

קוראים יקרים,

בשבועות הקרובים יתחילו דיוני ועדת סל שירותי הבריאות לשנת 2020, שהרכבה החדש פורסם לאחרונה.

האיגוד ההמטולוגי, הקבוצה הישראלית למיאלומה ואמ"ן פועלים בכל דרך אפשרית, לשיפור מצבינו, ולהצבת התרופות החדשות ביותר לקווים מתקדמים יותר.

כתבה נרחבת על סל התרופות תקראו במגזין זה.

מה כל אחד מאתנו יכול לעשות כדי לסייע לנו להפוך לקבוצת כוח בעלת השפעה - קבוצת כוח, שקולה נשמע צלול וברור כדי שנצליח לשפר את תנאי הטיפול בנו במסגרת הסל?

אפשר להירשם לעמותה ולהיות חלק ממנה, חלק מכוחה!

רבים מן המטופלים אינם נרשמים באופן מעשי לעמותה, הם שותפים בקבוצת הפייסבוק, נעזרים באתר האינטרנט שלנו ושואבים מידע מן המדריך לחיים עם מיאלומה, אבל לא נרשמים בפועל, משום שהם לא מבינים שזה חשוב.

ככל שרשומים אצלנו יותר מטופלים, כך כוחנו עולה. אנחנו מהווים קבוצת כוח, יש לנו בסיס רחב יותר למיקוח, קולנו ואפילו שוועתנו נשמעים בקול חזק יותר, בעל משקל גבוה יותר.

אנחנו פונים לכל מטופל, בן משפחה מטפל, רופא או איש צוות סיעודי - ביכולתכם לסייע. היו שגרירים של אמ"ן מול כל מטופל חדש. עודדו את המטופלים שאתם פוגשים להירשם לאמ"ן ולהפוך חלק מן הקהילה שלנו, שפועלת ונאבקת למען עתיד טוב יותר, נאבקת על חיי החברים בה!

שתהיה לכולנו שנה מוצלחת, שנה של בריאות טובה, שמחה ותקווה. שנה שיתקיימו בה כל החלומות שחלמנו וגם אלו שלא העזנו לחלום, וכמאמר השיר -

"שנה שבה תדע נפשנו לנצור את הטוב ולהעמיד דברים על מכונם..."

שתהיה לנו שנה, פשוט, פשוט, טובה!

**שלומית
וצוות אמ"ן**

תפילה למצב רוח טוב - תומס מורוס
תרגם מאנגלית: דוד וינפלד

תפילה למצב רוח טוב

תן לי, אלי, דרכי עכול טובות, וגם דבר מה לעכל.

תן לי גוף פריא

ומצב רוח טוב שפחוץ לשמירתו.

תן לי נפש תמה שתדע לנצור את כל אשר הוא טוב

ולא תתחדד על נקלה למראה רשע,

כי אם תמצא דרכים להעמיד דברים על מכונם.

תנני נפש אשר לא תדע שפגום, רטינה, אנהה וקניה,

אף לא מצוקה יתרה מחמת אכן נגף זו הקרויה "אני".

תן לי, אלי, הומור טוב.

הענק לי את החסד להבין בדיחות

על מנת לגלות בחרים קרטוב שמחה,

ושאוכל לחלק אותה עם אחרים.



ועד אמ"ן בכנס השנתי, מאי 2019

מה עוד במגזין זה? <<<

- ראיון אישי עם פרופ' רוני גמזו מנכ"ל ב"ח איכילוב
- מהו ה-BITE?
- סקר מחקרים שהוצגו בכנס EHA
- האם התנדבות יפה לבריאות?

שנה טובה וחם לחמ!





ממבט עינו ראיון עם פרופ' רוני גמזו

| ורדה שוהם, שושי שפרונץ-רפסון, עורכת: עדה אופיר

אכן הטובה שיש, יחד עם זאת, במקרים נדירים במיוחד, צריך להיעזר במרכזים עולמיים. כאשר פרופסור גמזו מגיע לארה"ב, המומחים ממליצים להסיר במהירות את הגידול, רופאיו מסבירים כי את תוצאות האמת אין לדעת, האם יידרש לטיפול הקרנות, מה יהיה בעתיד, האם הגידול שלח גרורות לשאר המקומות בגוף, לכן יש להמשיך ולעקוב.

שאלנו את פרופסור גמזו לאחרונה פגשת את מערכת הבריאות כמטופל, למה נחשפת? האם השתנה משהו בתובנות שלך?

"בהחלט. הבנתי שמלבד להסתכל במחשב ולתת דיווח והוראות למטופל, חשוב מאד המגע האישי, לתת למטופל חיבוק, מגע יד, אלו ממלאים אותו בכוחות ובעוצמה שרק עכשיו אני מבין אותם. גיליתי שהדברים הקטנים, שלא תמיד שמים לב אליהם, הם גדולים מאוד כמו למשל המתנה לתשובה. תמיד אומרים כמה זמן מחכים ל MRI, אבל לא אומרים כמה זמן מחכים לתשובה. לכן חשוב מאד לצמצם את זמן ההמתנה לתורים ולתשובות של בדיקות הדמיה כמו MRI או PET וביופסיות כשיש ברקע מטופל עם אבחון סרטני. בנוסף, שיחה של רופא. פעמים רבות כשרופא מדבר על משהו, הוא מתייחס לאלמנט המדעי ולא תמיד למטופל."

הצלחת לייצר שינוי בעקבות תובנות אלו?

"היו מספר דברים שבקשתי, כמו למשל לקצר זמני המתנה. לשם כך צריך להכניס עוד מכשירי הדמיה לארץ ואנשים שיקראו את המכשירים. זה לא רק תפקידו של ליצמן ומשרד הבריאות, זה גם תפקידנו כמנהלי בתי החולים, כי יש לנו שליטה על התקנים. אני חושב שאחת הבעיות של המערכת הרפואית בארץ, היא שהצוות התרחק מהאמפטיה, משום שלהתחבר לאדם סובל דורש המון מאמץ, עלול להתיש בסוף היום. הרופא עושה רציונליזציה של הטיפול, מתמקד באיכות הייעוץ ולא בעטיפה הרגשית והאנושית, משום שאיכות הייעוץ איננה מתישה, היא מתאימה לאתוס המקצועי והוא להיות הכי טוב, הכי מצטיין, עם הכי הרבה ידע ובקיאיות ולעומת זאת, להיות מחבק, לא תמיד נמצא ברשימת הכישורים שחשבת שאתה צריך, כרופא."

עוד מחדד פרופסור גמזו "הגישה של הרופא, תלויה פעמים רבות ברוח המחלקה גם בתרבות שנוצרת במחלקה, אינטראקציה שאי אפשר בלעדיה בין האחיות והרופאים, נוצר קוד ההתנהגות. כשאתה כרופא, כאיש צוות, לא רואה שאחרים מייצרים חום ורגישות במהלך הביקור, לא תפעל כך, גם אם אתה כזה וגם אם לפעמים נגמרות המילים ואתה רוצה רק לחבק מטופל, אתה לא רואה סביבך שזה קורה וזה לא קוד התנהגות באותה מחלקה"

פרופסור רוני גמזו, כלל לא חלם בצעירותו להיות רופא. אם תשאלו אותו, הוא היה בטוח שיהיה מתכנת. מסלול החיים הוביל אותו לתחום הרפואה, הוא שימש כמנכ"ל משרד הבריאות, היה יו"ר וועדת סל התרופות ובשנים האחרונות מכהן כמנכ"ל ב"ח איכילוב.

בשיחה מרתקת, שמענו ממנו על מערכת הבריאות הציבורית, על התובנות שנוצרו בעקבות מחלת הסרטן שתקפה את עפעף עינו, תפקידיו המקצועיים וכמובן על עמותות החולים וחשיבות פעילותן למען החולים.

ספר לנו, מה גרם לך לבחור במקצוע הרפואה?

"בגיל צעיר לא האמנתי שאהיה רופא, לא הייתי בכיוון בכלל. תחום הטכנולוגיה, המחשבים, היה קרוב לליבי, חשבתי שאעסוק בהנדסת מחשבים. בצבא, הייתי חובש צבאי, השאירו אותי לתפקיד הדרכה, נחשפתי עוד יותר לעומק המקצועי של הרפואה. במהלך השירות הצבאי, גיליתי מקצוע עם הרבה מאוד עניין, חוכמה, יכולת לשנות מצבים מקצה לקצה, יכולת השפעה גדולה של אנשים והרבה מאוד למדנות. מאפיינים אלו תואמים את האישיות שלי. בסוף הגעתי לניהול רפואי."

בתום שירותו הצבאי, החל פרופסור גמזו ללמוד רפואה. את הפוטנציאל זיהו בשלב מוקדם ועם סיום ההתמחות ברפואת נשים, הוא מונה לתפקיד של סמנכ"ל במרכז הרפואי ת"א, לענייני כלכלה כשהוא רק בן 36. פרופסור גמזו המשיך להתקדם במהירות, שימש כיו"ר ועדת סל הבריאות ומאז שנת 2015 ועד היום, משמש כמנכ"ל ב"ח איכילוב.

בתוכנית עובדה ששודרה במאי האחרון הוא משתף "בוועדת הסל האחרונה הכנסתי טיפול מסוים לסרטן נדיר שלמדתי עליו, הטיפול אושר. לא עבר זמן קצר והנה, הגידול שאישרתי ונכנס לסל הבריאות, התגלה אצלי. סיכוי של 1 למיליון, המקרה הראשון באיכילוב."

בקיץ, לפני כשנה גילו לפרופסור גמזו גידול על העפעף, מתחת לעין שמאל. בהתחלה, הרופאים היו בטוחים שזו שעורה, נגע. עד שהוחלט לשלוח לבדיקה פתולוגית, התוצאות הראו גידול נדיר שאפשר למות ממנו "עברתי טירוף רגשי, דאגה, אני אדם בריא, עם המון אחריות ופתאום הכל נעצר."

הרופאים של פרופסור גמזו, משתפים כי בארץ אין מספיק מידע על הסרטן הנדיר. מתקבלת החלטה לטוס לבי"ח בארה"ב, החלטה לא פשוטה בייחוד כשאתה מטופל, במקום מוכר וידוע, סומך על הצוות הרפואי, מנכ"ל משרד הבריאות לשעבר. מערכת הבריאות בארץ כפי ששתף פרופסור גמזו בתוכנית עובדה היא



שצריך. ועדה ציבורית צריכה עוצמה מקצועית וגם עוצמה נוספת, הבנת החברה והתרבות והאתוס של מדינת ישראל ולכן הם חלק מהוועדה. הם צריכים לאזן את החשיבה המקצועית, הכלכלית, הרפואית ולהביא לשיקולים, אתוס חברתי כלכלי תרבותי של מדינת ישראל".

האם הדרך שבה סל בריאות מתנהל, היא הדרך הטובה ביותר הן מבחינת החולה והתקציב?

"הטוב ביותר זו אמירה נשגבת מידי לטעמי. אני חושב שסל הבריאות הוא מאוד יעיל, בין הטובים בעולם. יתכן ויש מקום לשיפור".

תוכל לתת דוגמאות?

"מאז שסיימתי את הוועדה האחרונה, לפני כשנה, לא התעמקתי. יחד עם זאת, ייתכן והזמן שנותר לנוועדה להחליט, ניתן לשיפור, אני לא בטוח שהוא מספיק. אנחנו מתחילים באוקטובר, לעיתים יש חגים באמצע והוועדה מסתיימת בדצמבר, מה שמשאיר זמן הדוק וקצוב. לא בטוח שאי אפשר לרווח ולהתחיל באוגוסט. נכון שיש עבודה מקדימה ומכינה בטרם התכנסות של הוועדה, אבל יכול להיות שצריך יותר זמן".

בעולם נהוג שעמותות מעורבות בוועדות הסל ומשמשות כקול החולה. בארץ, פחות מקובל. מה לדעתך יכולה להיות מעורבות העמותות בוועדה?

"קודם כל, עמותות חולים שכותבות מכתב או מופיעות בדיוני הוועדה, דבריהם משפיעים ונשמעים. יחד עם זאת, יש בעיה לוגיסטית, לווסת את זה. אני, כראש ועדת הסל, הייתי חושש מהצפה, חושש ממורכבות לוגיסטית לשמוע את כולם: יש כ 30 עמותות וחברים שכל אחת נסערת וחשוב לה לייצג את המטופלים אשר להם היא דואגת. לצידם, יש אנשים בודדים, שהם לא עמותה ואין עמותה שמייצגת את המחלה שלהם וגם הם רוצים להשמיע את קולם, זה כמעט אינסופי. מה המכניזם לאזן? אני חושב שהפתרון הוא לכתוב בקשה מפורטת ואת המכתב נקריא בוועדה במהלך הדיון".

למכתבים יש השפעה מחדד פרופסור גמזו "אני מושפע ממכתבים של חולים, אני מושפע מדעות של חולים וכמובן עמותות. אני לא חושב שזה רע, בעיניי, חלק מהשיקולים של הוועדה צריכים להיות שיקולים מתוך עיני החולה".

מיאלומה מחלה חשובה

פרופסור גמזו מוסיף על חשיבות הטיפולים במיאלומה "מיאלומה היא מחלה שהקדשנו לה המון וכולי תקווה שגם בעתיד ימשיכו להקדיש למחלה את מה שנדרש. אני מקווה שטיפולי ה CAR-T יאשרו ע"י ה FDA, חשוב לי להגיד לכם - קולכם נשמע".

יש לך עצות, מה עמותת אמ"ן יכולה לעשות עוד עבור המטופלים?

"ידוע לי שאתם עוסקים בתמיכה למטופלים, מידע למטופלים, דחיפה לרישום תרופות בארץ, ייזום והבאה של מחקרים קליניים לארץ. הייתי מייצג לעסוק בגיוס כסף פילנתרופי לקידום וחיזוק מחקר, לדאוג שהתרומה תקדם את העמותה, אני חושב שאתם יעד פילנתרופי ראוי".

***תחקיר לכתבה מתוך כתבת עובדה ששודרה במאי 2019 בערוץ 12 ופורסמה באתר מאקו.**



כחלק מההכשרה של הצוותים הרפואיים, אתם מאמנים רופאים להיות יותר אמפטיים? מתמקדים בהכשרה של הפן הרגשי?

"אנחנו לא עושים מספיק. אנחנו חיים בעולם, בתוך ב"ח, בתוך מערכת רפואית לוחצת, עם המון מורכבות וציניות ואני מנסה לקדם את זה, את החלק של האימון האמפטי. רופאים הם בני אדם טובים, הם אמפטיים מהבית, אבל עם הזמן מתחילים לפתח דיסוננס, הם למדו שהצלחתם לא עוברת בציוני האמפטיה, אלא ההצלחה נמדדת בלמידה, במקצועיות, הם רוצים להצטיין, לכוון יכולות בסולם הקידום או לסולם ההערכה שקיים במסגרת שלהם. הם נתקלים בדיסוננס משום שהם רוצים להיות אמפטיים, אבל אין להם זמן. יש מנגנוני הגנה של התנתקות והתרחקות, מנגנוני הגנה של שחיקה ולכן הם מתעסקים בצד הטכני, המדעי".

האם יש לך המלצה לחולים ובני משפחה בנוגע להתנהלות במפגש עם הצוות הרפואי?

"התשובה האוטומטית היא-תראה מי הרופא ותתאים עצמך. למשל אל תהיה רגשן מידי כי הרופא קר או אדיש. אבל הייתי מייצג הפוך, הייתי אומר לכל חולה, דווקא לא לתכנן את האינטראקציה, לא להתאים את עצמו לרופא. אני חושב שמטופלים נמצאים עם כ"כ הרבה מורכבויות וקשיים ואם נגיד להם לבוא מוכנים, לתכנן דברים, זה נטל על המטופל. חשוב לי להגיד למטופל 'תהיה אתה, עצמך'. אם אתה אדם רגשן, מלא רגש או במתח, אל תסנן את עצמך מול הרופא שנמצא מולך, אי אפשר להנדס מטופלים".

ספר לנו על תפקידך כיו"ר ועדת סל הבריאות. מה מורכבות התפקיד?

"צריך להגיע עם ידע, להבין היטב את מבנה מערכת בריאות בישראל, כלכלת בריאות כלכלת תרופות, להגיע עם הרבה כלים. צריך לדעת לעבוד עם אנשים, יש 24 חברים בוועדה, מגוון גדול של דעות ולכן צריך לדעת איך ליצור את הדינמיקה, הרבה יכולת בין אישית. אסור שההחלטה תהיה החלטת רוב, כי אז מה זה אומר? החלטת רוב משמעותה, יש כאלו שרוצים ויש שלא רוצים. לכן כל ההחלטות בוועדת הסל צריכות להתקבל פה אחד. צריך לדעת ליצור דינמיקה קבוצתית כדי שיהיה פה אחד ואם אין פה אחד, להשאיר רגע בצד ולחזור אליה שוב ושוב עד להסכמה מוחלטת. קבלת ההחלטות שלנו מושפעת מתחושות, מנעד של רגשות. אני מאמין שצריך להפעיל את הרגש, להיות אדם שכן יכול לכעוס, להרגיש, להיות מורגש ולא להיות אדיש בתהליך הזה, עבור כולם: חברות תרופות, קופות חולים, חולים. הפעלת הרגש, אמפטיה לחולים וכעס לדברים, היא חשובה לניהול הוועדה".

בוועדה יושבים נציגי ציבור, היכן מתבטאת תרומתם?

"לנציגי הציבור יש ידע בהבנה של הציבור הישראלי וזה מה



BITE

אפשרות טיפולית חדשה למיאלומה נפוצה!

ד"ר תמר תדמור |
מנהלת המכון ההמטולוגי ובנק הדם במרכז הרפואי בני ציון

איך זה עובד?

בזמן חלבון אשר מבוטא על גבי תא המיאלומה ולא מבוטא על גבי תא בריא. הוא יישמש כחלבון המטרה. החלבון אשר נבחר לייצר נגדו את חלבון ה-BITE נקרא: BCMA (B cell maturation antigen). מדובר בחלבון אשר נמצא אך ורק על גבי תאי פלסמה (antigen). ולכן כאשר מעוררים מתקפה של מערכת החיסון נגדו, היא ספציפית גורמת להרג של תאי הפלסמה או המיאלומה בלבד. (תמונה 3)



צפי לשימוש בעתיד

לאחרונה, הוצגו תוצאות מחקר אשר משתמש בטיפול זה למטופלים עם מיאלומה נפוצה, אשר הינה עמידה לטיפול התרופתי המקובל. 70% מכלל המטופלים שקיבלו את הטיפול, הגיבו אליו עם שיפור במדדי המיאלומה. מחציתם השיגו תגובה מלאה.

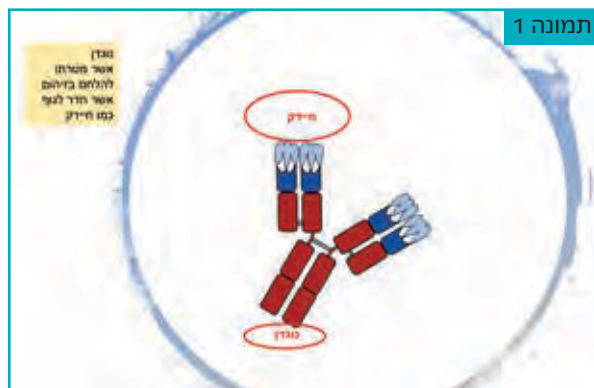
תוצאות מעודדות אלו, בעיקר כאשר מדובר בתרופה בודדת שעדיין לא נבדקה במשלבים, בהחלט מעוררות עניין ומבטיחות.

התרופה נמצאת כרגע בשלבי מחקר מתקדמים ואנו מקווים שבקרוב תהיה זמינה למטופלים באמצעות מחקר וטיפול חמלה.

יש לזכור, כאשר יינתן טיפול על ידי טכנולוגיית ה-CAR-T במיאלומה, גם כן תאי ה-T CELL יתקיפו את אותו חלבון ה-BCMA ולכן, הרופאים יצטרכו לבחור אילו מהטכנולוגיות היא המתאימה ביותר עבור כל מטופל.

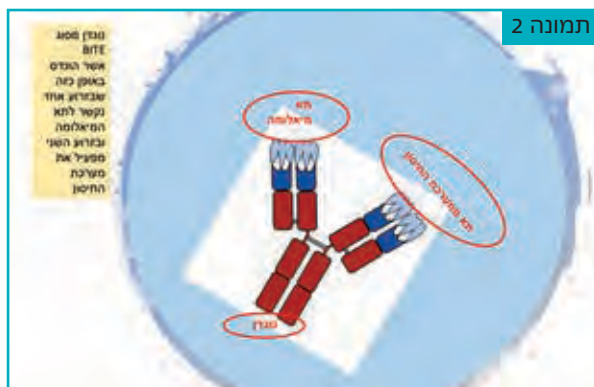
המילה BITE הינה ראשי תיבות של bispecific monoclonal antibody, או בעברית: נוגדן דו-ספציפי מונוקלונלי.

בדרך כלל, ובאופן טבעי, הגוף מייצר נוגדנים אשר מטרתם להקשר עם חלבונים זרים הנמצאים על גבי חיידק או וירוס, ולהפעיל תגובה חיסונית הגורמת לחיסולו. (תמונה 1)



טכנולוגיית ה-BITE היא טכנולוגיה חדשה, בה חלבון מיוצר באופן מלאכותי ויש לו את היכולת להקשר בו זמנית לשני סוגים שונים של חלבון או אנטיגן:

מצד אחד הוא נקשר לתא הסרטני, במקרה זה לתא המיאלומה, ובזרוע השנייה שלו הוא נקשר לתא ממערכת החיסון, לימפוציט מסוג T. (תמונה 2)



לנוגדן מסוג ה-BITE יש יכולת להלחם בתא הסרטני, הן על ידי אפקט ישיר והן על ידי שפעול של מערכת החיסון. באופן זה, הנוגדן יזהה את חלבון המיאלומה כ"זר" לגוף ויצור התקפה של תאי מערכת החיסון כנגד תא המיאלומה.



חידושים במיאלומה שהוצגו בכנס EHA - הכנס השנתי של האיגוד ההמטולוגי האירופאי (European Hematology Association)

| ד"ר יעל כהן, יועצת רפואית לאמ"ן
מנהלת שירות מיאלומה, מרכז רפואי תל-אביב סוראסקי

אנו מכירים מחקרים קודמים שהראו שיפור בתוצאות כשדארטומום ניתן במסגרת משלב טיפולי לחולי "קו ראשון" שנמצאים לאחר האבחנה. מחקר האלציון (Alcyon, עם ולקיי) ומחקר המאיה (MAIA, עם רבלימיד). החידוש המשמעותי במחקר זה הינו בכך שנכללו חולים צעירים ונשאלה השאלה באשר לתועלת של הדארטומום, כאשר הוא ניתן בנוסף להשתלה עצמית, שהיא כשלעצמה טיפול מאד יעיל למיאלומה. האם עדיין נראה שיפור? כצפוי, כמעט כל המטופלים הגיבו לטיפול. כ- 90% הראו ירידה במדדי המחלה של לפחות 50%. אולם ההבדל היה ב"איכות" או "עומק" התגובה. בקרב מטופלים שקיבלו תוספת של דארטומום, 39% השיגו "תגובה מלאה" לעומת 26% שהשיגו "תגובה מלאה" מבין אלו שקיבלו VTD בלבד.

יתרה מכך, שיפור משמעותי נמצא בזרוע שכללה דארה, כשנבדק שיעור החולים שהשיג מחלה שאריתית שלילית (MRD שלילי), שזה מצב של "ניקיון מירבי" של מח העצם, כך שגם באמצעים מאד רגישים לא ניתן לזהות תאי מיאלומה. 64% מהחולים שקיבלו DARA-VTD, השיגו MRD שלילי (מח עצם "נקי" ממיאלומה) לעומת 44% בלבד בזרוע ה-VTD. תוספת ה-DARA הפחיתה את הסיכון להישנות המחלה מ- 53%. המשלב היה בטוח ולא נצפו תופעות לוואי משמעותיות בזרוע DARA-VTD בהשוואה ל-VTD.

וטעימה ממחקר FORTE בקצרה:

המחקר השווה טיפול מבוסס קיפרוליס לחולים עם אבחנה חדשה של מיאלומה. המחקר כלל 3 זרועות:

1. קיפרוליס-ציטוקסין-דקסה (KCD), לאחריו השתלה עצמית ושוב KCD.
2. קיפרוליס-רבלימיד-דקסה (KRD), לאחריו השתלה עצמית ושוב KRD.
3. קיפרוליס-רבלימיד-דקסה (KRD) למשך שנה, ללא השתלה.

המחקר הראה כי שתי הזרועות שכללו KRD השיגו תוצאות טובות יותר מאשר KCD. בנוסף, למרות ששיעור התגובה העמוקה (MRD שלילי) היה דומה בין זרוע 2 (KRD+השתלה) לזרוע 3 (KRD ללא השתלה), הרי שמעקב של שנה נוספת הראה יתרון למטופלים שעברו השתלה: רבים מהם הצליחו לשמור על MRD שלילי לשנה נוספת, ופחות מהם חוו הישנות של המיאלומה. הדבר בלט במיוחד במטופלים עם מדדי מיאלומה בסיכון, מה שמחזק את ההכרה בחשיבות ההשתלה העצמית במטופלים צעירים אלו.

הכנס נערך השנה באמסטרדם בין ה- 13 ל- 16 ביוני, בנוכחות אלפי משתתפים מאירופה ומרחבי העולם. אשתף אתכם בממצאים עיקריים ממספר מחקרים מעניינים בתחום המיאלומה:

מחקר "בליני" (BELLINI) הוצג ע"י פרופ' סאג'י קומר מ-MAYO Clinic מינסוטה, ארה"ב, בדק מתן ונטוקלקס (ונקלקסטה) בשילוב עם ולקיי ודקסה, מול ולקיי ודקסה, בחולים עם הישנות מיאלומה (עד 3 קווי טיפול קודמים). היות שהחולים יכלו להגריל גם את זרוע "ולקיי ודקסה" – לא נכללו חולים הידועים כעמידים לוולקיי. ונטוקלקס ניתנת בכדורים, מדובר במעכב BCL2 – שיש לו "סינרגיזם" עם ולקיי, כלומר, שניהם ביחד חוסמים באופן אפקטיבי ו"שיתופי" את שגשוג תא המיאלומה.

המחקר הראה, כי תוספת ונטוקלקס אכן האריכה את משך הזמן (החציוני) של ההפוגה (מ- 11.5 חודשים ל- 22 חודשים). אולם, בקרב החולים שקיבלו את השילוב נצפו זיהומים קשים שאף הובילו לתמותת יתר בזרוע הוונטוקלקס.

כידוע, מחקרים קליניים מתבצעים תחת פיקוח רגולטורי הדוק. על רקע סיכון היתר שנצפה במהלך המחקר, ה-FDA הפסיק את הגיוס למחקר, עד להשלמת החקירה. בטיחותם של חולים המשתתפים במחקר קליני היא בעלת חשיבות עליונה וזוהי דוגמא לפעולת הפיקוח שנעשית באופן שוטף. לאחר חקירת המקרים ובחינת מאזן התועלת והנזק, הוחלט ע"י ה-FDA לאפשר את חידוש המחקר תוך התניית טיפול מונע לזיהומים ומעקב קליני הדוק אחר סימני זיהום אפשריים.

חשוב לציין, כי בקרב חולים שבמיאלומה שלהם היתה טרנסלוקציה של t(11:14) בבדיקת FISH – היעילות היתה מבטיחה במיוחד. בחולים אלו לאחר שנתיים מעקב, 90% עדיין שמרו על הפוגה (לעומת כ- 25% בלבד תחת ולקיי / דקסה).

מחקר "קסיופיאה" (CASSIOPEIA), הוצג ע"י פרופ' פיליפ מוראו מהקבוצה הצרפתית למיאלומה, הינו "מחקר שלב 3", דהיינו, מחקר מתקדם שמטרתו לקבל את אישור הרשויות הרגולטוריות (EMA, FDA) וגם משרד הבריאות שלנו) למתן המשלב הטיפולי כחלק משגרת הטיפול. במחקר נכללו 1085 חולים "צעירים" (כלומר: מועמדים להשתלה עצמית) עם אבחנה חדשה של מיאלומה. כל החולים קיבלו טיפול במשלב VTD (ולקיי, תלידומיד, דקסה) למשך 4 מחזורים, לאחר מכן עברו השתלה עצמית והמשיכו עם 2 מחזורי מיצוק של VTD. מחצית מהחולים קיבלו גם תוספת של דארטומום ביחד עם ה-VTD. כלומר, המחקר השווה בין: VTD – השתלה – VTD-DARA – השתלה – VTD-DARA.



מה עושה ההתנדבות לבריאות?

התנדבות טובה לאף ואף

| שלומית נורמן

* המאמר מבוסס על מאמרים ומחקרים שונים על פי המקורות המצוינים מטה.

מעורבים בפעילות התנדבותית, לה הם מקדישים כ - 10 שעות ויותר בחודש.

בקרב הדור הצעיר - כ 46% מבני הנוער מתנדבים במסגרות שונות. בני הנוער הללו שגדלים תוך כדי פעילות ומעורבות חברתית יהיו הבוגרים שיהוו דור מחולל שינוי.

מסקר שערכה הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, עולה, שאנשים שמתנדבים מרוצים יותר מחייהם, מגלים יותר אופטימיות לגבי עתידם ואינם חשים בדידות. (3).

לעובדות אלו יש גם ביסוס מחקרי - רפואי:

במאמר שהופיע ב - Harvard Women's Health Watch תחת הכותרת "ההתנדבות טובה לנפש ולגוף", רוכזו חלק מהמחקרים האחרונים המציינים את סגולותיה של ההתנדבות, כפעילות המשפרת את רווחתו הנפשית והרפואית של המתנדב.

אחד המחקרים מצא, שאנשים שמתנדבים על בסיס מתמשך, זוכים לבריאות טובה יותר מאלה שאינם מתנדבים וסובלים פחות ממחלות לב, יתר לחץ דם, או סוכרת. באותו מחקר נמצא גם, כי עבודה התנדבותית מפחיתה תופעות של מתח ותסמיני דיכאון ומשפיעה לטובה על התחושה הגופנית הכללית, כמו גם על הרווחה הנפשית של המתנדב.

מחקר נוסף שעסק בקשר בין התנדבות לבריאות קרדיו-וסקולרית דיווח כי בבני נוער שעסקו בפעילות התנדבותית, נמצא שיפור במדדי כולסטרול ומסת גוף - שמהווים מדדי סיכון לתחלואה לבבית.

ארגון הבריאות האמריקאי התייחס אף הוא לנושא וחקר אלפי אנשים שעסקו בפעילות התנדבותית במשך שנה ויותר, במטרה לבדוק את ההשפעה שיש להתנדבות על משתני בריאות שונים. גם ממצאי מחקר זה העצימו את חשיבותה של ההתנדבות לבריאות המתנדב, שבאה לביטוי בהפחתה ניכרת בתחושות של חרדה ומועקה נפשית, עלייה בדימוי העצמי ושיפור בתחושה כללית של סיפוק מהחיים.

מחקר נוסף שפורסם, מצא שההתנדבות מתמשכת לא רק משפרת בריאות, אלא גם מאריכה את חיי המתנדב ומספקת תחושה עמוקה של סיפוק מהעשייה למען החברה. (4)

החוקרים מצאו שבמקביל לעשייה ההתנדבותית, המתנדב משיג גם מטרות אישיות - פיתוח אחריות ויוזמה, רכישת ידע להתמודדות עם קשיים, עיצוב זהות עצמית ועיצוב מערכת ערכים.

לכן אין זה מפתיע שההתנדבות מוסיפה יכולת אנושית ומשפיעה על הנותן לטובה.

שייכות, שליחות, משמעות, חווית הצלחות ותחושת ערך עצמי וערך לאחרים

אלו הם ביטויים שחוזרים על עצמם כשאנשים מדברים על הרגשות המלווים אותם בתהליך התנדבות. מי מאתנו לא היה רוצה לחוות תחושות כאלה? את המכלול הזה שיוצר תהליך משנה חיים? זה נכון לכל גיל ובכל מסגרת.

"הדבר הראשון שהרגשתי, שזה מקום שאליו אני יכולה להיות שייכת" מספרת נערה, שלא סיימה בגרות, לא ידעה לאן תכוון את חייה ובלא תכנון נקלעה להתנדבות בשנת שירות. ההתנדבות העניקה לה ביטחון עצמי חדש, היא הבינה שמצאה שליחות. "עשיתי שנת שירות והבנתי שלא רק שאני יכולה להיות שייכת, אני יכולה גם להיות משמעותית למישהו. פתאום הבחירות שלי קיבלו משמעות. זה עשה לי סוויץ' ממש במאה שמונים מעלות, חוויתי הרבה הצלחות, קטנות וגדולות, שזה לא משהו שחוויתי קודם. הרגשתי שאני יכולה להביא ערך לאחרים. מדהים כמה שהתהליך הזה משנה חיים" (1)

להתנדבות יש יתרונות מפתיעים

ההגדרה הרשמית שנוסחה על ידי האו"ם למעשה התנדבות היא "הרצון לתרום למען הטוב הכללי, מתוך בחירה חופשית ורוח של סולידריות, ללא כל ציפייה לתמורה חומרית".

בשנים של הקמת המדינה כשנשמעה הקריאה להתנדב, היא הייתה קשורה תמיד עם ההגנה על העם והארץ. התנדבות ליחידה לוחמת, התנדבות לעזרה ביישובי ספר או לבניית בית לעולים. את זה עשה דור הקמת המדינה. אבל אנחנו דור אחר, שחי חיים נוחים ומרופדים, איך נתרום אנחנו את חלקנו לחברה?

"התפקיד שלנו", כותב עו"ד יורם זקס במאמר שפורסם ב - 2015, "התפקיד של הדור שלנו, הוא למצוא את ייעודו ותכליתו בחסד, בערבות ההדדית ובצמצום הפערים החברתיים, לקחת אחריות, להשפיע, לתקן".

הישראלים רואים במתנדב, אדם טוב ואכפתי התורם לחברה, לקהילה ולמדינה.

אבל חשוב יותר, המתנדב נתפס כמי שמסוגל לחולל שינוי חברתי. גם בעיני הסביבה וגם בעיני עצמו. (2).

ההתנדבות כיום בישראל, חובקת את כל תחומי חיינו בחינוך, ברווחה, בבריאות, בביטחון, ביצירת מנהיגות חברתית ישראלית עכשווית.

מקרב האוכלוסייה הבוגרת בארץ, קרוב ל - 30% מהישראלים



סיור גרפיטי



מתנדבי אמ"ן במרכזים הרפואיים בחודש המודעות למיאלומה נפוצה

איך מסכמים? הנה 6 סיבות מדוע כדאי להתנדב. עולם ההתנדבות כולל בתוכו רווחים רבים לפרט ולחברה:

1. **שיפור איכות חיים** - יבוא לידי ביטוי בתחושה של סיפוק מתרומה לעשייה בעלת משמעות ותוכן ובנוסף - העלאת הערך העצמי וצמיחה אישית והתפתחות הנובעים מהיכולת לסייע לזולת.
2. **קשרים חברתיים** - פעילות מתוך ערבות הדדית המקרבת בין אוכלוסיות ומהווה הזדמנות להכיר אנשים חדשים וליצור קשרים חברתיים מגוונים.
3. **הזדמנות לחולל שינוי** - זכות גדולה לקחת חלק בעבודת צוות למען מטרה משותפת ולחולל שינוי, לשפר ולתקן עולם.
4. **תרומה לבריאות** - התנדבות תורמת להארכת חיים.
5. **תחושת השייכות** - לדעת שאנחנו חלק ממשגו גדול מאתנו, מקום של תרומה, בו אנחנו שייכים לקבוצה שאנחנו מעריכים וזוכים להערכה.
6. **הזדמנות לתת בחזרה** - לקהילה, לחברה, למדינה, לכל מי שאנחנו מרגישים שנתן לנו.

פעילות אמ"ן מושתתת על תרומתם של כ- 50 מתנדבים נפלאים ומסורים.

חברי ועד העמותה, חברי קו התמיכה הטלפוני, צוות ההקמה של אתר אמ"ן, צוות המנהלים של קבוצת הפייסבוק, אנשי הלוגיסטיקה, מעבירי סדנאות ההעצמה, חברי מערכת המגזין, מתרגמי המאמרים, התומכים של התומכים ונאמני בתי החולים.

בלי קבוצת המתנדבים האיכותית שלנו - לא היתה לנו עמותה! תודה לכולכם על העשייה המבורכת.

מי שמעוניין להצטרף למשפחת המתנדבים של אמ"ן מוזמן לכתוב לנו איך היה רוצה להשתלב בעשייה של אמ"ן. info@amen.org.il

מקורות:

1. https://www.mako.co.il/special-social_leap/Article-159dc19626fba61027.htm
2. <https://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-4734875,00.html>
3. <https://www.davar1.co.il/43831/>
4. <https://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-5017225,00.html>
5. <https://www.globes.co.il/news/article.aspx?did=1001297292>

משנים ומשפרים את פני החברה

אם נתאר מצב לפיו אזרחים בישראל בעלי יכולת נפשית ורצון נתינה, היו מתנדבים שעה בודדת בחודש למען קשישים, ילדים בסיכון, אוטיסטים ואחרים, שירותי הרווחה בארץ היו משתפרים וההתנדבות הייתה משחררת תקציבי רווחה וסיוע להרחבת הפעילות הממשלתית, הדלה יחסית בנושא. הדבר היה מתבטא באפשרות להפנות כספים לבריאות ולבעיות חברתיות בוערות.

במוסדות האקדמיים קיימות יחידות למעורבות חברתית. פרופ' עמי שקד שריכז את המידע על המחקרים שפורט מעלה, מאמין שמעורבות חברתית והתנדבות לתועלת הקהילה חייבים להפוך לקורס בסיסי בכל מסלולי הלימוד האקדמיים. קורס שייתן ניקוד זכות בדרך לתואר ובמקביל יסייע לבנות חברה התנדבותית ואנושית.

את העובדות האלה הבינו והפנימו גם חברות מסחריות. חברת אינטל למשל, תורמת \$10 לארגון או עמותה מוכרת על כל שעת התנדבות של עובד אינטל לאותו ארגון.

יש לנו באמ"ן, מתנדב ותיק, עובד אינטל, שתרם בחודש האחרון 72 שעות התנדבות לאמ"ן. תחשבו לבד כמה כסף תתרום אינטל לאמ"ן עבור שנה שלמה, אם אותו מתנדב תורם כ- 70 שעות התנדבות חודשיות בממוצע.

מה האינטרס של חברה מסחרית לעודד את עובדיה לתרום שעות התנדבות?

במאמר שהתפרסם לאחרונה בגלובס, (5), אומרת סמנכ"לית ממשל, תקשורת ואחריות תאגידית באינטל, שהתנדבות יכולה להיות עוד פלטפורמה לפיתוח עובדים. במהלך ההתנדבות המתנדבים נחשפים להתנהלות של מגזר שלישי, לומדים שיטות ניהוליות שונות. זו הזדמנות לתוכנית פיתוח מנהלים חדשנית.

בשנה שעברה התנדבו מחצית מעובדי החברה ותרמו 60 אלף שעות התנדבות. "מבחינתנו זו אסטרטגיה של win win win - לעובדים שמתמלאים בסיפוק ועשייה, גיוון בעבודה והזדמנות לעשות מעשים טובים; לארגון, שקל לו יותר לשמר עובדים מחויבים ושבעי-רצון, וכולנו מכירים את הצורך של עובדי דור ה-Y בעשייה משמעותית; ולחברה שבה אנחנו חיים - חברה מלאת פערים ואוכלוסיות שלא שפר עליהן גורלן".

יש גם פן נוסף - "כשאתה מוציא עובדים שלך להתנדב, אתה רואה צד אחר שלהם. כשאתה רואה את מנהל החשבונות הקלאסי פתאום מטפל בילד, אתה רואה עוד צדדים שלו, וזה משנה את החשיבה".



ד"ר גוגל

| שלומית נורמן

במידע הרפואי – כי יש להם רופא המטולוג והם נותנים אמון מלא ברופא המטפל ובמערכת הרפואית.

אלו שני הקצוות ורובינו נמצאים באיזה-שהוא מקום באמצע, על הרצף שבין הקצוות.

כיוון שקשה מאוד, לכולנו, להימנע לחלוטין מד"ר גוגל, כדאי לאמץ מספר המלצות:

ראשית, לוודא שאנחנו גולשים באתר מעודכן ורלוונטי. שנית, כדאי לבדוק מי עומד מאחורי הפרסום: גופים ציבוריים, ממשלתיים, אקדמיים או עמותות ללא כוונת רווח, יפרסמו מידע מאוזן ומהימן ללא שיקולים מסחריים.

בנוסף, חשוב מאוד להבחין האם מדובר בדעה אישית או עובדה מחקרית? יש גם לזכור, שמידע שניתן על ידי מטופלים אחרים בקבוצות חברתיות ברשת, מובא מהניסיון האישי שלהם ואינו מסתמך על ידע רפואי ולכן צריך להתייחס אליו בהתאם.

מי שמעמיק וקורא מידע רפואי ומחקרי, כדאי שיכיר את כתבי העת המובילים בעולם בתחום המבוקש ובכך ידע להעריך את רמת מהימנות המידע המפורסם.

ההמלצה שלי – לאסוף ידע עד הרמה שמתאימה. תמיד חשוב שנדע לעצור במקום בו נכון לנו. נלמד את מה שמסייע לנו להתמודד ונעצור לפני שנטבע בפרטים שבאופן אישי מפחידים, מדאיגים, מערערים או מחלישים אותנו.

כל אחד מאתנו ימצא לו את הנכון לו. את השביל שלו.

כל אחד מאתנו ימצא את הדרך להתעשר ברמת הידע שמחזקת ומעודדת ומסייעת לנו להתמודד הכי טוב שאפשר!

לאחרונה רץ ברשת סרטון משעשע של קבוצת זמרים מחופשים לרופאים ששרים בגנות ד"ר גוגל.

השיר עוסק בסוג של צוואה שאדם משאיר לבנו, ומבקש וממליץ לו בכל פה, לעולם לא ל"גגל" את הסימפטומים שלו (מי שלא צפה מוזמן לחפש ביוטיוב – Never Google Your Symptoms)

כי בגוגל, שיעול פשוט, יכול להתפרש בטעות כדלקת ריאות וכל חום או אדמומית תאובחן כחשד ל"אבולה".

הגוגל יציע 100 דיאגנוזות שונות ורמת החרדה שלנו, תגדל ותתנפח לממדים מיותרים. אם נקצר ההמלצה שלו- להתרחק מחיפוש מידע בגוגל.

אבל רגע, רגע- הרי תמיד לימדו אותנו שידע זה כוח, המליצו לנו לדעת עם מה אנחנו מתמודדים, להכיר בעובדות כהווייתן, גדלנו על האקסיומה שהכי מפחיד זה ה "לא נודע".

אז איפה האמת?

האם נכון לנו ללמוד ולקרוא או לא? מה יעזור לנו יותר? להרבות דעת או לצמצם? האם איסוף המידע וירידה לפרטים יחזק או יחליש אותנו?

האמת, כמו תמיד, נמצאת איפה-שהוא באמצע והתשובה הנכונה משתנה מאדם לאדם.

לכל אחד מאתנו דרך התמודדות משלו וכל אחד מאתנו, חשוב שידע מה מתאים לו, מה מחזק אותו ומה נכון לו.

במסגרת הפעילות שלי בעמותה, פגשתי מטופלים או בני זוג של מטופלים שעשו "דוקטורט" בנושא המיאלומה ומצויים בפרטי הפרטים של קווי הטיפול והמחקרים העדכניים ביותר. פגשתי גם מטופלים שאמרו לי שאין להם צורך להתעמק

למידע אמין עדכני ורלוונטי בנושא מיאלומה: www.amen.org.il | www.guide.amen.org.il



אמ"ן מתכוננת לדיוני סל הבריאות 2020

| ורדה שוהם

מעורבות עמותת אמ"ן בתהליך אישור תרופות למיאלומה:

אחת המשימות החשובות ביותר שלנו, באמ"ן, היא הנגשת תרופות חדשות בסל התרופות, וקידום התרופות הקיימות לקווים ראשונים, על מנת ליעל את הטיפול בחולי המיאלומה.

מדי שנה, לקראת דיוני ועדת הסל, אנחנו עולים עם קמפיין להעלאת מודעות למחלת המיאלומה אשר מיועד לקהל הרחב ובמיוחד למקבלי ההחלטות.

בקמפיין מדגישים את הבעיות הייחודיות למיאלומה, ומציגים את התרופות החדשות שמארכות את חיי המטופלים שלנו עם אופק אופטימי לריפוי.

אמ"ן מקיימת תקשורת מתמשכת עם הסגל הרפואי אשר עוסק במיאלומה – מדי רבעון מתכנסת הקבוצה הישראלית למיאלומה, בה חברים כל הרופאים אשר עוסקים בתחום בישראל ואנו שותפים למפגשים אלו.

הקבוצה הישראלית למיאלומה, מחליטה לגבי הדרוג של התרופות למיאלומה וביחד עם האיגוד ההמטולוגי, אשר אחראי לדרוג תרופות לכל סרטני הדם האחרים, מייצרים רשימה משותפת ומוסכמת של תרופות מומלצות אשר מועברת לוועדת הסל. ברשימה זו מאד קריטי מיקום התרופה למיאלומה: ככל שהמיקום גבוה יותר כך יש סיכוי גדול יותר להכללתה בסל.

אמ"ן פועלת במישורים שונים למען השמעת קול החולה בפני מקבלי ההחלטות:

הצוות שלנו עובד בשיתוף פעולה מלא עם מקבלי ההחלטות בקבוצה הישראלית למיאלומה ובאיגוד ההמטולוגי ובמקביל נמצא בקשר רציף עם חברות התרופות אשר מדי שנה נדרשות להוריד עלויות ולהתגמש עם דרישות וועדת הסל.

אנו מגייסים חולים שטופלו בתרופות שעדיין לא נכללות בסל הבריאות, דרך מחקר או דרך ביטוח פרטי. המטופלים מדווחים על האפקטיביות של התרופות ודיווח זה עובר לוועדת הסל.

השמעת קול החולה וההתנסות האישית של המטופלים, הם דרך יעילה, משמעותית וחשובה להשפעה על מקבלי ההחלטות. בוועדה יושבים אנשים שקול החולה המגיע אליהם, מחבר אותם למציאות הקשה של המתמודדים ואין ספק שקול זה מהווה גורם השפעה בעל משקל.

קול החולה הוא הקול של כולנו. הקול של אמ"ן.

סל הבריאות – מה הוא? איך עובד התהליך?

מדי שנה נבחרת וועדה ציבורית לסל הבריאות. הוועדה מורכבת מחברים מתחומים שונים: אנשי מערכת הבריאות

- נציגי משרד הבריאות, קופות החולים ובתי החולים. נציגי האוצר, אנשי רפואה, ונציגי ציבור מתחומים שונים ומגוונים. הרכב חברי הוועדה מגוון, כדי שהחלטות הוועדה יתקבלו מתוך ראייה חברתית-ציבורית כוללת, וזאת לצד נקודת המבט המקצועית-רפואית ובהתחשב במסגרת המשאבים שהקצתה הממשלה לסל הבריאות עבור שנת התקציב הבאה.

תהליך העבודה של הרחבת הסל מתמשך על פני שנה שלמה ומורכב ממספר שלבים:

בשלב הראשון שולח משרד הבריאות מדי שנה "קול קורא" להגשת בקשות להכללת טכנולוגיות ותרופות חדשות בסל שירותי הבריאות.

בשלב הבא, לאחר ריכוז הפניות, מתחיל הליך של איסוף נתונים והערכה מקצועית.

בסיום התהליך המקצועי ולאחר גיבוש המלצת הגורמים המקצועיים במשרד הבריאות, מועבר חומר רקע מקצועי רב ומגוון הכולל ספרות מקצועית עדכנית לוועדת הסל לצורך דיוניה. דיוני ועדת הסל אורכים מספר חודשים בשנה.

בחלק מן המקרים מתקיימים מפגשים עם מומחים מהתחום הרפואי הרלוונטי.

בסיום דיוניה נוהגת הוועדה לערוך דירוג לפי קטגוריה המוגדרת כחשיבות גבוהה וקטגוריות של חשיבות נמוכה יותר.

השיקולים מגוונים וכוללים בין היתר:

- יעילות הטכנולוגיה בטיפול במחלה.
- היות הטכנולוגיה מונעת מחלה.
- היות הטכנולוגיה מצילת חיים או מונעת תמותה.
- הארכת חיים והתייחסות לאיכות חיים צפויה.
- קיום חלופה טיפולית ובדיקת יעילות החלופה.
- קיום ניסיון בארץ ובעולם בשימוש בטכנולוגיה.
- עלות כלכלית ברמת הפרט וברמה הלאומית.
- התועלת הצפויה מהכללת הטכנולוגיה בסל לטווח הקצר והארוך ועוד.

הדיונים בוועדת הסל נערכים ימים רבים, עבודה מורכבת זו מלווה בהתלבטויות קשות, שכן כל טכנולוגיה המגיעה לדיוני ועדת הסל, חשובה בפני עצמה, אך בשל אילוצי התקציב לא ניתן לכלול את כולן בסל השירותים באותה שנה.

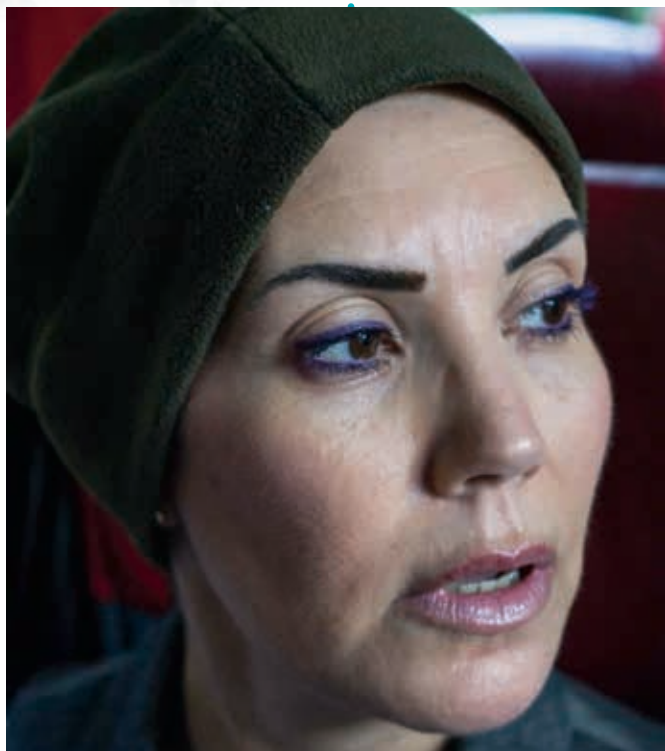
בכל שנה מועמדות כ- 400 טכנולוגיות שונות בעלות כוללת הגבוהה משמעותית מגובה התקציב המוקצה לצורך הרחבת הסל.

בתום הדיונים מוצגות המלצות ועדת הסל למועצת הבריאות במליאתה, ולאחר מכן הן מובאות על-ידי שר הבריאות לקבלת הסכמת שר האוצר ולאישור הממשלה.

הכנס השנתי ה-14 של עמותת אמ"ן







Here and Now

סיפורה האישי של ספי שין לבחר – מרקו

הבדיקה ופרס בפני הסבר מפורט, מרגיע, סבלני ומעצים, על התהליך שלפניי.

ואז הגיעה הבשורה

יום ראשון, 12 בצהריים, הנייד שלי צלצל וקיבלתי את שיחת הטלפון הגורלית, בה התבשרתי שאני חולה במיאלומה נפוצה. האחות מעברו השני של הקו שוחחה איתי על המחלה, על הטיפול בה ועל התנאים הסוציאליים העומדים לרשותי.

באותו רגע קמתי מהכיסא, ניגשתי לפינה אחרת במקום עבודתי והתיישבתי על כורסא ברגליים משוכלות. הרגשתי חסרת משקל, כאילו עננה נושאת אותי ודבריה של האחות אינם חודרים פנימה.

נשאיתי בעבודה עד סוף היום, נודדת במחשבות בין הבשורה שקיבלתי לעשייה. אני סבורה שהשילוב בין השניים, מנע ממני לשקוע לאחר קבלת הבשורה.

הדרך לבית הוריי זכורה לי היטב. שוחחתי בטלפון עם חברה שאמרה לי להירגע, כי לפעמים ישנן טעויות באבחנה (היא עצמה סבלה ממחלה שפגעה בריאותיה והייתה למודת ניסיון).

הגעתי לבית הוריי ובישרתי להם על תוצאות האבחון. זעקתה של אמי הרעידה את הבניין. למחרת התייצבה לבדה במרכז דוידוף. הלחץ העצום השפיע עליה וכשבוע מרגע גילוי המחלה, אמי חלתה ועברה צנתור.

לאחר פגישה עם ד"ר מגן עברנו למשרדה של העובדת הסוציאלית ואני הרגשתי מנותקת. הדבר היחידי ממנו חששתי לאורך הפגישה עם העובדת הסוציאלית הוא שלאור מצבי כאם יחידנית לילד קטן, יחליטו כי איני כשירה לטפל בו לצד המחלה וירחיקו אותו ממני. הפחד הגדול התפרץ בבכי ושאלתי את העובדת הסוציאלית על הצפוי לי ולבני.

העובדת הסוציאלית הצדיקה את חששותי ותגובתה גרמה

שמי ספי שין לבחר-מרקו וכחודשיים לפני שמלאו לי 44 שנים, קיבלתי "מתנה" ושמה מיאלומה נפוצה.

הסימפטומים שהובילו לגילוי המחלה היו דלקות ריאה בלתי שגרתיות אשר לוו בחום גבוה, כאבים עזים, מחסור בחמצן, אשפוזים ממושכים והמון אנטיביוטיקה. ככל שחלף הזמן, הריאה הימנית הלכה והצטלקה ואני ידעתי שדלקת הריאה 'קפצה לביקור' עד טרם צילום החזה.

תדירות ומשך חזרתן של דלקות הריאה הובילו את רופאת המשפחה אשר טיפלה בי, להפנות אותי לבצוע בדיקות דם לאחר הטיפול האנטיביוטי. התוצאות לא איחרו להגיע ומיד לאחר מכן, בשעת ערב, קיבלתי שיחת טלפון בה נקראתי להגיע בדחיפות למרפאה.

התעקשתי לשמוע בשיחת הטלפון מה דחוף כל כך ונאמר לי כי "קיים איזה חלבון בדם ברמה גבוהה, לא יודעים אם זה טוב או רע, אבל לאחר התייעצות עם המחלקה ההמטולוגית בבלינסון מבקשים שתעשי בדיקת מח עצם בדחיפות".

המחשבה הראשונה שעברה בראשי הייתה 'כיצד אספר לאמי?' הרי בדיקת מח עצם מבצעים לרוב עבור חולים במחלת הסרטן.

כמי שהתמודדה בעצמה עם לימפומה בעבר, התקשרה אמי לפרופ' בארי, הרופאה ההמטו-אונקולוגית שטיפלה בה בעבר. לאחר ימים ספורים, הגענו אליה לפגישה פרטית עם תוצאות בדיקות הדם. פרופ' בארי דיברה במושגים שהיו זרים לי לחלוטין וסיכמה כי רק לאחר ביצוע בדיקת מח עצם, נוכל להבין בוודאות במה מדובר. היא כתבה מכתב לקולגה בשם ד"ר מגן, אשר לימים הפכה לשומרת האישית שלי בחלוק הלבן.

פחות משבוע עבר והגעתי לבדיקת מח העצם במחלקת אשפוז יום, במרכז דוידוף בבלינסון. המקום שהפך לחלק בלתי נפרד מחיי. במחלקת האשפוז הכרתי את ד"ר מוכתר, שביצע את



עם חדר הניתוחים וחדר הצנתורים, הגיע רופא והכניס צנתר למפשעה שלי. מעולם לא ידעתי כאב כזה. אפילו הלידה של שי-לי הייתה פיקניק לעומת אותו רגע. האיסוף היה תהליך ארוך ומורכב.

עברתי את שלב איסוף תאי האב ואז הגיע תור ההשתלה. עברתי הכנה, קיבלתי כדורים מטשטשים וציידו אותי בשקיות הקאה. הרגשתי תחושת לחץ ושמעתי את הרופאה אומרת שממש עוד מעט אנחנו מסיימים. התהליך הסתיים ולאחר ההתאוששות הגיעו הבחילות. כל כך הרבה בחילות... לא יכולתי להריח ריחות של קרמים או בשמים ולא לשמוע על אוכל. הקאתי ושלשלתי עד שהגעתי למשקל הנעורים שלי מבלי שיכולתי להכניס גרגר אורז לפה.

באחד מערבי שישי, זעקתי מכאבי תופת, קיבלתי מורפיום ולאחר בירור וצילומים התברר כי מדובר בפיסטולה. קיבלתי מורפיום סביב השעון מכיוון שהכאבים היו בלתי נסבלים ובמקביל קיבלתי כמויות גדולות של אנטיביוטיקה. כאשר מדדי הפיסטולה ירדו, התחלתי בתהליך גמילה מהמורפיום ולאחריו השתחררתי מבית החולים.

בשיחה עם הרופאים נאמר לי כי המיאלומה שלי עקשנית וכי ישנה סבירות גבוהה שאצטרך לעבור השתלת מח עצם מתורם זר. בכיתי והודעתי שאני לקומה 3 לא חוזרת. אני את הגיהנום הזה לא עוברת שוב. הריח המגעיל תקוע לי באף ולא יכולתי לחשוב על לעבור במסדרונות בכלל. הרופאים ניסו להרגיע אך אני סירבתי בתוקף.

ככל שעבר הזמן, אחיותי נבדקו על מנת לראות אם הן מתאימות להשתלה. בינתיים אני הלכתי והתחזקתי, עסקתי רבות באומנות, קרמיקה וציור ובתכנון המעבר לבית החדש.

לאחר 8 חודשים מיום ההשתלה, עברתי ניתוח לפיסטולה. ניתוחי הפיסורה והפיסטולה הפכו אותי למומחית בתחום העכוזים ולכתובת הראשונה אליה פונים כדי לקבל חוות דעת על הפרוקטולוגים השונים. מסתבר שבכל רע יש גם טוב 😊.

מאז ההשתלה עברתי ימים טובים יותר וימים טובים פחות ואשפוזים כתוצאה מדלקות ריאה נוספות. לצד ההתמודדות עם המחלה וכל הכרוך בה, אני תמיד משתדלת לזכור שמחר יהיה יום טוב יותר, שיש למה לשאוף, יש למה לצפות ויש על מה לחלום.

יש לי ילד מקסים שעולה לכיתה ב'. הוא הכוח המניע שלי ואני האוניברסיטה לחיים שלו. המיאלומה לימדה את שנינו המון: אותי היא לימדה שאני האדם החשוב ביותר עבורי, שאני צריכה להפסיק לחשוב וליצור ספקולציות מיותרות, שתמיד ידברו עליי וזה בסדר, שיהיו את אלו שיאהבו אותי ואת אלו שלא ושהכי חשוב שאני אוהב את עצמי ואעשה דברים שאני אוהבת ושגורמים לי הנאה. חיים רק פעם אחת וכדאי לנצל כל רגע בהם. החיים קורים כאן ועכשיו, Here and Now - זה הקנקוע שעשיתי ממש מתחת למיקום העירוני כדי להזכיר לעצמי להרגיש את הרגע.

את שי-לי המיאלומה לימדה להיות רגיש כלפיי האחר. היא ביגרה אותנו בעל כורחו והוא למד להיות יותר סבלני כלפיי אחרי ימי טיפולים. הוא למד לשלוט בכעסיו ולמד גם שיש לו רשת ביטחון משפחתית חזקה והמון אהבה שעוטפת אותו.

חבריי למסע, זכרו תמיד שהחיים קורים כאן ועכשיו. תיהנו, תחוו, תשתו, תאכלו, תצחקו, תבכו, תרגישו, פשוט - תחיו.

בריאות, אהבה והומור.

לביטחוני להתערער לחלוטין. אחותי ואמי שליוו אותי, התנגדו לדבריה ובאותה נקודת זמן הבנתי כי דרך חדשה לפניי ובמסגרתה אצטרך לקבל החלטות ובחירות רבות, בהן הבחירה באנשים שיקיפו אותי לאורך הדרך.

על אף בקשות הרופאים, בהגיעי הביתה, פניתי לד"ר גוגל וקראתי את המילים הנחרצות: "סוג של סרטן דם במח העצם". הפעם נפל האסימון - ספי, יש לך סרטן. המשכתי לגלול ולקרוא עד שנתקלתי בעמותת אמ"ן. נכנסתי ונרשמתי.

לא עברו 20 דקות והנייד צלצל. בעברו השני של הקו היה מתי רביב ז"ל, ממקימי העמותה. שוחחנו זמן רב, אפילו צחקנו לעתים. מתי הרגיע אותי, העניק לי שלוה מסוימת וסיפר על התקדמות הטיפולים, ההכרה הגוברת במחלה, המחקרים הרבים שנערכים בשנים האחרונות.

מאותו הרגע - לא הסתרתי, לא התביישתי, לא הובכתי. דיברתי הרבה על המחלה ועל ההתמודדות הכרוכה בה. האמנתי שזהו חלק משמעותי בתהליך הקבלה והטיפול האישי שלי ושעצם הדיבור על זה, יעזור לי ואולי גם למשפחתי, לחברים, למכרים ולסביבה.

יצאים לדרך ומתחילים בטיפול

הגעתי מוכנה לטיפולים. התחלנו בטיפול בוולקיד וכשלא הייתה תגובה עברנו לקו טיפול שני בו השיער החל לנשור. לקחתי כיסא קטן של בני, שי-לי, שהיה אז בן שנתיים, התיישבתי מולו ואמרתי לו שעכשיו סבא יעשה לאמא תספורת חדשה והיא תהיה ממש יפה. נתתי לאבי מכונית גילוח וביקשתי שיגלח את ראשי. רציתי להראות לשי-לי שהכל בסדר, שלא ייבהל ושהתספורת החדשה היא חלק מהחיים שלנו. רציתי למנוע ממנו חוויה דרמטית ושינויים פתאומיים וקיצוניים שעלולים היו לערער את בטחונו. את הקרחת החדשה לא הסתרתי, גם כי סבלתי מגלי חום וגם כי החלטתי ללכת בראש מורם ולהיות שלמה עם מי שאני. כך עברה לה שנה של טיפולים.

אני מאמינה שאנו מהווים מראה ורשת ביטחון עבור ילדינו וכשאנחנו משדרים להם ביטחון זה גם מה שהם חווים. כשאנחנו חסרי ביטחון, במצוקה או בפחד, רשת הביטחון של ילדנו נשמטת וזה בהחלט לא מה שרציתי להעביר לשי-לי.

שנת הטיפולים הראשונה הייתה שנה של עקשנות מתמדת ושל רצון מתמיד בשליטה. רציתי לדעת מה כל ערך וכל מספר אומר, על מדדים טובים ורעים, על משמעותו של כל חלבון ועל כל תרחיש.

מה עברתי בשנה הזאת?

ניתוח פיסורה, כי איך אפשר בלי קצת דרמה? להיות בבידוד, כי הטיפולים גרמו לחניכיים שלי למצב קשה ובנוסף, קריש דם ליד הפיקליין.

בתום שנת הטיפולים הראשונה החלטתי שזהו. אני משחררת, ממשיכה לחיות את חיי ונותנת לצוות הרפואי להתמודד עם הנתונים. חזרתי לעסוק באמנות, הצעתי את ביתי למכירה, עברתי לגור עם בני בבית הוריי והתחלתי לחפש עבורנו בית חדש.

ההתעסקות בחיים ולא במיאלומה אפשרו לי להבין וללמוד על שחרור. פתאום התחלתי לנשום והבנתי שלא כל דבר צריך להיות בשליטה, על אף הקשיים מסביב.

ואז הגיע הזמן לאיסוף תאי אב. הוורידים בידיים לא עמדו בזה ואחרי שעתיים של ניסיונות בבנק הדם ומספר שיחות טלפוניות



סיפור אישי מיקי יוז

נכון לספר ומה לא?

לאורך כל סוף השבוע קראתי כל שביב מידע על מיאלומה נפוצה, ניסיתי להבין את חומרת המצב, את המסע שעומד לפניי ובעיקר את הדרך שלי להחלמה.

עולים על מסלול של טיפולים והשתלה

הטיפול ברגלי הכואבת הסתכם בנייתוח ולאחריו חזרתי לביתי ונאלצתי ללמוד להתמודד עם כאבי ההחלמה ולהתחיל ללמוד ללכת מחדש.

לאחר מכן התחלתי סדרה של טיפולים כימותרפיים וביולוגיים של 6 מחזורים. למזלי, את טיפולי הכימותרפיה עברתי בקלות יחסית ועם מעט מאוד תופעות לוואי. לעומתם, הטיפול הסטרואיד שקיבלתי 4 פעמים בשבוע גרם לי לתחושות אימות. גלי חום, רעב קיצוני וחוסר סבלנות שעלה לי ולמשפחתי בריבים וכעסים רבים.

בין הטיפולים ביליתי במכון הפיזיותרפיה לפחות פעמיים בשבוע ובהידרותרפיה פעמיים בשבוע. הייתי מלא באופטימיות ונחוש להעביר כל יום בתנועה כדי לשפר את בריאותי הפיזית והנפשית. הצטרפתי לסדנת ביבליותרפיה (טיפול דרך כתיבה) במרכז "חזקים ביחד" שעושה עבודה מדהימה עבור חולי הסרטן. גיליתי איזה כוח עצום יש לכתיבה ופגשתי אנשים נפלאים שחולקים איתי את ההתמודדות עם המחלה והעניקו לי כל כך הרבה כוח.

שבועיים לפני השתלת מח העצם הגעת לבית החולים לאיסוף תאי אב ולאחריו אושפזתי בבידוד למשך 4 חודשים שהיו הקשים בחיי.

3 ימים לאחר איסוף התאים בוצעה ההשתלה והוחזרו לגופי תאי האב. לאורך תקופת האשפוז משפחתי האהובה ליוותה אותי בכל רגע ביממה. מדהים כמה כוח יש לאהבה.

התאוששות מח העצם הייתה איטית מידי והדאיגה את הרופאים אשר החליטו לבצע בדיקת מח עצם בטשטוש מקומי, השלישית במספר.

המפגש שלי עם המיאלומה החל בגיל 46, כאשר נתפס לי הגב ובמשך 6 ימים ביליתי במיטה עם המון וולטרן וללא תזונה. לאחר ביקור אצל ד"ר גולדנפלד במרפאת כאב וקבלת זריקה, עמדתי שוב על הרגליים וחזרתי לעבודה ולשגרה.

המשכתי בעבודתי שאני כה אוהב, נרשמתי לספורטן והתחלתי לשחות 3 פעמים בשבוע. עשיתי כל מה שצריך כדי לדאוג טוב יותר לגוף שלי וכדי להרגיש טוב יותר אך הכאבים לא הרפו. התחלתי לסבול מכאבם חזקים שהקרינו לרגל שמאל והרגשתי כמו בובת מרינטה שמושכים לה בחוטים.

ד"ר עילם המלאך, הפנה אותי לבדיקות דם ולצילום לרגל וכבר למחרת התקשר לבשר שתוצאות הבדיקות לא טובות וכי עליי לגשת בהקדם לבצע בדיקות מעמיקות יותר. בנוסף, הוא ביקש לקבוע איתי פגישה.

שישי השחור

אני ואשתי תכננו ללכת יחד לפגישה אצל ד"ר עילם ולקחת איתנו את הילדים שבדיקת חזרו מהצבא. היו לנו תוכניות ללכת למסעדה בצהריים וקצת שופינג אבל הכל השתנה כאשר הגענו למשרדו של הרופא.

ד"ר עילם הפנה את המסך לעברי ופתח במילה "טוב...". אז ידעתי שמשוהו טוב לא יצא מהשיחה הזאת. הוא המשיך בהסבר ואני התחלתי להבין שמדובר בסוג של סרטן בשם מיאלומה. באותו הרגע איבדתי אותו ובעיקר את עצמי.

ד"ר עילם המשיך לדבר ואני רק הנהנתי בראשי. אשתי הייתה משימתית, שאלה שאלות, רשמה את דבריו והייתה שם לגמרי בשבילי. שלב הרחמים העצמיים עבר מהר. הגענו לילדינו שבינתיים חיכו ברכב וללא הכנה מוקדמת בישרנו להם שאבא שלהם חולה בסרטן.

לאחר ששאלו אינספור שאלות החלטנו בהחלטה משותפת שנמשיך בשגרת יומנו. ככל שעבר היום התחילו בראשי המחשבות: מה עכשיו? למי מספרים? היכן מלקטים מידע? מה



החזרה לשגרת העבודה מכניסה אותי לדרייב מלא אנרגיה ועשייה, פרויקט הדרכה, אחרי פרויקט הדרכה. השגרה לא נותנת לשקוע במחשבות על המחלה.

חלק משמעותי וחשוב בשגרה שלי, הוא ההתנדבות והחברות שלי בעמותת אמ"ן. את מקומי בעמותה מצאתי בכל הקשור בתחום המחשוב: מחשוב הכנס השנתי, פורטל תרומות, עזרה באתר האינטרנט ועוד.

אני מאמין שלמילים יש כוח עצום שיכול לסייע בהתמודדות, לכן פתחתי בלוג בו אני משתף את קוראיי במסע שאני עובר עם המיאלומה הנפוצה, החל משלב הגילוי ועד היום.

אחרי הכל ולצד המחלה, החיים שלי מלאים בדברים טובים ובאינספור עיסוקים מעניינים.

חזרתי אל ספסל הלימודים באוניברסיטה הפתוחה ונותרו לי קורסים בודדים לסיום התואר. מאז גילוי המחלה טיילתי בכמה יעדים מופלאים בעולם: ביקור משפחתי בגרמניה, טיול לרומא ופירנצה באיטליה ומסע מרתק ובלתי נשכח למרוקו, כחלק ממשלחת סטודנטים של האוניברסיטה הפתוחה.

כחובב צילום, החלטתי לקחת את התחביב צעד אחד קדימה והצטרפתי לסדנת צילום שנתית, אשר היוותה עבורי חוויה מדהימה והפגישה אותי עם אנשים מרתקים בשעות הזריחה או בשקיעה, בחבלי הארץ השונים ובמגוון נופים עוצרי נשימה של ארצנו היפה.

זכיתי לעשות, להגשים ולחוות כל כך הרבה דברים שממלאים אותי בהנאה וסיפוק.

אני רוצה להודות לצוותים הרפואיים ולאנשים המדהימים שנקרו בדרכי, סייעו ומסייעים לי להתמודד באופן הטוב ביותר עם המחלה ומאחל לכולם בריאות שלמה.

לקינוח, קיבלתי זיהום לא ידוע והשתחררתי לביתי מצויד בכמויות גדולות של אנטיביוטיקה.

בשבועות הבאים התאוששתי והתחזקתי ובמקביל הייתי עסוק בתכנון בר המצווה של בני דניאל, אז זכיתי בהסחת דעת מבורכת. האירוע עבר בהצלחה רבה ובשמחה ואחריו טסנו יחד לחופשה משפחתית ביער השחור. זו הייתה זריקת מרץ נפלאה עבורי.

חזרנו מהטיול ואני סוף סוף חזרתי לעבוד אחרי 9 חודשים בבית. העבודה הרימה אותי מעלה והשכיחה ממני את המחשבות על מחלת הסרטן.

הלוואי ויכולתי לבשר שכאן המסע שלי עם המיאלומה הסתיים, אבל אני ממשיך לצעוד ולחיות לצד המחלה בכל יום. בבדיקת מח העצם הרביעית שעברתי התגלו שאריות של המחלה שבעקבותיהן התחלתי לקבל טיפול תרופתי ברבלימיד, תרופה אשר לא מאפשרת למיאלומה "להרים את הראש" ויחד איתה, תוספת של סטרואידים.

היום המחלה שזורה בחיי, אך מהווה רק חלק מהם ולא מנהלת אותם ואותי. אני מטופל בכדור אחד מידי יום, ממשיך לעסוק בכל מה שאני אוהב וחי חיים מלאים.

הדרך שלי בהתמודדות לצד המחלה

לאורך כל תקופת הטיפול זכיתי באינספור מבקרים, קרובים, משפחה וחברים שהגיעו מכל מקום בארץ כדי לבקר אותי, לשאול לשלומי ולהביא איתם גם משהו טעים. אני אסיר תודה על התמיכה והאהבה, על העבודה שאני כה אוהב, על הלימודים, המשפחה המדהימה שלי וכל התחביבים בהם אני עוסק.

למדתי שתהליך הריפוי מתחיל בי, בחשיבה החיובית, בעבודה על עצמי ובאופטימיות.

למדתי שמערכת הבריאות התקדמה באופן מדהים! מהירות התגובה, המקצוענות של הצוותים הרפואיים והטיפול המסור והתומך. אני לא יודע איך זה במקומות אחרים אבל הטיפול שאני מקבל, הוא הטוב ביותר עבורי כרגע.

איך אפשר להקל על שני הצדדים? מה ניתן לעשות כדי להתמודד נכון יותר ביחד?

השאלה המרכזית שנשאלת ומטרתה היא איך נגיע למצב בו אנחנו מתפקדים בשיתוף פעולה נכון, מתחשבים זה בקשיים של האחר ומרכזים את המאמצים להתמודדות משותפת ומחזקת. איך אנחנו מתעלים את כל האנרגיות שלנו לכיוון אחד מרכזי – לצמצם ככל האפשר את מקומה של המיאלומה בחיינו ובגופנו ולהשיג הפוגה מבורכת ושגרת חיים מיטבית לצד ההתמודדות עם המיאלומה.

כלים להתמודדות עם אתגר המיאלומה, הם המפתח לשיתוף פעולה נכון בין שני הצדדים ואת הכלים הללו אנחנו לומדים ומתרגלים בסדנאות ההעצמה של אמ"ן, שכל מי שהשתתף בהם מעיד ששינוי את חיינו עם המיאלומה – לטובה!

הסדנאות הקרובות נפתחות ממש בימים אלה

רחל גלבר, בת משפחה מלווה למטופל המתמודד עם מיאלומה, השתתפה בסדנת העצמה של אמ"ן וכתבה לנו את המילים הבאות:

הסדנה שעברנו הייתה לדעתי דבר טוב מכל צד שאני בוחנת. מנחות עם אינטליגנציה רגשית גבוהה, השכילו לגבש את המשתתפים כך שחלקנו שומרים על קשר גם עכשיו.

יוסי שהוא החולה, הגיע שפוף לחלוטין. יצא בתום הסדנה מחוזק ואופטימי. גם הקשר הקרוב שנוצר בינו לאחד המשתתפים, תרם לכך. הם שוחחו בכל עת שיוסי נזקק לחיזוק ומיקי הפליא לעשות בנדון.

הסדנה פתחה למשתתפים צוהר לחשיבה שאפשר לחיות עם המחלה, ולא שהמחלה תשתלט על חיינו ותמנע המשך חיים במובן של הנאה מהחיים.

בעקבות הסדנה התחלנו בטיולים קצרים בחו"ל, יוצאים עם חברים, מבילים ועכשיו אפילו עוברים לדירה מותאמת עם חניה צמודה ומעלית.

קיבלנו ביטחון. גם לי כמלווה זה נתן ביטחון ואני מקווה שתתכננו סדנה לבני משפחה מלווים בנפרד, כדי שנוכל לעבור את התהליך עם מלווים כמונו, שחווים בדיוק את מה שאנחנו חווים.

הירשמו לסדנה הבאה

הסדנה בתל אביב תפתח ביום שלישי 22.10.2019

בתיכון תל אביב למשך 6 מפגשים שבועיים רצופים
עד 26.11.2019 בין השעות 17.30 - 20.00
הכתובת: רחוב שושנה פרסיץ 3, תל אביב.

הסדנה בירושלים תפתח בתחילת נובמבר.

פרטים יינתנו בהמשך.

הסדנה בחיפה תפתח ביום רביעי 13.11.19

בבית אהרון רוזנפלד, למשך 6 מפגשים שבועיים רצופים
עד 18.12.2019 בין השעות 16.00 - 18.30.
הכתובת: רחוב אהרון רוזנפלד 25, בת גלים, חיפה.

לפרטים והרשמה לסדנאות:

שני מגידוב, 052-8812640 | info@amen.org.il

שותפים לחיים עם מיאלומה



משתתפים בסדנת יוסי ורחל | "הסדנאות העניקו לנו בטחון, התחלנו לבלות ביחד, יצאנו מהם מחוזקים ואופטימיים"

בני משפחה מטופלים, שותפים לחיים עם מיאלומה עוברים עם המטופל את כל הדרך, אבל המסלול של בן משפחה מטפל שונה מזה של המטופל: החששות אחרים, המטלות והאחריות מקבלים ממד ומשמעות חדשים, נקודת המבט בהכרח, נחוות מזווית שונה. כל אחד מהצדדים חווה את ההתמודדות עם הכלים האישיים שלו והמטען האישי שהוא נושא.

אנחנו רגילים להתמקד במה שעובר על המטופל - מספרים על הבדיקות שהוא עובר, הטיפול שניתן לו, התחושות הקשות, רגע הגילוי, דרכי ההתמודדות. למרבה הצער, נוטים לשכוח שלצד המטופל, יש מלווה שחווה מנעד של רגשות, פחדים וקושי, אותם בדרך כלל אין לו לגיטימציה לבטא.

חיי השתנו, עליו לנהל שגרה ישנה וחדשה. לתמוך במטופל, להתנהל מול מוסדות ובירוקרטיה לנהל שגרת מחלה בבית החולים ושגרת חיים בבית. לעיתים קרובות עליו למלא את שני התפקידים, זה של המטופל וגם זה שלו.

חשוב לזכור כי לשני הצדדים זו התמודדות מאתגרת והיא פותחת פתח לקשיים נוספים מעבר להתמודדות עם המיאלומה.

מדוע זה קורה?

לפעמים אחד משני הצדדים נמצא בהכחשה ולא משתף פעולה, לפעמים אחד מהצדדים מתפרק ולא מצליח לתפקד. קורה שצד אחת נכנס לדיכאון או חווה חרדות שמעצימות את המתח ומשבשות את היחסים במערכת המשפחתית, דווקא בתקופה בה היא הכי זקוקה לאנרגיות של רוגע ויציבות בכדי לשרוד מיום ליום.

בבחינה של מערכות יחסים משפחתיות או זוגיות בזמן התמודדות עם מחלה מסכנת חיים, מתעוררות שאלות כגון:

האם מתמודדים יחד? האם חולקים את הקשיים?

האם כל צד מתמודד בנפרד ולא חולקים את הקושי כדי לא להכביד עוד על הצד השני? ומה נכון יותר?

למי קשה יותר? למטופל? לבן המשפחה המלווה?



אנחנו שואלים - אתם משיבים מנהלים את המחלה

כבכל מגזין, אנחנו מקדישים כתבה אחת לשאלה ששאלנו אתכם בקבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה'. הפעם בחרנו לעסוק בשאלת ניהול המחלה.

מי מנהל אצלכם את הטיפול במיאלומה? האם המטופל באופן אישי? אחד מבני המשפחה? איך החלטתם מי ייקח את המושכות? איך אתם מקבלים את ההחלטות הרפואיות?

Shirit Kagan Yefet

אני מנהלת לאבא את המחלה, מגיעה לפגישות החשובות עם הרופאה, מסדרת תרופות וקובעת תורים. אמא צמודה אליו בטיפולים וביום יום ומביאה לו תרופות.

דולי חן

אני הייתי אופטימית מההתחלה. במשפחה נבהלו בהתחלה שעומדים לאבד אותי. אבל לאחר ההחלמה מהניתוח והתחלת הטיפולים שידרתי אופטימיות וזה שידר להם רוגע. אני ובעלי קיבלנו ביחד את ההחלטות. שיתפנו את הילדים. לא התעמקתי במחקרים. הלכתי באמונה שהכל יהיה בסדר. אני מנהלת חיים רגילים, מטיילת, לא חושבת על זה. וכמעט שוכחים בבית שאני חולה, כי זה מה שאני משדרת.

Sefi Shine Levahar-Marko

בשנה הראשונה התעניינתי, בדקתי, התעמקתי, התעקשתי. סבבו אותי כמובן משפחתי: הוריי המדהימים ואחיותיי. אבל אחרי שנה של טיפולים כשדבר אינו עובד, החלטתי לשחרר ולתת לרופאה שלי לדאוג להכל ואילו אני החלטתי לחיות את החיים. בקשיים כמובן ששם הייתה משפחתי כי אז שי-לי היה ממש פעוט ואילו היום עדיין יש התארגנות בימי "העבודה" בבי"ח. חיה את חיי ולאחרונה אפילו נרשמתי למכון כושר 🏋️, מתכננת את נסיעותיי ✈️, מטיילת 🌍 ונופשת 🌿, כל כמה חודשים, חולמת ומדמינת את העתיד שלי ושל שי-לי.... כי אף 1 לא יודע מה צופן העתיד ❤️.

Vered Yaniv

מרגע אבחון המחלה לקחתי את המושכות לידיים! אני פריקית של שליטה, לכן מעטים התחומים בהם שחררתי וגם אז, לתקופה קצרה מאוד. לקח לי זמן ללמוד איך לנהל את המחלה באופן שיתאי לי. כעת אני משתדלת להסתכל על הניהול בצורה הוליסטית. מעבר לצד הרפואי נטו, ניהול של אורח חיים בריא הכולל תזונה, פעילות ספורטיבית, רפואה משלימה והרבה פעילות לנשמה.

Haya Rottenstreich Shmilovitz

בהתחלה הלם, מאיפה זה נחת, קראתי מעט, הדבר הראשון שמצאתי היה שהמחלה אופיינית לגיל 60 ובדיוק חודשיים קודם חגגתי 60... בתקופה הראשונית הייתי בתפקוד מלא מבחינה פיזית. מנטלית הראש היה מתי..... אחרי ההשתלה שיניתי פאזה. דבר ראשון וכמה שאפשר יותר עם הנכדים (משפחה), טיולים והנאות. מאז אני מנהלת את המחלה, שואלת שאלות, בודקת, מתעניינת ומקווה להמשיך ככה לעוד הרבה הרבה שנים.

Nami Gigi

אני מנהלת לאמא. קובעת תורים, צילומים, מביאה תרופות ומלווה אותה לכל הרופאים והטיפולים.

Ruthy Rosenblum

אני נכנסתי למצב של קיפאון. תדהמה. שוק. ונתתי לבכורתי לנהל עניינים בערך לשבועיים הראשונים. החברים שלי מיד התגייסו למשמרות - אוכל - בידור - להסיע וכאלו. לאחר חודש - התנתקתי גם מהחיבוק האוהב והעוטף הזה. ידעתי שאני חייבת להתנהל בעצמי מול המחלה - להבין אותה - להכיר אותה ולחיות לצידה. היה חשוב לי מאוד לחלוק עם מטופלים נוספים והתחלתי מהר מאוד לדבר - להקשיב ולחבק מטופלים שביקשו. כרגע מנסה לנהל אורח חיים נורמלי. מעט עבודה - מעט התנדבות - ספורט - חברים - משפחה. וכמובן טיפולים רפואיים שבועיים.. הכל עם חיוך ענק בלב ואופטימיות, כי אין לי דרך אחרת.



ריחות וטעמים של קסם עדתי המתכונים של אסנת ורות' לשנה החדשה

רותי רוזנבלום



לאחרונה אני חוזרת למתכונים הפשוטים כל-כך של פעם, אלו העושים שימוש בחלקים הזולים יותר של בשר הבקר. אפשר להגיד שגיליתי מחדש את קסמם בזכות היתרונות המדהימים שלהם: הכנה פשוטה שאינה דורשת טיפת תחכום ובישול ממושך שכמעט ואינו מצריך פיקוח. פשוט לבשל ולשכוח.

הבשר הזה משתלב כמעט עם הכל! החל מכריך קר ועסיסי, חם על מצע פירה או קוסקוס ועד מנה עיקרית נפלאה לצד פסטה או אורז. את הבשר הזה כולם אוהבים ויש לו רק שני כללים עליהם חשב להקפיד: שימוש בנתחים פשוטים ולא רזים וזמן בישול ארוך, ללא קיצורים.

בשר מפורק – מתכון בסיסי

מרכיבים:

- 1 ק"ג בשר לקדירה (שפונדה, צלעות או כל נתח שהקצב ממליץ עליו לחמין)
- 2 בצלים קצוצים
- 2 גזרים חתוכים לקוביות
- 2 גבעולי סלרי חתוכים לפרוסות או לקוביות קטנות
- 1 כף שמן
- מלח גס ופלפל גרוס
- 2 כוסות מים
- 1 קופסה קטנה של עגבניות מרוסקות (200 גר')
- 2 גבעולי רוזמרין (או תימין/ פטרוזיליה/ עשב תיבול אחר)

איך מכינים?

- מתבלים את הבשר במלח ופלפל.
- מטגנים את הבצל, הגזר והסלרי בשמן כ-3 דקות, עד שהם מתרככים מעט.
- מוסיפים לסיר את הבשר, המים ורסק העגבניות.
- מניחים מעל את הרוזמרין (או עשב תיבול אחר) ומביאים לרתיחה.
- מנמיכים את הלהבה למינימום ומבשלים כ-5 שעות, או עד שהבשר מתפורר למגע מזלג.
- מסירים מהאש, ממתינים כ-10 דקות, מוציאים את הבשר ומפרקים בעזרת מזלג.





עוגת טארט תפוחים וקינמון | רותי הכהן

מרכיבים:

- 1 חבילת מרגרינה או חמאה
- 2 ביצים
- 1 כפית וניל
- 1.5 כוסות סוכר
- 1 גביע לבן
- 2 כוסות קמח לבן
- שקית אבקת אפיה
- 3 תפוחים קלופים ופרוסים לפרוסות דקות
- מעט קינמון

איך מכינים?

- מערבבים במיקסר את החמאה עם הביצים, תמצית הווניל וכוס סוכר.
- תוך כדי ערבוב מוסיפים קמח ואבקת אפיה עד קבלת בצק אחיד.
- משמנים תבנית עגולה בקוטר 26 ומרפדים אותה במחצית מכמות הבצק.
- מניחים את פרוסות התפוחים באופן שווה.
- מערבבים חצי כוס סוכר עם קינמון ומוסיפים כ-2/3 מהכמות על התפוחים.
- מרדדים את יתרת הבצק ומניחים על התפוחים.
- מפזרים על הבצק את יתר הסוכר והקינמון.
- מכניסים לתנור שחומם מראש ל-160 מעלות למשך כ-45 דקות. מכניסים קיסם ובודקים שיוצא יבש.



בתאבון!!

ירקות ופירות בשלל צבעים תמיד משמחים ומהווים בסיס חשוב לתזונה שלנו. לכן גם השנה על שולחני מתכונים נהדרים ובריאים מהצומח. מאז שחליתי במיאלומה אני מתנסה בכל מיני מתכונים טבעוניים, טעימים וצבעוניים ולשמחתי, שאר בני הבית מצטרפים אליי בהנאה.

אחד המתכונים הנהדרים שאני אוהבת להכין הוא קציצות גזר אפיות ומלאות בבריאות. מתכון פשוט להכנה שכיף לזלול.

לקינוח, עוגת טארט תפוחים וקינמון שמהווה סיום נפלא לכל ארוחה, אך מעולה גם כפינוק של בוקר לצד הקפה.

שנה טובה חברים! שנזכה לעוד שנים רבות, טובות ומלאות בריאות ושחינו יהיו מתוקים כסילאן.

קציצות גזר | גלי לופו אלטרץ

מרכיבים ל-8 יחידות

- 1 בצל קלוי
- 3 גזרים קלופים
- 3 כפות עדשים כתומות (לא מבושלות)
- 1 כפית זנגביל טרי מגורר
- ½ כפית מלח
- 2 כפות שמן זית

איך מכינים?

- מגרדים דק במעבד מזון את הבצל והגזר ומעבירים לקערה (בלי לסחוט את הנוזלים).
- טוחנים את העדשים במטחנת תבלינים עד שנוצרת אבקה דקה.
- מערבבים היטב את העדשים הטחונות עם הגזר והבצל ומתבלים בזנגביל, מלח ושמן זית.
- מניחים את התערובת בצד ל-20 דקות.
- מחממים תנור ל-190 מעלות, יוצרים 8 קציצות ומניחים על גבי נייר אפייה.
- אופים את הקציצות במשך 40 דקות, הופכים ואופים במשך 10 דקות נוספות.



חדשות אמ"ן



פעילות שוקקת בשבועות אלו באמ"ן ולפנינו תקציר האירועים:

כנסים עתידיים

- ביום שלישי 22 באוקטובר יתקיים כנס אזורי נוסף - מפגש רופאים מטופלים במרכז הרפואי אסותא באשדוד בשיתוף פעולה בין המרכז הרפואי לאמ"ן.
- בחודש נובמבר הקרוב, צפוי יום הוקרה נוסף למתנדבים הנפלאים של אמ"ן המקדישים שעות ארוכות לתמיכה, ריכוז מידע, וניהול הפעילויות לרווחת כל אנשי המיאלומה. יום ההוקרה בשנה שעברה הנחיל לכולנו הנאה צרופה ואנחנו מתכננים יום כזה בכל שנה. מתנדבים יקרים - צפו להפתעות! **אתם ראויים לכל שבח תודה והוקרה.**
- צוות אמ"ן החל בתכנון הכנס השנתי הבא של העמותה המתוכנן לתחילת חודש מאי 2020. בכנס זה, אנו צפויים לציין 15 שנים להקמת העמותה ולשוב אל "אצטדיון הבית" שלנו באולם ויקס במכון ויצמן. עקבו אחרי הפרסומים. הפרטים יפורסמו בהמשך.

חודש ספטמבר - חודש המודעות לסרטני הדם

חודש ספטמבר הינו חודש המודעות לסרטני הדם וכחלק מהפעילות להעלאת המודעות, השתתפו שלושה מחברינו: רותי רוזנבלום, ספי שין לבחר-מרקו ועדי שי, בצילומים לקמפיין שעלה לאוויר במהלך החודש.

בנוסף, ב"מתחם הסרטן" ב Ynet פורסמו סיפוריהם האישיים של שניים מחברינו, אותם הסיפורים המתפרסמים במגזין שבידיכם.

כנסים שהתקיימו

- ביום שני, 9 בספטמבר התקיים כנס פורום אחיות בנושא מיאלומה, בהשתתפות נציגות אמ"ן, שהציגו בפני הצוותים הסיעודיים את הפעילויות הייחודיות של אמ"ן ופנו אליהם בקריאה ובקשה להיות צינור שמחבר בין אמ"ן למטופלים חדשים, שעדיין לא מכירים את פעילות העמותה.
- במהלך חודש ספטמבר, נערכו שני כנסים אזוריים - ביום שני 23 בספטמבר נערך מפגש רופאים מטופלים בבית החולים ברזילי באשקלון ולמחרת, ביום שלישי 24 בספטמבר, נערך מפגש רופאים מטופלים לכל אזור הצפון. בית החולים בני ציון בחיפה אירח מטופלים מהמרכזים הרפואיים: רמב"ם וכרמל בחיפה, העמק בעפולה, גליל מערבי בנהריה וזיו בצפת. בכנס לקחו חלק רופאים המטולוגיים ומטופלים מכל המרכזים.

קידום נושאים מול ביטוח לאומי

נציג אמ"ן, עו"ד רון דלומי, שותף למהלך חדש מול הביטוח הלאומי, אותו מובילות מספר עמותות חולים בניצוחו של גיא תבורי יו"ר עמותת חלי"ל האור. בפגישה הראשונה נכחו נציגים מעמותת אמ"ן, עמותת חלי"ל האור, חלאסרטן, "גם אני", האגודה למלחמה בסרטן, גדולים מהחיים, אגף שיקום, ואגף נכות ביטוח לאומי. מטרת המהלך הוא לקדם נושאים בהם המטופלים נתקלים בקושי להתמודד מול הביטוח הלאומי כגון: מי אמור לקבל שר"מ שלא מקבל כעת? מי אמור לקבל קצבה בתקופת החלמה? מי אמור לקבל לפחות 20% נכות בהחלמה (על מנת להיות זכאי לשיקום) אך לא זכאי כרגע?

אם יש לכם שאלות ספציפיות אל הביטוח הלאומי אנא פנו אל info@amen.org.il יש לנו מתנדבת בשם שרה סנדטש, שיכולה לסייע ויש אפשרות להעביר את השאלה לוועדה שפועלת מול הביטוח הלאומי מטעם העמותות.

שנה טובה

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

- **בהעברה בנקאית** לבנק לאומי לישראל בע"מ, סניף רמת אביב - 628, מספר חשבון: 43942/37
- **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 גורמן | שושי שפרונץ-רפסון | רון דלומי | הילה בארי-אולילאל | 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 בידעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.