

קוראים יקרים

ראש השנה בפתח ואנחנו מתכנסים לאווירה המיוחדת של החג, שמסמל התחדשות ותקווה.

כולנו מייחלים לרוח קרירה מרעננת, לכוחות שישובו, לבריאות שתשפר, לשלווה, לשגרה, לפרחי הסתיו.

באסיפה הכללית של העמותה, שנערכה בחודש יוני האחרון, מוניתי באופן רשמי ליושבת ראש העמותה. המעמד היה חגיגי וכואב, שכן הוא סימל את הפרידה הסופית ממייסדת ויושבת ראש אמ"ן פאולה אזולאי ז"ל ופרידה מכל דור המייסדים שיזמו את הקמת העמותה הנפלאה הזו שכולנו שותפים לפעילותה וקיומה היום.

עם הקושי והכאב, אנחנו מחויבים להמשיך לפעול, כי את המנגינה הזו אי אפשר להפסיק, כי בכל יום מאובחנים חולים חדשים שעלינו ללוות, בכל חודש יוצא לדרך מחקר חדש שאנחנו מחויבים להיות ערים לקיומו, בכל שנה יוצאות לשוק תרופות חדשות שאנחנו צריכים לעקוב אחר הבאתן לארץ והכללתן בסל התרופות ובעיקר - בכל שעה ושעה עלינו לשאת את דגל התקווה, לתמיד, לתרופה, לרפואה.

מוטלת עלינו אחריות גדולה ולכן אנחנו צריכים לזקוף קומה ולהמשיך לפעול.

המשימה הגדולה ביותר שעומדת בפנינו בימים אלה, היא הרחבה וביסוס מערך המתנדבים. פעילות המתנדבים היא נשמתה של העמותה, ובלעדיה, לא נוכל להמשיך להתקיים. יש לנו קבוצת מתנדבים נאמנה שפועלת כבר תקופה ארוכה, בתמיכה בקו החם ובמפגשי החברים לדרך, בפייסבוק, בהובלת מיזם "חיים עם מיאלומה" בארגון הלוגיסטי, בתחזוקת אתר האינטרנט.

עומס ואחריות גדולים המוטלים על קבוצה קטנה ונבחרת שמייחלת לכוחות רעננים שיצטרפו אליה ויחזקו אותה. זה המקום להוקיר את פעילותם של המתנדבים שתורמים מזמנם באהבה ונוטלים חלק בקיום פעילויות העמותה.

ואתם? מה אתם יכולים לעשות? לקחת חלק! להצביע ברגילים! לבוא, להכיר, להשתתף בפעילויות, ליהנות מהמיזמים שהעמותה מפעילה, להיות מעורבים ובכך להביע את התמיכה, לחזק אותנו ולתת לנו כוח להמשיך.

**שנזכה כולנו לשנה מבורכת של הגשמת חלומות
ובשורות טובות**

שלומית

עדית חכמוביץ'

יְמֵי הַדְּבַשׁ וְהַיּוֹנִים

עָלֵי זָהָב

תִּקְתֹּק הַסֶּתֶוּ בְּשִׁעוֹנִים

טְפוֹת חֶצֶב.

עָבִים שְׁבוֹת

לְאֶפְקִים

הָאֲהָבוֹת

לְמַחְכִּים

וְהַקְצוֹוֹת

מוֹצָאִים אֶת שְׁפַת הַהִתְחַלָּה

כְּמוֹ אֲנִיָּה אֲשֶׁר הִגִּיעָה

לְנִמְלָה.

וְהַחֲדָשׁ הַזֶּה, הַטּוֹב

שְׂאִין לוֹ שֵׁם

הוא בְּאֵמֶת מְמַשׁ קְרוֹב

לְהַתְגַּשֵּׁם.

מתוך הספר "הייתי אומרת"



בגיליון זה: על הכנס השנתי • על סל התרופות

• השיבות הסליחה • ראיון אישי נרחב עם

פרופ' עדה יונת, נשיאת הכבוד של אמ"ן • ועוד...





פרופ' עדה יונת במשרדה, על רקע ההוקרות הרבות שקיבלה מקבוצות ומתלמידים

הראיון עם פרופ' עדה יונת הוא הנאה צרופה. סיפורים מהחיים, אנקדוטות משעשעות, הומור וצניעות. תחנות ילדותה ובגרותה. הראיון הזה הוא הזדמנות עבורנו להודות לך, פרופ' עדה יונת, על שותפותך לדרכנו, בעמותת אמ"ן.

ספרי לנו על ילדותך.

"גדלתי בירושלים, בשכונת גאולה ליד מאה שערים. חיינו חיים מאוד צנועים. אבי נפטר כשאחותי, נורית (אישתו של מתי ז"ל – הערת עורך) היתה בת 3 ואני עוד לא בת 12. ההכנסה המשפחתית היתה נמוכה מאוד גם כשאבי היה בחיים וכמובן המצב החריף לאחר לכתו."

בפשטות ובטבעיות היא מספרת איך מגיל צעיר עבדה כדי לסייע בפרנסת המשפחה. הייתה מלמדת שיעורים פרטיים, מנקה רצפות ועושה בייביסיטר. אביה שהיה רב, ניהל חנות מכולת קטנטנה. אחרי לכתו, אמה לא הצליחה בניהול החנות ונאלצה לסגור אותה. "אמא שלי היתה אישה חכמה מאוד ודיברה ב-4 שפות: פולנית, גרמנית, אנגלית ועברית. אבל חשבון היא לא ידעה כי למדה משק בית ומקצועות כמו תפירה. כשהיתה צריכה למלא טופס או לעשות חישוב פשוט כמו אחוזים ביקשה את עזרתך. אני זוכרת היטב את התחושה כשאמא שלי, עמוד התווך של חיי, שואלת אותי שאלה בחשבון בכתה ד'.... יכול להיות שזה מה שהניע אותי בסופו של דבר לעסוק בחקר ובלמידה מתמידים – על מנת לא להיות תלויה בידע של אחרים. תמיד הייתי סקרנית, באופן טבעי, אבל בהחלט הערכתי ידע ומחשבה."

המשפחה גרה בדירת 4 חדרים עם עוד שתי משפחות. חדר האמבטיה, השירותים והמטבח היו משותפים לכולם. בהתחלה חלקו את הדירה עם האחיות של האם ומשפחותיהן. בהמשך, כשהאחיות ומשפחותיהן עברו לתל אביב, נכנסה משפחה של ניצולי שואה מפולניה שלא דיברו עברית. מהם למדה מעט פולנית.

מאז ילדותה היתה סקרנית וחקרנית. כך, כששמעה שסבא שלה חולה לב, ביקשה שיוריד את החולצה כדי שתוכל לראות את המחלה שבלבו...

מהניסוי הראשון במרפסת הבית,
דרך התגלית המרעישה ועד
לעבודה עם תלמידי בתי ספר
בישראל

תחנות בחייה של פרופ' עדה יונת כלת פרס נובל בכימיה ונשיאת הכבוד של עמותת אמ"ן

מירה שדה, שושי שפרונץ-רפסון,
הילה בארי-אוליאל

בגיליונות האחרונים פתחנו במסורת מיוחדת, ראיונות עומק עם האנשים שעומדים מאחורי עמותת אמ"ן, אלה שתומכים, מכוונים ומסייעים ובכך קובעים במידה רבה את אופיה של אמ"ן.

אחת מהאנשים המיוחדים האלו, היא פרופ' עדה יונת. עבור הציבור הרחב פרופ' עדה יונת מוכרת ככלת פרס נובל בכימיה לשנת 2009, בעלת שם עולמי, חוקרת דגולה שפיצחה את מבנה הריבוזום והצליחה במקום שבו רבים אחרים לפניה נכשלו. ואילו אנחנו, נפלה בחלקנו זכות גדולה, כי עבורנו פרופ' עדה יונת היא נשיאת הכבוד של אמ"ן, ידידה גדולה ויקרה של העמותה, שמוכנה תמיד לפעול למען קהילת המתמודדים עם מיאלומה בישראל.

החיבור של פרופ' עדה יונת עם עמותת אמ"ן מתחיל עוד לפני הקמת העמותה, אי שם בשנת 1994, כאשר מתי, הגיס שלה, ששהה באותם ימים בארצות הברית, סיפר לה כי אובחן כחולה במיאלומה. אותו מתי הוא לא אחר ממתי רביב (ז"ל) שלימים היה ממייסדי עמותת אמ"ן, ואחד האנשים המשפיעים ביותר על אופיה, עד היום.

הקירבה הגדולה בין פרופ' יונת למתי, זיכתה את כולנו ב'נכס' המיוחד הזה – אישה, שהיא לפני הכל בן אדם, שהגיעה ממשפחה קשת יום אל פסגת העולם, אבל מעולם לא שכחה מאין באה.

את כל עבודת המחקר עושה פרופ' יונת בחדר קטן וצנוע, במכון וייצמן למדע, לא מה שהייתם מצפים מחוקרת בעלת שם עולמי, מורמת מעם. הקירות עמוסים עד אפס מקום. כמה עמוסים? בתיקים מלאים בתוצאות המעבדה, במכתבי הוקרה ותודה ממוסדות ואישים בעלי שם עולמי ולידם המכתבים שהכי חביבים עליה, מילדים, תלמידי בית הספר ומהנכדה. מכתבי התודה מכסים את הקירות מהרצפה ועד התקרה, וגם באופן סידור המכתבים והתמונות מושקעת מחשבה. פרופ' יונת מציגה לנו תמונה יפה שעליה ארוגות בעבודת יד מילות תודה והערכה מתלמידי כיתה ב' בבית הספר בו לומד אורי רביב, נכדו של מתי, המוקירים את ביקורה של פרופ' יונת אצלם. פרופ' יונת מספרת לנו שתלתה את התמונה נמוך כדי שילדים שמגיעים אליה יוכלו לראות אותה. וזו אולי התמצית המלאה של נכונותה של אישה גדולה, זוכת פרס נובל, לדבר ולהיות בגובה העיניים, עם כל מי שמוכן ומעוניין ללמוד ולהקשיב.



לה שאין לי יכולת כלכלית להירשם לבית הספר, ושלמרות זאת הוא ממליץ לה לבחון אותי ולשקול לתת לי מלגה. היות שזה היה יום לפני פתיחת שנת הלימודים, כל המורים היו שם ואני עברתי ביניהם, אחד אחד, ובבחנתי בכל המקצועות. בתום הסיבוב טוני קראה לי, פתחה בפני את שיבוץ התלמידים בכל כתות ט' ונתנה לי אפשרות לבחור את הכיתה שבה אלמד. הזכרתי לה שאין לי אפשרות לשלם והיא אמרה: 'הכל בסדר, את מקבלת מלגה מלאה וגם מלגת מחייה'.

עבור מלגת המחייה הייתי צריכה לעבוד בסיוע לתלמידים בלימודים. אלו שהיו תחת אחריותי למדו איתי בכיתה! זה היה קצת קשה ומוזר. בנוסף, לימדתי גם שיעורים פרטיים בתשלום.



פרופ' עדה יונת בחברת ועד אמ"ן בכנס השנתי 2016

וכך סללת את דרכך ללימודים בתיכון חדש?

"זה לא היה ממש ככה. בסוף כתיבתי, לקראת החופש הגדול, קיבלתי עבודה בסולל בונה. התפקיד שלי היה למכור ארוחות בוקר וצהריים במטבח של החברה. בסוף הקיץ בדקו את הקופה וראו שלא היתה ולו טעות אחת, גברת אורה נמיר, שהיתה אחראית על כל מטבחי הפועלים עשתה לכבודי מסיבה וביקשו ממני להישאר וגם הבטיחו שהמשכורת תעלה. הפיתוי היה גדול ואחרי לבטים החלטתי באמת להישאר לעבוד. הלחץ הכלכלי גבר על הקסם של תיכון חדש".

איך אמא שלך הגיבה כששמעה שנזבת את הלימודים?

"למעשה הסיפור היה זמני עד שהפקידה שהחלפתי, שטיפלה אז בבנה הפצוע, היתה יכולה לחזור לעבודה. אבל פחדתי לספר לאמי ולבית הספר, אז פשוט לא הגעתי לבית ספר. 10 ימים אחרי תחילת הלימודים, טוני, המנהלת, הגיעה אלינו הביתה לברר למה אני לא מגיעה. כשאמא שלי ראתה את טוני הלה עומדת בפתח היא פשוט התעלפה... אז לא היתה ברירה והודיתי שאני ממשיכה לעבוד ולא הולכת לבית הספר. טוני שוב הפתיעה ואמרה שתשלם לי משכורת גבוהה יותר מזו שקיבלתי בסולל בונה. וכך אכן היה. חזרתי לבית הספר, קיבלתי יותר משימות סיוע לתלמידים ומשכורתי גדלה...".

מתי ידעת שרצונך להיות מדענית?

"אף פעם לא החלטתי. זה פשוט קרה. תמיד הייתי סקרנית. עשיתי ניסויים מילדות. ה-ניסוי הראשון שלי היה בגיל 5. רציתי לדעת מה המרחק מהרצפה לתקרה. סחבתי למרפסת הבית שלנו רהיטים, ספסלים, כסאות. שמת אחד על השני ועדיין לא הגעתי לתקרה.

איך היית כתלמידה בבית הספר?

"כתה א' בכלל לא למדתי. כשהייתי בגן הילדים, הגננת, גברת לאה וייס, אמרה להורים שלי שחבל ש'אתבזבז' על בית ספר בשכונה שלי, ושעדיף לשלוח אותי לבית ספר בשכונת בית הכרם. אבל באותה העת זרקו אבנים על אוטובוסים ולכן לא יכולתי לנסוע לבית הספר. גב' וייס לימדה אותי ועוד כמה ילדים לימודי כתיב א' בסוף כל יום של הגן. בסוף השנה הודיעה הגננת להורים שלי שאני יכולה ללמוד בבית הספר בית הכרם בכיתה ב'. היא נסעה איתי לשם ושכנעה את מנהל בית הספר לקבל אותי ללימודים. באותה שנה כבר דאגו להסעות לבית הספר בית הכרם ולא היינו צריכים לנסוע באוטובוסים העירוניים. בזכות הגננת שזיהתה את הכישרון שלי והאמינה בי, למדתי בבית הספר הזה.

לימים התברר שאותה הגברת וייס היא סבתה של דנה וייס, כתבת חדשות ערוץ 2, שליוותה אותי באחת מכתבותיה, בתחנות ח"י, גם בגן ובבית הספר היסודי בית הכרם".

כשהייתה בת 12, בעקבות פטירת האב, עברה המשפחה לתל אביב על מנת להיות קרובה למשפחת האם.

ספרי לנו על המעבר לתל אביב והחיים בה.

"מצאו לנו דירונת קטנטונת, עם משכנתא איומה, בתוך בית שהיה אז חדש, בסוף החולות, באזור שהוא היום סמוך לרח' באזל. בדירה הקטנה שלנו גרנו כולנו בחדר אחד, אני, אמא שלי ונורית אחותי. את החדר הנוסף השכרנו לסטודנטיות. בבוקר הייתי אחראית להכין להן ארוחת בוקר ולסדר את החדר.

בזמנו היה באזור מפעל קרח ואני עבדתי בסביבת בלוקים של קרח. היה שם גם בית חרושת לבדים ושם ניקיתי את הרצפה והמדרגות. עבדתי במספר עבודות כדי לסייע בפרנסת המשפחה".

לקראת סיום הלימודים בבית הספר היסודי, לאחר שעברה את מבחני הסקר בהצלחה רבה, היתה זכאית למלגה מלאה ללימודים בכל אחד מבתי הספר העירוניים. עדה, שרצתה להיות אמנית וסופרת העדיפה ללמוד בבית הספר תיכון חדש, שהיה בית ספר שקידם לימודי אמנות ותאטרון. המחיר לחודש היה יותר מהמשכורת של האם לחצי שנה ומוכן שלא היתה אפשרות ללמוד שם וכך רשמו אותה לתיכון עירוני א'.

עדה מספרת על החופש הגדול שבין כיתה ח' למעבר לבית הספר התיכון: "בקיץ מצאתי עבודה באגד. באותם ימים תכניות הנסיעה הודפסו על דפי סטנסיל בצד אחד של הדף. לימים, כשהמדינה גדלה וקווי האוטובוס והמסלולים התרבו היה צריך להוסיף את מסלולי הנסיעה החדשים. החליטו להוסיף את השעות החדשות בכתב יד בצידו השני של הדף. התפקיד שלי היה לצייר על הצד השני של הדף שורות עם סרגל, כדי שיוכלו לרשום את מסלולי הנסיעה החדשים. סיימתי את המשימה באמצע הקיץ ואז, לא יאמן, ראו כמה טובה אני בעבודתי ואפשרו לי גם לכתוב! היא מספרת בחיוך גדול. "וכך כתבתי גם את כיווני הנסיעה... בערך 600 פעמים של 'רושלים - תל אביב'..."

בסוף הקיץ, ביום שבו סיימתי את עבודתי באגד, בדרכי הביתה, פגשתי במקרה את המורה שלי מכתה ח' - מאיר ויניצקי. הוא שאל אותי למה פניי נפולות, הרי מחר מתחילים הלימודים ואני צריכה להיות שמחה. הסברתי לו שרשמו אותי לבית ספר תיכון עירוני א' ושאני מאוד רוצה ללמוד בתיכון חדש. התגובה שלו היתה בלתי רגילה. הוא מיד לקח אותי איתו לתיכון חדש, כשהגענו ביקש לדבר עם המנהלת - טוני הלה. הגיעה טוני, אישה נמוכה, פשוטה בלבושה, עם מבטא יקי כבד. הוא הסביר

המקצועות המחקריים, בפרט בתחומי המדעים, הם מאוד גבריים, על אחת כמה וכמה בזמנו, אבל אנחנו לא שומעים ממש מושגים כמו תקרת זכוכית. הרגשת את זה?

"לא היו לי חיים קלים במדע, אבל נראה לי כי זה אינו בגלל היותי אישה. כששואלים אותי על מגדר ומדע אני אומרת שזה לא רלוונטי. האיכות צריכה להיות המדד. צריך חוקרים טובים. לא משנה מה מינם."

כשהייתי ב-MIT הזמינו אותי לפורום נשים. אחת הנשים התלוננה שכשהיא עוברת באתר הבניה שהיה אז בדרך ל-MIT, הפועלים שורקים לה והיא מרגישה כמכונת מין. אז אמרתי שבפעם הבאה כשהיא עוברת שם, שתשרוק קודם!! ואז הם ירגישו מושפלים. זו הפעם הראשונה והאחרונה שהוזמנתי לפורום הזה.

כדי לפתוח את עולם המדע לבנות, צריך לעודד בנות ונשים, ואת הוריהן, ללמוד מקצועות מדעיים, לחשוף לעניין הרב הקיים בעולם המחקר.

בתחום שלי ניסו גדולים וחשובים לחקור את אותן השאלות ולא הצליחו. אותי זה פשוט עניין ורציתי להגיע לתשובה. יש צופן גנטי, DNA. הפועלים של הגוף נקראים חלבונים והם נוצרים לפי הצופן הגנטי. אופן פעולת חלקם היה ידוע אבל איך הם נוצרים לא היה ידוע וזה מה שעניין אותי."

עדה מספרת שנושא המחקר שלה והמסלול שבו בחרה לא היו מקובלים באותה תקופה. בכל העולם היו רק 10 מעבדות שעבדו באותה השיטה, והיא, כחוקרת צעירה באותה עת, התעקשה להמשיך באותה דרך מחקרית. כמו בפעמים קודמות בחייה, נקרתה בדרכה ההזדמנות ונפתחה לה דלת חדשה...

"פרופ' גרהרד שמידט ז"ל היה אחד מהאנשים שפתחו לי דלת משמעותית בחיי. הוא נולד בגרמניה לאבא גרמני ואמא יהודיה. בעקבות עליית היטלר לשלטון, משפחתו התפרקה והוא ואמו ברחו לסקוטלנד. לימים הוא היה סטודנט וחוקר במעבדה של דורותי הודגקין, זוכת פרס נובל בכימיה לשנת 1964. בהמשך הוא הגיע לארץ ופתח מעבדה לקריסטלוגרפיה במכון ויצמן למדע. לאחר זמן מה הפך למנהל מדעי (מה שנקרא היום נשיא) וכיהן בתפקיד זה בשנות ה-50 ולאחר מכן שוב בשנות ה-60."

הוא חלם להרחיב את המחקר בקריסטלוגרפיה לכונן מדעי החיים שלא היה ידוע אז בארץ, התחום בו אני עוסקת, וכשהגעתי לארץ מ-MIT, הוא קיבל אותי בשמחה. כאן בארץ היו לי "תנאים טובים", ניתן לי משרד שסווג כטוב, לבד, בחדר שלפני כן היה שירותים שיצאו מכלל שימוש", היא מספרת בחיך, "לא היה לא מדף ולא חלון..."



קיר סטנדרטי במשרדה של פרופ' עדה יונת

אז החלטתי לטפס למעלה כדי להגיע לתקרה, אבל במקום זה נפלתי מהמרפסת למטה ושברתי את היד ב-7 מקומות שונים....

הניסוי השני היה בגיל 7, הפעם רציתי לבדוק איך מתרחש מעבר של נוזל בצמר. שמתי שתי כוסות, אחת עם מים ואחת ריקה ועוד שתי כוסות, אחת עם נפט ואחת ריקה. תכננתי לשים חוטי צמר בין כל צמד של כוסות, ולראות מה עובר מהר יותר, המים או הנפט. אבל גם הניסוי הזה לא הצליח, אבי יצא למרפסת כדי לעשן והניסוי נגמר בשריפה קטנה."

נשמע מכך שהמדעים בחרו בך ולא את בהם.

"האמת היא שבכלל רציתי להיות אמנית, לכתוב ספרים, וגם היתה לי מחשבה לגדל עגלים. זה היה בהשפעתה של דודתי, דודה רושקה, שגרה בקיבוץ עמיר בגליל העליון ועסקה שם בטיפול בעגלים. הביאו אליה עגלים חולים מכל הארץ ואף עגל לא נפטר אצלה. כשהייתה בת 80 היא קיבלה פרס העובד המצטיין. היא היוותה מודל עבורי."

ומה קרה בסופו של דבר לחלום הכתיבה?

"בנערותי, הייתי כותבת למגירה, מדי פעם כשהיה לי זמן. בכתה י"א כתבתי מאמר הגות וטוני מנהלת בית הספר, קראה ואמרה שזו יצירה אמיתית. יצירה של פעם בחיים! והיא צדקה. זה באמת קרה לי רק פעם אחת בחיים... זה התפרסם באיזשהו עיתון ילדים. אז זה היה החלום שלא התממש."



עדה בילדותה

ולמה בחרת ללמוד דווקא כימיה?

"אהבתי את התחום אבל זו לא היתה ההעדפה הבלעדית שלי. אהבתי גם פיזיקה. בכימיה סיננו את הנרשמים לפני הלימודים (אז כימיה היתה נדרשת, נרשמו כ-800 והתקבלו 50) בפיזיקה קיבלו כל מי שנרשם וסיננו תוך כדי הלימודים. הבנתי שאם אבחר בכימיה תמיד אוכל לעבור לפיזיקה. וכך קיבלתי את ההחלטה ללמוד כימיה."

באחד השיעורים, ניגשתי למרצה לשאול שאלה והוא ענה 'זו שאלה מצינית, בדיוק אנחנו עובדים על זה'. לא הבנתי למה הוא מתכוון ש'עובדים על זה'. הוא הציע שאבוא איתו למעבדה ואראה. וכך נחשפתי לעולם המחקר. עד אז לא הבנתי שיכול להתרחש הפלא שאשאל שאלה מדעית ומישהו ישלם לי כדי לפתור אותה."

והשאר היסטוריה. עשיתי תואר שני ואז עברתי למכון ויצמן למדע לדוקטורט. פוסט דוקטורט עשיתי באוניברסיטת קרנגי מלון בפיטסבורג בארה"ב ואחרי שנה עברתי ל-MIT בבוסטון.



הנכדים של מתי רביב ז"ל, ממיסדי העמותה, ונורית. מתי הוא גיסה האהוב של פרופ' עדה יונת

עדה, נשבו לענייני המשפחה והקשר שלך לעמותת אמ"ן. ספרי לנו איך קיבלתם את מתי לחייכם ביום שבו נורית אחותך הודיעה שהוא המיועד?

"מתי היה איש נהדר, קיבלנו אותו באהבה. מההתחלה הוא הרשים אותי כאיש אשכולות, חם ואוהב. הוא למד בטכניון, היה מהנדס, תמך בלימודים של נורית. הרבנות, שלמד קודם לכן, אצלו היתה בעיקר עולם של ידע. היה קל מאוד לקבל את מתי אל חיינו. הוא היה 'מענטש'."

את ידידה קרובה של עמותת אמ"ן. הסכמת להיות נשיאת הכבוד של העמותה. מהי המיאלומה עבורך?

"הכרתי את המיאלומה עוד לפני שמתי חלה ולפני שהכרתי את עמותת אמ"ן. השותף שלי במעבדה, היחיד שהאמין שאוכל להגיע להישגים מדעיים גבוהים, נפטר ממיאלומה בשנת 1989, בתוך 9 חודשים בלבד מיום הגילוי. כשהוא חלה לא היה מספיק ידע על מחלת המיאלומה, לא היו תרופות וגם השתלות עוד לא היו נפוצות. בהתחלה מצאו לו נגעים בעמוד השדרה, מה שנקרא פלסמציטומה. ניתחו אותו והוציאו וחשבו שהוא "נקי" והוא חזר לפעילות אבל הוא לא החלים ותוך תקופה קצרה נפטר."

נשארתי תחת הרושם שזו מחלה איומה. כמה שנים לאחר מכן, כאשר מתי גיסי, ששהה באותם ימים בבוסטון, התקשר וסיפר לי שיש לו מיאלומה - לא האמנתי שזה קורה שוב. הוא לא רצה לספר למשפחה לפני חתונתה של חגית בתי, אז הוא המתין לאחר החתונה.

לימים זכיתי להכיר גם את פאולה אזולאי ז"ל, שהיתה מנוע בלתי רגיל, ואמרה שתקים עמותה לחולי המיאלומה, וכך עשתה, יחד עם מתי. מאז, הטיפול במחלה התפתח בצורה שלא תיאמן ולכן הם זכו לחיות שנים רבות מאז הגילוי."

מה מבחינתך התפקיד העיקרי של עמותת אמ"ן?

"התמיכה שהעמותה מעניקה לחולים זו התרומה הבלתי רגילה של העמותה. ההסברים, הקשרים, החברות. אנשים שהכרתי לאורך הדרך שמתמודדים עם מיאלומה הרעיפו על העמותה שבחים על פעילותה, ובפרט על הפן האנושי."

האם לדעתך נראה בעתיד הקרוב ריפוי מלא למחלה?

"אני לא נביאה אבל אני אופטימית. גם בתחום שלי אמרו שבלתי אפשרי למצוא את הפתרון. לקח 20 שנה אבל בסוף פתרנו את המבנה הראשון ומאז מצאנו עוד 200 מבנים חדשים. הנושא לא נעשה יותר קל אבל הטכנולוגיה השתנתה לגמרי."

צריכה להיות פריצת דרך, שינוי כיוון והתפתחות של המחקר הנוכחי."

איך שילבת בין קריירה ואימהות?

"לפעמים הבאתי את ביתי איתי לעבודה אבל בעיקרון היתה לה מטפלת והיה לה משפחתון והיא גדלה... אני זוכרת שכשהתבגרה הייתי משאירה לה אוכל לחימום במיקרו... אבל היא יצאה בסדר! היא פשוט גדלה."

תמיד שואלים על איזון ואני לא אוהבת את המילה איזון. המפתח הוא בכך שאהבתי את כל מה שעשיתי, על אף שהעבודה היתה רבה. גם בבית וגם בעבודה פשוט עשיתי הכל מאהבה. מצאתי את הפתרונות ואת הדרך לתמרן בין הכל. לשמחתי זה הסתדר. יכול להיות שאם היתה לי ילדה עם צרכים גדולים יותר, אולי היה יותר קשה, אבל כשהכל תקין ובסדר - צריך רק לאהוב."

אגב, לאורך החיים היו לא מעט מקרים ששיקולי וצרכי בני המשפחה הכתיבו את מהלך הקריירה. למשל את הפוסט דוקטורט עשיתי בפיטסבורג רק כי נסענו לשם עקב הלימודים של בעלי. זו לא היתה בחירה מקצועית שלי."



עבודתך אפשרה לך לפענח ולהבין את מנגנון הפעולה של מספר תרופות אנטיביוטיות. האם זו היתה מטרה מבחינתך?

"לא, המטרה היתה הבנת תהליך תרגום הצופן הגנטי. כשחיידיק רוצה לנצח חיידיק אחר הוא צריך להפסיק את החיים של התוקף. מחצית מהאנטיביוטיקות הטבעיות מפסיקות את התהליך הזה. זה היה ידוע כבר בזמנו. היום אנחנו יודעים איך כולן עובדות, מהיכן מגיעה העמידות שלהן. בהמשך, חברות התרופות התחילו ל'שפר' את התרופות. כשהייתי צריכה לבחור על איזה ריבזום לעבוד, בחרתי ריבזום מחיידיק, מתוך הנחה שאולי אני אוכל להבין גם איך התרופות האלו עובדות, ואיך נוצרת עמידות להן, אף על פי שזה היה מעל ומעבר לציפיות שלי."

זכית בפרס נובל, הפרס היוקרתי בעולם. מה זה עשה לך? למשפחה? למכון ויצמן?

"הזכייה האמיתית היתה התגלית המדעית, זה הדבר האמיתי. הייתי בהי"י. הפרס עצמו היה כייף. זו היתה שמחה גדולה למשפחה, גם לי וגם למכון ויצמן. אבל התגלית עצמה היא הדבר האמיתי. הפרס לא שינה את חיי אבל הוא פתח לי דלת לדבר עם הנוער בארץ ובעולם. יכולתי לבחור בעוד הרבה דלתות שהפרס הזה פותח אבל הבחירה שלי היתה להשפיע על הילדים והנוער, גם על מבוגרים שמעוניינים להקשיב."

עו"ד רון דלומי, חבר ועד אמ"ן עכשיו גם במועצת המנהלים של ארגון ה-MPE

בהקשרי עבודה ומשפחה וכן הנגישות של המדינות המשתתפות לתרופות ולטיפולים.

שלומית נורמן, יו"ר עמותת אמ"ן, מסכמת את ההשתתפות בכנס: "יש עניין רב במפגש עם נציגי עמותות חולי מיאלומה מרחבי אירופה כולה.

מצד אחד, המשותף - כל העמותות, ממזרח וממערב, מודעות להמצאות תרופות חדשות בשוק, נאבקות להביאן אל קהל החולים שלהן, חשופות למגוון מחקרים חדשים ומתמודדות עם אותן סוגיות הנוגעות בחיים עם המיאלומה.

מצד שני - השונה, במדינות מערב אירופה יש מגוון גדול יותר של תרופות, יחס וגישות טיפוליות מתקדמות יותר לחולים ובמדינות מזרח אירופה נאבקים בכל הגזרות להביא רפואה מתקדמת אל ציבור החולים.

למדתי שגם סל התרופות שלנו הוא מן המתקדמים וגם הנושאים בהם עוסקת העמותה, והמיזמים שהיא מפעילה, הינם בין המובילים.

התחושה שלי בסיום הכנס היתה שאמ"ן יכולה לתרום מניסיונה לארגון האירופי ולהשפיע על תהליכים שהארגון מוביל, ואני מקווה שנציג אמ"ן, עו"ד רון דלומי, שנבחר, כאמור למועצת המנהלים של הארגון, ישפיע על מהלכים אלו."

במהלך חודש יולי 2017 התקיים הכנס השנתי של ארגון ה-MPE (ארגון הגג של עמותות חולי המיאלומה באירופה).

הכנס התקיים במדריד, ולקחו בו חלק כ- 40 נציגים מרחבי אירופה. 4 עמותות חדשות מרחבי אירופה הצטרפו השנה לכנס, בהן העמותה הישראלית החדשה לעמילואידוזיס.

במהלך הכנס נבחר חבר ועד אמ"ן, עו"ד רון דלומי, ברוב גדול, להצטרף למועצת המנהלים של הארגון (אשר מנתה עד כה 5 חברים). זוהי הבעת אמון בינלאומית חשובה באמ"ן, שתאפשר לנו להגדיל את השפעתנו בקהיליה הרפואית האירופאית, על מנת שיובאו טיפולים חדשניים לישראל. ההכרה הבינלאומית באיכותו המצוינת של הטיפול אשר לו זוכים המתמודדים עם מיאלומה בישראל, עשויה גם לעודד את הרחבת מספרם של הניסויים בתרופות וטיפולים פורצי הדרך.

החזון שהוצג בכנס ושملווה את הארגון מאז הקמתו: לקדם אפשרויות טיפול ואבחנה מתקדמת למיאלומה נפוצה ברמה אזורית ובינלאומית ולעודד מחקרים קליניים עבור כל חולי המיאלומה.

במסגרת הכנס התקיימו הרצאות ודיונים במגוון נושאים בהם: תרופות וטיפולים, נקודות ההשקה של המיאלומה עם חיינו

המרוץ לקראת החלטות סל הבריאות לשנת 2018 | עו"ד רון דלומי

הבשורה בהחלטת ועדת הסל בשנה החולפת (2017)

כידוע, סל התרופות האחרון הביא בשורה גדולה לחולי המיאלומה. הוחלט על אישור 4 תרופות ברשימת התרופות אשר עומדות לרשות חולי המיאלומה, 3 מהן תרופות חדשניות שלא היו עד כה בסל התרופות.

שלוש תרופות אושרו לטיפול בקו שני, לחולים המוגדרים כ-high risk, חולים בסיכון גבוה: **elotuzumab** (Empliciti), **Ixazomib** – נינלרו (Ninlaro) – תרופה אוראלית ו-**carfilzomib** (Kyprolis).

בנוסף, אושרה תרופה נוספת, ה-**Daratumumab** (Darzalex) לקווים מתקדמים של טיפול, לאחר שמוצה הטיפול בתרופות אחרות.

מה נמצא על שולחן ועדת הסל לשנה הקרובה?

המאמץ העיקרי בחודשים הקרובים יהיה **להגדיל את מספר החולים אשר ייהנו מן התרופות אשר כבר נמצאות בסל, ולאפשר את הטיפול בהן כבר בקווי הטיפול המוקדמים.**

כך, תתבקש ועדת הסל לאשר את ה-**Daratumumab** לכל החולים בקו הטיפול השני.

כמו כן, תתבקש ועדת הסל לאשר את תרופת ה-**REVLIMID**, אשר משמשת היום לטיפול בקו שני. הטיפול בה ניתן עד

להתקדמות המחלה וגם לצורך תחזוקה (maintenance) לאחר שנבלמה התפרצות המחלה. בנוסף, הוועדה תתבקש לאשר את השימוש בתרופה גם לחולים בקו ראשון אשר השתלה עצמית אינה אלטרנטיבה טיפולית עבורם.

יתרה מכך, הוועדה תתבקש להרחיב את השימוש בתרופות החדשות שאושרו בשנה האחרונה, לטיפול בקו שני רק לחולים בסיכון גבוה (אותן פרטנו לעיל), לחולים נוספים, אשר אינם נכללים בקבוצה שעבורה אושרה השימוש בשנה האחרונה.

אישורן של התרופות הללו יאפשר לחולים ליהנות מהטיפול המתקדם ביותר כבר בשלבים מוקדמים של הטיפול. זוהי הגישה הטיפולית המקובלת בקרב מומחי המיאלומה המרכזיים בעולם, והיא זאת אשר שולטת בכיפה במדינות בהן מתאפשר הטיפול המתקדם ביותר. הדבר יאפשר לחולים רבים ליהנות כבר בשלבים מוקדמים מתרופות אוראליות אשר אופן נטילתן מקל על החולים את ההתמודדות עם המחלה ולהמשיך בחייהם במקביל לטיפול.

חשוב לציין את הסיוע והתמיכה העצומים שנותן האיגוד ההמטולוגי בחזית זאת: רופאי האיגוד, בהובלתה של **פרופ' דינה בן יהודה** עד שנת 2017, ובהנהגתו החדשה של **פרופ' משה מיטלמן** החל מהשנה, מבצעים עבודה נמרצת ומקדמים את הנגשתם של הטיפולים הטובים ביותר לחולי המיאלומה. בלעדיהם הישגי השנה שעברה לא היו מתאפשרים. כתף אל כתף נמצאים גם רופאי הקבוצה הישראלית למיאלומה, בראשות **ד"ר משה גת**, אשר מאגדים את כלל רופאי המיאלומה בישראל.

אמ"ן רואה חשיבות עצומה בהרחבת מעגלי התרופות והחולים שזכאים להן. מטרה זאת נמצאת בראש סדר העדיפויות שלנו, ואנו מקווים לבשר לכלל עמיתינו ותומכינו בשורות טובות גם השנה.

היתרונות הבריאותיים של הסליחה נובעים בעיקר מהפחתת הסכנות הבריאותיות שבתחושת העוינות המתלווה לאי-הסליחה. כאשר איננו סולחים, אנחנו חווים שוב ושוב תחושת נקמנות, עוינות, מריחות, כעס, פחד מפגיעה עתידית ולעיתים אף דיכאון - לכל התחושות הללו השלכות נפשיות וגופניות על בריאותנו.

מחקרים רבים מצביעים על כוחה של הסליחה בשיפור הבריאות.

השיפור בא לידי ביטוי בבריאות הלב, בירידה במדדי דיכאון, בהשפעה חיובית על מערכת העצבים הסימפטטית, הקשורה במערכות שונות הכוללות את מערכת כלי הדם, מערכת העיכול, והתגובה החיסונית של הגוף. נמצא קשר מובהק, למשל, בין נטייה לסלחנות לבין רמות כאב נמוכות יותר בקרב הסובלים מכאבי גב.

אנשים שמצליחים לשחרר את הכעס, זוכים באיכות חיים ותוצאות רפואיות טובות יותר בהיבט הפיזי ואפילו בתהליכים חשיבתיים - קוגניטיביים, חיוביים יותר בהתמודדות עם קושי רגשי או גופני.

בקרב אנשים עם סרטן, ראינות עומק העלו כי מתרחש תהליך פנימי בו נבחנו סדרי העדיפות בהווה ובעבר. תהליך זה לאור המחלה יכול לעורר מצוקה, הן בגלל אשמה על אירועי העבר והן בגלל רצון לחיות ולהגשים מטרות ללא המחלה. תהליך הסליחה במקרים אלו, עזר למטופלים להפחית מהתחושות השליליות וליצור מטרות חדשות המתאימות למצבם. במצבים כאלה, יש צורך בסליחה לאחר, אך גם בסליחה לעצמי.

המגמה המתוארת כאן מראה כי כל תחום בריאותי שנבחן - ורבים התחומים שעדיין לא נבדקו הקשר בינם לבין הסליחה - מושפע לטובה מהסליחה.

חלק מהתיאוריות מציעות כי ייתכן ובנוסף לנטרול העוינות, הדחק והכעס, קיים גם קשר עקיף נוסף המחזק את תרומת הסליחה לבריאות. אנשים הנוטים לסלוח מצליחים לגייס תמיכה חברתית חזקה ורחבה יותר, אשר מהווה בפני עצמה גורם חוסן נפשי ובריאותי העוזר למנוע ולעכב מחלות רבות ומסייע להשתקם ממחלות.

איך סולחים?

הסליחה מייצגת שינוי רגשי, קוגניטיבי והתנהגותי, כלפי מי שנחשב לפוגע. כדי שנזכה להטבות הבריאותיות שהסליחה מאפשרת, כדאי שהסליחה תהיה אמיתית - כלומר תערב תהליך פנימי בו ההתנהגות, הרגשות והמחשבות כלפי האירוע או מי שפגע בנו, משתנים והופכים לחיוביים יותר. סליחה שהיא חיצונית בלבד, יכולה להפחית את העוינות הנראית כלפי הפוגע ולאפשר יחסים בין אישיים תקינים עמו, אך סליחה כזו תמשיך לעורר תגובות דחק וכעס פנימיות שימשיכו לכרסם בבריאותנו.

מתברר כי ככל שמתבגרים ומזדקנים הסלחנות גוברת. אולי צריך לצבור חוכמה וניסיון כדי להבין את דרך המלך, זו הטובה לבריאות ולבריות.

ואם אנחנו לא מצליחים לעבור את התהליך לבד? אפשר ומומלץ לפנות לאנשי מקצוע שיכוונו ויעזרו לעשות את זה נכון.

בהצלחה! ו... סליחה אם עשינו אי-פעם משהו שיכול היה לפגוע.

תודה לוואוקלינה גיל שסייעה בהבאת חומרים מתוך הספר:

The four things that matter most: A book about living.
Ira Byock New York.

"אדם צריך ללמוד שיעור בסליחה לא רק ביום תשובה, אלא בכל הימים האחרים.

לסלוח לעצמו. נקודה.

לסלוח למי שאינו יכול להיות מי שאינו.

לסלוח למי שמשדל ואף על פי כן הכל יוצא לו סבוך או הפוך או שלא יוצא כלל.

לסלוח למי שטרם למד לסלוח.

אדם צריך ללמוד לסלוח כדי שחיייו יהיו רכים יותר;

שקצוותיהם יהיו קהים ומחטוי קטומים; (...)

אדם צריך לסלוח לעצמו כדי שיהיה ראוי לסליחותיהם של אחרים;

אדם צריך ללמוד לסלוח לעצמו! סימן קריאה.

מה שנחוץ לנו יותר מכל בימים טרופים אלה זה להתאמן בסליחות".

תודה לאברהם שרון מקיבוץ רשפים שאישר לנו לצטט מתוך מה שכתב בנושא הסליחה.

לקראת השנה החדשה יומי התשובה והסליחות, עלו בנו הרהורים, על הקשר בין כעס וטינה למחלות ובין סליחה לבריאות.

רבים מאתנו נושאים בנפשם צלקות של כאב, על פגיעות שפגעו בנו, או עוולות שעוללו לנו, או חוסר צדק שקיפח אותנו.

כאב שאנחנו נושאים שנים, שהפך להיות חלק מאתנו, שצבר עם השנים מעמד של קבע בזיכרונות שלנו, בהווה שלנו.

כאב, שכעס וטינה עוטפים אותנו, מאדירים את נפחו ומרעילים אותנו וזאת, מתוך בחירה שלנו.

כי אנחנו יכולים גם לבחור אחרת, אנחנו יכולים לבחור לסלוח.

זה אף פעם לא קל אבל זה תהליך שכדאי לנסות, כי אנחנו אלו שנצא נפסדים אם נמשיך לשאת את הכעס ואנחנו אלו שנצא נשכרים אם נצליח לסלוח.

את הסליחה אנחנו צריכים עבור עצמנו ולא עבור האחר. הפצעים שאנחנו נושאים בלא יכולת לסליחה, מהווים שלשלאות שכובלות אותנו לעבר וחוסמות את היכולת שלנו להביט אל העתיד בצורה נקיה, חיובית.

אין לבלבל בין סליחה לבין ניקיון מאחריות. כאשר אנחנו סולחים, זה לא אומר שאנחנו מקבלים או מצדיקים את העוול שנגרם לנו, את מה שעשו לנו. הסליחה עוזרת להשלים עם מה שקרה בעבר, כמו שהוא. הסליחה מאפשרת לנו לאמץ את ההווה ולהביט אל העתיד בשמחה, בתקווה. כדי לסלוח אין חובה לשכוח, אבל הסליחה יוצרת סוג של שכחה, שמאפשרת לנו לחיות עם הפצעים **כאשר משקלם בחיינו נמוך יותר.**

כאשר אנחנו עורכים חשבון נפש, אנחנו מבינים בדרך כלל, שמה שהכי חשוב לנו בחיים אלו הן מערכות היחסים עם הסובבים אותנו. הסליחה יכולה לתקן מערכות יחסים פצועות ולהביא לחיבור וחיידוש קשרים ולחילופין, לסגירה נכונה וניתוק יחסים באופן יותר בריא.

במאמר בשם "תסלחו. זה בריא" מאת ערן ברקוביץ' ודן אבן, שהתפרסם ב- 17/09/15 בפורטל 'כמוני' (www.camoni.co.il) מובאים מספר מחקרים שעוסקים בנושא הסליחה.

ממצאי המחקרים מעידים שאנשים שאינם מצליחים לסלוח משלמים מחיר רגשי וגופני ואילו אנשים שמצליחים לסלוח נהנים מיתרונות בריאותיים מגוונים.



מתמודדים עם הכאב

מבוסס על סדנה בהנחיית פרופ' אילון איזנברג וד"ר מרב לייבה

הגורמים לכאב במיאלומה נפוצה:

כאב גרמי - נזקים שנגרמים לעצמות כתוצאה מהמיאלומה.

כאב מרקמות רכות - יש מקרים בהם הרקמה הגידולית לא תופסת רק את העצם עצמה אלא מתפשטת לאזורים בסביבה ואז יכולים להיגרם כאבים נוספים.

כאב עצבי - יכול להיגרם מהתפשטות כאב מרקמות רכות.

2. כאב הנובע מהטיפולים במחלה:

- כירורגיה - לפני ואחרי ניתוח יש כאב שכרוך בניתוח והוא בלתי נמנע.
- הקרנות - ריריות עלולות להיפגע, בראש, בצוואר ובאגן.
- כימותרפיה, טיפולים ביולוגיים.

לאורך השנים נעשו לא מעט מחקרים שבדקו את סוגיית הכאב בקרב חולי מיאלומה. במסגרת מחקרים אלו נבדקו כ- 3,000 אנשים המתמודדים עם מיאלומה והוגדרו 27 סימפטומים שכיחים בקרב חולי מיאלומה.

כאב הוא חוויה תחושתית ורגשית לא נעימה הנובעת מנזק אפשרי או פוטנציאלי לרקמה. חווית הכאב היא סובייקטיבית וכוללת הרבה מרכיבים. לכן, בלימודי הרפואה מלמדים לא להגיד על בדיקה ש'היא לא תכאב', היות שלכל אדם יש חוויית כאב שונה ומה שלא כואב לאחד, עלול כן להכאיב לאחר. כל אחד חווה את הכאב אחרת. לכן ניתן לדרג את חווית הכאב מ- 0 עד 100.

בקרב חולים אונקולוגיים ניתן לחלק את הכאב לשני סוגים:

1. כאב הנובע מהמחלה עצמה - כמחצית מחולי הסרטן סובלים מכאב בעת האבחון. המתמודדים עם מיאלומה נפוצה, למשל, עלולים לסבול מכאבי גב ועצמות אשר בחלק מהמקרים הם אלו אשר בעקבותיהם מתגלה המחלה. כאשר המחלה מתקדמת, כשני שלישי מהאנשים סובלים מכאב בעוצמה בינונית עד חזקה - כאב משמעותי שדורש טיפול.

למה כואב לחולי סרטן? כ- 75% סובלים מהמחלה עצמה. כ- 20% סובלים מהטיפולים הכימותרפיים והנוספים וכ- 5% סובלים מכאבים שאינם קשורים.



לכאב חזק:

מורפין, אוקסיקודין, פנטניל (מופיע במדבקות / סוכריות / משאף – רלוונטיות בעיקר ל'כאב מתפרץ עם פיקים גדולים של כאבים'), מטדון.

תרופות שכיחות לטיפול בכאב עצבי:

- תרופות אופיואידיות
- תרופות נוגדות דכאון אלטרול / סימבלטה (דוקיסלין). אלו תרופות שנותנות מענה טוב גם להפחתת כאבים עצביים.
- תרופות נוגדות פרכוס (גבפנטין, ליריקה)
- סטרואידים

טיפולים פולשניים לכאב:

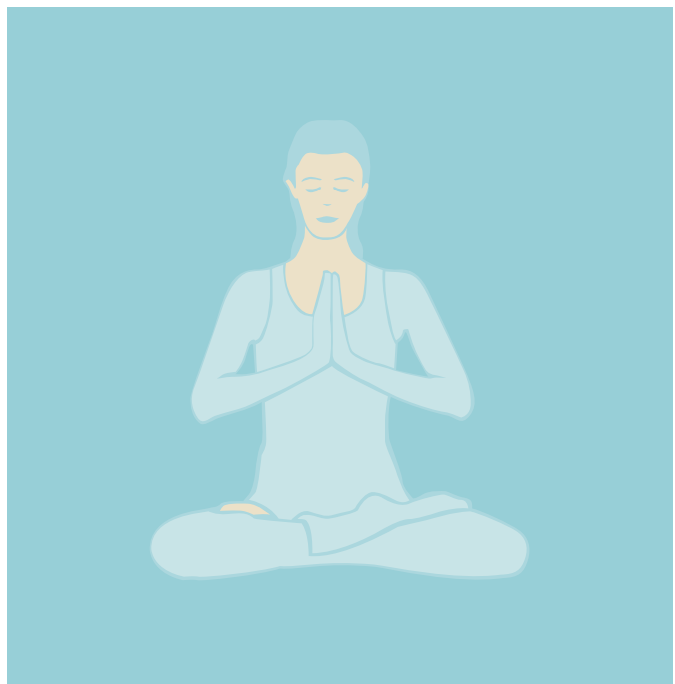
- הזרקות (חד פעמיות, מתמשכות, למטרת קיבוע שברים).
- צריבת רקמות (מוקדים סרטניים, עצבים פגועים, מוקדים במוח).

מתן התרופות להקלה על כאבים מתבצע לא באופן הדרגתי, אלא באופן מותאם לרמת הכאב שאותו הוא חווה באותו הרגע. במידה וחולה מגיע עם כאב חזק, מיד יקבל את המענה המתאים ולא יתחיל מאקמול ויעלה לאט למענה המתאים. שיטה זו נקראת 'שיטת המעלית'. לוחצים על כפתור ומגיעים ישר למיקום הרלוונטי, לא עוברים בכל הקומות בדרך. המטרה היא כמובן לא לתת למתמודד עם הכאב לסבול במשך זמן רב.

מרכיבים נוספים לטיפול בכאב

מומלץ תמיד לבדוק את האפשרות לשלב מרכיבים נוספים בטיפול בכאב, מעבר לתרופות. למשל:

- טיפול פיזי: ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, רפואה משלימה.
- פסיכו - סוציאלי: פסיכולוג, טיפול משפחתי, פסיכיאטר וכדומה.
- עקרון הטיפול המשולב: מרפאות רב מקצועיות שמשלבות מענה המורכב ממגוון הדיסציפלינות לטובת צרכי המטופל.



השכיחים ביותר הינם תשישות וכאב כללי. אחריהם, עצירות ונימול בכפות הרגליים. הסימפטומים המתוארים מוגדרים ככאלו המפריעים בתפקוד הפיזי והקוגניטיבי.

אילו מחסומים קיימים בטיפול בכאב בקרב המתמודדים עם מיאלומה?

מחסומים בקרב המטופלים - למרות שיש טיפולים יעילים, יש לא מעט חולים שממשיכים לסבול מכאב. למה זה קורה?

- בחלק מהמקרים פשוט לא מדווחים על הכאב. אי הדיווח נובע מרצון לא להכביד על הרופא, לא 'לבזבז את זמנו'.
- לפעמים מתוך התכחשות למצב.

מחסומים בקרב הרופאים המטפלים - לעיתים רופאים לא יטפלו בכאב מכיוון שאין בידם מידע מספק על אמצעי טיפול רלוונטיים. לפעמים רופא יעביר את האחריות לטיפול בכאב אל רופא אחר.

מחסומים בירוקרטיים - למשל, קושי להשיג את התרופה בבית המרקחת כי המרשם לא כתוב כמו שצריך.

עקרונות הטיפול בכאב במיאלומה

בכל מפגש עם הרופא המטפל, העלו את נושא הכאב, אם ישנו.

הרופא צריך מצדו לברר איתכם מה עוצמת הכאב על סקאלה שבין 1 ל-10, מה סוג הכאב, מה גורם לכאב, כיצד הכאב משפיע על התפקוד, על מצב הרוח ועל איכות השינה.

לאחר הבירור, הרופא צריך להציע אפשרויות לשיכוך הכאב.

המטרה תהיה להוריד את הכאב לכל הפחות לרמה של כאב קל מבחינת המטופל, כאשר אנו לוקחים בחשבון שהכאב יכול להיות תנדתי, עם עליות וירידות וצורות שונות של תחושה. הטיפול צריך להיות מותאם לכך.

בקבלת ההחלטות על הטיפול בכאב, הרופא לוקח בחשבון שני פרמטרים: כאב ותפקוד. לעיתים הכאב הוא כה גדול (למשל אחרי ניתוח), שנפעל להפחתת כאב מאסיבית, גם במחיר של הפחתת יכולת התפקוד. במקרים של כאב מתמשך כאשר כן רוצים לשמור על תפקוד, ננסה למצוא את הדרך לאזן בין שני הפרמטרים - גם לשמור על תפקוד וגם להוריד את עוצמת הכאב.

טיפולים להפחתת כאבים

לפני הכל, חשוב לזכור שלחולי מיאלומה אסור להשתמש בתרופות ממשפחת (NSAID) non steroids.

תרופות שכיחות לטיפול בכאב:

לכאב חלש:

משככי כאבים (אקמול, אופטלגין); נוגדי דלקת (תרופות במרשם). עדיף להתייעץ עם רופא לפני השימוש, כי יכולות להיות להן תופעות לוואי, חלקן משמעותיות.

לכאב בינוני:

- תרופות אופיואידיות (דמויות מורפיום):
- תרופות חלשות - תרופות על בסיס קודאין (רוקסט, קוד אקמול)
- תרופות חזקות - תרופות על בסיס טרמדול (טרמל, טרמדקס) או מדבקות.



חיים טוב עם מיאלומה

סדנת העצמה שעושה את ההבדל | עדי שי

בספטמבר 2016, לפני כשנה, החלטנו להוסיף למסגרת סל הפעילויות של אמ"ן, פעילות חדשה, מתמשכת ותהליכית, שתאפשר לעמיתים ולמלוויהם התמודדות ואיכות חיים מיטבית לצד מצב של חולי כרוני. בנינו את התכנית מתוך הבנה שקיים קשר הדוק בין הטיפול והמצב הרפואי של המתמודד (פיזי) ובין יכולותיו ויכולות בני משפחתו לרכוש ולהשתמש בכלים להתמודד עם 3 רבדים נוספים: מנטלי, רגשי ורוחני.

כך יצאנו לדרך בפיתוח והנגשת סדנת העצמה, איכותית ומקצועית המתמקדת בהיבט המנטלי (עם שילוב היבטים רגשיים ורוחניים).

לצורך כך חברה העמותה לקרן ע"ש רות ורובל המכשירה מאמנים במודל אינטגרטיבי ייחודי הנותן כלים להעצמה למתמודדים עם מחלות כרוניות.

3 נציגי העמותה, שלומית נורמן, שושי שפרונץ רפסון ועדי שי, מנחים ומאמנים אישיים בהכשרתם, השתלמו במשך כ-4 חודשים בקורס להנחיית קבוצות לחולים כרוניים, מתוך מטרה להתפתח, לרכוש ידע ומיומנויות נוספות אשר יאפשרו להם לפתח סדנה בעלת ערך גבוה ככל הניתן למתמודדים עם מיאלומה ומלוויהם.

הסדנה הראשונה לעמיתי אמ"ן, "חיים טוב עם מיאלומה" יצאה לדרך בפברואר 2017 והתקיימה בפתח תקווה. לקחו בה חלק 12 משתתפים, ביניהם 3 זוגות. במאי 2017 נפתחה סדנה שניה, בחיפה, בה השתתפו 10 מתמודדים, גם כאן מתוכם 3 זוגות. הסדנאות בנות 6 מפגשים שבועיים בני שעתיים וחצי.

לאורך הדרך חווינו בסדנאות תהליכים מיוחדים, בהם: יצירת קשרי חברים אמיצים בין המשתתפים, קשיים שצפו ועלו, שאלות, תובנות, רעיונות ודרכים שונות להתמודדות עם מכלול נושאים הקשורים למיאלומה, החל בהיבטים רפואיים, פיזיים, מנטאליים ורגשיים, דרך התנהלות מול מוסדות וגורמים בירוקרטיים שונים. דיברנו על השפעת המיאלומה על מערכות היחסים שלנו במשפחה הקרובה, עם בני ובנות זוג, ילדים, נכדים וכלה בסביבה חברתית במעגלים שניים ושלישיים, מקומות עבודה, זמן איכות ופנאי.

"למדתי מניסיונם של אחרים ומדרך ההתמודדות שלהם"

"הסדנא העשירה והרחיבה את יכולות ההתמודדות ונתנה סל של כלים אימוניים..."

"למדתי לבקש עזרה ולומר לפעמים: לא. קשה לי....."

"ההכרות האישית היתה יוצאת דופן, תחושה של משפחה, של חברות אמת, מכילה, אמיתית, מאפשרת הקשבה, פתיחות ולמידה"

"הסדנה היתה מעמיקה והובילה את החברים בה למקומות שאולי לא התכוונו להגיע אליהם מלכתחילה"

"הסדנה הובילה לחשיבה מחדש על תפקיד המלווה, לתשומת לב למה שעובר עליו"

"התחדד הצורך והחשיבות ביכולת לשתף"

כך הרגישו עמיתי אמ"ן בסיום סדנת העצמה – חיים טוב עם מיאלומה. וזהו רק חלק קטן מן המשוב החם שקיבלנו מן המשתתפים.



שושי שפרונץ-רפסון ועדי שי, מנחי הסדנה



רוצים גם?

עמותת אמ"ן תמשיך לקיים סדנאות ברחבי הארץ ולהכשיר מאמנים נוספים מתוך עמיתי אמ"ן בקורסים של הקרן ע"ש רות ורובל.

הסדנה הבאה תיפתח אחרי החגים, בחודש נובמבר 2017 במרכז הארץ. בחודש מרץ 2018 מתוכננת להיפתח סדנה בירושלים. אנא עקבו אחרי הפרטים המלאים שיתפרסמו באתר, בפייסבוק ובניוזלטר. הסדנה כרוכה בתשלום סמלי ומיועדת למספר מצומצם של 15 עמיתים לכל היותר.

ברצוננו להודות לקרן ע"ש רות ורובל על שיתוף הפעולה והליווי הצמוד, לחברת 'טקדה' ולאגודה למלחמה בסרטן סניף חיפה, על שהקצו לנו כתרומה את המקום בו נערכו הסדנאות.

תלמה עמיחי, משתתפת המחזור האחרון של סדנת 'חיים טוב עם מיאלומה' בחיפה, משתתפת בחוויותיה:

"זו היתה במשך כ-6 שבועות שעתינו היפה. המשתתפים - קיבוץ גלויות עם שורשים עמוקים בארץ הזו - חולים במיאלומה, והיה לנו על מה לדבר. באוויר נשבה רוח של שיתוף ופרגון, תקשורת מלב אל לב.

כשם שכל צייר מצייר לפי סגנונו, לכל אחד מאיתנו דרך משלו לצעוד עם השק שהוא נושא עמו. לכולנו הרצון להעצים ולשפר את איכות חיינו.

הקשבנו לדרכי ההתמודדות של האחרים, ואלו הם הכלים שניקח להמשך. השיתוף קירב אותנו והפכנו לחברים. אני מתפללת שהקשר ימשך לעולם. אין יותר שגרה שמנהלת אותנו. אנחנו לוקחים אחריות על המסע.

אני נוהגת לומר שלא הייתי בוחרת להיות חולה במיאלומה, אבל המחלה שינתה את זווית הראיה שלי. אתם, בפתיחות ובגילוי הכן של הקשיים, ללא כחל וסרק, נתתם לנו מתנה יקרה מפז. התחזקנו - "אנחנו היינו ביניכם". אוהבים אתכם, שושי, עדי והקבוצה, מודים על ההזדמנות שניתנה לנו, ומצטערים שזה המפגש האחרון."

בסיום כל סדנה ביקשנו מהמשתתפים שיחלקו איתנו, תחושות, חוויות ותובנות ואספנו משובים אנונימיים לצורך בקרה ושיפור. מהמשובים נוכחנו לדעת כיצד באמצעות הנחיה מקצועית ואיכותית וסינרגיה בין מפגש אינטימי של "חברים לדרך" לבין תכנים, תהליכים ופרקטיקות מעשיות - ניתן לקדם שגרה מיטבית ואיכותית, לחולל שינוי - ולחיות טוב יותר עם מיאלומה.

לשמחתנו, כל המשתתפים ציינו את הסיפוק והשמחה אשר חשו במהלך כל מפגש ואת הציפייה לקראת המפגש הבא.

איך זה מתנהל?

שתי הסדנאות שהתקיימו עד כה הועברו בהנחיה משותפת של שושי שפרונץ רפסון, חברת ועד אמ"ן מזה 8 שנים, אשר ליוותה את בעלה ז"ל שהיה חולה במיאלומה, ועדי שי, מתנדב בעמותה ומתמודד עם מיאלומה מזה שנתיים וחצי.

הסדנה מתבססת על ההכרה כי קיים קשר בין הגוף לנפש ובין האדם לסביבתו. מכאן נובע המיקוד של הסדנה ב- **3 עוגנים מרכזיים בהתמודדות עם מיאלומה:**

תפיסת המחלה - מה אני יודע על המחלה, על דרכי הטיפול, תופעות הלוואי, האם ובמה התפיסה שלי שונה מתפיסת הסביבה קרי, צוות רפואי, בני המשפחה, חברים למקום העבודה ובכלל. מה חלקי בניהול המחלה על כל שלביה, בין איבוד השליטה לחולה פעיל ובהמשך לקיחת אחריות על הטיפול.

רשת משפחתית חברתית - בניית תחושת השתייכות ושיתוף לעומת תחושת בדידות, יכולת לבקש עזרה ובילוי זמן איכות למילוי המצברים ולשמחת החיים.

בניית שגרה חדשה ומיטבית בעבודה, בשעות הפנאי ועם המשפחה והחברים לצד המחלה והטיפולים.

במהלך הסדנה אנחנו משתמשים בכלים מהגישה האימונית: חשיבה חיובית, חקר המוטיבציה, חקר העוצמות, מקדמי הצלחה, תחושת אושר, גרף רצוי / מצוי והדרך שביניהם, שימוש במטאפורות כלליות, שאילת שאלות, הקשבה, שיקוף, ומדיניות הדלת הפתוחה.

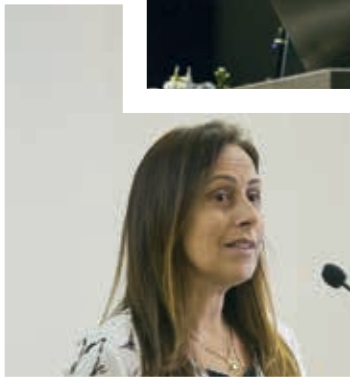
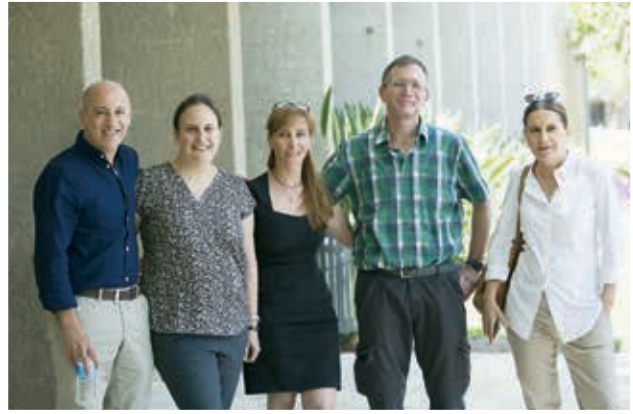
חלק בלתי נפרד ונוסף, המאפשר התפתחות מעצימה ומקדמת ויכולת התמודדות טובה יותר, נובע מיכולת הסדנה ליצור הכרות אישית חיובית ויוצאת דופן, אשר מובילה לתקשורת בונה ופתיחות מעצימה כשלעצמה על ידי המשתתפים בה.

הכנס השנתי ה-12 של עמותת אמ"ן



עמותת אמ"ן
מברכת את כל
עמיתיה בברכת
שנה טובה
וחג שמח





צ'ק ליסט לטסים לחו"ל

עמיתים יקרים,

לכולנו יש ימים טובים וימים טובים יותר. בימים הטובים אנחנו חולמים על חופשות, נסיעות וטיולים ובימים הטובים יותר, אנחנו מגשימים חלומות.

העונה הזו היא עונת הנסיעות ואלה שיכולים, יצאו לחופשה בשבועות הקרובים, בהם אתרי הנפש כבר אינם עמוסים כל כך, מזג האוויר נוח יותר, והחופשה רגועה, שקטה ומהנה יותר.

ליקטנו עצות והמלצות חשובות עבור המתכננים חופשה הכוללת טיסה עבור אלו שנוטלים תרופות, אלו שנפשים בין טיפולים, אלו שעברו השתלה לאחרונה. כלומר, כמעט כולנו.

תודה לנעמי אדליס, אסתי לדלסקי וצביקה זילברמן, שעזרו לגבש את הרשימה הבאה:



1 לפני שמזמינים כרטיסי טיסה, יש להתייעץ עם הרופא המטפל, לקבל ממנו אישור לנסיעה בכלל ואל היעד הנבחר בפרט.

2 כאשר אתם בוחרים יעד, שיקלו את רמת שירותי הרפואה ביעד הנבחר בהתאם למצבכם הרפואי.

3 אם הייתם מאושפזים לאחרונה או אם אתם אחרי השתלה, חברת הביטוח תדרוש אישור בכתב שהרופא המטפל מאשר את הטיסה. מבחינת הביטוח עצמו: אחרי טיפול כימותרפי מומלץ ביטוח מורחב וכן, ביטוח שמכסה החמרה של מחלה קיימת. בכל מקרה, בדקו היטב שתנאי הפוליסה מותאמים לצרכים שלכם.

4 אם אתם אחרי השתלה, בקשו מהרופא המטפל הנחיות מדויקות בנושא החיסונים. גם בנוגע לתוכנית חיסונים כללית וגם חיסונים רלוונטיים ליעד הנבחר. יעוץ בנושא חיסון ליעדים אקזוטיים, אפשר ומומלץ לקבל במרפאות המטיילים הפזורות ברחבי הארץ. זיכרו כי מי שנמצא תחת טיפול או לאחר טיפול, לא יכול לקבל חיסון מנגיף חי או מוחלש.

5 לגבי הטיסה – שאלו את הרופא המטפל אם אתם זקוקים למדללי דם כגון אספירין או אפילו קלקסון, בהתאם לסוג התרופות שאתם נוטלים ובהתאם למשך הטיסה.

6 בזמן הטיסה הקפידו לקום, לפחות פעם בחצי שעה, לשוטט ולהניע את הרגליים על מנת להגביר את זרימת הדם ברגליים. לשם כך, מומלץ להזמין מקום ישיבה קרוב למעבר.

7 אם אתם רגישים ומערכת החיסון שלכם עדיין לא שבה לאיתנה, כדאי לשקול לטוס עם מסיכה. אמנם כרוכה בכך מעט אי נוחות, אבל זה יכול לחסוך סיבוכים, שקלו טרדה מול סיבוך... ההחלטה בידיכם.

8 בדקו האם יש לכם "כרטיס למטופל" עברית / אנגלית של אמ"ן אותו תוכלו להראות לצוות המטפל במקרה שתזדקקו לטיפול או אשפוז במהלך החופשה. את הכרטיס מומלץ להחזיק בארנק במקום בולט.

9 כדאי להצטייד במכתב מתורגם לאנגלית מהרופא המטפל, למקרה של אשפוז במדינה זרה. המכתב יכלול אבחנה ופירוט התרופות הניתנות למטופל. ניתן לקבל בבית החולים ממחלקת רשומות רפואיות באנגלית, תמורת תשלום בדרך כלל. כמו כן, מומלץ להצטייד בצילום פנקס חיסונים.

10 את התרופות יש לקחת בתיק היד למטוס ולא לשלוח במזוודה, שעלולה לטוס ליעד אחר. בנוסף, כדאי לקחת בתיק היד גם מרשמים לתרופות הכרוניות.

11 שאלו את הרופא המטפל האם הוא ממליץ לארוז אנטיביוטיקה לנסיעה, למקרה של הצטננות שתרוצו למנוע התפתחות שלה. פעלו רק על פי הנחיות הרופא המטפל בנושא.



12 מי שמתקשה בהליכה יכול להזמין בנתב"ג, מבעוד מועד, רכב שיסיע אותו עד לשער המטוס.

12

13 אם יש לכם תעודת נכה, אינכם צריכים לעמוד בתורים הארוכים בנתב"ג, הציגו תעודת נכה ותזכו לצ'ק-אין מקוצר.

13

14 אם יש לכם מרשמים לתרופות כרוניות שיהיו תקפים בזמן שאתם לא בארץ, תוכלו לקבל אותם בבית המרקחת בהצגת כרטיס טיסה.

14

15 אם אתם שוכרים רכב בחו"ל, מומלץ שלעוד נהג יהיה ביטוח לנהיגה ברכב. ואם אתם נוהגים, היו ערניים (תרתי משמע) לתרופות מרדימות שלא מומלץ ליטול אותן לפני נהיגה ממושכת.

15

16 קחו בחשבון את ההבדלים בין טיול מאורגן לטיול פרטי, ובחרו את הסגנון שמתאים לכם. בטיול פרטי תוכלו לטייל בקצב שלכם ולכלול מנוחה כפי שתמצאו לנכון. בטיול מאורגן נחסכת מכם ההתעסקות והטיפול בדברים. כל אחד ומה שמתאים לו.

16

"סעו לטייל בחו"ל!" מסכמים כל הממליצים - "החיים נמשכים וצריך למצות אותם במלא ההנאה!"

דרך צלחה, שובו בשלום.



בני משפחה מטפלים משתתפים

הכנס השנתי האחרון כלל סדנה שעסקה בהתמודדות של בני המשפחה המטפלים, הלא הם ה-"שותפים לחיים עם מיאלומה", שכן הם מלווים אותנו, צעד צעד, לאורך המסע, וגם החיים שלהם מתהפכים עם הופעת המיאלומה.

שתי נשים אמיצות, שתיהן שותפות לחיים עם מיאלומה של בני זוגן זה מספר שנים, נאותו לשתף אותנו בתחושות שלהן כבנות משפחה מטפלות.

חגית מספרת את סיפורה האישי - זוגי ואיריס כתבה לנו משוב על הסדנה.

תודה והערכה לאיריס וחגית.

עמוס וחגית ביחד בהתמודדות עם מיאלומה נפוצה | חגית גלסנר



בשנה הראשונה לא העזתי לבקש עזרה. אפילו לא מילדיי המקסימים. חשבתי שזו הבעיה "שלי" ושאינן צורך שאטריד אותם. התמודדתי עם נהיגה ארוכה לבתי חולים ואנחנו הרי גרים בפריפריה. שעות ארוכות בטיפולים, אשפוזים חוזרים, מתח לקראת לכל בדיקה, אכזבות, טיפול בבית.

הרצון להיות חזקה - כל אלו בסופו של דבר התישו אותי. היו לי נפילות כח ותקופה מסוימת לא ישנתי בלילות. בקיצור, הייתי לבד במערכה! החיים סבבו סביב הרצון לעזור לעמוס, להקל עליו. לגרום לו להרגיש כמה שיותר טוב ובעיקר נפשית.

הסיפור הזה הוא סיפור של שותפות. איך ביחד, אנחנו צועדים בשביל החיים וביחד - אנחנו מתמודדים עם מחלת המיאלומה.

שמי חגית. אני ובעלי, עמוס, חברים בקיבוץ עין הנציב שבעמק המעיינות.

עמוס הקים בקיבוץ חווה לרכיבה טיפולית שמשרתת את כל האזור ועובדת בשיתוף פעולה עם כל קופות החולים. אני שירתי במג"ב ושימשתי כאחראית ביטחון ביישוב. במשפחתנו 4 ילדים ו-17 נכדים. נכון להיום שניים מילדינו גרים בקיבוץ ושניים מחוץ לקיבוץ.

הימים היו ימים לפני פרישה והוצע לי תפקיד שמאוד חפצתי בו. זה היה בשנת 2014.

כמדי שנה עמוס התבקש לעבור בדיקות עונתיות שגרתיות. הפעם, בניגוד לתמיד, קיבלנו הודעה להתייצב אצל רופא המשפחה ביחד. זה אמנם נראה לי מוזר, אך לא ייחסתי לזה חשיבות. התיישבנו מול הרופא וחטפנו בום אדיר! חשד לסרטן אצל עמוס. מה לנו ולמחלות בכלל!?

בתוך ימים ספורים נפגשנו עם ראש המחלקה ההמטולוגית בבית החולים העמק בעפולה, עברנו סדרת בדיקות וקיבלנו תשובה "מאוד חיובית". היינו בשוק והבנו שמעתה ואילך נכנסת אל חיינו שותפה חדשה בשם: מיאלומה נפוצה.

הוסבר לנו על המחלה, על הטיפולים, אבל כמעט כלום לא נקלט. הראש לא היה מסוגל להפנים את שלל האינפורמציה החדשה, והבלבול היה גדול ומטלטל.

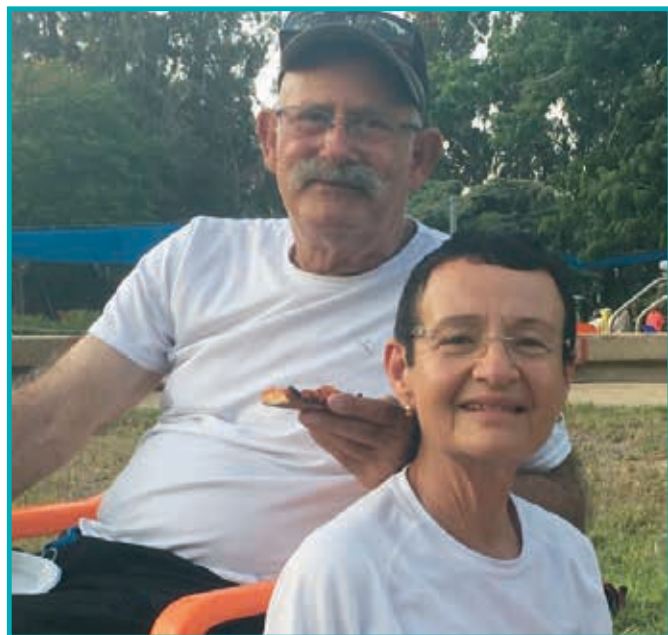
הפנמתי? שבעלי הוא החולה אבל ששנינו ביחד במערכה הזו ואנו שותפים מלאים למלחמה בסרטן!

בצער רב הודעתי למג"ב שלא אקבל את התפקיד שלו חיכיתי והחלטתי לפרוש על מנת להתמסר כולי לטיפול בעמוס. התחלנו בטיפולים ממגוון סוגים, מהקל אל הכבד. בכל פעם המחלה חזרה. המחלקה ההמטולוגית - אונקולוגית הפכה להיות בית שני עבורנו והצוות מלאכים - כמשפחה אהובה.



גירושין. אני מרגישה מחויבת אבל מתוך בחירה להמשיך לחיות יחד ולהצליח לשמוח יחד.

מתוך מה שחוויתי ולמדתי, אני מבקשת לעזור לכל חולה שזקוק לכך. בעידוד, באהבה, בתשומת לב. ויותר מכך, אף לבני המשפחה והקרובים המטפלים באשר הם – כי אין חכם כבעל ניסיון.



אך המחלה שבה והתפרצה: עמוס עבר השתלת מח עצם והיינו בטוחים שתהיה לו הפוגה של כמה שנים. לצערי חווינו משבר ואכזבה ולאחר חודשיים המחלה שוב הרימה ראש. איזו אכזבה ומשבר!

החלטנו שלא מתייאשים, מחזירים את האופטימיות וזורמים עם מה שיש, בתקווה ובידיעה שהאור יפציע מתוך המנהרה האפלה שאליה הוכנסנו.

באותם ימים הגיעה אל המחלקה ההמטולוגית פסיכולוגית חדשה שיצרה קשר עם החולים ובמסגרת זו, זימנה אותי לשיחה ב'ארבע עיניים'. דרכה הבנתי כמה אני זקוקה לתמיכה ועידוד. הבנתי שמותר ליפול, מותר לבכות, מותר להודות בקושי ומותר לבקש עזרה.

לפני קצת יותר משנה חלה תפנית חיובית במצבו של עמוס. קיבלנו קוקטייל תרופות שחלקו מסל הבריאות וחלקו מאגודת חמלה. תופעות הלוואי אמנם לא פסחו על עמוס, אבל המחלה הורידה את הראש – סוף סוף!

כיום עמוס מקבל טיפול משמר ואנחנו מקווים שמצב זה ימשך. מה שלמדנו זה שלחיות עם מיאלומה נפוצה – זה מצב בו המחלה קובעת סדרי חיים:

הבדיקות, הטיפולים, החשש הקבוע מתוצאות הבדיקות, החולשה, תופעות לוואי, הפער בין הרצוי למצוי, תכניות שהיו והוחמצו וחוסר בטחון ממה ילד יום.

מצבי מצוקה יכולים להביא למשבר – נתק, פרידה, כעס ואף

”התרגשתי מהחברת שחולקה במיוחד לבני המשפחה המטפלים, הרגשתי שסוף סוף מישהו רואה...”

ובקשיים הלא מדוברים שלנו.

התרגשתי מהחברת שחולקה במיוחד לבני המשפחה המטפלים. הרגשתי שסוף סוף מישהו רואה, שיש לגיטימציה גם לקושי שלי, למה שאני מרגישה, שאפשר לדבר על זה, להיעזר באחרים. קיבלתי אישור לתת לעצמי מקום במסע הזה.

תודה על החשיבה הרחבה והיצירתית שרואה את כל המשתתפים בדרך. על יריית הפתיחה בכנס ועל הסדנאות שיהפכו את ההבטחה למציאות.

תודה על האכפתיות שלכם לחולים, למלווים ולמשפחות שלהם.

אני מלווה את ניר, בן הזוג שלי, כ- 7 שנים מאז התגלתה אצלו מחלת המיאלומה. במהלך השנים האלו חווינו קושי והתמודדויות מורכבות שמביאה מחלה מסכנת חיים וכרונית לזוגיות, לקריירה ולמשפחה. פעמים רבות הרגשתי שאני לבד, שלסביבה אין יכולת לראות ולהבין אותי ואת הצרכים שלי. לעיתים אף חשתי חוסר לגיטימציה למצבי הרוח והקושי שלי.

מדי פעם חשבתי שהייתי רוצה שתהיה לי ולאחרים כמוני מסגרת בה נוכל לשתף, להתייעץ ולהתמודד ביחד.

ואז הגיע הפרסום לכנס אמ"ן 2017 ושמחתי לגלות בו הרצאה עבור בני משפחה מטפלים. בהרצאה הרגשתי מהקהל את הצורך הגדול לדבר, לשמוע, לתת מקום ולהכיר במקומו

בני משפחה מטפלים, הנכם מוזמנים לשתף אותנו בתחושות שלכם, בחוויה האישית שלכם, או בסיפור האישי שלכם. מוזמנים לכתוב לנו לכתובת: info@amen.org.

כלים תזונתיים לחיזוק כוחות הריפוי של הגוף



מבוסס על הרצאתו של ד"ר גיל יוסף שחר

למחסור אינה קשורה לאכילה, כי אם לאי ספיגה של הוויטמין.

אז כמה בפועל צריך לאכול?

אדם צריך לסיים את הארוחה כאשר הוא יכול בקלות לאכול עוד שליש מהכמות שהוא אכל כרגע. צריך לסיים את הארוחה, כאשר אין תחושה של שובע ואין תחושה של רעב.

מתי מומלץ לאכול?

לטובת שיפור איכות החיים מומלץ לא לאכול לפני השינה. המעיים אינם עובדים כאשר האדם ישן ולכן הנזק באכילה לילית, כאשר היא מתבצעת מדי יום, יכול לבוא לידי ביטוי ב: עצירות, חסרים תזונתיים, צרבות, פגיעה בתפקוד מערכת החיסון, הפרעה לניקוי הרעלים, עלייה במשקל ועייפות. מומלץ להפסיק לגמרי לאכול לפחות 3-4 שעות לפני השינה.

איך לאכול?

חשיבות הלעיסה היא עצומה. ככל שלועסים יותר, אפילו עשרות לעיסות לפני בליעה, תורמים לעיכול אופטימאלי.

האם יש מזון שעוזר לעיכול?

יין, נבטי חמניה, סלט מדי יום, נבטי ברוקולי, נבט חיטה, שמנים המופקים מפירות (קוקוס, אבוקדו, זית). לשימור כמות נוגדי החימצון מומלץ לשמור על המזון במיכלי ואקום.

לפני סיום ההרצאה, הודה ד"ר שחר שיכול להיות קשה לעשות את כל השינוי התזונתי בבת אחת, ולכן, אמר, אם תיקחו מההרצאה הזו כלל אחד לבדו – לא לאכול 3-4 שעות לפני השינה – תראו בתוך מספר חודשים מהפכה בחיכם. הכל ישתפר – המשקל מתאזן, הערנות משתפרת, צרבות נעלמות, ספיגת מינרלים משתפרת, העור משתפר ועוד.

ולסיום,

לאכול בשמחה, לא בעצב,

לומר מילים של אהבה ושמחה, מתוך האמונה

שלמילים כח מרפא.

ד"ר גיל יוסף שחר הוא מנהל המרכז לרפואת הרמב"ם.

כבר במהלך לימודי הרפואה שלי הבנתי שהרפואה המערבית לבדה לא יכולה לתת מענה מלא במקרי מחלות כרוניות. הרפואה יודעת לתת תרופות שמאזנות את הסימפטומים, אשר בחלק מהמקרים מאבדות את יעילותן עם השנים, אבל היא כאמור – לא יודעת לרפא ממחלות אלו.

מתוך ההבנה הזו, במקביל ללימודי הרפואה, למדתי גם את תחום הרפואה התזונתית. לפי תחום זה, התזונה בפרט, והרגלי החיים בכלל, משפיעים על המצב הבריאותי, ולפיכך, יש באפשרותנו לחזק את הגוף ולשפר את מסוגלותו מול מחלות באמצעות התזונה.

כלים עיקריים לתזונה שמחזקת את הגוף

נהוג לומר שאתה זה מה שאתה אוכל, אבל המשפט הנכון הוא: אתה זה מה שאתה סופג מהאוכל. מהסיבה הזו, חשוב מאוד לדעת איך לשפר את הספיגה של המינרלים, הוויטמינים ונוגדי החימצון לתוך הגוף שלנו. אם ניתן לגוף את 'הנשק' הכי חדיש וטוב, יהיה לגוף את הכח לנצח.

על פי הרמב"ם, הגורמים המשפיעים על איכות העיכול והספיגה:

1. מה האדם אוכל?

2. האם הוא אוכל אוכל 'טוב' או אוכל 'רע'?

3. מה סדר האכילה בתוך הארוחה?

4. מה העיתוי שבו האדם אוכל והאם העיתוי מתאים לגופו באותו רגע נתון?

5. מה הכמויות שהוא אוכל?

לפי הרמב"ם, הגורם החשוב והמשפיע ביותר הוא סוגיית הכמות. אכילה עד שובע לא מאפשרת לאוכל להיחשף לאנזימי העיכול שמפרקים אותו, וכך הוא נותר רעיל בגוף (כשם שמכונת כביסה מלאה עד אפס מקום לא מאפשרת לבגדים להתנקות כראוי).

דבר נוסף, הקיבה מצופה כולה בשרירים טבעתיים שתפקידם להתכווץ ולערבב את האוכל שבקיבה. כאשר הקיבה מלאה, השרירים מגלים התנגדות לכיווצים והמזון עובר הלאה כשהוא אינו מפורק.

כאשר הקיבה מלאה, הרבה מאוד ויטמינים לא מצליחים להיספג. בהם למשל, B12. הרבה אנשים סובלים ממחסור ב-B12. הסיבה



אסנת
ויינגרטן

ארוחת החג הצמחונית שלי

ישנם סלטים מגוונים אצלי ובדרך כלל האורחים מתלוננים שכבר שבעו מהמנות הראשונות.

מאז שחליתי במיאלומה, אני משתדלת להקפיד בהורדת הסוכרים, הפחמימות, מוצרים מן החי (חלב וביצים) ואוכל קנוי וכאמור, שמה דגש על מוצרים אורגניים.

מבשלים לכבוד ראש השנה

בראש השנה נתנו סימנים לסדר. מבחינתי זה האות להשתמש במרכיבים: תמר, רימון, תפוח עץ, דלעת (קרע), שעועית בתרמיל (רוביא), כרישה (כרתי), סלק וגזר. להמתיק אפשר כמובן עם דבש / סילאן / מייפל. בתמונות המצורפות כאן ניתן למצוא ממולאים, סלטים ותוספות שבהם נוכחים הסימנים.

שנים נמנעתי מלהכין עלי גפן ממולאים כיוון שחששתי שאחלל את כבודה של אימי. השנה התגברתי והכנתי. הריח, אוי הריח... במילוי יש אורז עם בצל מטוגן קלות, אגוזי מלך קצוצים וצימוקים חומים קטנים שהושרו במים. זה מתבשל במיץ לימון טרי מהול במים עם רכז רימונים וסילאן. ובשגרה? בימי שישי אני קולה חצילים באופן קבוע, שכן מסורת לא שוברים. גם חביתות ירק מככבות אצלי. חצי פרסיה, זוכרים? אין טיגונים בשמן עמוק, אין אבקות מרק או חלילה רסק עגבניות מוכן. הכל מיסקרטש'.

כך, הפלפלים הממולאים חולקים סיר עם קישואים עגולים. לפני כן מבשלת את הרוטב מעגבניות טריות, בצל, סלרי, שום, ועוד... במילוי יש אורז או קינואה, בצל, קוביות עגבניות טריות, קישוא וגזר מגורדים, פטרז'וליה ותיבול של פפריקה חריפה ומתוקה, מלח ולעיתים טיפונת בהרט. אגב, זה פחות או יותר גם הרוטב לבמיה ולשעועית.

בגיל מצווה אזרתי אומץ אל מול אימי הפרסיה ובארוחת ליל שבת המסורתית יצאתי מהארון והכרזתי על ... צמחונית. היום אתם מגחכים אבל לפני 41 שנה, אמי הדפה בכעס את צלחתי והגיבה לפחות כאילו בישרתי על הריון טרום ויסתי. מאז לא הייתי עוף מוזר אלא עשב שוטה... (בצחוק). אחרי שהתייאשה מלשחק איתי 'מחבואים' במרק או 'שבץ נא' בממולאים, העדיפה בת אוכלת ומחבקת עצים ותודה לאל... לא אנורקטית. יתרה מכך, השתלמה בתזונה בריאה, רקחה, אספה מתכונים והפליאה בצירופים על מנת להשביע אותי, שכן דעתה היתה 'לד רזה שווה ערך לילד חולה'.

אני לא מיסיונרית, לא מטיפה ולא בודקת מה אחרים מעמיסים על צלחתם. לא אהבתי שבחנו אותי או שלחו אותי ללחך עשב / חסה. יש לי בעל קרניבור, ילד סוכרתי חובב המבורגרים, בת שניזונה משניצל ואורז / צ'יפס ובשנתיים האחרונות בכור שאוכל כשר למהדרין בד"צ העדה החרדית. קרציות כמו אמא, אמרנו! אבל אני כמו אמי משתדלת לרצות כל אחד מהם.

חייה של אמי האהובה נסובו סביב הבישולים. אני ואחיי אומרים שאימי המציאה את הסנפרוסט. הכל ממרכיבים טריים ומובחרים. פיצוחים, בצקים, הכשרת בשר, ניקוי דגים (פויה!), רטבים, מיוז... הכל לבד בניקיון, קפדנות ואהבה. שאם אין... הרי שהחיים יהיו תפלים והאוכל לא ינחם ובטח לא ירפא.

מאז עברה מן העולם, אין יום שאני לא נזכרת בה. החגים מציפים בי געגועים לריחות המטבח שלה. כן, גם לסו שף הצ'כי הפרטי שלה... אבי ז"ל. להבדיל, המטבח שלי מורכב מהאוכל שגדלתי איתו ומאקלקטיות של טעם, צבע ובריאות שהוספתי. אני משתדלת לקנות מוצרים אורגניים ואם אין, אז לפחות את כל העלים, שכן הם סופגים את הריסוס ויש בזה טעם לפגם. תמיד

מה עוד על שולחן החג?

אנטיפסטי, כל כך יפה, טעים ובריא. לא צריך הרבה. שמן זית ושום ולהכריש קלות.

רימונים נהדרים ועשירים בנוגדני חימצון מהווים תוספת נחמדה לכל סלט. כן תרבו. דלעת מצטרפת ללביבות בטטה מתוקות שנחטפות אצלי. סלק חובה שכן הוא בריא (שיסתלקו כל צרותנו!). אני מרסקת במעבד מזון ומצרפת לטחינה.



טאבולה כרובית

ללא פחמימות, מגוון וטעים. בין מרכיביה ניתן להוסיף גם חיטה ועדשים (חלבון משלים), פלפל אדום טרי, המון ירק ועוד...

מרכיבים (4-6 מנות)

- כרובית קטנה - לאחר הרתחה, מרסקים באמצעות מעבד מזון.
- 3 מלפפונים בינוניים, חתוכים לקוביות בגודל חצי ס"מ
- 2 גבעולי סלרי, חתוכים לקוביות בגודל חצי ס"מ
- 2 בצל ירוק (החלק הלבן והירוק) פרוסים לעיגולים דקים
- חצי כוס חמוציות מיובשות
- חצי כוס פטרוזיליה קצוצה דק
- חצי כוס כוסברה קצוצה דק
- 4 כפות שבבי שקדים
- 2 כפות שומשום

לרוטב

- רבע כוס שמן זית
- קליפה מגורדת מחצי לימון
- כף חומץ מיץ תפוחים
- כפית גדושה חרדל
- כפית דבש
- מלח ופלפל שחור גרוס



ועוד בגזרת הקינוחים - נחשי תמרים

מגלגלים תמרים עם שבבי קקאו, גוגי בריס, שומשום, פולן, אגוזים. את הגליל מגלגלים בקוקוס. שומרים במקפיא ופורסים לטבעות.

לסיכום,

אני מברכת אתכם בתזונה בריאה לגוף ולנפש. שנה טובה לכם ולקרוביכם ושנדע שנים טובות, ארוכות, בריאות ומבורכות ושהרגשה תמיד תהיה... סילאן.

בבקשה, בידקו עם הרופא / דיאטנית או בעל מקצוע אחר על התזונה הנכונה לכם.



ומה לקינוח?

עוגת תפוחים טבעונית שאכלתי אצל חברתנו שירה אליגון וליקקתי את הצלחת.

הנה המתכון לעוגת תפוחים וקינמון טבעונית

- לחמם תנור ל- 170 מעלות ולשמן תבנית בינונית (30X30) או שתי תבניות אינגליש קייק או תבנית עגולה בקוטר 42.

בקערה מערבבים:

- חצי כוס שמן
- חצי כוס סוכר חום
- גרידת לימון מלימון שלם
- כוס וחצי מים
- כפית גדושה קינמון
- שתי כוסות קמח מלא / כוסמין / רגיל
- שקית אבקת אפייה
- תפוח עץ מגורד בפומפייה

בקערה אחרת:

חותכים לקוביות קטנות שני תפוחים ירוקים. את הקוביות מערבבים עם כפית קינמון, כף סוכר חום וכף קמח ומעבירים לבלילה. ממש לפני הכנסת הבלילה לאפייה - מוסיפים שתי כפות חומץ תפוחים, מערבבים היטב ומעבירים לתבנית המשומנת.

ניתן להכין תערובת של סוכר וקינמון (3 כפות סוכר וכפית קינמון) ולפזר על הבלילה לפני האפייה.

לאפות למשך כ- 40 דקות או עד שהקיסם יוצא יבש.



עובדים עם מיאלומה

צביקה זילברמן



מחלה צבורים. והנה סיבה טובה לצבור ימי מחלה...

ועדיין, היעדרות זו אינה מלאה וממושכת וככל הנראה תוכל בהמשך לשוב לפעילות בעבודה, חלקית או מלאה. כאן חשובה התקשורת בינך לבין המעסיק, במטרה להתארגן בהתאם להיקף המשרה החדש. במידה וידועות תכניות טיפול בהמשך, כדאי לדווח על כך למעסיק, על מנת שתוכלו להיערך מראש ביחד.

היעדרות ממושכת, של חודשיים עד שלושה, קיימת בהשתלת מח עצם עצמית, שהיא לרוב חלק אינטגרלי מהטיפול בשלב הראשון של המיאלומה. להיעדרות זו 4 חלקים: הכנות, אשפוז והשתלה, החלמה בבית תוך מעקב באשפוז יום. קונסולידציה (טיפול בפרוטוקול נוסף) לאחר זמן מה ואף טיפול שגרתי לשיקום נזקי המחלה (דוגמת זומרה).

חשוב לעדכן את מקום העבודה באשר להיעדרות הצפויה למספר חודשים.

ואיך זה היה אצלי?

הרופא התעסקתי שלי כפה עלי היעדרות של שבועיים טרום האשפוז להשתלה וזה היה מאוד נכון. דמיינו נסיעה למקום רחוק ללא טלפון. כמה הכנות נדרשות לדברים שלא תוכלו לטפל בהם. מעבר לכך תהליך האיסוף של תאי האב שלוקח מספר ימים; בהדסה נדרשים לגייס תורמים לצורך תרומת דם וטסיות שגם זו התעסקות, ובכלל: הדאגה לכל ניירת הביטוח לאובדן כושר עבודה – רצוי לסיים לפני האשפוז. ולא הזכרנו סידורים שוטפים. הרבה ריצות.

ואז באה ההשתלה למספר שבועות (שבועיים לפחות, לעיתים 3 שבועות) ולאחריה החלמה בבית ומעקב באשפוז יום. מניסיוני, 3 חודשים בבית לאחר ההשתלה הם מינימליים. בתקופה זו הגוף מחלים מאירוע מורכב של תהליך ההשתלה ובנייה מחדש של מערכת החיסון. בתקופה זו יש להמנע מחשיפה למזונות, לקהל רב, לאנשים חולים, ככה שחזרה לעבודה פשוט מסוכנת. **מבחינת לשון החוק ניתן להיעדר עד שנה מאז ההשתלה תחת כיסוי ביטוחי! ביטוח לאומי מעניק 100% נכות זמנית למשך חצי שנה לאחר ההשתלה.**

בזמן היעדרות שמרתי על קשר עם מקום העבודה. דאגתי לעדכן על מצבי ואף זכיתי לביקורים. הקפדתי על מנוחה ולמדתי שגם זה סוג של אנרגיה: היכולת לשים הכל בצד ולהתרכז במנוחה שתביא להחלמה ולרמיסיה המיוחלת. בהיבט האישי, מנוחה זו נתנה לי כוחות מחודשים אף להביט קדימה ומהצד על הקריירה באופן שאינו מתאפשר בשגרת העבודה.

כשהמיאלומה מצטרפת באמצע החיים, אחד הנושאים שדורש התייחסות נוספת הוא התעסוקה. איך חוזרים לעבודה בתום היעדרות ממושכת? מה משנים בסדר היום? וסוגיות רבות נוספות.

כתבה זו מיועדת לאלו מאיתנו שנאלצים או יאלצו להיעדר מהעבודה לטובת טיפולים, ובפרט להשתלת מח עצם הכוללת היעדרות ממושכת מהעבודה.

ונתחיל מהמובן מאליו - כל חולה מיאלומה שנכנס לשגרת טיפולים נאלץ להעדר מעבודתו, היעדרות חלקית או מלאה. כשמגיעים לשלב של השתלת מח עצם, ההיעדרות מלאה וממושכת.

מילות המפתח בהקשר זה הן מבחינתי: מעקב ותקשורת.

מעקב אחר התקדמות הטיפולים, בין אם לפני או אחרי ההשתלה, **מעקב** אחר עצמך ושימת לב להסתגלותך, למצבך הרפואי, לקצב החזרה לשגרה וליכולת לנהל את החיים החדשים, הכוללים: משפחה, קריירה ובמקביל, גם ניהול מחלה פעילה.

תקשורת חייבת להתקיים עם מקום העבודה. עם ההנהלה שתדע באופן פתוח על מצבך, על מגבלותיך, על יכולותיך, על תקופת ההיעדרות ולאחריה על היכולת לחזור לשגרה. **תקשורת** צריכה גם להיות עם הרופא התעסוקתי, עם הצוות הטיפולי והרופא המטפל שייתן את המלצתו לכאן או לכאן (יתכן שאתה תרצה מאוד לחזור אך הרופא יחשוב אחרת ומאידך, יכולה להתקיים האפשרות שאתה תרגיש לא כשיר ותצטרך לקבל את עמדת הרופא בעניין).

רוב מכריי, החברים לדרך, עברו את ההשתלה וחזרו לשגרת עבודה ולכן, מניסיוני, אני מניח שרבים מהמטופלים יכולים להתמודד עם החזרה לעבודה והנקודה היא, לעשות זאת נכון כך שלאורך זמן החזרה תהיה מועילה לכולם.

כפי שכתב לעיל, ההיעדרות מתחילה דה פקטו בעת תחילת הטיפולים. בין אם יומיים בשבוע באשפוז יום, ובין אם מדובר באשפוז ממושך לצורך טיפול יותר אגרסיבי שמחייב אשפוז מלא לזמן מה. המעסיק והרופא התעסוקתי (כמו גם רופא המשפחה) חייבים להיות בתמונה. הרופא התעסוקתי (בין אם של קופ"ח או של מקום העבודה) יתן אישור להפחתה באחוזי המשרה.

שאלת אובדן כושר עבודה, תהפוך רלוונטית, רק כאשר אחוזי המשרה יורדים מתחת ל- 75% וגם אז רק לאחר 3 חודשים. סביר להניח שעם תחילת הטיפולים אחוזי המשרה יורדים לפחות ל- 50%. כך שבמשך 3 חודשים לפחות, הכיסוי יהיה באמצעות ימי



וזקוקים ליותר זמן. ולצד כל אלו יש לזכור שגם הטיפולים שאחרי ההשתלה משפיעים. כאן כל אחד מאיתנו נדרש להקשיב היטב לגופו ובאמת באמת להימנע מלדהור קדימה.

החזרה לעבודה מחייבת מעקב שלנו על עצמנו. על פי רוב, חוזרים בתחילה תוך כדי טיפול תרופתי (כגון קונסולידציה) ולה יש את ההשפעות שלה. אנחנו מחוייבים להקשיב לעצמנו וליכולות שלנו.

גם אם הגענו לרמיסה המיוחלת ואנחנו שוקלים לחזור למשרה מלאה, כדאי שנשאל את עצמנו – מהי משרה מלאה? האם זו משרה ללא גבולות? האם נכון לי לחזור למשרה מלאה? אלו שאלות קשות שכל אחד חייב לשאול את עצמו בעיניים פקוחות, תוך דגש על מיקומה של המיאלומה שגם בזמן רמיסה, עדיין תמיד שם.

צביקה זילברמן מהנדס בחברת אינטל, בעל הבלוג של דיוויד באתר אמ"ן, "אני והמיאלומה שלי" (blog.amen.org.il) שבו תואר תהליך השתלת מח עצם עצמית על ידי מטופל ישראלי ובעברית.

צביקה אובחן עם מיאלומה זוחלת במאי 2013 והחל טיפול ביולי 2014 לאחר שהפכה פעילה. את השתלת מח העצם עבר בנובמבר 2014 ובמרץ 2015 חזר לעבודה. צביקה נשוי +4, מתנדב בעמותת אמ"ן כתומך ב'קו החם'.

בד בבד עולה הרצון לחזור לשגרה ולעבודה. לעיתים זה נובע מהצורך של החולה לחזור לשגרת תעסוקה ולעיתים מתוך לחץ של מקום העבודה לקבל בחזרה את העובד.

החזרה לעבודה תלויה באישורם של הרופא המטפל ושל הרופא התעסוקתי. סביר להניח שבתחילה יתנו אישור לחזרה למשרה חלקית ולמעקב. המשרה החלקית נחוצה בין אם להסתגלות נפשית תחת המגבלות הרפואיות ובין אם בגלל טיפול רפואי (קונסולידציה או טיפול משמר מסוג ארדיה וזומרה) שמחייב היעדרות לצורך טיפול. ההמלצה היא לקחת את הזמן ולנהל נכון את ההסתגלות על מנת לתת למחלה את המקום שלה.

החזרה למשרה מלאה עשויה להגיע לאחר זמן מה, כשאין יותר שגרת טיפולים, כשמרגישים מוכנים וכשהרופאים מאשרים זאת. הדבר חייב להיות מתואם עם מקום העבודה ותוך יידוע של חברת הביטוח.

לסיכום

למיאלומה, כפי שלמדנו, גוונים משלה, ולכל חולה ומטופל תהליך משלו: בין אם בתגובת הגוף לטיפול ולתרופות, בין אם בהיבט הנפשי, בין אם בהתאוששות מנזקי המחלה והטיפול ובין אם באופן ומשך ההחלמה. ישנם אנשים שמגלים חוסן וחוזק ומייחלים לחזור לשגרת חיים ועבודה, וישנם כאלה שמתאוששים יותר לאט

חברים בקבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה' עונים על השאלה:



אילו שינויים עשינו בעקבות כניסת המיאלומה אל חיינו?

המיאלומה שהצטרפה פתאום באמצע החיים הביאה איתה לא מעט 'תיקים' שהתיישבו על הכתף. מעמסות כאלו ואחרות, שינויים בתכניות שלנו ושל הסביבה, חששות, מחשבות ועוד. ואיתם - אורח החיים השתנה. הצטרפו טיפולים, בדיקות, התייעצויות רפואיות והתמודדות מול אילוצים בירוקרטיים. מן הצד השני הצטרפו גם חלומות שהוחלט להגשים, יעדים שהוצבו וזה הזמן לכבוש...

שאלנו את עצמנו, שאלנו אתכם - אילו שינויים עשינו בעקבות הופעת המיאלומה? אנחנו שאלנו. אתם השבתם - והיה תענוג לקרוא. כניסתה של השנה החדשה היא הזדמנות לשינויים, לקביעת יעדים, להגשמת חלומות. כתבה אינטראקטיבית ראשונה בסדרה - עמיתינו בקבוצת הפייסבוק 'חיים טוב עם מיאלומה' משתפים: אילו שינויים עשינו בעקבות כניסת המיאלומה אל חיינו? **זה מה שאתם השבתם, "לא נגענו".**

Sefi Shine Levahar-Marko

Wow

כל התובנות השתנו, הפכתי לאדם הרבה יותר צבעוני, הכל היה או שחור או לבן, לא היה אפור. והיום... החיים מלאים בצבעים. שמה לב לעיקר ולא לתפל, מסתכלת על חצי הכוס המלאה ולא על הריקה.

מילכה נזרי

כשאני התבררתי זה היה אחרי 17 שנים של דלקת פרקים קשה שאיתה התמודדתי לא רע למרות אשפוזים תכופים. הידיעה על המיאלומה ריסקה אותי... 'נגמר לי השמיים' והרגשתי שאני בתוך מנהרה ללא אור בקצה... אחרי ההשתלה שעברתי לפני 10 חודשים ואחרי שני ניתוחי גב החלטתי שזהו, מכסת הרחמים העצמיים הסתיימה ורק אני אביא את עצמי לעמוד שוב על הרגליים... אני אמא ל-3 ילדים נשואים וסבתא ל-7 נכדים... עד למיאלומה הייתי פעילה מאוד עם הנכדים ותמיד הייתי שם כשהיה צריך, בלי בכלל לחשוב על הצרכים והיכולות שלי... היום עדיין מתאוששת מהניתוח השני בגב אבל ברור לי שלא אחזור להיות מה שהייתי, ולא כי אני חולה... היום אני קשובה לעצמי, לגוף וליכולות שלי. משתדלת לא לקחת ללב ולשמוע פחות על צרות של אחרים... מי שמכיר אותי יודע כמה עבודה עצמית הייתי צריכה לעשות כדי להגיע לכך.

יוליה איצקוביץ

אובחנתי בהריון שני בגיל 29 ב-mgus. נאמר לי שזה כלום ובכלל לא בטוח שיתקדם למצב מחלה, ניסיתי להתעלם מזה לגמרי, ילדתי בינתיים הכול היה מצוין עד שבבדיקות תקופתיות, כשביתי התינוקת הייתה בת 4 חודשים, מבשרים לי שאני חייבת לעשות ביופסיה, ומיד אחריה הבשורה: מיאלומה לכל דבר, בתקווה שתהיה זוחלת לעוד כמה שנים. נפלו עלי השמיים, עברתי שלב של רחמים עצמיים, חיפשתי מידע על המחלה באינטרנט ומצאתי את אמ"ן. מאז התחיל השינוי הגדול, נהייתי רגישה יותר לצרות של אחרים, יותר קשובה לגוף שלי, תזונה נכונה, תוספי מזון בריאים אך בעיקר שינוי מחשבתי מאוד מאוד גדול. הבנתי ששום דבר בחיים לא מובן מאליו, כל יום מודה ליקום שהיום אני יכולה לעשות כל מה שאני רוצה, ליהנות מהחיים במלוא מובן של המילה, מהילדים, משפחה, משתדלת רק מחשבות חיוביות, אנרגיות טובות משדרת לעולם והעולם משדר לי בחזרה. זאת הרגשה נפלאה. אילולא המחלה לא הייתי מגיעה למסקנות האלה בחיים. מאחלת לכולנו חיים בריאים ומאושרים עם המון אופטימיות.

Iris Yossef

בעלי בן 59 השבוע, לפני שנתיים עבר השתלת מח עצם. היום עושה ספורט, לוקח כורכומין, פטריות שיטאקי, מרינגה, סידן דנסיטי ומרגיש מעולה. אוכל תזונה מאוזנת ומרגיש טוב.

Hava Edery

אותי מנחה קו המחשבה שאומר ש - לא מספיק לבוא לרופא ולצפות שיציל אותי. יש דרכים בהן אנחנו יכולים לעזור לעצמנו ולקחת אחריות על בריאותנו. מיום שנודע לי שאני חולה התחלתי תהליך של שינויים באורח חיי, זה לא קורה ביום אחד. בעזרת נטורופט שינית תזונה, אני מקפידה לצעוד יותר ולעסוק קצת יותר בפעילות גופנית. כולנו סוחבים תחושות של מועקות מתקופות שונות בחיים או טראומות או כל מיני מחשבות מיותרות שהולכות איתנו. אני נפגשת עם מטפלת שעוזרת לי להשתחרר מכל אותן מחשבות מכבידות. ההרגשה שלי מאז טובה מאד. המחשבה שאני יכולה לעזור לעצמי והאמונה שלגוף יש יכולת לרפא את עצמו נותנות לי תחושת בטחון טובה ומרגיעה.

עדנה בר-כוכבא

שינוי מהותי. נאלצתי לעזוב את העבודה, עם מערכת חיסון נמוכה לא הייתי מוגנת. מצד שני, התחזקתי בעבודת השם.

שמעון תורג'מן

אימצתי יותר מודעות לזמן, לתזונה יותר נכונה. להכרת הטוב. לזכירת הטוב. והתחזקות באמונה שיהיה טוב. משתדל להבחין בין התפל לעיקר ולבחור בעיקר.

Luis Goren

דרך המיאלומה קיבלתי את הרצון לחיות כמה שיותר ולהילחם בה יחד עם הרופאים. באופן הזה אנחנו חיים ביחד, מאז שנת 2011.

רוצים גם אתם לשתף אותנו? כיתבו לנו!

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

- **בהעברה בנקאית לבנק** מרכזתיל בע"מ (בנק מס' 17), חשבון מס' 1686897 בסניף 654
- **בכרטיס אשראי** באמצעות טלפון או בדואר אלקטרוני • **המחאה בנקאית** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)" עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

המערכת: שלומית נורמן • מירה שדה • שושי שפרונץ-רפסון • רון דלומי • הילה בארי-אוליאל
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.