל ד"ר תמר תדמור, מהמחלקה ההמטולוגית בני ציון, אני סומכת עליה, היא רופאה מצוינת. אני משתתפת בקבוצות התמיכה של אמ"ן, פעילה בקבוצת הפייסבוק והשתתפתי בסדנת העצמה, שנתנה לי המון כוח.

במהלך התקופה, גיליתי את האהבה שלי לסטיילינג, מקצוע שלמדתי קצת לפני שחליתי ובימים אלו, לצד המיאלומה, העיסוק בו גורם לי לחייך ולהיות מאושרת, מסופקת ושמחה. אני חברה בקבוצות פייסבוק שעוסקות בסטיילינג, מעלה תמונות שלי עם סגנונות לבוש שונים ויפים, כותבת פוסטים רבים ומגיבה לאחרות. גם בדף הפייסבוק הפרטי, אני כותבת לחברותי טיפים כיצד להתלבש נכון, להתאים בגדים, סגנונות וצבעים, מעלה תמונות שלי בשילובים שונים של פריטי לבוש עדכניים, אוהבת לצלם ולהצטלם. אני מחייכת אל העולם, בתקווה שיהיה טוב ובתמורה - זוכה לחיבוק חם ותמיכה.

לסיכום,

אני מאמינה שאפשר לחיות עם מיאלומה נפוצה ואפילו לחייך. המוטו שלי הוא: "לבשו חיוך, הוא תמיד באופנה".

שמי יונה שינגוט בת 64 נשואה + 2 בנות וכנד מתוק בן שנתיים. כמו רבים מאיתנו גם אותי תפסה המיאלומה ללא כל הכנה מוקדמת, מיד אחרי החתונה של בתי ולאחר טיול בברלין, זה היה ביולי 2018. לא היו סימנים מקדימים להופעתה של המחלה, אושפזתי בשל אי ספיקת כליות חמורה ו 3 דיאליזות. הכליות חזרו לתפקד, אבל המחלה, נשארה לצדי. כך, באמצע החיים, הפכתי לחולת סרטן של מחלה שלא הכרתי: מיאלומה נפוצה.

במהלך התקופה מאז הגילוי, עברתי טיפולים שונים: מספר מחזורי VCD ולאחריו טיפול תחזוקה, משום שבחרתי לא לעבור השתלה. בקרוב אתחיל בטיפול קו שני DRD.

המחלה נפלה עלי כרעם ביום בהיר

המחלה כאמור, נפלה עלי כרעם ביום בהיר. כשסיפרו לי על המיאלומה, היה רגע קטן שלא האמנתי שזו אני, לא האמנתי שזה קורה לי, אבל אני טיפוס אופטימי, מיד התעשתתי, החלטתי להמשיך את חיי, לצידה של המחלה.

אופטימיות מנצחת

הייתי מוותרת על המחלה, יש המון ירידות ועליות, החיים מלאי הפתעות, אני מציאותית והחלטתי לא להסתיר את המחלה, בחרתי להתמודד איתה בעזרת חשיבה חיובית ואופטימיות. בחרתי לא לאפשר למחלה לחדור. בחרתי להמשיך בחיי. המחלה לצדי, אך אני ממשיכה במרץ לעשות את מה שאני אוהבת ועושה לי טוב: להמשיך לצאת ולבלות בבקרים ובערבים,

לחיות טוב עם מיאלומה יש דבר כזה ?



| איריס פז ברקת, בת משפחה מטפלת ומנחת סדנאות באמ"ן



אף אחד מאתנו לא הזמין אותה. כולנו נאלמנו דום עם קבלת הבשורה. לכולנו התהפכו החיים ואף אחד מאתנו לא חושב שזה כיף, כשמחלת סרטן הופכת להיות חלק מהמשפחה, חלק מהחיים.

למרות זאת, כשהסתיימה סדנת "חיים טוב עם מיאלומה" בחיפה, השלישית במספר, בדיוק בנר רביעי של חנוכה, הרגשנו ביחד את השמחה, האופטימיות והאור שיש בחייו.

זכיתי להנחות עם שושי שפרונץ, קבוצת אנשים יצירתיים ומרגשים, שכל אחד בדרכו למד ולימד להביא גישה חיובית יותר לחייו.

לתת מקום ליש ולטוב מבלי להתעלם מהקושי הכאב והפחדים. לבחור לשים פוקוס על האור ולא על החושך.

להבין ולקבל, שיש דברים שאינם בשליטה שלנו ובעיקר שהבחירה איך להתמודד עם מה שמגיע לחייו - היא בידינו.

נקודות האור על דרכי התמודדות עם משברים וקושי

בכל סדנה, המשתתפים בוחרים ספר שדרכו הם מביאים נקודת מבט חדשה על דרכי התמודדות עם משברים וקושי. במפגש האחרון דוד דיבר על הספר "פוליאנה" ששינה את חייו כשהיה בן 13.

הספר מגולל את סיפורה של היתומה האופטימית ביותר שיצא לכם לפגוש - המגיעה לביתה של דודתה הנוקשה פולי לאחר מות אביה. שמחת החיים ותמימותה של פוליאנה נוגעות ללב כל מי שפוגש אותה. משחק השמחה שלה מתפשט לו במהרה ברחבי העיירה בלדינגסוויל ומשנה את חיי תושביה.

אבא של פוליאנה שגידל אותה לבד לאחר מות אמה, לימד אותה את משחק השמחה שמטרתו למצוא את הטוב בכל מצב ביש. כך, לימד את בתו הקטנה להתמודד עם מציאות חיי העוני ואחר כך גם עם האובדן שלו עצמו.

לא יכולנו לדמיין סיום מוצלח ומדויק מזה לסדנה שמטרתה ללמוד לחיות טוב יותר עם מיאלומה.

תודה לכל משתתפי הסדנה. איריס פז ברקת

איריס פז ברקת: מאמנת עסקית, מנחה קבוצות לאנשים במצב משבר, מדריכת מסעות להתפתחות אישית בטבע.

בעזרת כלים מעולם האימון, אנחנו מאפשרים למשתתפים בסדנאות, למצוא את דרכי ההתמודדות המתאימות להם וליצור בהירות לגבי מה נכון עבורם כרגע. למצוא תשובות בתוכם. לבחור מטרות ויעדים לזמן הספציפי המיוחד הזה בחייהם ולהיות אקטיביים בהגשמתן, להכיר טוב יותר את היכולות והכוחות שכבר נמצאים בהם, לזהות מה עוצר אותם מלחיות את החיים הכי טוב שאפשר.

הכלים הנרכשים מאפשרים התנהלות טובה ולא רק בהקשר למחלה.

מעוניינים להשתתף בסדנת ההעצמה הבאה של אמ"ן?

בימים אלו נפתחה סדנת חיים טוב עם מיאלומה במרכז הרפואי שיבא בתל השומר.

אם אתם מעוניינים לקחת חלק בסדנאות שייפתחו בהמשך,

אתם מוזמנים ליצור קשר עם שני מתאמת פעילות העמותה

לקבלת פרטים על הסדנה הקרובה,

052-8812640 או דרך המייל: info@amen.org.il



צילום: יניב ישר

תרומה נדיבה לעמותת אמ"ן לזכר שוקי קרקובר

"התחתנו בגיל מאוחר יחסית, היינו חברים טובים. אהבנו לשבת ביחד, לשתף אחד את השני. בתקופת המחלה ליוויתי אותו לאורך כל הדרך. "חשוב לי לציין" מדגישה אורית "הוא היה מטופל בשערי צדק והיינו מאוד מרוצים מהטיפול, הרופאים עשו את המקסימום, ונוצר קשר קרוב בינינו לבין הצוות המטפל".

כיצד נעזרתם בעמותה?

"עמותת אמ"ן היא אחד הדברים הראשונים שנתקלים בהם כשמתבשרים על המיאלומה, אחד המקורות האמינים לקרוא בהם חומר על המחלה. אומנם לא היינו במפגש השנתי, אבל שוקי ואני הקשבנו להרצאות דרך האתר, בנושאים שרצינו לשמוע. לא היינו פעילים, אין לנו פייסבוק. אבל נעזרנו המון באתר ובמידע המקצועי הרפואי".

למה החלטתם לתרום לאמ"ן?

"כשהחברים במיקרוסופט אמרו שזו יוזמה להנצחה, מאוד התרגשתי. גם שוקי וגם אני, הערכנו את מיקרוסופט על התמיכה בכל תקופת המחלה. הנצחה ע"י תרומה, התאימה לשוקי, שהקפיד כל השנים לתרום לעמותות שונות. לכן בחרנו להמליץ למיקרוסופט על תרומה לאמ"ן. חלק מהתרומה מוקדש למלגת השתלמות בטיפול במיאלומה במרכז רפואי מוביל בארצות הברית, זו מחלה שיש בה מחקר מתקדם וטיפול חדשני, זה חשוב בעינינו. חלק נוסף של התרומה מיועד לתמיכה בכנס השנתי ואני חושבת שהנושא של הכנס - חיבור של מטופלים ובני משפחה עם הרופאים הוא חשוב מאוד, מעניק מעטפת רחבה. הקשר של הרופאים עם העמותה מאפשר לקדם את הטיפול במיאלומה, לייצר מודעות, להכניס תרופות לסל הבריאות. לנו זה הגיע בזמן, תרופה נכנסה לסל הבריאות, בדיוק אחרי ההשתלה. העמותה פעילה ומאוד עוזרת".

גל ברעם, שעבד עם שוקי ז"ל משתף: "עבדנו ביחד הרבה שנים, עוד לפני מיקרוסופט. כל השנים הרגשתי שאפשר לסמוך עליו בעיניים עצומות. גם במהלך הטיפול, אם הרגיש שהוא מסוגל- הוא עבד, לא ויתר גם כשהיה לו קשה. עבד מעט בתקופה הזו אבל קבל מאתנו את כל התמיכה. שוקי היה איש מחשבים, חכם, מסור, מקצועי מאוד, בעל יכולת ניתוח וירידה לפרטים. הייתה לו זווית ראייה רחבה ומעניינת, אבל מעל הכל, הוא היה בנאדם של אנשים, מסתדר עם כולם, אופטימי וחיובי, היה כיף לעבוד אתו ביחד, בשיתוף פעולה, כחלק מצוות".

יהי זכרו ברוך.

עמותת אמ"ן מודה למשפחת קרקובר, לחברת מיקרוסופט ולחברים של שוקי על התרומה הנדיבה.

חברת מיקרוסופט משרישה ערכים של תרומה לקהילה בקרב עובדיה. העובדים אוספים כספי תרומה למטרה מסוימת והחברה, מכפילה את הסכום ואף למעלה מזה.

שוקי (יהושע) קרקובר, עובד מיקרוסופט, נפטר לפני מספר חודשים ממיאלומה נפוצה. חבריו במקום עבודתו והחברה, התגייסו ותרמו סכום של 100,000 ₪ עבור מיזמים ייחודיים של אמ"ן לשנת 2020.

אשתו אורית משתפת: "שוקי נולד בשנת 1957, גדל ולמד בירושלים, הוא בן הזקונים ולו שתי אחיות ואח. בכל שישי הקפיד להתקשר לכולם, להגיד שבת שלום. המשפחה הייתה ערך עליון עבורו".

פרס ראש אמ"ן לחשיבה יוצרת

"שוקי עבר קורס בממר"ם, שירת בחיל האוויר ולאחר מכן ב - 8200. עם השחרור, עבד בצבא מטעם חברה אזרחית בתפקיד משמעותי, אנחנו לא יודעים הרבה על התפקיד אבל אחרי שנפטר, ספרו לנו בשבעה שהעבודה שעשה, הצילה חיים. שוקי קיבל פעמיים פרס ראש אגף מודיעין לחשיבה יוצרת ע"ש אל"מ עוזי יאיר ז"ל. בהמשך עבד במספר מיזמים עד שהחברה שעבד בה נרכשה ע"י מיקרוסופט, שם עבד עד שנפטר.

מה היה מיוחד בו?

"שוקי היה טוב במה שעשה. תמיד לקח את הזמן לתכנן, לחשוב קדימה, לחקור עד שמצא פתרון. אהב ללמד ולהסביר, אף פעם לא מתוך התנשאות, תמיד מתוך ענווה".

"שוקי היה בנאדם מאוד חברותי, אהב אנשים, היו לו שתי קבוצות חברים מרכזיות: אחת מהצבא, והשניה, קבוצה שהחלה להפגש באופן קבוע מאז השירות הצבאי, כ 40 שנה. חלקם ליוו אותו מאז כיתה א'. הם היו נפגשים כל שבוע ללמוד גמרא ובעיקר לדבר ולשתף".

לבני הזוג 4 ילדים: תאומים מירב ושלמה, בני 23. "מירב התחתנה לאחר שחלה ושוקי היה מאושר שזכה להשתתף בחתונה. מירב לומדת לקראת תואר שני בכימיה והיא ירשה מאביה את האהבה לתחום המדע. שלמה התאם, כמו אביו, מקפיד לדבר עם אחיו בכל יום שישי, ערך המשפחה חשוב לו מאוד. יעל בת ה-21, עובדת ביד ושם, הייתה "הילדה של אבא" והיא זו שליוותה את תהליך המחלה, עזרה בניהול הבית וגם השתתפה מידי פעם במשמרות בבית החולים. מתן, הצעיר בחבורה, בן 19 כרגע בשיבת הסדר ומתגייס בקרוב. הוא ירש מאביו את חוש ההומור.

לשוקי היה חיוך תמידי, חוש הומור ומאוד אהב משחקי מילים".

ספרי על הקשר שלכם

תודה לעמיתי אמ"ן היקרים יוכי ועודד ריץ' על תרומה נדיבה לאמ"ן.

בהמשך היה אחד מראשוני תעשיית ההייטק הישראלית, כמנהל בכיר באחד מבתי התכנה הראשונים והמתקדמים בישראל: טכ"ם – טכנולוגיה מתקדמת בע"מ. גם כיום ממשיך להפתיע את הסובבים ברעיונות מקוריים ויצירתיים.

מאחלים לעודד ולכל משפחת ריץ' היקרה, בריאות, אושר והמשך הנאות משותפות".

אמ"ן מודה בהערכה למשפחת ריץ' על היוזמה לגייס תרומה נדיבה למימון פעילות העמותה.

בערב מרגש במיוחד שנערך לכבודו, לא שכח עודד להעלות על נס את פועלה של אמ"ן והציע לנוכחים לשאת תרומה לאמ"ן, הצעה שזכתה להיענות גבוהה.

"עודד בן ה-76, מוותיקי העמיתים, נשוי ליוכי, אב לשלושה וסב גאה, מהנדס אלקטרוניקה בהכשרתו, הוא איש יצירתי, מבריק, רחב לב ורב כישרונות.

בעברו שרת באחד הצוותים הטכנולוגיים המבצעיים הראשונים של יחידה 8200 באגף המודיעין, שהיו אמונים על הפיתוח שסייע לאסוף מידע קריטי במלחמת ששת הימים, ועל הקמת בסיסי ההאזנות שלא היו קיימים עד אז בישראל.



תורמים לאמ"ן

אנו פונים אליכם חברים ובני משפחה יקרים, לקשר אותנו עם חברות או ארגונים שיש לכם קשר אישי איתם. התרומות יממנו פעילות שוטפת או פרויקט ייחודי שיבחר על ידי הארגון.

דוגמאות לחברות שכבר תרמו לנו:

חברת מיקרוסופט שתרמה 100,000 ₪ לאמ"ן על שם עובד החברה, שוקי קרקובר, שאת סיפורו קראתם בכתבה זו. התרומה מיועדת לכנס השנתי במכון ויצמן ולמלגת לימודים בחו"ל עבור מתמחה במיאלומה.

חברת מל"מ שבה עובד חבר הוועד המנהל שלנו, מיקי יוז, בחרה לתרום לפעילות כללית של העמותה.

חברת אינטל שבה עובד צביקה זילברמן – מתנדב ותיק ופעיל בעמותה, נרתמה על ידו וגייסה מתנדבים לפעילות של טיוב רשימת עמיתים ועל כל שעת התנדבות שלהם החברה תורמת כסף לאמ"ן.

שושי שפרונץ, חברת וועד אמ"ן, עינינה את סוכנות הביטוח "תמורה" ואת מנהלה מר עקיבא קליימן בפעילותה של העמותה. מתוך הערכה לפעילות העמותה, החליטה החברה לתרום סכום חדשי קבוע לעמותה.

אילו רק דוגמאות לגיוס משאבים מחברות וארגונים אתן נוצר קשר אישי.

נשמח להעביר לכל גורם שתקשרו אותנו את פרופיל חברה ורשימת פרויקטים להם אנו מחפשים מימון.

מיום היווסדה, עמותת אמ"ן איננה גובה דמי חבר או דמי השתתפות בפעילויות, על מנת לאפשר לכל מי שמעוניין, להשתתף. אולם קיימים פרויקטים שונים שאנחנו רוצים להוציא לפועל וזקוקים למשאבים כספיים.

אחת ממטרות אמ"ן לשנת 2020 היא, להרחיב את מעגל התורמים מעבר לחברות התרופות. לשם גיוס תרומות נוספות אנחנו מתמקדים בשתי דרכים עיקריות בהן יש לעמיתים אפשרות לפעול ולסייע:

עיגול לטובה - עמותת אמ"ן התקבלה לתוכנית "עיגול לטובה" לאחר מיון וסינון קפדני ע"י ועדה ציבורית בראשותו של נשיא ביהמ"ש העליון לשעבר, השופט מאיר שמגר ולאחר שקיבלה את אישור "תו מידות לאפקטיביות".

אנו פונים אליכם עמיתים יקרים לשותף את מעגליכם השונים ולהציע להם להשתתף בתוכנית זו. באמצעות הוראה קבועה ניתן לעגל כל עסקה בכרטיס האשראי או את תלוש המשכורת החודשי, ואת ההפרש לתרום לעמותת אמ"ן. תרומה של אגורות ספורות יוצרת עוצמה חברתית והופכת את המציאות למציאות טובה יותר. כסף קטן משנה הרבה. סכומי תרומה פעוטים מאנשים רבים מצטרפים לתרומה משמעותית. כל מעגל חדש שנוסף מרחיב את מעגל ההשפעה.

גיוס תרומות מחברות וארגונים לחברות רבות יש מחלקה שעוסקת באחריות תאגידית או קשרי קהילה והם תורמים מידי שנה לעמותות שונות. מניסיונו, אנו למדים שארגון שעובד בו חולה מיאלומה או בן משפחה מטפל יגלה נכונות גדולה יותר לתרום. קשר אישי עובד !!!

חיים עם מיאלומה



אנחנו שואלים - אתם משיבים

צוות ההיגוי בשיתוף עם נציגות הועד המנהל של אמ"ן, שושי שפרונץ ומירה שדה, הוביל מספר מפגשי שישי מוצלחים, שסייעו ליצירת קשרים אישיים בין החברים ובנוסף, פתחו קבוצת פייסבוק סגורה שפועלת כפורום חברתי שמהווה דוגמה לערבות הדדית עמוקה בקהילה שלנו.

הקבוצה נפתחה בינואר 2016 והיום רשומים בה מעל לשמונה מאות חברים - מטופלים, בני משפחה ומלווים צעירים בגיל או צעירים ברוחם. יש בין החברים פעילים, שזו הזדמנות להוקיר להם תודה והערכה, התומכים, מיעצים ומעודדים בכל יום ובכל שעה, וכל הנוכחים בקבוצה יוצאים נשכרים מהשיח המרגש המתנהל בה ומההתגייסות של הקהילה המיוחדת הזו, לסייע לכל פרט המהווה חלק ממנה.

בשנת 2015, זיהינו שבין המאובחנים החדשים ישנם רבים מקבוצת גיל חדשה לנו, בין הגילאים 40-50. ככל שמספר המאובחנים הצעירים גדל, כך הבנו שאנחנו צריכים לתת מענה לצרכים ייחודיים שמתאימים להם. בחודש נובמבר באותה השנה, ערכנו מפגש ראשון עם קבוצת עמיתים שהתנדבה להתאסף ולדון בדרכים לגבש את קבוצת הצעירים.

למפגש הגיעו כ-50 משתתפים שריגשו אותנו מאוד ובדיון שהתקיים הוחלט להתאים פעילות ייעודית לקבוצת הצעירים.

השם שנבחר למיזם זה היה: **"חיים עם מיאלומה"** כלומר - אנשים שחיים חיים מלאים, מספקים, שמחים ובאיכות חיים טובה ככל הניתן, תוך ניהול חיי משפחה, עבודה, שיתוף וערבות הדדית וכל זאת לצד ניהול המחלה והאתגרים שהיא מזמנת לכל אחד מאתנו.

מתוך המשתתפים במפגש הראשון, התנדבו ארבעה לצוות ההיגוי - אסנת וינגרטן, מישל מושליאן, ניקה ועדי שי.



השנה, אמ"ן חוגגת 15 שנים של פעילות ועשייה משותפת, ובציון דרך זה, שאלנו אתכם, חברי הקבוצה: מה היא אמ"ן עבורכם? ומה הן הברכות והאיחולים שלכם לעתיד אמ"ן? והנה התשובות שעניתם:

שרית לוי:

אמ"ן זוהי עמותה מיוחדת ומכילה! חמותי חולת מיאלומה נפוצה. בזכות העמותה והקבוצה בפייסבוק נגלה לפנינו עולם שכולו טוב ומאיר (בתוך החושך עם גילוי המחלה) עולם של עזרה ואהבת חינום.. כיף גדול! ♥

סבריה בן סימון

אמ"ן זו עמותה שהרבה עמותות צריכות ללמוד ממנה גישה, יחס חם וכל דבר. בכל שעה תמיד יש מענה.

Yonatan Ratz

עלו והצליחו. תמשיכו בעשייה המבורכת שלכם

דפנה ברזילי כהן

אמ"ן פתחה לנו צוהר לאור מאז בעלי אובחן במיאלומה זוחלת. הפחד והחרדה שלפניה אותנו עם הגילוי, שקרה לגמרי במקרה, בעקבות אירוע רפואי אחר. רופאה מדהימה של קופ"ח כללית שהתעקשה להעמיק בבדיקות שמשו בהן לא נראה לה, עד ההגעה להמטולוגיה בהדסה עין כרם לפני יותר מ-3 שנים. ביופסיה ראשונה של מח העצם, שם לראשונה שמענו על אמ"ן ונרשמתי לעמותה. המון מידע מסודר, תמיכה והרגעה כמיטב היכולת. אין לי הרבה מה להוסיף, תודה, פשוט תודה גדולה.

חגית גלסנר

אמ"ן בשבילי היא בית. אמ"ן בשבילי היא משפחה תומכת מייעצת משתפת בשלל מצבים. אני חלק מאמ"ן ואמ"ן היא חלק ממני. מזל טוב לך משפחה יקרה ליום הולדתך. נמשיך לשמור עליך כדי שתשמרי את עלינו.

Noemi Edlis

אמ"ן היא עמותה חשובה מאד בהיותה כתובת ומענה לחולי מיאלומה ומשפחותיהם. העמותה מאד דינמית ומפתחת מענים לצרכים השונים העולים מהחולים ובני המשפחה. מספקת מענים של מידע, ידע באמצעות הכנס השנתי, מעורבת ותומכת במחקרים וסקרים. מפגשי חברים לדרך בערים גדולות. יש קרן רווחה למען חולים, חוברות מידע שונות, סדנאות העצמה לחולים, מענים טלפוניים לחולים שמעוניינים להתייעץ והיריעה עוד רחבה. העמותה אינה שוקטת על שמריה ומפתחת יעדים חדשים לרווחת החולה ומשפחתו. אני מודה לצוות ההנהלה, המתנדבים והפעילים על העשייה הברוכה והיותה כתובת עבורי מאז אובחנתי במיאלומה לפני 9 שנים. כל הכבוד.

נעמה בקר

אמן בשבילי היתה הצלה ברגע מאוד קשה נפשית!! אמ"ן בשבילי היא הבית לכול שאלה, חרדה, וידע! לא יודעת מה היה קורה לי אילולא הייתה העמותה. בזכות העמותה למדתי פחות לפחד, להאמין, לתרום, לחמול, להשתדל לעזור לכול מי שזקוק. מאחלת שיהיו תורמים ואולי תימצא תרופה בקרוב לכולנו.

Yona Schoengut

מידע חשוב. אוזן קשבת. אנשים מקסימים שתורמים מזמנם למעננו המטופלים! כמה טוב שאתם קיימים! תודה מקרב לב.

Osnat Weingarten

אמ"ן עבורי היא בית. מצאתי בה חברי נפש היכולים להבין את העובר עלי מבלי שאפרט, שהרי זר לא יבין. מצאתי בה תקווה לחיים איכותיים ואף ארוכים יותר בזכות פועלה. מצאתי בה קרן אור במנהרת המיאלומה החשוכה אשר הדריכה אותי ליציאה לאור וחזרה לשגרה מבורכת. מברכת בקלישאה הידועה שהלואי ואמ"ן תהיה פאסה והמיאלומה תכחד. לו יהי.

יפה פרץ

אומנם אני לא מכירה את כל חברי אמ"ן אבל מרגישה נאמנות וביטחון בתוך המשפחה הגדולה הזו, שנותנת מענה לכל אחד ואחת הן באופן אישי והן באופן הקבוצתי. התמיכה של אמ"ן גורמת לקבל דברים באופן הרבה יותר קל ומזרים אהבה וללא פחד ממה יהיה? ואיך? ולמה? ועוד ועוד שאלות המציפות כשעדיין לא בטוחים אנו בדרכינו אשר כוונה לנו מלמעלה. לפעמים לא הכל ברור ולא זכור ולכן התשובות מגיעות מכל אחד מחברי אמ"ן ומאחד אותנו לכוחות חדשים, אמונה, תקווה וביטחון שאף אחד מאתנו אינו לבד במסע המשותף. מאחלת לכם ולמקימי אמ"ן המשך פעילות יפה התורמת לכולנו אור ואהבה ובריאות מונפת בשרביט הניצחון.

Yosefa Porat

אמ"ן בשבילי הוא מקום שמאפשר לי כמלווה לשתף, לפרוק רגשות, לקבל תמיכה והרגשת שייכות מחברים שעברו ועוברים חוויות דומות לשלנו. שוב איני לבד. אמ"ן היא גם המקום למידע הכי עדכני בכל מה שקשור למיאלומה. מידע אותו אוספים עבורנו חברים יקרים התורמים מזמנם ועושים ככל שידם משגת על מנת לקדם את הנושאים הקשורים במחלה, תוך כדי הבאתם לידיעתנו. אם זה במידע אינטרנטי או בכנסים. אם נסכם במשפט אחד - אמ"ן היא בית חם ואמין לחולי המיאלומה.

Zvi Zilberman

עבורי אמ"ן היא מצפן ופלטפורמה. מצפן על שום מה? זהו מצפן שנתן קריאת כיוון בשיחה הראשונה עם הקו החם לאחר אותו סוף שבוע סוער ומבלבל עם קבלת הידיעה אודות אבחון המיאלומה, מהווה את המצפן שלימד אותי לנהל את המחלה ולא להפך והיא המצפן שעוזר לי לנווט במציאות החדשה מתוך מטרה לחיות איתה טוב ובאותה העת לתת לה את מקומה. אמ"ן גם מהווה עבורי פלטפורמה שבה מצאתי חברים אמתיים שרק איתם נוה לי לחלוק את מצבי, לדבר בחופשיות על תופעות לוואי, לקבל עצת אמת וגם להקשיב, למצוא פתרונות ולהעלות דברים על הכתב. הרוח של אמ"ן מונעת מרצון טוב של אנשים ולכן אחל לשנים הבאות שלא תפחת ולו לרגע החמלה הטהורה הזו לסייע לכל אדם בכל מצב בין אם רק אובחן, כמו גם ברמיסיה, בטיפול או במעגל התומך.

Haya Rottenstreich Shmilovitz

מאחלת לאמ"ן לחדול להתקיים וזה במובן הטוב של המילה, שלא יהיו עוד חולים במיאלומה. כרגע, מוצאת את עצמי, קוראת ונעזרת בעצות, טיפים תודה על כל ההשקעה

הטיפ החודשי



בחודש אוקטובר האחרון, יצאנו ביוזמה חדשה בעמוד הבית של אמ"ן בפייסבוק. מידי חודש אנו נוהגים להעלות טיפים של מתמודדים, החיים לצד המיאלומה. שמחים לשתף בטיפים שעלו עד כה. שלומית, עדי, אסנת, יונה, צביקה.

יש לכם טיפ עבורנו?

היכנסו לעמוד הפייסבוק ושלחו לנו בהודעה פרטית, רצוי עם תמונה ונשמח לשתף את החברים בעמוד שלנו.

שלומית נורמן, יו"ר עמותת אמ"ן בת 57 נשואה + 3

כשאובחנה בגופי המיאלומה בשנת 2004, הטיפול שניתן לי בכלל לא עזר. החלטתי שאני אעזור לעצמי. אחפש ואמצא דרך. מאז אני מחפשת ומתנסה, ממשיכה לשלב בטיפול התרופתי מאמץ אישי לחיזוק הגוף והנפש שלי. מסע החיפוש כולל תזונה בריאה, צעדות יומיות בים, דיקור, רפלקסולוגיה, תרגול יוגה, דמיון מודרך וחשיבה חיובית."



עדי שי בן 49, נשוי + 3, מרצה, מאמן, רץ למרחקים ארוכים, מתמודד עם מיאלומה

כשאובחנה בגופי המיאלומה בשנת 2015, הייתי משוכנע שהחזרה לשגרה היא המפתח לבריאותי והיא זו שתשיב לי חיי בחזרה, חזרתי להתקדם בקריירה, לרוץ (מרתונים ואף יותר), לבלות זמן איכות משפחתי ועדיין משהו היה חסר. כשנקרתה בפניי ההזדמנות לתרום מזמני במסגרת עמותת אמ"ן, למען קהילת המתמודדים עם מיאלומה- לא היססתי והצטרפתי, רצו להתנדב- מצאו את הפורמט והדרך המתאימים לכם ביותר. הרווח כולו שלכם."



אסנת וינגרטן נשואה + 3

חולה במיאלומה מזה 6.5 שנים. מנהלת את הקבוצה הסגורה בפייסבוק 'חיים עם מיאלומה'. "אני תמיד אומרת להביט בחצי הכוס המלאה והיה והיא 'מתרוקנת', אזי העבירו לכוס קטנה יותר. הציבו מטרות המיטיבות עם נפשכם ולכו על זה. למדתי לשתף על מחלתי בידיעה שידע זה כח ובטחון"



יונה שטיינגוט בת 64, נשואה + 2 בנות נשואות וכך מתוק.

"כמו רבים מאתנו, גם אותי תפסה המיאלומה ללא כל הכנה מוקדמת לפני כשנה וחצי. אני מאמינה שאפשר לחיות עם מיאלומה נפוצה ואפילו לחייך. כשהמוטו שלי: "לבשו חיוך הוא תמיד באופנה"



צביקה זילברמן בן 52, נשוי + 4 מרחובות מתמודד עם המיאלומה מאז שאובחנה כמעט לפני 7 שנים.

המסר הכי חשוב שהוא נר לרגליי: לקחת אחריות על ניהול המחלה. אני מרגיש הכי בריא, בין אם כשאני מבקר במקומות שאני אוהב, עם האנשים שאני אוהב, כמו גם לאחר שאני עונה לשיחה בקו התמיכה. יש אתגרים שנולדים מעת לעת, אבל שואב יכולת להתגבר, לאהוב, ליצור, לטייל. בזכות המעורבות באמ"ן זכיתי בחברים טובים להתייעץ ולשאוב כח, בנוסף למשפחה עוטפת. למדתי לא לדחות את החלומות ובכל סוג של משבר אני כבר מתכנן את הטיול הבא.



מתכונים לארוחת החג



מתכון של אורנה אגמון - "אורנה ואלה"

דג עם ירקות בתנור



מצרכים:

- 500 - 800 גר' פילה דג ללא עור (לברק או דניס או פרידה או דג טרי אחר שנגיש לכם)
- 3 סלקים בינוניים
- כ- 400 גר' דלעת
- כ- 1/2 כוס שמן זית
- מלח
- פלפל שחור טרי
- פטרוזיליה

אופן ההכנה:

- מחממים תנור לחום גבוה - 230 מעלות.
- חותכים את הדלעת למקלות דקים, מקלפים את הסלק ובעזרת קולפן מגלפים את הסלק ויוצרים רצועות דקות. הירקות נחתכים דק כיוון שזמן האפיה קצר.

- מניחים את הסלק, הדלעת והפטרוזיליה בקערה, מוסיפים שמן זית, מלח ופלפל ומערבבים היטב.
- מרפדים תבנית בניר אפיה ושופכים לתוכה את הירקות, משאירים מעט שמן שניגר בקערה. מניחים את הדג בין הירקות ושופכים מעליו את שארית השמן.
- מכניסים לתנור חם ל 15 דקות.

דורית מנו טל אור - בעלת אתר האוכל סוויט דולי sweetdooly.co.il

קציצות פרסה

מצרכים:

- 2 ק"ג פרסה
- 500 גר' בשר טחון
- 1 ביצה
- כפית מלח
- קורט פלפל שחור
- חצי כוס קמח מצות

אופן ההכנה:

- שוטפים היטב את עלי הפרסה.
- שמים בסיר ומרתחים, עד שהעלים משנים צבעם.
- אחרי ההרתחה, שמים את הפרסה במסננת ונותנים לפרסה להגיר מים.
- טוחנים הפרסה. כשאני אומרת טוחנים יש כמה אפשרויות: לקצוץ דק-דק עם הסכין, דרך נוספת לטחון במכונת בשר, ניתן לטחון גם עם מערבל-מוט, כל אחד והפרסה שלו.
- אחרי הטחינה, לשים שוב במסננת לסחוט היטב.
- שמים בקערה את הפרסה הטחונה/קצוצה ומוסיפים בשר טחון, ביצה, מלח ופלפל.
- להוסיף קמח מצות. העיסה קצת רכה אבל תשימו לב שתחזיק את עצמה כשתכינו את הקציצות.
- מחממים שמן במחבת וכשזה חם מטגנים הקציצות. רואים ששחום, הופכים לצד השני.
- בסיום הטיגון, להעביר לצלחת עם נייר סופג.



גירסה צמחונית:

מכינים בדיוק אותו דבר ללא הבשר.

גירסה טבעונית וללא גלוטן:

להוריד את הבשר והביצים ולהוסיף לתערובת הפרסה 1 תפוח אדמה מבושל ומעוך.

קינוחים אישיים מוס גבינה וניל בכוסות



מצרכים:

- 500 גרם גבינה לבנה 5% או 9%
- 1 שמנת מתוקה – 250 גרם
- 1 פודינג וניל
- חצי כוס סוכר
- 1 קופסה של אוכמניות
- אופן ההכנה: בקערת מיקסר, יוצקים שמנת מתוקה עם פודינג וניל וסוכר ומקציפים לקצפת יציבה.
- מוסיפים את הגבינה ומערבבים הכל ביחד. זהו, המוס שלכם מוכן.
- מעבירים את המוס לשקית זילוף, מזליפים לכוסות ומתחילים לשחק עם המוס והאוכמניות.

לרוטב:

- 2 כפות פירות יער קפואים
- כף סוכר
- כף מים
- להכנת הרוטב: שמים בסיר קטן, פירות יער עם סוכר ומים ומבשלים עד שהסוכר נמס.
- מקררים ויוצקים על המוס.

חדשות ועדכונים מ 2020

מפגשי חברים לדרך

במהלך החודשים שעברו, התקיימו מפגשי חברים לדרך: בגבעתיים, ירושלים ובחיפה. המפגשים הם המקום להתעדכן, לקבל עצות מעשיות מחיי היום יום, לעסוק בשאלות המעסיקות את המתמודדים עם מיאלומה והכל באווירה חברית ונינוחה. **בגבעתיים** הרצתה ד"ר יעל כהן מבי"ח איכילוב, על החידושים בטיפול במיאלומה, כפי שעלו מתוך כנס ההמטולוגים הבינלאומי ASH. **ירושלים** הרצה באותו נושא ד"ר חזי גנזל, מבי"ח שערי צדק. **ובחיפה** הרצתה באותו נושא ד"ר צ'ליה סוריאן, מבי"ח גליל מערבי נהריה.

מפגש חברים לדרך אינטרנטי

בחודש פברואר השקנו פיילוט של מפגשי חברים לדרך מהבית. במטרה ליצור תחושת "ביחד", להנגיש ידע, והכי חשוב לתמוך במטופלי המיאלומה ובמלווים גם למי שגר מרחוק ומתקשה להגיע למפגשים השונים.

ממשבר להזדמנות - סדנת חיים טוב עם מיאלומה

ממשבר להזדמנות יצאה לדרך בתאריך 25.2.2020 לאורך שישה מפגשים. בסדנאות המיועדות למתמודדים ומלווים גם יחד, אנחנו מתרגלים כלים לניהול שגרת חיים בריאה לצד המיאלומה. מידע על סדנאות נוספות, באתר אמ"ן.

שנת 2020 רק התחילה ואנחנו ממשיכים בעשייה, בתכנון וראיה לעתיד. מפגשים, כנסים, אירועים וחדשנות.

אנחנו מזמינים אתכם להמשיך ולהתעדכן דרך האתר שלנו, עמוד הפייסבוק והניוזלטר החודשי.

SAVE THE DATE

8.5.2020

הכנס השנתי

הכנס יתקיים ביום ו' 8.5.2020 במכון ויצמן

בהשתתפות נשיאת הכבוד של אמ"ן, פרופסור עדה יונת, זוכת פרס נובל לכימיה לשנת 2009. תכנית מלאה, הרשמה והסעות באתר אמ"ן.

אנא עקבו אחרי הפרסומים באתר, ייתכן ובהתאם לנסיבות, נדחה את הכנס.

לתרומה ותמיכה צרו איתנו קשר: 052-2262326 | info@amen.org.il

- **בהעברה בנקאית:** אמ"ן- אגודה למיאלומה נפוצה, בנק לאומי, סניף 631, מס' חשבון 2159699
- **בכרטיס אשראי** בטלפון או באתר אמ"ן • **המחאה** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)" עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

המערכת: שלומית נורמן | שושי שפרונץ-רפסון | רון דלמי | הילה בארי-אוליאל | עדה אופיר
מתאמת פעילות העמותה: שני מגידוב | 052-8812640 | shani@amen.org.il | info@amen.org.il

אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר) | ת.ד. 18, סביון, מיקוד 5691501
קו תמיכה טלפוני 052-2262326 | info@amen.org.il | www.amen.org.il

אין לראות באמור בידיעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.