

קוראים יקרים

בְּמָה לְהִתְחִיל / אלי אליהו

אולי אני צריך להתחיל לנקות את חיי, להתחיל, אָבֵל בְּמָה לְהִתְחִיל?
אולי אֶסְלַק פֶּחַד דָּק
שֶׁהֶצְטַבֵּר עִם הַשָּׁנִים
וְקוֹרִים שֶׁל אֶשְׁמָה
שֶׁנִּטְוּ בְּדַמְמָה בְּלִילוֹת.
או אֶגְלֶגֶל תְּחַלֶּה אֶת הַבְּדִידוֹת
שֶׁכִּסְתָה אֶצְלִי מְקוֹר לְקוֹר
וְאֶנְקָה תְּחַתֶּיָּה,
כְּדִי שֶׁתָּשׁוּב וְתִבְרִיק רֶפֶת נֶפֶשׁ
כְּאֵלוֹ לֹא דָרְכוּ עֲלֶיהָ
מֵעוֹלָם.

ואולי אֶדְחָה זֹאת לְפַעַם אַחֶרֶת. אַחֶרֶי הַכֹּל,
עֵדֵינִי אֶפְשֶׁר לְהִלָּךְ פֹּה, וְגַם הַחֲלוֹנוֹת,
יֵשׁ לוֹמֵר, עֵדֵינִי רוֹאִים דְּרָכָם
אֶת הָעוֹלָם. וְחוּץ מִזֶּה,
הַשִּׁיר הַזֶּה.
וְתוֹכוֹ הַרְצוֹף אֶהְבָּה.

מתוך האתר 'חדרים' - פרזזה ושירה עברית חופשית'



חגי האביב בפתח ואנחנו שמחים להשאיר מאחור את תחלואי החורף למיניהם, ומביטים קדימה בשאיפה לחגוג את החירות עם המשפחה, לחגוג שבעים שנות עצמאות למדינה, להיאחז באור, בהבטחה, בצדדים היפים והמשמחים של המציאות שלנו.

רבים מאתנו מרגישים שברגע האבחנה, החיים קרסו, ויש הגיון בתחושה הזו, כי המציאות באמת השתנתה וצריך "לכוון מסלול מחדש" ולבנות מציאות חדשה, שגרה חדשה וחיים המותאמים לתנאים השונים שנכפו עלינו.

נכון, חווינו קריסה, אנחנו מתמודדים יום יום עם המציאות החדשה, אבל זה לא אומר שנלקחה מאתנו הבחירה.

הבחירה עדיין בידינו!

איך אנחנו מגיבים למציאות החדשה? זו הבחירה שלנו!

אנחנו יכולים לבחור אם אנחנו מקבלים את המציאות החדשה כמו שהיא או שאנחנו בוחרים להיות פרואקטיביים, בעלי יוזמה ולנהל את המציאות החדשה מתוך עמדה של כוח ואמונה.

בגיליון זה תקראו על סוגים שונים של בחירות.

בפתח הכתבה האינטראקטיבית, תוכלו למצוא רשימה ארוכה של אפשרויות בחירה ולגלות מגוון בחירות מרתק שחברינו בקבוצת הפייסבוק בוחרים כדי "לגאול את עצמם מעבדות המיאלומה".

תקראו על פרופ' צ'חנובר, זוכה פרס נובל בכימיה, לשנת 2004 ועל הבחירה שלו לעזוב את הרפואה הקלינית ולעסוק במחקר, ולאן הבחירה הזו הביאה אותו.

תקראו על אסתי, עמיתת אמ"ן ובני משפחתה, שחולקים אתנו את סיפורם האישי על מגוון הבחירות האמיצות שבחרו.

תקראו על התמודדות עם הישנות המיאלומה ועל כמה בחירות מעשיות, לא רפואיות, שפתוחות בפנינו כשאנחנו מבינים ש"המיאלומה פורחת שוב".

תקראו על התרופות והטיפולים החדשים שפותחים בפנינו מגוון אפשרויות בחירה לגבי הטיפול שיתאים לנו.

תקראו על חברים שבחרו להתנדב, לעזור לאחרים, לייצג את העמותה במרכזים הרפואיים, לגייס תרומות לעמותה.

וכמאמר השיר, אולי אני צריך להתחיל לנקות את חיי? ואולי לא? כאמור, הבחירה בידינו!

תהנו!

חגי אביב שמחים ומלאי תקווה לכולנו

בשורות טובות

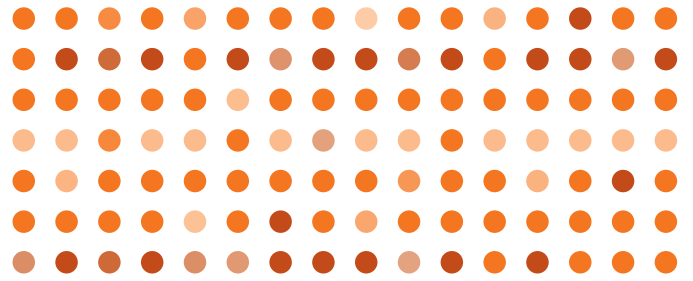
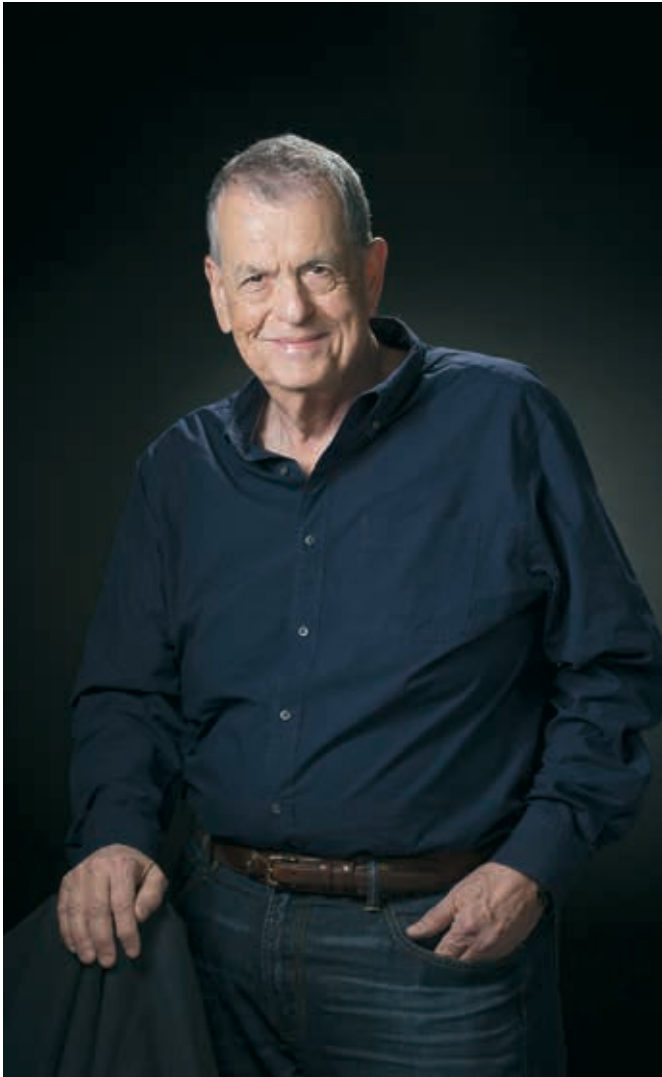
שלומית נורמן
ומערכת הידיעון



פרופ' אהרן צ'חנובר, זוכה פרס נובל בכימיה
לשנת 2004
עדכונים חמים מכנס ה-ASH
סיפור ההתמודדות עם מיאלומה במשפחה
איך מתמודדים עם הישנות המחלה
הפתעות טעימות לפסח, ועוד...

בגיליון
זה:





פרופ' אהרן צ'חנובר, זוכה פרס נובל בכימיה לשנת 2004, לוקח אותנו למסע בין תחנות חייו



שושי שפרונץ-רפסון | שלומית נורמן
הילה בארי-אוליאל

פרופ' צ'חנובר, נשמח אם תוכל לספר על ילדותך בחיפה, מה זכור לך מבית הורייך שהלכו לעולמם בהיותך ילד צעיר? אילו ערכים הקנו לך? והאם כבר אז היו בך הניצוץ והסקרנות לחקור ולגלות?

"גדלתי בחיפה, אמי היתה מורה לאנגלית ואבי עורך דין. היתה לי ילדות נהדרת, שיחקנו ברחובות. הוריי נפטרו בגיל מאוד צעיר והמזל שלי בחיים הוא אחי המבוגר ממני ב-14 שנה ודודתי – אחות אמי, שלקחו אותי תחת חסותם. למדתי בבית ספר עממי ולאחר מכן בבית הספר חוגים ושם התאהבתי בביוכימיה. שני הוריי היו פרפקציוניסטים. ההכנסה היתה נמוכה והתקופה היתה תקופת צנע, אבל הספרים מילאו את הבית מקיר לקיר. אבא שלי היה יושב איתי על השיעורים, למדתי לכתוב ולקרוא בגיל מאוד צעיר. היה חשוב להוריי שאקרא ואחליף ספרים בספרייה. בזמנו לא הבנתי מה כל כך חשוב שאכתוב בלי שגיאות כתיב, אבל אבי הקפיד על כך מאד. לימים, כשאבא שלי היה בן 50, הוא התחיל ללמוד משפטים והיה סטודנט במקביל לאחי הבכור. היתה בבית אווירה של השכלה והערכה עמוקה לחינוך ולערכים.

אחרי שהוריי נפטרו כמעט ויצאתי לתרבות רעה. הרחוב פיתה אותי. מי שהציל אותי זה אחי שלקח אותי תחת חסותו ומילא את תפקיד האבא. אחי התגורר באותה עת כבר בתל אביב ולכן דודתי מרים ז"ל, אחות אמי, לקחה אותי לביתה בחיפה וזה הבטיח את רצף הלימודים. אחי היה הדמות הסמכותית בחיי ודודתי היתה אישה מופלאה שאימצה אותי ואצלה גרתי עד סיום התיכון. השניים הללו הצילו אותי, ועד היום הקשר עם אחי הוא קשר עמוק וחם.

אחד הנושאים שאליהם אנחנו נושאים את עינינו יותר מכל הוא תקוות המחקר. התקווה כי המחקר וההתפתחות הטכנולוגית יביאו אלינו את הבשורה – מציאת הריפוי המלא!

מתוך המקום הזה, הגענו אל הריאיון עם פרופ' אהרן צ'חנובר, מצוידות בציפייה ובסקרנות, לפגוש את נקודת מבטו של חוקר, חוקר שגילה ומצא, שפועלו השפיע ומשפיע בכל רגע נתון על אנשים רבים המתמודדים עם מחלות, ברחבי העולם כולו. מיאלומה נפוצה היא אחת מהן.

פרופ' אהרן צ'חנובר הוא אחד משני המדענים הישראליים הראשונים שזכו בפרס נובל במדעים (כימיה 2004, ביחד עם המנחה שלו לדוקטורט, הפרופ' אברהם הרשקו). הגילוי המדעי שלו היווה לאורך השנים, ועד היום, בסיס לפיתוחן של תרופות רבות, בהן גם הוולקיייד המשמשת רבים מאיתנו. גם היום ממשיך פרופ' צ'חנובר לשקוד על מחקרו, כשלצדו חוקרים רבים, צעירים ומבטיחים, במעבדה שבבית הספר לרפואה של הטכניון, בחיפה.

למרות פעילות המחקר המבטיחה, אנחנו בוחרות לפתוח את הריאיון עם פרופ' צ'חנובר בהצצה אל תחילת הדרך, אל ימי ילדותו בחיפה.



על קירות המשרד והמעבדה שאותה מנהל פרופ' אהרן צ'חנובר

"התקשקשתי" בלימודים.

עם קבלת הדוקטורט, נסענו ללימודי פוסט דוקטורט ב-MIT שבבוסטון, ארה"ב, ואחרי 5 שנים חזרנו, למרות שקיבלתי הצעות מפתות להישאר. מאז אני בטכניון."

ספר לנו קצת על המשפחה שהקמת.

"יש לי אישה נהדרת, היתה עד לאחרונה מנהלת המחלקה הגריאטרית בבית החולים כרמל, זה מקצוע מאוד לא פשוט, הרבה מעבר לרפואה, והיא אהבה מאוד את מה שהיא עשתה, ויש לנו בן, עובד סוציאלי."

ספר לנו על החיבור לפרופ' הרשקו שעמו זכית מאוחר יותר בפרס נובל.

"זה היה בימי הלימודים, הייתי סטודנט ורציתי לעשות דוקטורט. התראיינתי אצל מספר מנחים פוטנציאליים והוא מאוד מצא חן בעיניי. הנושא שהוא הציע לי לעבוד עליו היה מאוד מאתגר, נושא שלא היה קיים לפני כן. לקחתי את זה כניסיון, אמרתי לעצמי שאני עומד לעזוב את עולם הכירורגיה ואם לא אצליח - נקווה שיקבלו אותי חזרה לעולם הקודם. לקח זמן אבל אחרי כשנתיים התחלנו לראות הישגים. הבנו שיש לנו משהו חדש ביד, עוד לא ידענו אם הוא חשוב. ביחד עם השותף האמריקאי שלנו חתרנו וחתרנו וגילינו ביחד את מערכת האוביקוויטין, שהיום משרתת את חברות התרופות לא רק עבור מחלות הסרטן, אלא גם במחלות אחרות כמו מחלות ניווניות של המוח."

כשהתחלתי ללמוד בחרתי בלימודי רפואה ממניעים פרקטיים. ידעתי שזה מקצוע שאוכל להתפרנס ממנו. הייתי עתודאי בבית הספר לרפואה של "הדסה" והאוניברסיטה העברית בירושלים, זה היה בית הספר היחידי לרפואה בארץ בזמנו, ואז נכנס לי 'ג'וק' המחקר לראש."

מה היה הטריגר שחולל את השינוי?

"התחלתי להרגיש איזושהי אי נוחות. הבנתי שרפואה היא שטחית בעיניי, היא מסתכלת על התוצאה ולא על הסיבה. היא רואה את הדברים מאוחר מדי. אני רציתי להבין מה קורה מאחורי הקלעים כשמתחילים תהליכי המחלה בגוף. מה גורם להם. בזמנו אפשרו לתלמידי רפואה לעצור את הלימודים לשנה לטובת שנת מחקר. יצאתי לשנה הזו ובמהלכה הבנתי שזו אהבת חיי, שמצאתי את הייעוד שלי בחיים. זו היתה שנה מופלאה. בתומה חזרתי ללימודי הרפואה, ועם סיומם התגייסתי לצבא בדיוק במלחמת יום הכיפורים. הפכתי תוך זמן קצר לרופא קרבי בספינות הטיילים של חיל הים והשירות היה מדהים. בתום השירות התלבטתי מאוד אם להמשיך ברפואה או להגשים את חלום המחקר. כבר הייתי נשוי, היה עלי לחשוב גם על נושא הפרנסה, וזו היתה החלטה בעלת משקל רב. החלטתי להמשיך ברפואה, התחלתי לעבוד במחלקה הכירורגית בבית חולים רמב"ם ושם הבנתי שזה לא המקום עבורי. חזרתי לטכניון בתור סטודנט, עשיתי דוקטורט, התחלתי את הכל מהתחלה. זו החלטה שדרשה אומץ, החלטה שהשפיעה על המשפחה שלי כי חזרתי להיות סטודנט למשך עוד 6 שנים. לשמחתי רעייתי תמכה בי. זה לא היה פשוט מבחינת המשפחה והפרנסה. סביבי החברים שלי כבר התקדמו והיו רופאים ואני עוד



בעת קבלת פרס הנובל

בשבוע של אירועי פרס הנובל. הייתי אורח כבוד, כמי שקיבל את הפרס בעבר, וזו היתה הזדמנות לראות את הכל מהצד, ממבט קצת אחר, רגוע יותר. אז הצלחתי להתרשם ולחוות את הארגון המופתי של הטקס, את התרומה של ההקפדה על המסורת של האירועים, שאינם משתנים כבר עשרות שנים. הייתי יותר מודע לפרטים הקטנים היוצרים את האירוע המרשים הזה."

איך קבלת הפרס השפיעה על חייך ועל המחקר שלך?

"השמחה לאט לאט שככה וחזרנו לשגרה, לאקדמיה, למעבדה. הדבר היחיד שהשתנה הוא שלקחתי על עצמי תפקידים ציבוריים שבאמצעותם אני מקדם נושאים חשובים לי, בהם חינוך. אני מופיע הרבה בפני תלמידים בבתי ספר ומדבר עם התלמידים על חשיבות המדע, ובעיקר על כך שפריצות דרך נעשות בידי אנשים כמוני ולכן גם כמוהם, והן אינן בשמיים."

בשורה התחתונה אבל, מעבדת המחקר שלי היא מרכז חיי, אני עובד עם אנשים נהדרים וחכמים וזה לא השתנה בעקבות קבלת הפרס."

על מה אתם עובדים במעבדה בימים אלו?

"אנחנו עובדים על הרבה דברים. למשל, גילינו לאחרונה מנגנון חדש שעוזר לתא בתקופת לחץ באמצעות זירוז פירוק החלבונים, גילינו חלבון שמדכא צמיחת גידולים. לאחרונה התחלנו לעבוד גם על מחלות ניווניות של המוח."



תוכל להרכיב אודות האוביקוויטין?

"שאלנו שאלה ביולוגית: איך חלבונים מתפרקים בגוף? החלבונים רגישים מאוד לחום, לקרינה, לחמצון, ולמוטציות. הרי חלבון שמשאירים על השולחן, למשל חתיכת בשר טרייה, בחום היא מיד מתקלקלת. צריך לשים אותה במקרר. אז השאלה ששאלנו היתה 'איך חלבונים שאנו לא צריכים אותם / שנפגמו / שסיימו את תפקידם, מסולקים?' מערכת האוביקוויטין היא זו שאחראית לכך, וחלבון קטן בשם אוביקוויטין מסמן חלבונים שניזוקו לפירוק בתוך התא."

מתי התחלתם להרגיש שעליכם על תגלית מדעית משמעותית?

"היתה תחושה שזה חדש ושזה עתיד להיות חשוב. אבל בהחלט לקחנו סיכון, לא ידענו לאן זה יתפתח. עברו עוד הרבה שנים עד שהתחיל רעש סביב הנושא והתחילה גם תחרות. לקח לאנשים זמן להבין מה אנחנו עושים במחקר הזה ולמה הנושא של הרס חלבונים מעניין וחשוב."

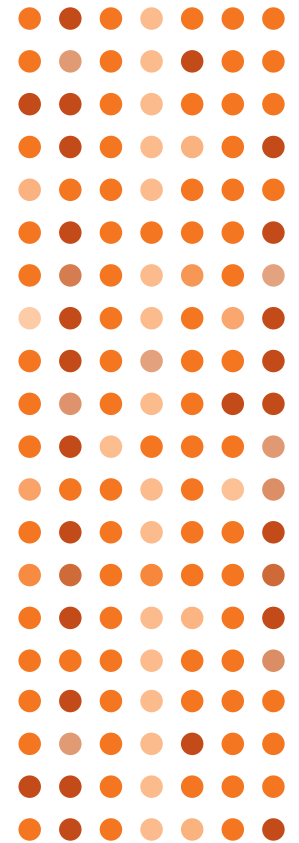
איך הרגשת כשאמרו לך שזכית בפרס נובל?

"הודיעו לי טלפונית בערב סוכות, לא ציפינו אבל זו גם לא היתה הפתעה מוחלטת. הבן שלי ענה לטלפון ואמר לי 'אבא, מחפשים אותך משטוקהולם', הייתי אמור לנסוע לשם שבוע לאחר מכן כדי לכתוב מענק מחקר עם חברים, אז חשבתי שאולי השיחה קשורה לזה. בפועל בשיחה היה נציג של ועדת הפרס, שאמר לי קצרות כי הוא מברך אותי בשם האקדמיה השבדית המלכותית למדעים על הגילוי ואז אמר לי שהוא יחזור אליי יותר מאוחר כי הם עולים לשידור ולמסיבת עיתונאים, עם ההכרזה על שמות הזוכים, בעוד מספר דקות. תוך רבע שעה הבית היה מוצף בעיתונאים. זה היה רגע מאד מרגש. הטקס היה מרגש גם כן. שבוע שלם של חגיגות, ארוחות מפוארות, מסיבות עיתונאים ועוד."

בגלל ההתרגשות הגדולה, כל השבוע הוא התגבש לזיכרון אחד לא כל כך ממוקד, אבל לפני 4 שנים הזמנתי להנחות פאנל



לחיצת היד בטקס הנובל

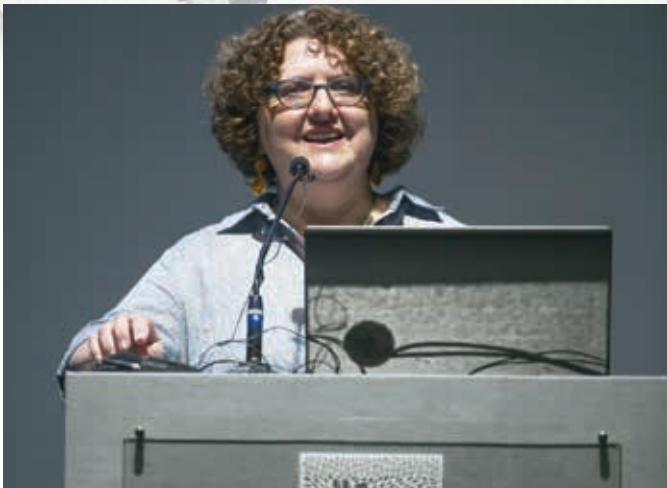


לאן הרפואה מתקדמת? גם בתחום שלך וגם בכל הקשור לרפואה מותאמת אישית?

"רפואה מותאמת אישית היא ה"בייבי" השני שלי. בעתיד ניתן להניח שהתרופות תהיינה יעילות יותר, וחשוב באותה מידה, עם פחות תופעות לוואי. הרפואה המותאמת אישית תפנה את הזרקור מן המחלה, להתייחסות אליה בהקשר למאפייני המטופל".

תוצאות המחקר שלך משפיעות מאוד לטובה על הרבה חולי מיאלומה, מה הידיעה הזו עושה לך?

"זו סגירת מעגל עבורי. הסיפור המרתק ביותר היה כמובן חולי מיאלומה. אני רופא, למדתי רפואה ועזבתי את המקצוע בלי לחשוב שאי פעם אחזור אליו. והנה אני חוזר אליו בדלת האחורית, אולי לא במגע ישיר עם החולים, אבל עם השפעה חזקה יותר, באמצעות התרופות הרבות שפותחו על בסיס התגליות שלנו. זה סיפוק עצום. כל הדרך לתגלית ביולוגית היא מורכבת, ארוכה, ודורשת סבלנות של פלדה. לא הרבה אנשים זוכים לזה. מבחינתי הדרך עוד לפנינו ואנחנו פונים למחקר בעוד הרבה תחומים נוספים, בהם כפי שציינתי מחלות מוח".



מיאלומה 2018 המרוץ לריפוי!

ד"ר יעל כהן |
מדווחת מכנס ה-ASH

• בכנס הוצגו עבודות רבות על חקר **מנגנון המיאלומה ברמה הגנומית**. מחקר ה-COMMPASS, בו מאות חולי מיאלומה עברו ריצוף של גנום תאי המיאלומה, תורם להבנתנו את התפתחות המחלה ומכאן גם מלמד על נקודות התורפה בהן ניתן לתקוף אותה.

נראה כי בעוד מספר שנים, נוכל לדעת מראש באילו תרופות לבחור לכל חולה וחולה על פי תבנית הגנטיקה של מחלתו. בכנס הוצגו עבודות שמנסות לזהות "חתימה גנטית" שמנבאת רגישות של המחלה לתרופות מסוימות. בדיקת מבנה הכרומוזומים במיקרוסקופ שנעשית כיום כשגרה (בדיקת "FISH"), צפויה לעבור מן העולם בתוך מספר שנים, ובמקומה נשתמש בריצוף גנטי. ללא ספק מהפכה, שכן מדובר במעבר מסוס ועגלה למכונית מרוץ.

• תחום נוסף המעורר תקווה רבה הוא הטיפול התאי, אימונותרפיה באמצעות **תאי CAR-T**, טיפול שכבר אושר ללוקמיה ולאחרונה גם ללימפומה. מדובר בתאי מערכת החיסון של המטופל עצמו, תאי T, שתפקידם לתקוף ולחסל תאים שעברו שינוי והפכו לממאירים. אפשר בעצם לחשוב על מחלה סרטנית, כמו מיאלומה, כעל מצב בו מערכת החיסון שלנו כשלה, או "נרדמה בשמירה". הרעיון בטיפול התאי הינו לקחת תאי T מהחולה ולהעבירם 'סדרת חינוך במעבדה' – באמצעות תהליך של "הינדוס גנטי" או "חינוך מחדש", בהם לומדים לזהות ולתקוף את המיאלומה. לאחר האילוף, מוחזרים התאים למטופל, מתבייתים על תאי המיאלומה שלמדו לזהות, ומחסלים אותם.

בכנס ה-ASH האחרון הוצגו תוצאות ממחקר שבדק CAR-T המכוון אף הוא נגד סמן ה-BCMA. המחקר נערך ב-9 מרכזי סרטן מובילים בארה"ב. נכללו 21 חולים עם מחלה מתקדמת ועמידה. בטיחות הטיפול היתה טובה והתגובה הדלקתית האופיינית לטיפולים אלו היתה לרוב נשלטת. מתוך 18 חולים שהוערכו מבחינת יעילות הטיפול – 94% השיגו תגובה לטיפול ו-56% השיגו תגובה מלאה. נצפו תגובות ממושכות במסגרת תקופת המעקב עד כה (עד 40 שבועות).

מדובר בהתקדמות חשובה, אם כי הטיפול מורכב ועדיין בשלבי מחקר מוקדמים. בד בבד, צפוי אתגר משמעותי להנגיש את הטיפול לחולים בשל הייצור הפרטני, המותאם לכל חולה אישית. הצלחת הצעדים הראשוניים תוביל למאמצים נרחבים לקדם גישה חדשנית זו, ואולי זה צעד חשוב נוסף לקראת האפשרות להירפא ממיאלומה בעתיד.

הכותבת היא מנהלת שירות מיאלומה, מרכז רפואי תל-אביב סוראסקי

צוותי מחקר רבים פרושים ברחבי העולם וחוקרים את מחלת המיאלומה. בכנס ההמטולוגי החשוב – ה-ASH שנערך באטלנטה לאחרונה, פורסמו קרוב ל-1,000 מחקרים שונים בתחום המיאלומה, שכללו תגליות חשובות.

אשתף אתכם במספר מחקרים שהרשימו אותי במיוחד:

• במושב היוקרתי של "עבודות פורצות הדרך" המשמעותיות ביותר (late breaking abstracts), הוצג מחקר מתקדם (פאזה 3) שנערך בחולים שאך אובחנו עם מיאלומה נפוצה. המחקר השווה בין מתן טיפול ראשוני מקובל במשלב מבוסס בורטוזומיב (וולקיד), לטיפול שכלל בנוסף לכך גם תרופה ביולוגית – דאראטומומב (דרזלקס). במחקר נמצא כי בחולים שקיבלו תוספת של דרזלקס, פחת הסיכון להתקדמות המחלה בכ-50%. שיעור החולים שהשיגו תגובה עמוקה מאד, כך שגם באמצעים רגישים ביותר לא ניתן היה לזהות שרידי מחלה אצלם לאחר הטיפול (MRD שלילי), גדל בלמעלה מפי 3 בקבוצה שקיבלה את תרופת המחקר. תוצאות מחקר זה, שנערך בלמעלה מ-700 מאובחנים חדשים, מצטרפות למחקרים קודמים בהם דרזלקס נוסף למשלב הטיפול בחולים עם הישנות מיאלומה (קו שני).

• מחקר נוסף בו הוצגו עדכונים מעודדים הינו מחקר ה-ASPIRE, שבדק תוספת קרפילוזומיב (קיפרוליס) למשלב רבלימיד-דקסה. בעבר תוארה הפחתת סיכון להתקדמות המחלה, שהביאה להכללת המשלב קיפרוליס-רבלימיד-דקסה לחולים בסיכון בסל הבריאות. השנה הסתבר, במסגרת מחקר ה-ASPIRE, כי יתרון זה בא לידי ביטוי גם בשיפור בהישרדות לכלל החולים שקיבלו קיפרוליס במשלב עם רבלימיד-דקסה.

בנוסף לתוצאות המעודדות בתרופות שכבר מצויות על המדף – הוצגו מספר חידושים שאנו מקווים ומצפים לראותם מתווספים לארסנל הטיפולי שלנו בשנים הקרובות:

• אחת התרופות המבטיחות שהוצגו לראשונה בכנס היא **נוגדן - תכשיר ביולוגי, המכוון כנגד סמן ה-BCMA**, שנמצא על תאי המיאלומה אצל רוב החולים. לנוגדן שלו מוצמד רעלן אשר נקשר לתאי המיאלומה וגורם לחיסולם הממוקד.

במחקר הוצגו תוצאות מניסוי שכלל 35 חולים עם מחלה נשנית מתקדמת, לאחר שמיצו מספר רב של קווי טיפול קודמים. 60% מהם הגיבו לטיפול – עם נסיגה של למעלה מ-50% או יותר במחלה. למעשה מרביתם השיגו תגובה טובה מאד – הפחתה של 90% ומעלה במדדי המחלה. תוצאות אלו הן פורצות דרך, בפרט בטיפול בתרופה בודדת בחולים מסוג זה. מדובר בשלב מוקדם של המחקר ואנו מצפים לתוצאות נוספות בשנים הקרובות.



כנס ה-ASH 2017

הרהורים של חולה מיאלומה וותיק

| אריה מרלינג

המטופל (ALCYONE). כלומר, מבחינתנו כחולים, מאבק על הכנסת התרופה כבר לטיפול הראשוני הוא יעד חשוב לטיפול ההתמודדות וההישרדות שלנו עם המחלה.

החשיבות של MRD שלילי

מחקר מצרפת (IFM 2009) הראה שבטיפול בחולה יש חשיבות גדולה לתוצאות. כמה מחלה הצלחת להוריד, כפי שמתבטא בבדיקת ה-MRD. חשוב שבדיקה זו תוכנס לתוכנית המעקב, כי היא משפיעה על פרמטרים רבים בטיפול, כמו גם על עיתוי הפסקתו.

חולים בסיכון

חולים שבבדיקות הגנטיות שלהם התגלו מוטציות גנטיות מסוימות שמגדירות את מחלתם כמחלה בסיכון, צריכים לשים לב שבמשלב התרופות שהם מקבלים נמצאים וולקיייד עבור סוג אחד של מוטציות וקרפילוזומיב עבור סוג אחר, משום שיש ביכולתם להתמודד טוב יותר עם מוטציות אלה (Msmart).

תחזוקה

הדעה המקובלת היום על פי המחקר, היא שיש תועלת בטיפול נוסף אחרי ההשתלה העצמית (לרוב רוולימיד או וולקיייד). בכנס הוצג מחקר שהראה שבמהלך תקופת התחזוקה חלק מהחולים שיפרו את תגובתם לטיפול והשיגו MRD שלילי, דבר שמתבטא במשך ובעומק התגובה ובהישרדות הכללית. המחקר (GEM MAIN 2014) ממשיך ומנסה לתת תשובה לשאלה האם הפסקת הטיפול התחזוקתי בהשגת MRD שלילי, לא תפגע באורך ההפוגה עד לחזרת המחלה ובהישרדות הכללית.

חזרת המחלה

המחקרים שהוצגו בכנס מראים שטיפול ב-3 תרופות עדיף על הטיפול בשתי תרופות בלבד, בהיבט של משך ההפוגה עד לחזרת המחלה וההישרדות הכללית. מועיל במיוחד אם אחת התרופות במשלב תהיה דארזלקס (POLLUX). הדארזלקס אושרה בסל התרופות לשנת 2018 לטיפול בקו שני לחולים שמחלתם חזרה. בכנס הוצגו שני חידושים ביחס לדארזלקס: ניתן היום לקבל את הטיפול גם בזריקה ולא רק בעירוי. הטיפול בתרופה יעיל גם לחולים שסובלים מעמילואידוזיס.

בכתבה זו אתייחס למשמעויות המחקרים שהוצגו בכנס ה-ASH 2017, עבורנו – המטופלים, מנקודת הראות שלי כמי שחי עם מיאלומה יותר מ-16 שנה. ההתייחסות תהיה בהתאמה לסיכומו של ד"ר בריאן דיורי, יו"ר ה-IMF כפי שפורסם באתר האינטרנט של ה-IMF.

גם מהכנס הנוכחי עוד לא יצאה ההכרזה על כיבוש ההר (החלמה מלאה מהמחלה) או אפילו על פריצות דרך חדשות, אבל הוצגו הישגים והבנות טובים יותר כיצד להשתמש בטיפולים ובתרופות.

אציג את המחקרים בהתאם לשלבים השונים של המחלה.

שלבים מוקדמים (MGUS ומיאלומה זוחלת)

בשונה מהתקופה בה אני אבחנתי כחולה מיאלומה שלב 3 עם נזקים גדולים לעצמות, היום המודעות למחלה גבוהה יותר. כתוצאה מזה מאובחנים הרבה יותר אנשים כבר בשלבים המקדימים: MGUS ומיאלומה זוחלת. למרות שמבחינה גופנית ופורמלית אנשים אלה אינם חולים, מבחינה נפשית הם חשופים לפחדים וחרדות דומים לחולים במחלה עצמה.

בכנס ה-ASH הוצגו חידושים בשני תחומים:

גנטיקה (Impact of myc) - מחקר שהראה שאדם שסובל מהתסמונת המקדימה - מיאלומה זוחלת (SMM) ונמצא שיש לו מוטציות גנטיות מסוימות, יתקדם בסיכוי גבוה מאד למחלה פעילה תוך זמן קצר יחסית ולכן ניתן להגדירו כבר כעת כחולה במיאלומה ולהתחיל טיפול תרופתי. כך ימנעו נזקים לגוף ויגדל הסיכוי להדביר את המחלה בשלב מוקדם.

SMM בסיכון גבוה - הוצג מחקר שנערך בספרד (SESAR-GEM) שבו חלק מהחולים טופלו במשלב תרופות אגרסיבי יחסית והשיגו תוצאות טובות מאד (MRD שלילי), פחות מתא מיאלומה אחד על כל מיליון תאים שנבדקו. כלומר, החלמה מעשית.

הדילמה שעומדת אם כן בפני מקבל ההחלטה היא האם לבחור בטיפול מוקדם וסיכוי גבוה להחלמה מול טיפול שהוא אולי מיותר, פגיעה באיכות החיים, תופעות לוואי מזיקות ואולי גם עלויות כספיות גבוהות.

טיפול ראשוני (אינדוקציה)

בחולים שאינם מועמדים להשתלה עצמית, אם משום גילם או משום שהם סובלים ממחלות רקע נוספות, הוספת הנוגדן המהונדס דארזלקס למשלב התרופות בטיפול הראשוני משפר ומעמיק מאד את תוצאות הטיפול ומאריך את משך חייו של

המיאלומה. בכנס הוצגו תוצאות מחקרים קטנים (bb2121) שהראו תוצאות מצוינות.

כרגע מדובר בניסוי בשלבים מוקדמים, עדיין יש בו מספר בעיות: מחיר הטיפול גבוה, תורמתינים גדול ותהליך הטיפול ארוך ומורכב. לי באופן אישי זה מזכיר קצת את הדילמה שמולה עמדתי לפני 16 שנים כשעלתה בפני השאלה אם ללכת להשתלה מתורם זר. מצד אחד היתה זו ההבטחה הכי קרובה למה שניתן לכנות 'החלמה מהמחלה', מצד שני תגובות חריפות לפעמים מסכנות חיים עבור המערכת החיסונית.

מדובר על טיפול שנראה מבטיח, אבל נדרש עוד מחקר רב וזמן בשביל להבין טוב יותר את משמעויותיו לחולי המיאלומה.

עוד הוצג בכנס בהקשר זה, מחקר על נוגדן מהונדס (GSK2857916) שפותח כנגד אותו יעד על גבי תא המיאלומה (Anti Bcma) והציג תוצאות טובות מאד בגישה פשוטה ונוחה לטיפול.

לסיכום

ניתן לומר שעומדות לרשותנו תרופות רבות, ממספר קבוצות, המותאמות לדרכי התמודדות שונות. עדיין נדרש שיפור של הידע והבנה כיצד לשלב ביניהן ולהתאימן לכל חולה להשגת תוצאה מיטבית.

טיפול בתרופות חדשות

בכנס האחרון לא הוצגו תרופות או טיפולים חדשים לגמרי, אך נציין נושאים חשובים שעלו בהקשר זה:

התרופה החדשה Venetoclax מועילה במיוחד לחולים נושאי המוטציה הגנטית הספציפית 11:14 (תרופה הנוגדת את החלבון (BCL2).

הוצגו תוצאות מחקרים המתייחסים לתרופות חדשות נוספות שהרלבנטיות שלהן עבורנו תהיה במידה ויופיעו כאן במחקרים קליניים. ביניהן, SELENIXOR שהיא בעלת השפעה על חולים שהפסיקו להגיב לטיפול בתרופות אחרות או אחרי טיפולים רבים. כמו כן, הוצג עוד נוגדן כנגד החלבון CD38 המכונה ISTAXSIMAB (SAR650984).

CAR T CELL - טיפול אימונולוגי המבוסס על תאי דם מסוג T של המערכת החיסונית

התאים נלקחים מדמו של המטופל, עוברים שינוי והינדוס כך שיוכלו לזהות את תאי המיאלומה ולתקוף אותם. לאחר שעברו את השינוי במעבדה, הם מוחזרים בעירוי לגופו של החולה. התוצאות הטובות ביותר הושגו כאשר תאי ה-T המהונדסים הופנו כנגד חלבון המטרה המכונה BCMA ומופיע על גבי תא



מיאלומה נפוצה: עבר, הווה ועתיד

| פרופ' משה מיטלמן



לשימוש ברפואה, דווח ד"ר רייט על הפגיעה בעצם בחולי מיאלומה נפוצה. המאה ה-20 אופיינה בהתקדמות מרשימה בהבנת המחלה על היבטיה השונים, בכללם, תפקיד החלבונים, מעורבות האיברים השונים, הגנטיקה, מערכת החיסון ועוד.

במאה ה-20 החלו טיפולים במחלה. תחילה, כימותרפיה פרימיטיבית (אורטאן ב-1947), ובהמשך מלפלן (אלקראן) עם סטרואידים (ברגסגל, הולנד וסלמון בשנות ה-60-70), עם הצלחה מסוימת, יחסית כמונן לאותם ימים – הארכת החיים לשנה בממוצע. בשנות ה-80 (קלרקסון) החלו השילובים של מספר תרופות כימיות עפ"י פרוטוקולים, והושגה הארכת חיים ל-3 שנים. בשנות ה-90 החלו לבצע "השתלה עצמית" של תאי גזע (מוח עצם), והשיגו הארכת חיים משמעותית. ההשתלות הראשונות בוצעו על ידי הצרפתים, אטאל, ברלוגי בארקנסו.

לספר על מיאלומה אין צורך. כולכם מכירים ויודעים. כאן בחרתי לשתף אתכם בהסתכלות שלי על ההיסטוריה של המחלה. מה היה, מה קורה היום, ובזהירות ננסה לנבא את העתיד...

מעניין שאין מדובר במחלה חדשה. **כבר בעצמות של שלד אינדיאני** שנמצא בארה"ב לפני שנים ותוארך לתקופה שלפני הספירה, זוהו ממצאים של מיאלומה. החולה הראשונה בזמן המודרני, הייתה ככל הנראה, אשת החברה הגבוהה של לונדון, גב' שרה ניוברי, שסבלה ממחלת עצם. ד"ר סם סולי, רופאה, התייעץ עם עמיתו לפשר מחלת העצם הבלתי מוכרת ב-1844. שנתיים אח"כ, 1846, שלח ד"ר ווטסון לד"ר בינס-ג'ונס (שם המעורר התרגשות אצל כל רופא כיום) מכתב, ובירר מדוע לאנשים עם הבעיה יש קצף (חלבון) בשתן. הפתולוג הידוע קחל, היה מי שזהה ב-1896 את התא החולה – תאי פלסמה. שנתיים אח"כ, עם הכנסת קרני רנטגן



ומה צופן העתיד ?

קשה כמובן להתנבא, אבל הסתכלות מפוכחת על התהליכים שעוברת הרפואה בשני העשורים האחרונים, מביאה אותנו למספר הנחות זהירות. המהפכה הדיגיטלית, היכולת להשתמש ב- big data, התקדמות הדימות, המהפכה בגנטיקה, שגשוג חברות הביוטכנולוגיה, התפתחות התרופות החדשות, הכנסה לשימוש של אימונתרפיה (תרופות מערכת החיסון) ותהליכים נוספים, יתנו את אותותיהם, ללא ספק, גם בשירות לחולי מיאלומה.

אני צופה מספר התפתחויות, וזו כמובן הערכה אישית שניתן לחלוק עליה:

1. אבחון מוקדם יותר, בעזרת פרמטרים ביולוגיים, גנטיים ואחרים, שיתגלו באמצעים לא פולשניים.
2. זיהוי האנשים עם הפרעות חלבונים, למשל MGUS, המועדים ונמצאים בסיכון להפוך למיאלומה, וטיפול מונע מתאים.
3. אבחון וזיהוי ביולוגי-מולקולרי מדויק, מעין טביעת אצבעות אישית של כל אחד, עם המפרט המדויק של המיאלומה שלו.
4. זיהוי חולי המיאלומה הזקוקים לטיפול, אלו שגיבו לטיפול קל ואלו שיצטרכו גישה אגרסיבית יותר.
5. כניסה לשוק של תכשירים נוספים: נוגדנים, מולקולות, תרופות ביולוגיות, תרופות הפועלות על מערכת החיסון...
6. רפואה מותאמת אישית: טיפול אינדיבידואלי, המתאים לאדם המסוים עם סוג המיאלומה שלו. נטפל בחולה ולא רק במחלה. הטיפול בשני חולים, שמחלתם דומה לכאורה, עפ"י הבנתנו היום, יהיה שונה. זאת, גם משום שהמחלה ייתכן ואינה דומה (בעזרת פרמטרים שאין בידינו כיום, נבדיל בין צורות נוספות ונגיע לרזולוציה טובה יותר), וגם מפני שנתאים לכל אחד את הטיפול המתאים לו.
7. הטיפולים יהיו ביולוגיים, גנטיים ולא כימיים. הם יהיו קלים, ממוקדים ופחות רעילים. שיטות אגרסיביות ופולשניות, כמו למשל, השתלת מוח עצם, מפנות בהדרגה מקומן לדורות החדשים, העדינים יותר.

התוצאה: מטופלים יחיו יותר – הארכת חיים, וגם יותר טוב – איכות חיים, ויותר חולים, אולי כולם, יבראו.

לסיכום, אנו עוד לא לגמרי שם, אבל בהחלט מתקדמים מהר. אז, לא כדאי להיות חולה. אבל אם בכל זאת – אנו בתקופה מעניינת ומעודדת.

חג שמח ובריא

הכותב הוא יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ורפואת עירוניים, ומנהל מחלקה פנימית א' במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב).

במאה ה-21, מראשית שנות ה-2000 אנו עדים להתפתחות דרמטית – המהפכה הביולוגית. כמעט ביחד, לאחר ששנים לא זכינו לתרופות חדשות, הופיעו 3 תרופות חדשות ומעודדות: תחילה **התאלידומיד** הישנה, שהייתה מקובלת בעבר למחלות אחרות, חזרה לשירות, ועל סיפור חזרתה כבר דובר. הסתר שתאלידומיד לוחמת בהצלחה במיאלומה באמצעות דרבון מערכת החיסון, תרופה אימונומודולטורית. מהר אחריה הופיעה **הולקייד (בורטזומיב)**, התרופה החדשה ממשפחת מעכבי הפרוטאזום, מערכת חשובה להתפתחות התא הסרטני, המבוססת על תרומתם המדעית של חתני פרס נובל, אהרן צ'חנובר (שתוכלו לקרוא ראיון עמו בגיליון זה) ואברהם הרשקו מישראל. קצת אח"כ, פותחה **הרבלימיד (לנלידומיד)**, על ידי חברת פרמיון שלימים הפכה לחלק מסלג'ן. הרבלימיד נחשבה לדור המתקדם של התאלידומיד. 3 תרופות אלה, שנקראו אז "התרופות החדשות" (Novel agent), שם המעורר גיחוך כיום, בישרו את המעבר לתרופות ביולוגיות במקום הכימותרפיה הוותיקה. התוצאות – בהתאם: הארכת תוחלת החיים, שיפור באיכות החיים ומתחילים לדבר על ריפוי (כן, אין זו מלה גסה או דמיונית יותר).

בעשור האחרון אנו בעיצומה של "מתקפת" תרופות: למשפחת מעכבי הפרוטאזום נוספו התכשירים המתקדמים (דור 2,3): **קארפילזומיב (קיפרוליס)** ולאחרונה גם **האיסקאזומיב (נינלרו)**. לקבוצת התכשירים החיסוניים נוסף **הפומאלידומיד (פומאליס)**. נוגדנים, כמו במחלות אחרות, הוכיחו יעילות גם במיאלומה: תחילה **האלוטוזומאב (אימפליסיטי)**, ובהמשך **הדאראטומומאב (דארזלקס)**, נוגדן המכוון כנגד האנטיגן CD38, הנמצא על שטח פני תא המיאלומה. רבים כבר כיום רואים באחרון מהפיכה. לשמחתנו, במאמצים גדולים ומשותפים הוכלל השנה הטיפול בדאראטומומאב במסגרת סל הבריאות, כטיפול בקו השני. זהו הישג לרפואה הציבורית, שמעטות המדינות בעולם שיכולות להתגאות בו.

בשנתיים האחרונות אנו עדים לניסויים קליניים המנסים לשלב תרופות חדשות, ממולקולות חדשות המעכבות מטרות נקודתיות וגנים מסוימים בתא הסרטני, דרך תרופות המכוונות נגד מערכת החיסון (קיטרודה למשל), ועד לתהליכים המתערבים בפעולת מערכת החיסון. והיד עוד נטויה...

במקביל, עם ההכרה שלא רק הארכת תוחלת החיים חשובה, אלא גם איכותם, התפתח והשתפר ה**טיפול התומך** והטיפול שנועד להקל על התסמינים ולשפר את איכות החיים. כנגד הפגיעה בעצם, הן בטיפול מונע והן כטיפול בכאבי העצמות I / או השברים – אנו מטפלים במשככי כאבים, קרינה מקומית לעצם נגועה, וכן בפרוצדורות ניתוחיות לעמוד השדרה כמו קיפופלסטיקה, הזרקת סמנט ועוד. לחיזוק העצם' אנו מוסיפים עירוי תכשירים ממשפחת הביספוספונאטים, ארדיה (פמידרונאט) וזומרה (זומטה, חומצה זולדרונית).

לפני ימים אחדים, התפרסם מחקר חדש המציע את הנוגדן החדש דנוזומאב, לאותה מטרה. זריקות אריתרופויטין (אפרקס, רקורמון, אראנספ, בינוקריט) מתקנות את האנמיה אצל רבים מהמטופלים הסובלים ממנה. טיפולים בפגיעת הכליה מונעים או ממתנים את הנזק לאיבר חשוב זה, ועוד – כל אלה משפרים את איכות החיים ומאפשרים למטופלים תפקוד סביר ככל שניתן.



מהלומת המיאלומה לא עצרה את אסתי לדלסקי בג'ונגלים של קוסטה ריקה. סיפורה האישי של אסתי לדלסקי מסופר מ-3 נקודות מבט. אם ושתי בנותיה משתפות כל אחת מנקודת מבטה.

| אסתי לדלסקי

התחושה היתה מוזרה. מצד אחד אני נראית במיטבי, נהנית מתרבות הפנאי שבגמלאות, בידי כרטיסים לטיסה ליפן. מצד שני, הספקתי לצבור בתוך כמה ימים תיק רפואי ואני מלאה חששות בלב, מבקרת אצל רופאים בכירים.

נשלחתי לבדיקות שההמתנה לתוצאותיהן היתה ארוכה ומורטת עצבים. בסופן הבשורה המרה הגיעה. מכאן התחיל המסע וניתן אף לומר שהוכיח במהלומה - מיאלומה נפוצה! הנפש תעתעה בי והפליגה למעמקים ומחשכים. נאלמתי והתכנסתי בתוך עצמי לתקופה ארוכה. טופלתי פיזית ונפשית. האמת...? אינני יודעת מה היה קשה יותר.

עברתי 5 מחזורי טיפול ובסיומם השתלת מח עצם. אני זוכרת את חדר הבידוד, את הרופאים, את הריחות, התחושות, אך עם זאת פעלתי על אוטומט. קשה מנשוא היתה עלי ההתקררות. נכנסתי לחדר בידוד עם שיער אסוף וקשור היטב בגומייה כדי ששיערה לא טיפול מראשי, ומספר ימים אחרי "מלפאלן 200" מצאתי את שערותי בידי. הגיוני או לא, אך זה תפס אצלי חלק נכבד מאד בשבר.

בתקופה זו, ולאחריה החיים התנהלו במין "מבצע החלמה". לצידי, משפחתי היקרה, בה כל אחד נטל על עצמו תפקיד: בעלי, שלמה, ליווה אותי בנאמנות אין קץ לכל הטיפולים הקשים, התרוצץ בין הרופאים וניסה למצוא את התרופה הכי טובה למכאובי הפיזיים

שמי אסתי לדלסקי, אני בת 66, נשואה עם 3 ילדים ו-5 נכדים. גרה בחיפה, גמלאית מההוראה. בקיץ 2010, כשאני כבת כמעט 60, בשנה ה-6 לפנסיה, וכשבידי כרטיס טיסה לטיול ביפן, הזדמנתי לביקור חולים בבי"ח רמב"ם, ניגשתי לתרום דם בתחנת מד"א, כפי שנהגתי לעשות כל השנים.

בבדיקה המקדימה יצא כי ערכי ההמוגלובין בדמי עמדו על 9.9 ולכן החובש לא הסכים שאתרום. מאוכזבת ניגשתי לרופאת המשפחה שלי, אשר שלחה אותי לבדיקת דם להמוגלובין והפעם התוצאה היתה 13.3. שמחתי מאד על התוצאה וכתבתי מכתב למנהל מד"א בחיפה, שמכונות הבדיקה ברמב"ם אינן מכילות המנהל הודה לי וציין אותי לשבח, על האזרחות הטובה שהפגנתי.

משם יכולתי להמשיך בחיי כאילו לא קרה דבר. אך, רופאת המשפחה שלי התעקשה ושלחה אותי להרבה בדיקות אבחון, שעד אז לא הבנתי בכלל את משמעותן. עוד מבלי שידעתי סימנה כבר הרופאה שלי את כיוון המחלה: MULTIPLE MYELOMA.

כל הבדיקות שקשורות למחלה יצאו תקינות לחלוטין, אך באותו שבוע תקפו אותי כאבים עזים ומשתקים שהקשו עלי בעמידה והליכה. הובהלתי למיון ברמב"ם שם אובחן בצילום CT נגע ליטי בשתי חוליות. כששמעה זאת הרופאה שלי, היא המליצה לי ללכת להמטולוג. בעצם, היא זו שזיהתה את סימני המחלה ועל כך אודה לה כל חיי.



בסיום המסע ביטאו בנותיי, כל אחת בדרכה, את החוויה ואת ההתמודדות עם המחלה, הילה באמצעות בלוג באתר SALOONA ושירי בשיר מז'אנר ה"פואטרי סלאם". המילים שלהן אומרות הכל...

התובנות שלי מהמסע, אשר בעצם לא נגמר...:

- מרגע יציאתי מהדיכאון שליווה אותי כעננה, לקחתי את המושכות לידיים והתחלתי לנהל בעצמי את המחלה. אני קוראת וחוקרת הרבה, בחיפוש אחר פתרונות אלטרנטיביים לתופעות הלוואי שמאד מציקות לי.
 - הפכתי קשובה יותר לעצמי, לתחושותיי ורצונותיי. כשמתעורר חשד, אני בודקת עד העומק, כי נשבעתי לעצמי ולמשפחתי: "לא להירדם בשמירה".
 - המוטו שלי הוא לעשות דברים שעושים לי טוב כדי לתדלק את שמחת החיים שלי. אני נהנית מאד ממשפחתי ובעיקר מהביחד, מטיולים, בילויים, הרצאות והופעות ואף מהשתתפות בחבורת זמר. למרות תופעות הלוואי הקשות, אני משתדלת לתפקד במיטבי. הלו"ז שלנו עמוס מאד – שלא יגמר לעולם.
 - מאז שהמהלומה ניחתה עלי, אני משתדלת לצחוק בצחוק גדול ובקול רם, זה מסאז' לנשמה.
- זה הסיפור שלי. משאלת ליבי היא להישאר בהפוגה יציבה ומתמשכת של המחלה, להודות על כל יום וליהנות ממנו עד תום.

והנפשיים. בני רועי, הקים בין לילה, במקום עבודתו, תחנת התרמת דם של מד"א לאיסוף תרומבוציטים והצליח לגייס מאות חברים ומכרים מכל הארץ, אשר נרתמו לעניין וריגשו את ליבי מאד. את רובם אף אינני מכירה. זוהי בעיניי אהבת חנינם. בנותיי, הילה ושירי עמדו לצדי בעת ההשתלה ועודדוני להילחם ולהאמין בעתיד. הן סיפרו לי על דברים שעוד נעשה, אף שראשי לא ממש שמע אותן באותם הרגעים, הן רקמו תכניות וחלמו חלומות, אשר אותם, אני גאה לומר – זכיתי להגשים איתן.

ושם, בחדר הבידוד הקר ההוא, כשמח העצם מתחיל לזרום אל דמי, הן נדרו נדר ששלושתנו, בנות לדלסקי עוד ניסע לחו"ל ביחד, למסע אתגרי. מאז עברו חודשים של בדיקות, טיפולים, נסיעות לבית החולים, חברים שעטפו באהבה, וגם אני – יצאתי מן המחשכים אט אט וחזרתי לעצמי. החיוך חזר לפניי אט אט, הצבע ללחיים ושמחת החיים חזרה למעוני. בשלב הזה התחלתי להשתתף במפגשי החברים לדרך של אמ"ן, אשר הפכו למאד משמעותיים לגבי. מצאתי את עצמי נתמכת ותומכת וזה מעצים אותי.

במלאות 4 שנים להשתלה, הגיע הרגע. לאחר קבלת אישורים מהרופאים וחיסונים במשרד הבריאות, נסענו שלושתנו, בנותיי ואני, למסע שטח נשי בקוסטה ריקה. 10 ימים בג'פ, נוסעות בג'ונגלים של קוסטה ריקה, ישנות באוהלים, קופאות מקור, מתבשלות בחום, נתלות על צמרות העצים ועפות באומגה בלב יערות הגשם. המסע היה רגע מכונן מבחינתי, פסגת הרגשות וזמן איכות נפלא עם בנותיי, שחוו כל אחת בדרכה את מחלתי.



שסיפרה על מסעות שטח לנשים: נופים נפלאים, ג'יפים, שיחות נפש, נשים מבוגרות וצעירות, כולן בחולצות זהות, מוציאות גלגלים תקועים מבורות ועל הדרך צוחקות, בוכות ושרות כאילו הן בטויל צופים לבקעת הירדן.

משהו בחוויה הזו תפס אותי. אחרי כמה דקות, בלי לחשוב על זה יותר מדי ובהחלטיות שלא מאפיינת אותי בדרך כלל, זרקתי לאוויר: "כשהדברים כאן יסתדרו, אנחנו יוצאות למסע כזה". היא השיבה לעברי בחיוך חסר אמונה, שנועד בעיקר לסיים את השיחה, אבל מבחינתי זה היה רגע מכונן. אחרי חודשים של טיפולים, בדיקות, כימותרפיה, החלה ההתאוששות הפיזית ועמה מצב הרוח של כולנו. זה לקח שנה או שנתיים עד שהנושא עלה אצלי מהארכיון לסטטוס פעיל. אמא כמובן לא זכרה כלום אבל באותו הרגע שהעליתי את זה ראיתי את הזיק חוזר לה לעיניים.

תמיד תהיה לנו קוסטה ריקה

מתוך אתר SALOONA, 28.3.2016

הילה |

מסע שהתחיל בחדר בידוד בהדסה עין כרם והפך לחוויה עוצמתית ומרגשת שלימדה אותי הרבה על המשפחה שלי ועל עצמי. הדרך הארוכה מבית החולים לקוסטה ריקה.

הכל התחיל בחדר בידוד 7

המסע שלי התחיל בבית חולים. אני שוכבת על מיטה הסתדרותית שמשמשת את המלווים של המטופלים ואמא שלי על מיטת הפציפינט, מחכה להשתלה שתגיע מחר בבוקר. המחלה שפרצה לחיינו לפתע, לקחה איתה את כל האנרגיות, הצחוק והחיוניות של מי שהיתה עד לא מזמן האבן השואבת של המשפחה, הסלע שעליו כולנו יכולים להתרסק אבל הוא לעולם לא מתרסק בעצמו.

טיול צופים לבקעת הירדן

אני שוכבת שם, מנסה לא לטפס על הקירות, בין הייאוש מחוסר היכולת שלי לעודד את אמא שלי, לטלוויזיה שמציגה חדשות מהולות בפרסומות, ולבסוף שוקעת אל תוך תכנית טיולים



גיבושון משפחתי ברומניה



גיבושון משפחתי בכרתים

צופה מהצד ומתפוצצת מגאווה

אבל קוסטה ריקה היתה רק התפאורה. למעשה המסע הזה היה יכול להיות בכל מקום כי הדבר האמיתי היו הנשים עצמן: שיחות קטנות אל תוך הלילה, חברויות שניקמו וממשיכות עד היום, קליפות שצברנו במשך שנים והוסרו להן בנחת, אחווה שאי אפשר להסביר אותה אבל היא שם. אין אחת שדומה לאחרת ועם זאת הדמיון בין כולנו עולה על השוני.

ואמא שלי, אתם שואלים? אמא שלי היתה בהי מהרגע שהמסע התחיל ועד שנגמר. אני זוכרת רגעים קטנים בהן הנשים התקהלו סביבה כמחכות למוצא פיה, רגעים בהם צפיתי בה מהצד והתפוצצתי מגאווה. ועוד רגע אחד זכור לי, רגע טהור במיוחד, שמשותף לאחותי ולי: זה היה כשחצינו בשחייה אגם יפהפה והגענו למקום שבו נשפכים מי האגם אל האוקיינוס. התיישבנו שתינו על גזע עץ והסתכלנו יחד אל האופק. בעוד אני מביטה אל האופק וחושבת על אז לעומת היום, הדמעות החלו לרדת לאורך כל פניי ואל תוך האוקיינוס, כשאחותי הקטנה, שבמסע הזה קלטתי כמה היא לא קטנה בכלל, מחבקת אותי חיבוק חזק ושותקת איתי. בכינו, וצחקנו ושוב בכינו.

עד היום, במפגשים משפחתיים אנחנו מסתכלות לפעמים בתמונות ומעלות חוויות מהמסע, ואז שלושתנו צוחקות כאילו נזכרנו בבדיחה פרטית, יודעות שלא משנה מה יהיה, תמיד תהיה לנו קוסטה ריקה.



שירי במופע 'פואטרי סלאם'. צילום, לואי אברמסון

קוסטה ריקה, אנחנו באות!

אחותי הצטרפה בהתלהבות רבה, והתחלנו כולנו לפעול: אישורים מהרופאים, חיסונים, בירורים טרנס אטלנטיים, ולכל אורך הדרך אנחנו פועלות על אוטומט, מתקשות לעכל ולהאמין שזה קורה. בגדים, תרופות, כריות, עוגיות ומה לא, נאספו כולם בצ'מידן השחור והגדול והועמסו לתא המטען. יוצאים לדרך.

בחצות הלילה נפגשנו בשדה התעופה, באווירת "שהיינו והגיענו לזמן הזה". התחבקנו כאילו לא התראינו שנה וזה היה הרגע שבו הסתכלנו אחת לשנייה בעיניים וקלטנו: "אז מה?! קוסטה ריקה!?"

זה קרה בבוקר הראשון: אחרי 3 טיסות ושינה טרופה, התעוררנו באכסניית תרמילאים מתוקה והכל היה חדש. אפילו הנשים שטסו איתנו נראו פתאום חדשות על רקע הנוף המקומי: רעננות, מחייכות, מאושרות וכל כך יפות. אבל השיא נרשם דווקא כשיצאנו לכביש, שם המתינה לנו שיירת הג'יפים הכי יפה שנראתה מעולם.

אני, שמעולם לא יצאתי מגדרי למראה אוטומוביל, יוקרתי או מגניב ככל שיהיה, מצאתי את עצמי מקפצת באושר צרוף למראה השיירה העצומה הזו. הם חיכו לנו, נוצצים בשמש ואני מוכנה להשבע שאחד מהם קרא בשמי. התחלנו להצטלם כאחרונות המתבגרות עם הרכבים, מקדימה, מאחורה, ביחד ולחוד – ואז הבנו שזה קורה: החוויה מתחילה כאן.

רכב אחד, 4 נשים

אני, שלא נוהגת בחו"ל בדרך כלל, עליתי ראשונה על ההגה. בגי"פ הראשון, ביום הראשון, בעיר זרה, ביבשת אחרת. היינו ארבע בגי"פ, ומה לא היה שם: צחוק, בכי, געגועים, מוזיקה טובה, תובנות חיים, מתכונים. "רכב מחכה לרכב", בקע הקול ממכשירי הקשר והרגיל אותנו לנסוע בדבוקה, הזכיר לנו שאנחנו חלק מקבוצה. לפעמים כשהכביש נפתח והיינו מביטות לאחור, נדהמנו לראות את חיות הברזל האלה שועטות במעלה הדרך אחת אחרי השניה.

קוסטה ריקה פשטה ולבשה צורות כמו רחשי הלב: ג'ונגלים שבין צמרותיהם הילכנו נפעמות מפלא הבריאה, חופים שכמו נלקחו מתוך גלויה, אנשים פשוטים ונפלאים, הרי געש מעוטרים במעיינות חמים ומפנקים למרגלותיהם, אגמים רוגעים אל מול אוקיינוסים שוצפים, עצלנים לנים בנחת על העצים, קופים ותוכים בשלל צבעי הקשת, לטאות אימתניות, תנינים מאיימים, פירות עסיסיים ואקזוטיים, ערסלים בין העצים וכל כך הרבה ירוק: למטה, למעלה ובכל הכיוונים.

השיר של שירי

שירי |



לאמא שלי היה סרטן.
אם תשאלו אותה היא תגיד שעוד יש לה,
אבל זה כבר עניין של הגדרה.
בעיניים שלי אין ברירה אלא לומר - זה היה ונגמר!
ורק מידי פעם מרים ראשו ומציץ
בדמות צילום מלחיץ
או בדיקה שאומרת שכל המדדים... מצוינים!
בעיניים שלי אין מנוס מלומר -
זה היה ועבר!
כי יש עוד כל כך הרבה דברים שמגדירים אותה אז והיום,
אז מה פתאום
שכל ההגדרה שלך תצטמצם לאיזה סטטוס רפואי?
את אולי המורה בינינו, אבל עכשיו תורי
לומר 'לא בבית ספרי!'
שנים של חינוך, אהבה, הבנה, הורות, חברות, נגרות
ומה עכשיו? עכשיו רק 'העיקר הבריאות?'
פאק העיקר הבריאות! העיקר - שנגמר!
קל להאשים את אלוהים כשמשהו כזה קורה,
אבל אני והוא לא ממש בקשר, לא לפני ולא אחרי.
רק חמץ בפסח אני עדיין לא אוכלת,
אף פעם לא מדת,
קצת מתוך מסורת משפחתית וקצת מתוך הרגל
וזה מוזר כי לא בדקתי אבל אני די בטוחה שההורים כבר אוכלים
חמץ,
כי לעזאזל, לאמא היה סרטן...
וכשהיא סיפרה לנו, העולם לא עצר מלכת.
כי זה פשוט לא מה שהעולם עושה.
העולם ממשיך בשלו
גם כשכל מה שאתה רוצה זה שמשהו יעצור.
זה נשמע כמו בקשה כל כך צנועה,
הרי לא ביקשתי להחזיר את הגלגל לאחור,
לא ביקשתי לשנות את רוע הגזרה.
רק רציתי שמשהו יעצור לרגע. לדקה. לשנייה.
רק רציתי הכרה קטנה בזה שרע,
שנייה לפני שאנחנו מדברים על 'להתמודד',
הרי ברור שנתמודד,
הרי זה מה שאנשים עושים, לא?
כמו אז. כשהיינו קטנים
ולקחתם אותנו לעשות חיסונים
נגד שפעת.
היית אומרת שזה 'פיק וגמרנו'.
ואנחנו לא הבנו כמה זה גאוני,
מבט לצד שני,

דקירה קטנה ביד,
כמה ילדים של הורים אחרים בוכים ליד,
ואנחנו? 'פיק וגמרנו', כמו גדולים!
כמו גדולים, אה? אז עוד לא דמיינו ממה גדולים מפחדים.
חשבנו שאמא תמיד נשארת אמא
וילדים תמיד נשארים ילדים,
וכל חילופי התפקידים
האלו באו לי מוקדם מדי!
לאמא שלי היה סרטן ולא ידעתי מתי מותר לבכות,
אז המצאתי נקודות אחיזה שרירותיות
בדמות קפה בתחנות דלק מסוימות,
כאילו כאן כבר אין סרטן.
כאן הכל כמו פעם,
כאן קפה ודלק ודיסק אחר במערכת,
כאן אין סיבה לרצות שהעולם יעצור מלכת,
וכשהווליום מספיק גבוה אני כמעט
מצליחה בניסיון לא לשמוע את המחשבות שלי, אבל רק כמעט.
כאן כשהחלונות סגורים,
ואפשר לצרוח את כל המילים של השירים,
אני צורחת את החיים האלה לעצמי במקום ללחוש לך 'סליחה'.
סליחה שלא הייתי חזקה כשאת היית צריכה,
סליחה שלא יכולתי להסתכל לך בעיניים
ולהגיד 'שזה פיק וגמרנו',
סליחה שבכל תחנה כזו אני הופכת את זה לקצת עלי כשזה
בעצם עליך,
הכל,
סליחה שלא הצלחתי להוריד קצת מהעול שהצטבר,
שלא הצלחתי לתקן,
שלא הצלחתי לגרום לעולם לעצור, כי הבן זונה אף פעם לא
עוצר!
מבטיחה שניסיתי! מבטיחה.
פשוט, סליחה שלא הצלחתי מספיק משום דבר.
לאמא שלי היה סרטן,
ועכשיו כבר מותר לספר, כי עבר,
וכואב לי לומר
שלא הצלחתי לתת לה את התמיכה,
אבל איזה מזל שאמא תמיד נשארת אמא.
ואמא שלי - ניצחה.

מעוניינים לצפות בשיר של שירי? היכנסו לעמוד הסיפורים
האישיים באתר של אמ"ן (www.amen.org.il) ותוכלו למצוא
את הלינק.



להיאחז בפסגה | גיא תבורי

המיתוס הראשון: "חיי מוגדרים על ידי הפצע שלי"

אנשים רבים מאמינים שחיהם הם רק לקט של פצעים מצטברים, ולכן הם אינם יכולים לעשות רבות כדי לרפא אותם. כאשר מציעים להם טיפול שיאפשר להם להשתחרר מהפצעים שלהם, אותם אנשים נוהגים להגיב כך: "אינך מבין, מאז אותה חוויה השתנית. כיצד אוכל לשנות זאת עכשיו?" לאחר שאנשים אלה מתנסים בחוויה טראומטית או טרגית, הם נוטים להתבונן בכל חוויה חדשה דרך עדשות הפצע, הם מקרינים את חוויית העבר שלהם על חוויות חדשות ומתארים את חייהם כרצף של אסונות אישיים ומקצועיים, שאינם יכולים להשתנות, משום שהעבר הפגוע שלהם גזל מהם את כל ההזדמנויות החיוביות שיכלו להיקרות או היו צריכות להיקרות בדרכם.

לכן, ביחס למיתוס הזה **ההמלצה היא לשים לב - האם אני מסתכל על עצמי כחולה לפני שאני רואה את עצמי כאדם? האם בכל הזדמנות או בכל תרחיש אבדוק תחילה האם או איך הוא מתכתב עם היותי חולה? ההצעה שלי כאן היא לייצר מקומות בחיי בהם המחלה אינה מגדירה אותי - מבחינת פנאי, תעסוקה או כל מקום אחר- לייצר כמה שיותר מקומות בהם אני פשוט אני.**

המיתוס השני: "להיות בריא משמעו להיות לבד"

ביטוי נפוץ שמתייחס להחלמה - "לעמוד שוב על שתי הרגליים", פירושו - לדאוג לעצמך, לחזור להיות עצמאי. אולם יש אנשים שחשים, שהחלמה ועצמאות יגרמו להם להרגיש בודדים ופגיעים כי הם פיתחו תלות בתמיכת הסביבה. פחד זה מפני עצמאות

אחת התקופות הקשות והמבלבלות בקרב חולים היא התקופה הסמוכה לאבחון. ברגע בו נאמר לנו: "יש לך סרטן", אנחנו יוצאים למרוץ מטורף. מרוץ בו אנחנו מוצאים את עצמינו מוצפים בכל כך הרבה מידע, סערה רגשית, התמודדות עם בירוקרטיה, טופסולוגיה, פוליסות ביטוח ועוד. פעמים רבות מטופלים מתארים תקופה זו כאילו "הרצפה נשמטה תחת רגליהם". בתוך כל הסערה הזו, מאחורי כל העשייה, נמצאת גם ההתמודדות הנפשית שלנו. איך אנחנו מרגישים בתקופה הזו, מה אנחנו חושבים ומה **הן האמונות שלנו לגבי ההתמודדות**. לא פעם ניתן לראות כאילו תפיסת עולמו של המטופל מתנפצת ובתקופה זו הוא בונה את תפיסת עולמו מחדש. לדוגמא- "אני אנצח את הסרטן", "חיי הם מתנה", "הולכת להיות תקופה קשה" ועוד. אחד הדברים שקורים בדרך כלל, בין השאר, הוא מעין הסכם בין האדם לעצמו - "אוקי, אז אני צריך לעבור את הדרך הזו וזהו - לזה אני מוכן". המטופל יוצר לעצמו שגרה חדשה, מסלול חדש, אומר לעצמו שאם יתמקד בפסגה, באותו אור בקצה המנהרה המפחידה הזו הוא יהיה בסדר.

כל עוד באמת זה מה שקורה בפועל - המטופל עבר סדרת טיפולים והבריא או שהשיג תקופת הפוגה, הכל בסדר. אך ישנם מקרים בהם אנו מגלים שאותה הפסגה, היא רק הראשונה ממספר פסגות בדרך ארוכה, בנוסף לעוד מדרונות ועליות. ישנו שינוי במסלול - עוד כימו, הקרנות, חזרת מחלה, אשפוזים לא מתוכננים ועוד... במקרים האלה, בהם הפסגה השתנתה, מטופלים מתארים את השינויים הללו כקשים ואף קשים יותר מהאבחנה הראשונה. הרי המטופל יצר עם עצמו הסכם - החליט מה הוא מוכן לעשות ובאיזה מחיר. ופתאום הקלפים נטרפו, שוב. אחד הדברים שמאוד יכולים לסייע בתקופה זו היא עבודה על מערכת האמונות. במאמר הזה ארצה להתייחס למספר אמונות מגבילות או מיתוסים שלעיתים יש למטופלים שמקשים על ההתמודדות. המיתוסים האלו לקוחים מתוך הספר "מדוע אנשים אינם נרפאים וכיצד יוכלו לעשות זאת" של ד"ר קארולין מיס.



ופשוט. החיים אינם כה פשוטים. יש מחלות שמתפתחות, לדוגמה, בגלל הסביבה הרעילה שלנו, כמו גם בשל חשיפה לחיידקים ולנגיפים. מחלות אחרות נובעות מחשיפה למים מזוהמים או טפילים. יש גם מחלות שנובעות מגורמים גנטיים, שבלתי אפשרי לגבור עליהם. לכן **העצה היא לזהות האם ישנה אשמה או מחשבה שהמחלה היא עונש שקיבלתי עקב התנהגות כלשהי בעבר, ולשנות את אותה מחשבה. ניתן כמובן לחשוב על דברים שעשיתי בעבר ולשנות אותם - לשנות תזונה, לדאוג פחות, לנשום נכון וכדומה - אך אין זו אמירה שהמחלה הגיעה כעונש על שליליות או על דברים שעשיתי או לא עשיתי נכון.**

המיתוס החמישי:

"שינוי אמיתי הוא בלתי אפשרי"

המיתוס האחרון משתק במיוחד, משום שיש לו השפעה גדולה על הנשמה, בין אם אדם חולה פיזית או לא. הסיבה לכך שאנו מאמינים שהשינוי הוא בלתי אפשרי היא פשוטה: איש אינו אוהב שינוי, איש אינו אוהב להשתנות. אנו אוהבים שהכל יישאר כמו שהוא - לפעמים גם במצבים קשים מאוד. אנחנו נוטים לחשוב "שהשטן שאנו מכירים טוב יותר מזה שאיננו מכירים", ולכן רובנו חוששים מהליך השינוי. השינוי הוא מתמיד ובלתי נמנע, אולם אנו מעדיפים להפנות את תשומת לבנו למניעת התרחשותם של שינויים בחיינו. אנחנו נעזרים בטיעונים שונים לדחיית השינוי - "כך הייתי תמיד", "זה מי שאני".

מה שמומלץ כאן הוא לבחון באילו תחומים בחיי יש מקום לשינוי, לא לחשוש מתהליך השינוי ולנסות לתרגל בתחילה שינויים קטנים ובהמשך שינויים גדולים יותר, ככל שתאמינו שיש בכך לסייע להחלמה.

לסיכום

התמודדות עם מיאלומה נפוצה הינה התמודדות מורכבת ומאתגרת בתחומים שונים. בוודאי במצבים של הישנות המחלה. בדקו את מערכת האמונות שלכם, את התפיסה שלכם לגבי יכולת ההתמודדות וצרו לכם אמונות חדשות שיתמכו בהתמודדות שלכם בדרך להפוגה או החלמה.

הכותב הוא עו"ס מרפאת מחלימים ב"ח איכילוב ומנכ"ל הקרן ע"ש רות ורובל



מלאת גבורה - ובאופן נרחב יותר מפני הבדידות - שוכן אצל רבים, בלב חוסר היכולת שלהם להירפא. יתרה מכך, הם מאמינים שברגע שהם יחלימו, הם יהיו תמיד בריאים, לכן כאשר הם יהיו בריאים, הצורך בתמיכה של הסביבה יתנדף לחלוטין. זוהי וריאציה נוספת של האמונה הנושנה, שברגע שנגיע לארץ המובטחת, לא נצטרך יותר לנוע. אולם אנשים, שנמצאים בתהליך של החלמה וכאלה שכבר נרפאו, זקוקים לחברה ולידידות כמו כל אחד אחר. לכן **ההמלצה במיתוס זה היא להיות ער לכך כי בין אם אני מתמודד עם מחלה, או בין אם אני נמצא בהפוגה, עליי לשים לב לרצונות ולצרכים שלי. במקרים רבים הסביבה נוטה לתמוך בעיקר בשלבים האקוטים - במהלך אשפוז או טיפול, אך עלינו ללמוד לבקש תמיכה ועזרה במידת הצורך, גם בתקופות של הפוגה, או החלמה.**

המיתוס השלישי:

"להרגיש כאב משמעו להיהרס על ידי

כאב"

לעיתים קרובות הכאב מייצג נוכחות של מחלה, רגשית או פיזית, וטבעי להאמין שכל כאב הוא שלילי. אולם כאב הוא גם מורה, שליח שמכוון אותנו לשים לב לגוף שלנו, לשנות מצבים מחלישים כדי לעבור למצבים שמעניקים לנו כוח. ישנה נטייה לטפל בכל כאב, פיזי או רגשי, באמצעות תרופות. פרסומות בטלוויזיה תומכות בשימוש בכדורים משככי כאבים לכאבי ראש, לכאבי גב ולכל סימפטום אחר. אין כל ספק, שכאב כרוני הנו מגבלה רצינית בחיים, והוא מקשה מאוד לשמר גישה חיובית. עם זאת, כאב רגשי ופסיכולוגי עשוי להיות אות לכך שעלינו לשים לב. הוא מסוגל ללמד אותנו, בין אם הוא נוצר ברגשות שלנו או בגוף הפיסי שלנו. הוא מכוון את תשומת לבנו לאזור הפיסי או הרגשי, שמשווע לתיקון. סימום הכאב טרם זמנו או יתר על המידה עלול להיות טעות, משום שהוא עלול להטעות אותנו ולגרום לנו לחשוב שאנו נרפאים, כאשר בפועל הדבר אינו כך. מומלץ לבחון מדוע יש לנו כאב או תבנית של מכאובים וכאבים פיזיים. **לכן העצה כאן היא לשים לב לכאב פיזי או נפשי. לבטוח ביכולת שלי להתמודד עם כאב, לשאול את עצמי מה הכאב בא לסמן ולאות לי, לפני שאני פועל על מנת להעלים או לטשטש אותו.**

המיתוס הרביעי:

"כל מחלה היא תולדה של שליליות, ואנו

רעים מיסודנו"

המחשבות שלנו משפיעות מאוד על הבריאות ועל הגוף שלנו, והתעמקות ב"עצמי" חיונית להליך הריפוי. עם זאת, שורש המחלה שלנו אינו בהכרח טמון בתבניות שליליות, וחוסר יכולת להחלים אינו קשור תמיד להתנסויות שליליות בעבר או לאמונות שליליות, שטמונות עמוק במחשבה הבלתי מודעת.

יותר מדי אנשים אמרו לי שהם הרבו לחפש ברקע שלהם את ההתנסות השלילית, אולם לא העלו דבר. למה, הם תוהים, הם אינם יכולים לחשוף את החלק החסר בנשמה שלהם? וכיצד יוכלו לחשוף אותו? לפעמים מחלה היא תולדה של מכלול סיבות, ויהיה זה חסר תועלת לנסות לתקן את הסיבה באמצעות גורם יחיד

בני משפחה מלווים משתפים: מה עוזר לנו בהתמודדות עם המחלה?

איריס פז-ברקת ושושי שפרונץ-רפסון - שתי בנות משפחה מלוות

המחלה ובעיקר הענקת חום, אהבה ותמיכה לבן המשפחה החולה. פנינו לבני זוג מלווים, כדי לשמוע מהם מה עוזר להם בהתמודדות עם המחלה, או כמו שסיכמה זאת איריס - 'איך להרגיש נורמליים גם אחרי שנים עם מיאלומה'.

אולי גם לכם השיתוף והכלים יעזרו:

כמו שנאמר בחוברת שהכנו למלווים (אשר ניתן למצוא באתר של אמ"ן) "מיאלומה היא מחלה הדורשת סבלנות רבה". ולא רק, היא גם דורשת שינוי בהרגלים ובשגרת החיים שהייתה לפני פרוץ המחלה.

בני משפחה מלווים התומכים בחולה, נוטלים על עצמם תפקיד הדורש הרבה סבלנות, יצירתיות, תוספת מטלות שבן המשפחה החולה מילא בעבר וכעת אינו יכול למלאם יותר, עזרה בניהול

• את יום הטיפולים נפתח בארוחת בוקר טובה בחוץ. אם אין זמן נקנה סנדוויצ'ים חגיגיים שישמחו אותנו במהלך היום (כיף להתפנק עם דברים שאוהבים).

• כשכואב, במקום להיות בחוסר אונים ולהציע שוב משככי כאבים, אני שואלת שאלות על הכאב.

• אנחנו משתדלים לנצל את הזמן המשותף בזמני אשפוז או טיפול, למשימות משותפות שהגדרנו לעצמנו.

• לכל מפגש משמעותי עם רופא אנחנו באים עם רשימת שאלות. אנחנו רושמים את עיקרי הדברים תוך כדי הפגישה כדי שנוכל להיזכר בפרטים.

• בזמנים ונושאים מורכבים אנחנו מבקשים עזרה מקצועית.

• אנו מרחיבים את מעגל העזרה ולא מסתפקים בי כמלווה יחידה, נעזרים גם בילדים, בהורים ובאחים. בצמתים החשובות אנחנו תמיד ביחד.

• מהרגע הראשון בחרנו לשתף את כולם במחלה, כולל מעגלים במקומות העבודה. השיתוף הוא גם במצב הרפואי וגם בהרגשה היום יומית. הקלה גדולה שלא צריך להסתיר וגם מאפשר לקבל עזרה והבנה.

• אנחנו משתדלים לזכור ולהזכיר אחד לשני שהרגשה רעה היא זמנית.

• אנחנו משתדלים לעזור לאחרים. במצב של חוסר אונים / אי ידיעה, היכולת לעזור נותנת תחושה טובה.

• כשאנחנו פתוחים ומחייכים לצוות הרפואי זה נותן לנו הרגשה טובה וגם גורם לאנשים להיפתח בחזרה.

• כשהתגלתה המחלה עלו בי פחדים מוות. עד אז דיבור על מוות היה טאבו. הדרך שלי להתמודד הייתה למצוא מסגרות ואפשרויות לדבר ולשמוע על המוות.

• עם אבחון המחלה החלטנו בינינו מי משנינו מנהל אותה.

• פתחנו קלסר המיועד רק לניהול המחלה ובו אנחנו מתייקים ושומרים על כל הניירת החשובה: מסמכים רפואיים, סיכומי אשפוז, מרשמים ותוצאות בדיקות.

• הכנסנו לרשימת אנשי הקשר את פרטי הרופאים המטפלים והמחלקה.

• אפשרתי לעצמי, כבת משפחה מלווה, להמשיך בפעילויות ובתחביבים שלי, בתקופות שבהן הדבר התאפשר.

• החלטנו לדבר בינינו על התחושות שלנו, על הכאב והפחד. כשקשה לנו מאד, אנחנו פונים לחברים קרובים או לאיש מקצוע.

• הכנסנו לחיים שלנו מדיטציה ודיקור לתחזוקת הגוף והנפש.

• החלטנו לצפות הרבה בקומדיות, כי חיוכים וצחוק מחזקים את המערכת החיסונית ומשפרים את מצב הרוח.

• קיבלנו החלטה שבימים הראשונים אחרי טיפול וסטרואידים אנחנו לא מתווכחים או רבים וגם לא מקבלים החלטות חשובות.

• התרופות רוכזו בקופסת פח יפה וכשהמקום נעשה צר, הקדשנו להן מגרה אחת גדולה כדי שהבית לא יראה כמו סניף סופר פארם. יש לנו צידנית פיקניק קטנה ויפה שאיתה הולכים לבית חולים כשצריך להעביר תרופות (המיאלומה לא משתלטת על הבית).

• בארנק של שנינו יש פתק מודפס עם כל התרופות, כולל תוספי מזון. בפתק מצוינות גם הרגישויות לתרופות. חשוב לעתות חירום, בהן לא זוכרים שום דבר.

זכויות חולי מיאלומה נפוצה

| עו"ד ליאור טומשין

שירותים מיוחדים

קצבה חודשית, לה זכאי מי שהגיש תביעה לפני גיל קצבת זקנה וטוען לצורך בסיוע בפעילות יומיומיות (רחצה, לבוש, שירותים, התניידות, אוכל או חלק מהן). חולי סרטן שמטופלים בטיפול כימותראפי, למשל, מקבלים במשך תקופה קצבה זו, גם אם מצבם טוב יותר ואינם זקוקים לעזרה בפעולות אלה.

סיעוד

מי שהגיע למצב סיעודי (דומה למבחני השר"מ), עשוי לקבל הטבות (בעיקר שעות סיוע או אישור לעובד זר) מביטוח לאומי ועשוי לקבל גם קצבה חודשית, אם יש לו פוליסת ביטוח סיעודי (דרך קופת החולים או באופן עצמאי).

ניידות

מי שעקב מצבו הרפואי מתקשה בניידות, יכול להגיש תביעה לקצבת ניידות וזכויות נוספות בתחום. זאת במידה והבעיה הרפואית שלו מופיעה ברשימת הפגיומות המעניקות קצבה זו.

ביטוח מחלות קשות

מי שרכש פוליסת ביטוח שכוללת רכיב זה, עשוי להיות זכאי לפיצוי חד פעמי, בהתאם לגובה הפוליסה, בגין גילוי המחלה. חשוב לזכור – תקופת ההתיישנות על תביעת ביטוח – 3 שנים.

ביטוח אובדן כושר עבודה / פנסיה רפואית

כיום לרבים מהעובדים יש ביטוחים כאלה ואחרים, שנרכשו על ידי המעביד או באופן עצמאי. לעיתים יש לאדם גם יותר מפוליסה אחת. אם החולה נמצא במצב בו אינו עובד או שעובד באופן חלקי בלבד, ייתכן שבאפשרותו לקבל קצבה חודשית בהתאם לפוליסה, במקביל לתקבולים אחרים (שר"מ, נכות כללית ועוד).

רשלנות רפואית

יש אנשים שטוענים לטיפול רשלני במחלתם, ובמחלות סרטניות, יש מי שטוען לאיחור באבחון המחלה. אם האיחור באבחון / הטיפול הרשלני – הסבו לנזק רפואי או פגעו בסיכויי הריפוי או בתוחלת החיים – ניתן לשקול, לאחר קבלת ייעוץ משפטי וחוות דעת מומחה – להגיש תביעת רשלנות רפואית. בתחום זה התביעות הן נדירות.

הכותב הוא בעלים במשרד עו"ד מרקמן טומשין, עוסק בדיני נזיקין, ביטוח לאומי וביטוחים – בכל הקשור ברפואה ומשפט, ממחברי הספר "תאונות עבודה ומחלות מקצוע" בהוצאת נבו, ומעביר תוכנית רדיו שבועית "כבוד העו"ד עם עורך הדין ליאור טומשין" ברדיו FM100.

נכות כללית

לקצבת נכות כללית יהיה זכאי מי ש:

- א. **דרגת נכותו הרפואית** היא לכל הפחות 40% (לאו דווקא מהמחלה, יש להציג את כל הבעיות הרפואיות ולכל אחת, ישנה דרגת נכות נפרדת).
- ב. שהנכות הזו היא מכלול הפגיומות, פוגעת **בכושר העבודה**
- ג. **שהכנסתו** של הפונה **מעבודה** לא עולה על רף מסוים (כ- 5,500 ₪)
- ד. **שגילו** של החולה אינו מזכה אותו בקצבת זקנה.

מי שעונה על 4 הקריטריונים (נכות רפואית, פגיעה בכושר עבודה, הכנסה וגיל), יזכה לקצבה שתנוע בין 1,500 ₪ לכ- 2,600 ₪. באחרונה הגדילו ומגדילים קצבאות אלה, שעליהן ניתן לקבל עוד תוספות שונות.

חשוב – מי שקיבל נכות גבוהה למשך שנה ולאחריה הורידו את דרגת הנכות עקב המחלה – עדיין יכול לבקש קצבה – ולצרף את כל פגיומותיו באשר הן.

חשוב – מי שפרש לפנסיה מוקדמת – וקצבת הפנסיה שלו גבוהה – עדיין יכול לקבל קצבת נכות כללית. במבחן ההכנסה – **לא** מביאים בחשבון הכנסה מפנסיה או מחברות ביטוח.

מס הכנסה

מי שדרגת נכותו המשוקללת מגיעה לכדי 90% ומעלה, יהיה זכאי לפטור על הכנסתו (עד למעלה מ- 600,000 ₪ לשנה – ככל שמדובר בהכנסה מעבודה), או על כל ההכנסות האחרות – שלא מעבודה. ניתן לקבל החזר רטרואקטיבי – עד 6 שנים.

נכות מעבודה

קצבת נכות מעבודה ניתן לקבל במקביל להמשך העבודה, ללא כל קשר לרמת ההכנסה, אולם צריך להוכיח כי המחלה היא עקב העבודה. מיאלומה נפוצה כמעט שאינה מוכרת כמחלה עקב עבודה, אולם במקרים חריגים – המחלה הוכרה, עקב חשיפות שונות.

הקצבה במקרים כאלה היא גבוהה. למשל, מי שנקבעו לו 100% נכות עקב המחלה והרוויח שכר של כ- 10,000 ₪ ברוטו – יקבל קצבה בגובה 7,500 ₪ נטו לכל חייו. בנוסף למשכורת / פנסיה או תגמולים אחרים. נכות מעבודה, כמובן, ניתן לקבל גם על מחלות אחרות.



מה אנחנו עושים כדי לגאול את עצמנו מ"עבדות המיאלומה"?



מנקודת המבט שלי, העבדות כאן קשורה לכך שניטלה ממני לתקופת זמן בלתי ידועה השליטה על חיי, ניהול לוח הזמנים שלי, מגבלות מסוימות שהוטלו עלי. פרוטוקול רפואי כפה עלי ימי אשפוז, ימי בדיקות, ימי ביקורות, שעות מתות של המתנה, תלות במערכת בירוקרטית, תלות בתרופות, קבלה סבילה של תופעות לוואי, כאב, פחד... כולכם מכירים.

זו בעיני העבדות.

ומה היא עבורי הגאולה? הגאולה עבורי היתה הדרך הארוכה של החיפוש – איך אני אעזור לעצמי בלי להיות תלויה בכל הגורמים הרפואיים. דרך של חיפוש וגילוי, של חיפוש ותעייה וגם 'טעייה'. כי זו דרך ארוכה ומגוונת, שאף פעם לא נגמרת. כל הזמן ממשיכים לחפש.

הגאולה שלי היתה **האמונה** שאמצא את הדרך להציל את עצמי בלי להיות תלויה באחרים. והדרך הזו כללה, בין השאר, שינוי תזונה, שינוי אורח חיים, תרגילי נשימה, צעידה יומית ארוכה בים.

האמונה בעצמי, בכוח שלי והעשייה שבאה בעקבותיה, הם עבורי הגאולה.

אבל אלו היו הבחירות שלי, ויש מגוון כל כך גדול של בחירות.

להלן, הבחירות היפות שבחרים, יום יום, חברים לדרך בקבוצת הפייסבוק ושוב, תודה למשתפים.

שלומית נורמ |

זו השאלה ששאלנו אתכם בקבוצת הפייסבוק הפעילה שלנו.

בהגדה מדברים על ארבע לשונות גאולה – "והוצאתי", "והצלת", "וגאלתי", "ולקחתי"... (ו) לכן, אָמַר לְבָנֵי יִשְׂרָאֵל: אֲנִי ה' וְהוֹצֵאתִי אֶתְכֶם מִתַּחַת סִבְלַת מִצְרַיִם, וְהִצַּלְתִּי אֶתְכֶם מֵעַבְדֹתָם, וְגָאֵלְתִּי אֶתְכֶם בְּזְרוּעַ נְטוּיָה וּבְשִׁפְטַיִם גְּדֹלִים. (ז) וְלִקַּחְתִּי אֶתְכֶם לִי לְעַם..."

תודה לכל המשיבים ששיתפו אותנו בבחירות שלהם ובדרך שלהם לגאול את עצמם.

כל מי שבחר לגאול את עצמו הבין שהבחירה נשארה בידו.

אילו בחירות פתוחות בפנינו?

אנחנו יכולים לבחור איך אנחנו מגיבים בתוך ההלם והבלבול, אנחנו יכולים לבחור איך אנחנו מתמודדים עם האתגרים החדשים שעומדים בפנינו, אנחנו יכולים לבחור לחפש ולבקש עזרה, אנחנו יכולים לבחור לשתף את הסביבה, אנחנו יכולים לבחור להצטרף לקבוצות תמיכה, אנחנו יכולים לבחור לקחת חלק במגוון פעילויות העמותה.

אנחנו יכולים לבחור לפתח תחומי עניין חדשים, אנחנו יכולים לבחור להתחיל ליצור, לצייר, לכתוב, לשיר, אנחנו יכולים לבחור ללכת, לטייל, לרוץ, אנחנו יכולים לבחור לעשות שינויים בחיים שלנו, קטנים או גדולים, לא משנה, העיקר השינוי.

אז מה המשמעות של "עבדות המיאלומה"? ומה היא הגאולה ממנה? התשובה לכך נתונה לפרשנות אישית ולכן כל תשובה נכונה.

Osnat Weingarten

לנקות את החמץ. למשל פחדים... על ידי פעולות המנעימות את זמני כמו טיולים, חברים, צ'י קונג, הליכה בים ועוד...

גבי פרץ

לנקות את החמץ, לחייך, לנסות להיות מאושר, לא להתייאש ולטייל, לשבת מול הים וליהנות.

Naama Becker

בימים השגרתיים עד המעקב פעם בחודשיים, אני משתדלת לא לחשוב על המחלה, ולחיות את חיי הכי טוב שאפשר, שזה: חברות טובות, שירה בחבורת זמר, משפחה, ספרים, ומנסה ל"גאול" את עצמי מחרדות!!
ויחד עם זה מנסה לעזור לחולים חדשים בעצות ותמיכה,

זה גם עושה לי טוב!!
וכל בוקר מודה מודה מודה
שהכול בסדר!!

Ruthy Rosenblum

ולקחתי - את החיים העברתי לכאן ועכשיו. מטיילת בכל רגע נתון. נותנת מכישרונותיי לייעץ, להרגיע ולהקשיב למטופלים שפונים אלי בפרטי ובמחלקה.

מילכה נזרי

להסיר מעלי כל דבר שלילי, כולל אנשים שליליים. להתרחק ככל שניתן מדברים שעושים לי לא נעים ולטייל, לטייל, לטייל... כל עוד אני על הרגליים אהיה בכל מקום בעולם, כי בחרתי בחיים.

Miki Yuz

לקחת הכל בפרופורציות, לשחרר את הפחדים, הכעסים והמחשבות. להשפיע איפה שאני יכול להשפיע, איפה שלא - זו אנרגיה מיותרת. והכי חשוב לחיות כאן ועכשיו.

Vered Yaniv

רוצה לשתף אתכם חברים, בדרך שלי מ"עבודות המיאלומה" לחרות... בשלהי השיקום שלי מההשתלה ומניתוחי הגב, נחשפתי במסדרונות בית החולים לציקונג. אני נוהגת לאמר שהציקונג פשוט בחר בי. ריפוי גוף ונפש! כל ההסתכלות על החיים השתנתה. עכשיו אני כאן ועכשיו משתדלת לעסוק רק במה שעושה לי טוב. במהלך מסע זה, נרקם לי החלום ללמוד באופן מעמיק יותר את התחום. זה לא היה קל! אחרי שנה הקשבתי לגופי ועשיתי הפסקה. והנה השבוע במעמד מרגש קיבלתי את ההסמכה. מאחלת לכולם הגשמת חלומות קטנים כגדולים. חג חרות שמח

Zvi Zilberman

באחד ממפגשי חברים לדרך הגיע פסיכולוג שנתן עצה לחיים: החולים ששורדים יותר הם אלה שמבקרים את מצבם, כמו גם את הטיפול שניתן להם. אז הקשבה לגופנו, עין בוחנת לטיפול שניתן לנו והתעקשות שיקשיבו לנו הם חלק מניהול ולקייחית אחריות על המחלה.

חיים ברק

את ה"לקחתי" שיעזוב בינתיים. חחחח....

רוצים גם אתם
לשתף אותנו?
כיתבו לנו!



איך ניתן לתרום לעמותה?



הרצאתו של יהושע סובול

אנו, חברי ועד העמותה, משתדלים לייצר פעילויות שעונות על צרכי המטופלים ובני המשפחה ומסייעות בהתמודדות היומיומית עם המיאלומה והשלכותיה.

בשנים האחרונות התעורר צורך למצוא דרכים יצירתיות לגייס תרומות כדי לממן את מגוון הפעילויות ההולך ומתרחב.

לכן, אנו פונים אליכם העמיתים, עם הצעות לדרכים בהן תוכלו לסייע בגיוס תרומות שיתמכו בפעילות העמותה.

אם אתם עובדים בארגון גדול שיכול לתת חסות לאחת מפעילויות העמותה, נשמח אם תוכלו ליצור את הקשר הראשוני ביננו לבין הנהלת הארגון.

אם אתם מכירים קרנות שתורמות כספים לעמותות - הביאו לידיעתנו.

אם אתם בעלי חברה או עובדים בחברה שנותנת שירותים שהעמותה יכולה להיעזר בהם - כתבו לנו על כך.

אנו פונים אליכם בבקשה לתמיכה כספית או שוות ערך. בנוסף, אם יש לכם רעיונות וכלים לגיוס משאבים בדרכים נוספות, אנו נשמח לקדם כל יוזמה.

יש עמיתים מסורים שעשו זאת כבר שלוש פעמים!

אילן צוקרמן, עמית אמ"ן, וחברו מילדות יאיר קפלן, חברו יחד לתרום כספי הרצאות לאמ"ן.

יאיר קפלן, בעלי "מור פירות השרון" מקיים את ההרצאות בבית האריזה, כל משתתף משלם 30 ₪ והתרומות מופנות לעמותת יד שרה ולעמותות נוספות, בהתאם לבקשת המרצה.

יאיר מארח כיד המלך, כיבוד הכולל גם את פירות העונה מבית האריזה, ואף דואג לתת למרצה המתנדב מתנה.

עד כה קיימו אילן צוקרמן ויאיר קפלן 3 הרצאות במסגרת זו:

- עמוס גלבוע - עבאס מוסאווי מנהיג חיזבאללה ב- 1992
- יוסף פריצקי - קשר דת ומדינה
- יהושע סובול - תאטרון בעידן הדיגיטלי

בזכות הרצאות אלו נאספו עד כה תרומות משמעותיות שמאפשרות את קיום פעילויות העמותה לרווחת המתמודדים עם מיאלומה נפוצה.

אנו מנצלים הזדמנות זו להוקיר ולהעריך את פועלם של אילן צוקרמן ויאיר קפלן.

מה דרוש לפעילות העמותה וניתן לתרום?

- הדפסות בבית דפוס
- קייטרינג / כיבוד כשר לאירועים
- צילום וידאו
- צילום סטילס
- פרסום במקומונים
- אולם / חדר שניתן לקיים בו מפגשים

ובאילו דרכים נוספות גם אתם יכולים לגייס תרומות למען הפעילות של אמ"ן?

הרצאות!

רוצים להזמין הרצאה אליכם הביתה ולתרום את הכנסותיה לאמ"ן?

איך זה עובד? אתם מזמינים אליכם הביתה את מעגל המכרים והחברים כדי לשמוע הרצאה בעלות שתקבע מראש, אותה ישלם כל משתתף. הכנסות מההרצאה יועברו לטובת פעילויות העמותה.

מרצים שבחרו להתנדב עד כה לטובת פעילות העמותה: עו"ד יוסף פריצקי, עמוס גלבוע ויהושע סובול.

רוצים לתאם מפגש ולהזמין חברים אליכם להרצאה? צרו קשר עם שני: 052-8812640.

לתרומות

העברה בנקאית:

בנק מרכנתיל בע"מ,
סינף תל אביב ראשי - 654
מספר חשבון: 1686897

המחאות / מזומן:

נא לרשום את שם העמותה במלואו על המחאה:
אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)
כתובת: ת.ד. 18, סביון 5691501

כרטיס אשראי:

לפנות לשני מגידוב
052-8812640

אסנת - אוכל מהנשמה



פסח, מצה ומרור

אסנת וינגרטן

הי חברים,

את ליל הסדר חגגנו בכל שנה אצל דודנו ועבורנו זו היתה הזדמנות חגיגית תרתי משמע לצאת למסע מפ"ת אל הצפון הישן... בתל אביב. לצורך המסע הזמנו מונית, לבשנו בגדים חגיגיים, היינו עמוסי ציפייה לקראת ההרפתקה והמפגש עם בני דודנו האהובים ועוד אורחים. דודתי מזל ז"ל הפליאה בבישוליה ותמיד אירחו אותנו כיד המלך.

אבל הנשמה יצאה עד שהגיע האוכל. היינו מכסים את השולחן ומגלים, טובלים, מטפטפים, שותים, קוראים ושוב מכסים ומגלים ואוכל אין. למעט ביצה קשה, מצה ותפוח אדמה. אפילו המרור היה טעים. החרוסת שהוכנה בעבודת יד היתה נטרפת בעלי חסה רעננים וכשהנשמה כמעט יצאה והשעה היתה קרובה לחצות וכשאוטוטו הכרכרה הפכה לדלעת... נפתח השולחן וזרם רב של מטעמים מגוונים קלח. לפנות בוקר הגיעו הקינוחים, הפיצוחים ושאר הפתעות.

אשתף אתכם בסיפור אחרון שאופייני לעדה הפרסית בליל הסדר. גם אשכנזי כאבי וכל אלו שנחשפו ל"תופעה" אימצו אותה ומצרפים אותה למסורת. לצורך העניין יש להצטייד בחבילות בצל ירוק כמספר המשתתפים בסדר. כשמגיעים לפזמון בשיר 'דיינו', כל אחד מהמשתתפים מתחמש בבצל וכשוטר מצרי מצליף בשכנו. אוהו, איזה קרבות צפויים לכם!

מגיל 48.5 פסח מזכיר לי מרור. לפני חמש שנים ארחתי כ- 30 איש לליל הסדר. לפנות בוקר לא יכולתי לזוז מכאבי גב ושאר הגוף. חשבתי שכך מרגישים בפריצת דיסק. לקח לרופאים 4 חודשים לגלות את המיאלומה שלי ובינתיים הסתובבתי עם ארבע צלעות שבורות. כך שבבקשה אל תתאמצו מדי חברי ואל תשברו דבר, אבל כן תגיעו לדרור נפשי ואמן גם לפיזי.

שלכם,
אסנת

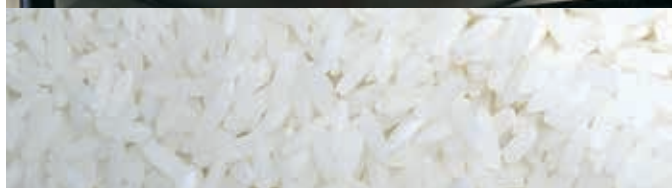
נתחיל מפסח. החג עצמו כפי שזכור לי מילדותי היה מסע ארוך ומפרך. אין לי מושג אם קשור לעובדה שהורי היו מסורתיים, רוח התקופה, העובדה שאימי ז"ל פרסיה, הניסיון להתחקות אחר יציאת מצרים או שמא שילוב כל הנסיבות...

ראשית אמי 'לקחה' רחוק את עניין הסדר והניקיון וכך אבי, אחותי, אחי ואני היינו תחת התקף חמור של טורדנות כפייתית שלה. אין פינה שחמקה מניקיונה. האטרף היה מתחיל כחודש לפני פסח בו נדרשנו לתרום את קיבתנו לחיסול מלאי החמץ בבית, שכן אוכל לא זורקים (במיוחד עם אב ניצול שואה...). כשבוע לפני היתה 'מגלה' אותנו למרפסת בגודל מ"ר, ישובים על כסאות הפורמייקה (שהייתה 'ברוגז' מהדיקט וצבטה את בשרנו), בעוד אנחנו מלקטים אל גופנו את החמץ.

די משעשע היה טקס בדיקת החמץ בו שיחקנו עם אבי מחבואים ו'קר-חם' לאור הנר בחפשו את החמץ המתחבא. אמי השתדלה לא להרוס את המשחק, שכן חששה שפירור יגיע ישר אל הרצפה וכל עבודתה היתה לשווא (לא עלינו).

תודה לאל ופה אני מציינת לזכותה, שרכשה את כל, אבל כללל, הכלים והציוד הנדרש במיוחד לפסח וכך חסכה מאיתנו את הגעלת הכלים. כנראה שאז צמחה התנועה "ש גבולי".

מזלנו שהצד הפרסי לעולם לא יוותר על האורז... הקטניות, כך שהתפריט לסדר היה עשיר ולא הצטמצם לתפוחי אדמה, ביצים ומצות. אמי הכינה את הכל לבד, שזה היה נפלא ודידקטי עבורי. למעט המיוזג. אחותי הבכורה ואני למודות טראומה. מלאכת ההקצפה היתה עלינו, במקצף ידני כמובן. אבוי, כמה תבניות ביצים ושמן 'הלכו' לאחר שפישלנו בקצב והמיוזג התפרק. ואני כלכל שונאת מיוזג אבל אז זו היתה ההמצאה של המאה...



אז מה נאכל הלילה הזה? גונדי נוחודי כופתאות חומוס

אלטרנטיבה בריאה ונהדרת לקניידלעך. לאוכלי קטניות בלבד.

מצרכים

- כ- 150 גרם קמח חומוס
- חצי ק"ג חזה עוף טחון היטב (אפילו פעמיים)
- 2 בצלים גדולים מגוררים או קצוצים דק דק
- כפית כורכום
- כפית הל
- כפית מלח
- רבע כוס שמן

איך מכינים?

- ערבבו הכל בקערה.
- הכינו מרק עוף עשיר בירקות. העדיפו כורכום והרבה ירק טרי, מלח ופלפל על פני אבקת מרק.
- כשהמרק מוכן העבירו את הירקות לסיר אחר והרתיחו אותו שוב. הרטיבו את הידיים במים וכדררו את התערובת היישר לתוך המרק.
- הגישו עם אורז לבן.

* ניתן לרפד את תחתית סיר האורז בפלחי תפוח אדמה בעובי ס"מ. זה מעטר את סיר האורז, אך היזהרו! זה ממכר! נקרא בפרסית 'בקרו' או 'טאדיג'.



ירקות

ירקות, חברים, ירקות מכל מין וצבע. מוקפצים, ממולאים, חיים, רטובים, מבושלים, צלויים ואפויים. השתדלו ללא אבקות, ללא רסק עגבניות ופחות מלח, טיגון או שמן מזוכך.

בתמונות תוכלו לקבל רעיונות והשראה למגוון ירקות המוגשים אל שולחן הסדר. אגב, הירקות הממולאים בתמונה הם טבעוניים לחלוטין, מממולאים באורז, בצל, עגבנייה, גזר, קישוא ופטרז'וליה, ברוטב עגבניות טריות.



לחם טחינה

מתכון קל להכנה, לאוכלי קטניות בלבד. ללא קמח, כשר, דיאטטי וירץ ברשת! ברגע שתתחילו להכין, הוא יהפוך לדייר קבע על שולחנכם, טעים עם כל ממרח.

מצרכים

- 6 כפות טחינה
- 2 כפות סילאן/מייפל/דבש
- 4 ביצים
- 1 כפית אבקת אפיה/סודה לשתייה
- קורט מלח

איך מכינים?

- מחממים את התנור מראש
- מערבבים הכל ביחד
- אופים בתבנית אינגליש קייק כ- 18 דקות או עד שסכין / קיסם יוצא יבש.

עוגת מוס שוקולד וקוקוס

את עוגת המוס הזו לימדה אותי חברתי אירית לפני 30 שנים! אין פסח שאני פוסחת עליה. לעיתים מוותרת על השכבה העליונה כדי לחסוך קלוריות ושומן. המתכון לקוח מהאתר של קרין גורן.

מצרכים

לשכבת הקוקוס:

- 6 חלבונים בטמפ' החדר (שומרים את החלבונים להמשך)
- כוס סוכר
- 2 כוסות קוקוס

לשכבת השוקולד:

- 200 גרם שוקולד מריר
- 50 גרם חמאה
- 6 חלבונים

לקצפת (שתשמש אותנו גם לשכבת השוקולד וגם לציפוי):

- 2 מיכלי שמנת מתוקה (ניתן להשתמש גם בשמנת צמחית)
- רבע כוס סוכר
- 2 כפות אינסטנט פודינג וניל

איך מכינים?

- מכינים את שכבת הקוקוס ואופים.
- מחממים תנור ל- 180 מעלות.
- במיקסר מקציפים חלבונים במהירות בינונית במשך דקה, עד לקבלת קצף לבנבן עם בועות גדולות.

- מוסיפים בהדרגה סוכר וממשיכים להקציף עד לקבלת קצף יציב ומבריק.
- מוסיפים קוקוס לקצף ומקפלים בעזרת לקקן לתערובת אחידה.
- משטחים בתבנית משומנת ואופים כ- 30 דקות, עד להזהבה (התחתית תתפח ותתייצב).
- מצננים.

מתחילים בהכנת שכבת השוקולד:

- במיקרוגל ממיסים שוקולד וחמאה.
- מערבבים פנימה חלבונים ומחממים עוד 10 שניות במיקרוגל (כדי "לוודא הריגה" של החיידקים).
- מערבבים לאיחוד.
- מניחים בצד לצינון של 5 דקות.
- מכינים קצפת ומשתמשים בה גם לשכבת השוקולד וגם לציפוי:
- במיקסר מקציפים שמנת מתוקה, סוכר ואינסטנט פודינג לקצפת רכה.
- מעבירים חצי מהקצפת לתערובת השוקולד הפושרת ומקפלים לתערובת אחידה.
- משטחים מעל תחתית הקוקוס האפויה (רצוי לייצב במקפוא 10 דקות לפני שממשיכים).
- מורחים את שאר הקצפת בעדינות מעל שכבת השוקולד.
- מעבירים לשעתיים למקרר, להתייצבות.
- פורסים בסכין טבולה במים רותחים ומגישים.

בתאבון!!!

שימרו את התאריך 1.6.2018

הכנס השנתי ה-13

בין הנושאים:
• הדרך לריפוי • טיפולים עתידיניים
• מיינדפולנס • איך אנחנו נעזרים בד"ר גוגל

הכנס יתקיים השנה באונ' תל אביב!
בין השעות 8:00 ל- 14:00
הרצאות בסגנון TED!

1.6.2018
אונ' תל אביב

מה היה לנו ?

- כנסים אזוריים למטופלים במרכזים הרפואיים אסף הרופא, סורוקה ואיכילוב, בהשתתפות מאות מטופלים ובני משפחותיהם מכל הארץ. בכנסים ניתנו הרצאות בנושאים רלוונטיים עבורנו: על התרופות החדשות, הטיפולים הקיימים, הטיפול בתופעות לוואי ועוד.
- מפגשי הדרכה למתנדבי אמ"ן התקיימו ב- 19.10.2017 וב- 18.2.2018. במסגרת המפגשים ניתן מענה לסוגיות שונות שמעסיקות את המתנדבים באמ"ן. בנוסף, איריס פז ברקת ואלי ורון סיימו קורס הכשרה למנחים, והם מצטרפים לצוות מנחי סדנאות ההעצמה של אמ"ן.
- ב- 26.12.2017 התכנסנו למסיבת סוף שנה חגיגת ומהנה! ערב של בירה, חברים וצחוקים בניצוחו של הסטנדאפיסט עומר בורשטיין בפאב GRGA PITIC בהרצליה. אנו מקווים שמסיבת סוף השנה תהפוך למסורת ותמשוך אליה עוד ועוד חברים מדי שנה.
- ערב זיכרון לד"ר יזהר הרדן נערך ב- 1.2.2018. במהלך הערב סיפרו מטופלים ובני משפחה על הרופא, החבר, המלאך שליווה אותם במסירות, במקצועיות ובאהבה. בזה אחר זה קמו המטופלים וסיפרו, איך הרגיש כל אחד ואחד - המטופל המועדף על ידי ד"ר הרדן.
- כנס אחיות ארצי בנושא מיאלומה נפוצה התקיים ב- 16.1.2018. בין תכני הכנס: פאנל בהשתתפות רופאה, אחיות, עובד סוציאלי ומטופלת, שדן בדרכים השונות להעניק טיפול מקצועי, יעיל, רגיש ומתחשב בצרכי המטופלים.
- מפגש 'חיים עם מיאלומה' נוסף התקיים ב- 9.3.2018. הזדמנות למפגש, שיחה, צחוק, תמיכה ולמידה.
- במסגרת המפגש הכרנו יותר לעומק, דנו בנושאים שמעסיקים אותנו וגם קיבלנו טיפים מעשיים למיצוי זכויותינו.
- יום השנה ללכתה של מייסדת העמותה, הגברת פאולה אזולאי, צויין ב- 25.3.2018, בערב מרגש לזכרה בנוכחות בני משפחה וחברים קרובים, הזכרנו את פועלה של אישה, מנהיגה, שהובילה והשיגה שינויים מהותיים בחייהם של המתמודדים עם מיאלומה בישראל.

מה לפנינו ?

- 8.4.2018 | כנס למטופלים ובני משפחה במרכז הרפואי רמב"ם.
- 3.5.2018 | כנס למטופלים ובני משפחה במרכז הרפואי העמק בעפולה.
- 13.5.2018 | פתיחת שבוע המודעות למיאלומה נפוצה. מי שרוצה לקחת חלק פעיל ולאייש עמדות במרכזים הרפואיים השונים, מוזמן לפנות ל: shani@amen.org.il.
- 1.6.2018 | הכנס השנתי של עמותת אמ"ן. שימו לב! השנה הכנס יתקיים באוניברסיטת תל אביב ולא במכון ויצמן.
- סדנת העצמה נוספת למטופלים ולבני משפחה תצא לדרך בקרוב. מועדי הסדנה ומיקומה יפורסמו בקרוב.

פרטים מלאים והרשמה לכנסים השונים באתר אמ"ן - www.amen.org.il

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

- בהעברה בנקאית לבנק מרכזית בע"מ (בנק מס' 17), חשבון מס' 1686897 בסניף 654
 - בכרטיס אשראי באמצעות טלפון • המחאה 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.