

חברות וחברים יקרים,

השנה מציינת עמותת אמ"ן 20 שנות פעילות - 20 שנים של עשייה למען המטופלים ובני משפחותיהם, מתוך החזון של מקימי העמותה, להיות להם בית חם ומקור מידע ותמיכה.

אנו גאים בהישגים המשמעותיים שהגענו אליהם יחד - אתר אינטרנט נגיש ומעודכן במידע החיוני, קידום הנגשת תרופות, קיום סדנאות העצמה וכנסים מקצועיים, טיפוח הקשר עם הצוותים הרפואיים ועם חברות התרופות - כל זאת מתוך מחויבות עמוקה לכל מי שהמיאלומה נגעה בחייו.

אנו בפתחו של חג הפסח. חג החירות מקבל עבורנו משמעות עמוקה במיוחד. חירות היא שאיפה אוניברסלית, וכשם שאנו מתפללים לשובם של החטופים ולשחרור משפחותיהם מכבלי הדאגה, כך אנו מחויבים להמשיך ולפעול למען חירותנו אנו, המטופלים ובני המשפחות - חירות מהמחלה, מהתמודדות יומיומית עם שלל האתגרים שהיא מציבה. מי ייתן וחג הפסח יביא עמו בשורה של חירות - חירות לחטופים ולמשפחותיהם, חירות למטופלים ותקווה חדשה למציאת מרפא למיאלומה ולימים טובים יותר של שלום ושלווה. אנחנו באמ"ן, נמשיך לפעול, לחקור ולשאוף קדימה, מתוך אמונה שהמחקר ילך ויעמיק עד אשר ימצא המרפא למחלה.

ומה בגיליון הפעם?

- ראיון עם שלומית נורמן, יו"ר עמותת אמ"ן, על האנשים שחלמו את אמ"ן ועל ההתמודדות האישית שלה.
- נחשף להתלבטות - מתי נכון להתחיל טיפול במיאלומה זוחלת.
- נלמד על ההתמודדות רגשית בימי רמיסיה.
- נתרגש מול צרור ברכות מפרגנות שקיבלנו לכבוד שנת ה-20 משותפינו לדרך - הרופאים וחברות התרופות.
- ולקינוח - הפתעות במדור החוויות.

חג חירות שמח וקריאה מהנה.

שושי שפרונץ-רפסון וצוות אמ"ן

כולנו זקוקים לחסד

נורית גלרון

מילים: נתן זך | לחן: אילן וירצברג

כולנו זקוקים לחסד,
כולנו זקוקים למגע.
לרכוש חום לא בכסף,
לרכוש מתוך מגע.
לתת בלי לרצות לקחת
ולא מתוך הרגל.

כמו שמש שזורחת,
כמו צל אשר נופל.
בואי ואראה לך מקום
שבו עוד אפשר לנשום.

כולנו רוצים לתת
רק מעטים יודעים איך.
צריך ללמוד כעת
שהאושר לא מחייך,
שמה שניתן אי פעם
לא ילקח לעולם.

שיש לכל זה טעם,
גם כשהטעם תם...
בואי ואראה לך מקום
שבו עוד מאיר אור יום.

כולנו רוצים לאהוב,
כולנו רוצים לשמוח.
כדי שיהיה לנו טוב,
שיהיה לנו כח.

כמו שמש שזורחת...



להפוך תקווה למציאות ב-20 שנות עשייה

לכבוד 20 שנים להקמת אמ"ן, החלטנו לקיים את ראיון העומק עם שלומית נורמן, יו"ר העמותה, שמצינת 20 שנות התמודדות אישית עם מיאלומה. בראיון מיוחד היא מספרת על המסע המקביל - האישי והארגוני - שהוביל לביסוס הבית לקהילת המתמודדים עם מיאלומה בישראל.

"אפילו חרב חדה מונחת על צווארו של אדם אל ימנע עצמו מן הרחמים"
מן התלמוד.

את המשפט הזה נהג לצטט מתי רביב, ממייסדי העמותה ומשמעותו היא שאף פעם, אף פעם, לא נוותר על התקווה, גם אם נדמה שהכל אבוד.

איך התחיל המסע שלך עם המיאלומה?

"זה היה בשנת 2004. הייתי בת 42, באמצע החיים, עם שלושה ילדים בני 17, 13 ו-10. החיים היו בשיאם ופתאום, המכה הזו, הכל כך לא צפויה. סמכתי על הגוף שלי, על הכושר שלי. לא האמנתי שזה קורה לי, שהגוף בוגד בי כך. אמרתי לעצמי שלא יתכן שאני אהיה חלק מן הסטטיסטיקה. הסיפור שלי חייב להיות אחר. היום אני מכנה את התמימות הזו 'אופוריה של מתחילים'."

היה לי מזל שהיו סביבי משפחה תומכת וחברות וחברים נפלאים, כולם הגישו עזרה וקיבלתי אותה באהבה. דורון, בעלי, שאיבד בגיל צעיר את אמא שלו לסרטן, ביקש ממני מיד עם האבחנה, שלא אהיה 'אמא חולה במיטה' ואני הבנתי שאני לא יכולה להרשות לעצמי לשקוע, כי כל המשפחה חווה את המשבר, יחד איתי."



אחרי ההשתלה השנייה, 2016

איך טופלת? מה אמרו לך הרופאים?

"ההתחלה לא הייתה מבטיחה. לא הגבתי לטיפול הראשוני ובשלב הזה הייתי מאד מבוהלת.

ד"ר הופמן שטיפל בי אמר לי: 'אפשר לחיות הרבה שנים עם מיאלומה. הוא נתן לי תקווה. פרופ' רואו, מבכירי הרופאים ההמטולוגים בארץ, אמר לי: 'את אישה צעירה, כל החיים לפניך'. הוא נתן לי אופק.

באותו הזמן הגיע לארץ הטיפול בתלידומיד ושינה את פני הדברים עבורי. התגובה היתה מיידית, מסת המחלה ירדה ובתוך זמן קצר נכנסתי להשתלה'."



נשות אמ"ן בכנס השנתי 2010

מפגש משנה חיים. "ואמרו אמ"ן"

איך גילית את העמותה, שהיתה אז בתחילת דרכה?

"בזמן שאובחנתי, לא היתה עמותה, לא היה אתר, לא היה מידע, לא פגשתי אף מטופל במצב שלי. גם שנה אחרי האבחנה, עדיין לא הכרתי אף חולה מיאלומה. כשהייתי מגיעה לטיפולים, הייתי יושבת מסוגרת בתוך עצמי עם אוזניות וספר ולא מתקשרת עם מטופלים אחרים שישבו בחדר.

באחד מימי יולי 2005, שמעתי שבאותו יום יתקיים כנס לחולי מיאלומה בתל השומר. זה נשמע לי חשוב, ובהחלטה מיידית נסעתי לתל אביב. בדיעבד למדתי שזה היה כנס ההשקה של אמ"ן.

נכנסתי לאולם והתיישבתי לבד בקצה העליון. על הבמה עמד איש ששידר ביטחון שקט ובריאות. הוא הציג את עצמו ואמר ששמו מתי רביב והוא מתמודד כבר 11 שנים עם מיאלומה. הלב שלי פעם במהירות. הרגשתי פתאום שאני יכולה לנשום. במילים הכי פשוטות הבנתי שאני לא בהכרח 'מתה מחר' ויש לי זמן לנסות למצוא מוצא.

בזכות המשפט הזה, לאורך כל השנים מאז, כשאני על הבמה בכנסים של אמ"ן – אני מקפידה לפתוח בציון מספר השנים שבהן אני מתמודדת עם המחלה בעצמי, כדי לאפשר גם לאחרים, ובפרט למאובחנים החדשים, את אנחת הרווחה הזו. את הפתח לתקווה.

החשיפה לקיום העמותה שינתה את כל ההתמודדות שלי עם המיאלומה, הבנתי שיש עוד מתמודדים, ראיתי אותם, אנשים שעוברים בדיוק את מה שאני עוברת. הבנתי שבאמת אפשר לחיות עם מיאלומה לאורך שנים. הבנתי שיש מי שפועלים למען מתמודדים כמוני והרגשתי שאני רוצה לקחת חלק בפעילות המבורכת הזו."

האנשים שחלמו וייסדו את אמ"ן

"את העמותה ייסדו פאולה אזולאי, מתי רביב, ציפי פרבר ויגאל שטרית. ארבעה מטופלים שנפגשו אצל ד"ר יזהר הרדן, המטולוג בכיר בתל השומר שטיפל בהם.

פאולה היתה אישה אנרגטית, מלאת כריזמה. בזכות החלום שלה לשנות את המציאות של חולי המיאלומה, בזכות אמונה, קסם אישי ויכולת לסחוף אחריה אנשים, היא הצליחה לגייס שותפים רבים – מטופלים ובני משפחות, רופאים, ובהם ד"ר יזהר הרדן ופרופ' דינה בן יהודה, חברות תרופות ושותפים אסטרטגיים מהארץ והעולם. בעזרת כל אלה, הצליחה להגשים את החלום להקים את אמ"ן ובהמשך, להפוך את אמ"ן לעמותה מובילה.

מתי רביב, מהנדס בהכשרתו, היה איש נעים הליכות, חכם, בעל ידע רחב וכישורים בתחומים מגוונים, שבלטו בו טוב הלב ואפס אגו. הוא לקח על עצמו את התמיכה במתמודדים, והיה אחראי על הקמת אתר האינטרנט והוצאת עלון מידע רבעוני. ציפי פרבר, הייתה מנהלת חשבונות במקצועה. היא טיפלה בכל ההיבטים הכספיים, התרומות והחשבונות. היא ניהלה את כל הרישומים והקשר עם המאובחנים החדשים שפנו לעמותה.

יגאל שטרית, נפטר לפני שהצטרפתי לעמותה ולא זכיתי להכיר אותו. אני יודעת שהוא עסק במתן תמיכה ובהקמת קבוצות התמיכה.

בתחילת הדרך מתי, ציפי ויגאל היו נפגשים עם כל חולה חדש



בכנס השנתי 2019



עם המשפחה

ככל שנדחיק, הפחד תמיד יושב בפינה כל שהיא בתודעה. ילדים רוצים הורים חזקים ובריאים שיתנו להם גב אבל המציאות היא שהם צריכים לראות אותי לפעמים גם חלשה. זה מצער אותי."

מתי בתוך התקופה הזו הפכת מחברת ועד ליו"ר?

"עד שנת 2017, פאולה ניהלה את העמותה ביד רמה ולצדה היה צוות מסור ומחויב שלכל אחד בו היו תחומי האחריות שלו.

כשפאולה כבר התקשתה למלא את התפקיד בגלל מצבה הרפואי שהכביד עליה, היא ביקשה שמישהו ייקח את המושכות. אני בדיוק התאוששתי מההשתלה השנייה והרגשתי שאני מוכנה. נכנסתי תחילה כממלאת מקומה ולאחר מכן כיו"ר העמותה. לשמחתי, פאולה הספיקה להכשיר את ורדה שוהם כמנכ"לית העמותה, כך שהיה לי עם מי לחלוק את גודל האחריות.

מהמקום שבו אני נמצאת, אני שמחה שאנחנו מצליחים לשמר ולפתח את מה שיצר דור המייסדים, ולבנות על היסודות שהם יצקו, קומות נוספות של עשייה מגוונת".

מה מסב לך גאוונה?

"גאוונה גדולה ונחת יש לי מוועד העמותה וקבוצת המתנדבים הגדולה המובילה את פעילות אמ"ן.

אני בת מזל שהאנשים סביבי, חברי הוועד, הם פשוט אנשי קסם. אנחנו מעוררים אחד בשני את הרצון לעשייה משותפת. ורדה שוהם, מנכ"לית העמותה, מקדמת מגוון פרויקטים במסירות ומחויבות מעוררי התפעלות, ולצדה כל צוות הוועד פועל בחדוות עשייה ומתוך תחושת שליחות. אנחנו שואבים סיפוק מכל מפגש תמיכה, סדנה או כנס שמעודד את הקהל לשתף ולצאת מחוזק, מכל תרופה

עשר שנים של שקט, עשר שנים שבהן כמעט שכחתי שיש לי מיאלומה. לקח לי זמן לאסוף את עצמי. הייתי עסוקה בהכנות לחתונה של הבן שלי וזה אולי עזר לי להתגבר. לפני ההחלטה על אופן הטיפול, עברתי בין מיטב ההמטולוגים לקבל חוות דעת נוספות שהסתכמו בכך שבחרתי לעבור השתלה שנייה. ההתמודדות הפעם היתה שונה. מצד אחד, זה שבר גדול, סוג של תבוסה, מצד שני, כבר ידעתי למה לצפות ואיך לנהל את ההתמודדות הזו.

המסע האישי שלי עם המיאלומה לימד אותי כמה השפעה יש לבית בו גדלנו על הכלים שעוזרים לנו להתמודד. גדלתי בבית חם ואוהב ומלא צחוק, אבל על כל שולחן שבת, עלו סיפורי שואה. אבא שלי ז"ל היה ניצול שואה ודיבר הרבה על התושייה שבזכותה הוא ומשפחתו הצליחו לשרוד. הערך הזה - תושייה - הולך איתי תמיד ואני חושבת שבשלב מוקדם של ניהול המחלה הבנתי שאני לא יכולה לסמוך על התרופות בלבד, ושאני צריכה לסמוך על עצמי ולעשות את כל מה שאני יכולה ושנמצא בשליטתי, כדי לשפר את מצבי. מאז התנסיתי במגוון טיפולים, החל משינוי תזונה, הליכות בים, גראונדינג, שימוש בתוספי מזון, סדנאות נשימה, יוגה רפואית, טיפולי ביו אנרגיה, רפלקסולוגיה וריברסינג או דיקור ועיסוי רפואי. מעת לעת אני מחליפה ומחדשת ובודקת כל הזמן מה מתאים לי.

אין לי תשובה מבוססת מחקרית לשאלה אם משהו מכל אלה באמת עוזר, אבל אני כן יכולה להעיד שעצם העשייה נתנה לי תחושה שאני לוקחת חלק פעיל בחיזוק הבריאות שלי ולתחושה הזו, יש משמעות מכרעת מבחינתי.

בארבע השנים האחרונות אני מטופלת אינטנסיבית ובתקופה הזו, פעם ראשונה מאז האבחון ב-2004, אני מרגישה את הרעילות המצטברת של הטיפולים וההשפעה שלהם על הגוף. סף הרגישות שלי עולה והיכולת להתמודד יורדת. **ועדיין, אני תמיד מנסה למצוא איך ואיפה אני כן יכולה להוסיף ולפעול לשיפור מצבי.**

העשייה בעמותה נותנת משמעות עמוקה לחיי ומאפשרת לי גם לשמש דוגמה אישית בבית. למרות שאני משתדלת להפריד בין הילדים שלי והמיאלומה שלי, אני כן משתפת אותם בנעשה בעמותה וזה מאפשר לי להראות להם דרך חיובית של התמודדות. למה אני משתדלת להפריד? כי קשה לי המחשבה שמגיל צעיר, במשך עשרים שנה הם חיים בצל החשש, הפחד הזה, שאמא מתמודדת עם מחלה מסכנת חיים.

שסובלת מחוסר מודעות, אינה נחקרת, אינה מאובחנת בזמן ואין לה כמעט אפשרויות טיפול. המייסדים העלו את המיאלומה למרכז התודעה ומיצבו אותה על סדר היום של הקהילה ההמטולוגית והרפואית בישראל. הם יצרו יש מאין. למרות שזו מחלה יחסית נדירה, יש לה היום מקום משמעותי בדיוני סל התרופות ובישי הרפואי. סל התרופות לחולי המיאלומה בישראל, הוא מהמובילים בעולם המערבי. אמ"ן היתה שותפה להקמת הקבוצה הישראלית למיאלומה ועודדה מחקר על ידי מתן מלגות לחוקרים מובילים. היום, יש מגוון קווי טיפול שיכולים להאריך חיים ומחקר מתקדם שמבטיח את טיפולי העתיד. חלק מהמציאות הזו קשורה לפעילות מאומצת של העמותה מול הרופאים ההמטולוגיים, מול מערכת הבריאות ומול חברות התרופות. בזכות הקשרים החזקים והעמוקים שיצרה אמ"ן, היום יש לנו היכולת להשפיע. הרופאים ההמטולוגים מפנים את המטופלים שלהם לאמ"ן, כדי לקבל מענה לצרכים שאותם מערכת הבריאות לא יכולה לספק. בנוסף, פיתחנו במהלך השנים דרכים רבות לתמוך בחולים – באמצעות הקו החם, קבוצות תמיכה, סדנאות העצמה ופעילויות מגוונות. זה הישג גדול של העמותה שבזכותו כל אחד ואחת יכולים לבחור את הדרך המתאימה להם לקבל תמיכה".



פאולה, עינת ושלומית. 2007

במקביל לפעילות שלך בעמותה, איך את מנהלת את המחלה?

"אחרי ההשתלה היו לי עשר שנים של הפוגה ואז המיאלומה נשנתה. האמת? כבר האמנתי שניצחתי את השיטה, אבל, המציאות טפחה על פני. ההתמודדות הייתה מורכבת. קשה להשלים עם הישנות אחרי



המייסדים, ותיקי אמ"ן, בבג"צ 2008

שהצטרף. הם היו נפגשים פנים אל פנים, חילקו ערכת מידע לחולה החדש, שזו הייתה המצאה ייחודית של פאולה. צריך להבין שזה היה בימים שלא היה באינטרנט שום מידע בעברית על מיאלומה ומעט מאוד מידע באופן כללי. מקימי העמותה חוללו מהפכה במציאות של מחלת המיאלומה בהיבטים שונים. אליהם הצטרף עו"ד יקי יעקובוביץ' איש מרשים, חם ומלא הומור, שסייע בכל ההיבטים המשפטיים והוביל את הבג"ץ הראשון שהגישה אמ"ן, לאחר שהתרופה רבלימיד לא נכנסה לסל הבריאות בשנת 2008. הוא היה נציג אמ"ן בהנהלה של ארגון החולים האירופי MPE.

בהמשך הצטרפה עינת אברהמי, שהביאה שמחת חיים מרעננת וצעירה, מרץ ועשייה משולבת הומור. גייסה מתנדבים, ניהלה עם מתי את קבוצת התמיכה בגבעתיים וליוותה אותי בהקמת קבוצת התמיכה החיפאית. את כל החבורה ליווה אשר אזולאי, בעלה של פאולה, שתמך בה וליווה את כל מהלך ההקמה והפעילות, בעשייה מגוונת, בין השאר, מול רשם העמותות וניהול התקציב. כשראיתי את עלון המידע ואתר האינטרנט שהקימו המייסדים, אמרתי לעצמי 'וואוו, האנשים האלו עושים דבר נפלא! אני רוצה להיות חלק מהעשייה הזו. היתה לי זכות גדולה להפוך לחלק מוועד אמ"ן, להכיר את המייסדים, ללמוד על הפעילות ולראות את ההישגים המרשימים שהושגו.

ליוזמת המייסדים היתה השפעה של הצלת נפשות רבות ואני מתייחסת לכך בכבוד והערכה רבה".

מהם ההישגים המשמעותיים ביותר של העמותה בעינייך? "בעיקר שהצלחנו לבסס בית חם, שדלתו פתוחה לכולם - מתמודדים ובני משפחה.

לפני הקמת אמ"ן, המיאלומה הוגדרה מחלה יתומה,

בין האנשים הפעילים באמ"ן בעבר ובהווה



מה החזון שלך לעמותה בשנים הבאות?
"מטרת העל שלנו היא להגיע למצב של ריפוי, או לפחות למצב שבו המיאלומה היא מחלה כרונית עם טיפול מינימלי. זו השאיפה המרכזית שלנו. בתוך כך אנחנו ממשיכים לפעול באופן רציף לחדשנות בעשייה, לעידוד מחקר, לקידום טיפולים חדשים ומתן מענה לצרכים של העמיתים".

מה המסר שלך לעמיתים, מנקודת מבטה של מי שמתמודדת 20 שנה?
"פאולה טבעה את המוטו שלנו – 'נהלו אתם את המיאלומה, אל תתנו לה לנהל אתכם'. מתי אמר ש'המיאלומה היא מרתון וצריך נשימה ארוכה וסבלנות כדי להתמודד איתה'. ציפי חלמה ש'אף חולה מיאלומה לא יישאר לבד'. את כל המסרים האלה אנחנו מעבירים הלאה ומיישמים ככל יכולתנו. ואני מוסיפה את האמונה שלי – **שהריפוי המלא במרחק נגיעה ולכן, אנחנו צריכים לעשות כל מה שאנחנו יכולים, כדי לשמור על הגוף ועל הנפש שלנו במצב הטוב ביותר עד שהריפוי יגיע ונוכל ליהנות ממנו.**"



בכנס השנתי 2019

שנוספת לסל, מכל מידע חשוב שאנחנו מפרסמים ויודעים שיקל וישרת את הקהילה שלנו".



וע"ד אמ"ן בכנס השנתי 2024

מבט לעתיד
מה המטרות של העמותה לעתיד הקרוב?
"יש מספר נושאים עיקריים על סדר היום שלנו:
האחד הוא הסתכלות מעמיקה על הצרכים של מתמודדים צעירים שלפניהם שנים ארוכות של חיים עם מיאלומה. בין הצרכים – התמודדות עם שאלת הרעילות המצטברת מול יעילות הטיפול, זכויות ועוד.
אתגר נוסף שעומד בפנינו הוא הכנסת הטיפולים החדשים, כמו CAR-T, לסל התרופות.
בנוסף, אנחנו פועלים כל הזמן לגייס לשורותינו את דור העתיד של הרופאים ההמטולוגיים הטובים ביותר. אנחנו



ורדה, שלומית וסוזי נוביס-דירי בכנס ה-IMF, 2018

מחלקים מלגות למתמחים מצטיינים, שיגדלו להיות הרופאים שיטפלו בנו בשנים הבאות ולצד זה פועלים לגייס ולהכשיר את דור המתנדבים הטוב ביותר, שיוביל את פעילות אמ"ן בעתיד".

מיאלומה זוחלת בסיכון גבוה לטפל או לא לטפל? זאת השאלה

ד"ר יוליה וקסמן



מיאלומה זוחלת היא מצב שבו ישנם תאי מיאלומה (בכמות שבין 60%-10%) במח העצם (שהוא המפעל שמייצר תאי דם), אבל הם אינם גורמים לפגיעה בעצמות, בתפקוד הכלייתי או להפרעה לייצור הדם. כיום **לא** מומלץ לטפל במיאלומה זוחלת משום שמצב כזה יכול להימשך גם שנים רבות ללא כל התפתחות של המחלה, וללא כל השפעה על איכות החיים. ההמלצה נכון להיום היא **לעקוב באופן סדיר** אחר המצב, לבצע בדיקות דם / שתן על מנת לזהות את השלב שבו חלה עלייה מהירה של מדדי המיאלומה (חלבון חד שבטי, שרשראות קלות) ולהתחיל טיפול לפני שנגרם נזק בלתי הפיך.

מחד, אחת השאיפות הגדולות שלנו היא למנוע התקדמות ממיאלומה זוחלת למיאלומה פעילה. מאידך, הנחת העבודה היא שמיאלומה פעילה נכון להיום היא **מחלה שלרוב אין דרך למנוע את ההתפתחות שלה** ולכן מטרת ההתערבות היא רק לדחות את הופעת התסמינים.

על מנת להחליט לטפל במיאלומה זוחלת, אנחנו צריכים לדעת מי מהמטופלים הוא בסיכון גבוה להתקדם למיאלומה פעילה, מה מטרת הטיפול וכיצד נכון לטפל.

במי מהמטופלים עם מיאלומה זוחלת כדאי לטפל?

מיאלומה זוחלת היא ישות **הטרוגנית**. היא מייצגת תערובת של קבוצת חולים עם מיאלומה פעילה שנמצאת בשלבי התקדמות ותהנה מהתערבות מוקדמת, וקבוצה של חולים

עם ביולוגיה דמוית MGUS שאינם זקוקים וייתכן שלעולם לא יזדקקו לטיפול.

אחד האתגרים המשמעותיים ביותר שלנו במיאלומה זוחלת הוא להגדיר אילו מטופלים נמצאים בסיכון גבוה להתקדמות למיאלומה (50% סיכון להתקדם למיאלומה פעילה בתוך שנתיים). ישנן מספר קבוצות מחקר בעולם שניסו להגדיר את המטופלים עם סיכון גבוה להתקדמות למיאלומה פעילה, אך שיטות ההגדרה היו שונות בין הקבוצות השונות (ויש אפילו מחקר שמראה שיש רק 29% התאמה בין השיטות). יתרה מזאת, בחלק מהמחקרים הכלילו מטופלים שהמיאלומה הזוחלת שלהם אובחנה עד 5 שנים לפני תחילת המחקר. מטופלים שלא התקדמו למיאלומה פעילה במהלך 5 שנים פר הגדרה אינם חולים בסיכון גבוה להתקדם. מחקרים שמבוצעים כיום מנסים לזהות מי החולים שהם בסיכון גבוה להתקדם למיאלומה פעילה **על ידי מאפיינים גנטיים**.

מהן מטרות הטיפול במיאלומה זוחלת?

במחקר שבו נבדקו המאפיינים של 32 ניסויים קליניים שהעריכו מטופלים עם מיאלומה זוחלת, ניתן לראות שכמעט בכל הניסויים, מטרות המחקר היו מדדי שיעורי תגובה ומשך הזמן עד להתקדמות למיאלומה פעילה. חשוב לזכור שמדובר במחקרים שכוללים אנשים שאינם חולים אלא יש להם מצב מקדים למחלה. הירידה במדדי המחלה (עומק התגובה) היא מדד חשוב במיאלומה פעילה אך פחות חשוב

במיאלומה זוחלת. מטרות רלוונטיות למעקב ומניעה עבור מיאלומה זוחלת, הן: שברים, נכות, פגיעה כלייתית בלתי הפיכה, אישפוז, איכות חיים וכו'. עוד מטרה חשובה כאשר מטפלים במיאלומה זוחלת היא לוודא שכאשר היא מתקדמת למיאלומה פעילה - היא תגיב לטיפול הקיים למיאלומה (מדד שנקרא PFS2). המדד הזה עוד לא דווח במחקרים השונים. הדינמיקה של המחלה (כלומר, קצב עליית השרשראות הקלות או החלבון החד שבטי) היא קריטית לקבלת החלטות, אבל רוב המחקרים לא מתייחסים אליה.

כיצד מומלץ לטפל במיאלומה זוחלת?

ישנם מספר מחקרים שבדקו את הטיפול במיאלומה זוחלת שכללו טיפול בלנלידומיד בלבד, לנלידומיד עם סטרואידים, דאראטומומאב, קיפרוליס עם לנלידומיד, איזטוקסימאב עם לנלידומיד, טקליסטמאב וטיפול שכלל השתלה עצמית. לאחרונה פורסם מחקר חשוב שנקרא מחקר ה- **AQUILA** והוא מחקר פאזה שלישית שכלל טיפול בדאראטומומאב למשך שלוש שנים מול מעקב ללא טיפול בחולים עם מיאלומה זוחלת בסיכון גבוה. המחקר כלל 390 חולים שאובחנו עם מיאלומה זוחלת עד חמש שנים טרם הכניסה למחקר והיה להם אחד מהבאים: חלבון חד שבטי מסוג IGA, חלבון חד שבטי בדם בריכוז של מעל 3 גרם/ליטר, בין 50%-60% תאי פלסמה במח העצם, יחס שרשראות קלות בין 8 ל-100, ירידה בשתי השרשראות הכבדות שאינן מעורבות (אימונופרזיס). מטרת המחקר העיקרית היתה להעריך את ההתקדמות למיאלומה פעילה או תמותה (PFS).

הטיפול בדאראטומומאב הפחית את הסיכון להתקדמות למיאלומה פעילה או תמותה. עם זאת חשוב לשים לב שבקבוצה שלא קיבלה טיפול, כ-60% מהמטופלים התקדמו במשך 5 שנים (ולא 50% בשנתיים כפי שאמרנו שהוא המדד שמגדיר מאלומה זוחלת בסיכון גבוה), כלומר לא מדובר באמת באוכלוסיה שהיא בסיכון גבוה להתקדמות למיאלומה פעילה. בנוסף, בקבוצה שלא קיבלה טיפול, אף אחד מהחולים לא חווה פגיעה כלייתית, והמחקר לא דיווח כמה מהחולים חוו שברים או כאבים גרמיים.

ד"ר יוליה וקסמן היא מנהלת שירות מיאלומה במרכז הרפואי בילינסון והיועצת הרפואית של אמ"ן.

חשוב לציין שלכל טיפול שנותנים למיאלומה זוחלת יש פוטנציאל לתופעות לוואי כגון זיהומים, פגיעה עצבית (נוירופתיה), דימומים, ירידה בספירות הדם, קרישי דם ואפילו ממאירות נוספת. לכן אנחנו רוצים לוודא שהמחיר שווה את התועלת.

אז מה כן כדאי לעשות עם קבלת האבחון של מיאלומה זוחלת?

- להקפיד להיות במעקב סדיר של המטולוג - עם האבחנה יש צורך במעקבים צמודים יותר ובהמשך ניתן לרווח את המעקבים אם רואים שאין התקדמות. המטרה היא לזהות את נקודת הזמן שבה מדדי המחלה מתחילים לעלות בצורה חדה, עוד לפני שיש פגיעה בעצמות או בכליות.
- על פי הקווים המנחים, מומלץ למאובחנים במיאלומה זוחלת להתחסן, שכן התגובה לחיסון עלולה להיות מופחתת בעת התקדמות למיאלומה. בנוסף, יש המלצה לבדוק את צפיפות העצם, על מנת לאבחן אוסטיאופורוזיס ולטפל בה.
- יש חשיבות לתמיכה פסיכולוגית בעת האבחון ובמהלך המעקב.
- חשוב לזכור שמיאלומה זוחלת יכולה להתקדם גם לעמילואידוזיס, ולכן, יש צורך להיות מודעים לתסמינים אשר מעלים חשד לעמילואידוזיס: עייפות, ירידה במשקל, קוצר נשימה במאמצים, קוצר נשימה בשכיבה, בצקות ברגליים, עצירות או שלשולים, סימנים כחולים סביב העיניים, שינוי בחוש הטעם או גדילה של הלשון, נימולים בכפות הרגליים, איבוד הכרה ועוד.

לסיכום

- סטנדרט הטיפול הנוכחי במיאלומה זוחלת הוא מעקב צמוד מחוץ לניסויים קליניים. נכון לעכשיו אין בארץ ניסויים קליניים שמגייסים מטופלים עם מיאלומה זוחלת.
- עדיין לא ברור בדיוק מי הם המטופלים עם מיאלומה זוחלת הנמצאים בסיכון גבוה להתקדמות המחלה.
- עדיין לא ברור באילו תרופות ולכמה זמן כדאי לטפל במטופלים עם מיאלומה זוחלת שהם בסיכון גבוה להתקדמות המחלה.
- יש צורך במחקרים שיתבססו על סמנים גנומיים או אפיגנומיים כדי לזהות סיכון אינדיבידואלי להתקדמות ולאחר מכן להנחות החלטות טיפוליות.

"הטיפול בנפש הוא באחריותנו"

עמיר ח'מיס מתמודד עם מיאלומה ומוביל את פעילות אמ"ן בחברה הערבית

מיד עם קבלת האבחנה של מיאלומה נפוצה בסיכון גבוה, בחר עמיר ח'מיס להתמודד איתה בעוצמה ובאופטימיות. מתוך המקום הזה הוא בחר להצטרף לאמ"ן והחל להוביל את קבוצת התמיכה המיועדת לחברה הערבית בעמותה. סיפורו האישי מספק השראה ותקווה.

ספר לנו קצת על עצמך.

"אני בן 49, נשוי לסוניה, דיאטנית קלינית, ואבא לשלושה ילדים, כולם לומדים בטכניון. אני עובד סוציאלי במקצועי ומנהל מרש"ל (מרכז רב שירותים לעיוור) בעיר שפרעם. למרות שיש לי נכות של 100% ואובדן כושר עבודה, אני עובד במשרה מלאה".

איך גילית על המחלה?

"בסוף 2017 נפלתי על הגב ונגרמו לי שבירים בעמוד השדרה. לפני כן סבלתי מכאבי גב במשך כחצי שנה, הלכתי לרופאים, עשו לי בדיקות ולא מצאו את הסיבה. בעקבות השבירים התגלו נגעים ליטיים ותמט באחת החוליות ומשם האבחנה של המיאלומה היתה מהירה. אושפזתי ברמב"ם לבריור, ושם אישרו שיש לי מיאלומה בסיכון גבוה".

ספר לנו על תקופת הטיפולים.

"התחלתי טיפול שנמשך כ-5 חודשים. מדדי המחלה ירדו באופן משמעותי, נלקחו ממני תאי אב ונכנסתי להשתלה בתחילת מאי 2018. ההשתלה סיפקה תוצאות טובות והייתי אופטימי. החלטתי לחזור לחיים רגילים מיד. כבר ביום החזרה הביתה מההשתלה ישבתי בחצר, השקיתי פרחים וקיבלתי מבקרים ששמרו מרחק, כדי לשמור על הבריאות שלי. למחרת כבר יצאתי לטייל ברכב מסביב לכנרת וברמת הגולן, עצרתי לקנות דברים שאני אוהב, כמו דובדבנים וחזרתי הביתה. חילקתי דובדבנים למשפחה, כך הבינו שטיילתי בגולן - וכולם היו בשוק מזה שכבר יצאתי לטייל. 3 חודשים אחרי ההשתלה הראשונה, עברתי השתלה שנייה בהמלצת הרופאות שלי, בגלל שהמיאלומה שלי בסיכון גבוה. לשתי ההשתלות הגעתי מאורגן ומוכן כשאני יודע איך אני

רוצה שהדברים יתנהלו. בחרתי לא לקבל ביקורים כדי לשמור על עצמי. העברתי את המסרים למשפחה בצורה ברורה דרך אשתי. כל הצוות הרפואי שמח לראות אותי מלא בשמחת חיים לאורך כל תקופת ההשתלות ואין לי ספק שזה עזר בהתמודדות - הרופאים טיפלו בי בהיבט הרפואי ואני טיפלתי בעצמי בהיבט הרגשי - עם אופטימיות ואמונה בעצמי. מאז ההשתלה השנייה טופלתי בוולקיייד במשך 4.5 שנים עד שהמחלה חזרה ביולי 2023. עברתי לקו טיפול שני עם דארא ולנלדומיד, וזה הטיפול שאני מקבל עד היום".

מה הגישה שלך להתמודדות עם המחלה?

"כבר עם האבחנה החלטתי שאני רוצה להמשיך לחיות את החיים ולהיות אחראי על כל מה שבאפשרותי ובשליטתי. אני יודע שאני אדם חזק ובעל חוסן. התמודדתי עם אתגרים ומשברים בעבר ואני יודע שיש לי את הכוחות להתמודד גם עכשיו. בחרתי לסמוך על הצוות הרפואי, לציית לרופאים ולקבל את התרופות כנדרש. במקביל חזרתי מיד אחרי ההשתלה לעשות את הדברים שאני אוהב ורגיל לעשות - קניות, לבשל לילדים, לטייל - גם בחו"ל, באישור הרופאה. לצד הטיפול הרפואי, אני מטפל בעצמי רגשית. הבנתי כבר בתחילת הדרך שהאישיות שלי צריכה לקחת חלק פעיל בטיפול. שמרתי על תזונה נכונה, נשימה נכונה, עשיתי ספורט קליל כדי לחזק את השרירים. גם בהיבט החברתי - שמרתי על קשר עם חברים והם המשיכו להתייחס אליי כרגיל, לא כאל אדם חולה. מבחינתי, המחלה שלי היא על הנייר - בפועל אני חי את החיים שלי".

איך המשפחה הגיבה למחלה ולהתמודדות שלך?

"אחרי השבירים בעמוד השדרה שהובילו לאבחנה של



עמיר ומשפחתו

המיאלומה, כולם נבהלו וחשבו שאני אמור להיות מרותק למיטה. ימים אחדים לאחר מכן, כשאשתי וגיסתי הגיעו אל מיטתי בבית החולים וראו אותי מסתובב בחדר ומדבר בטלפון בשיחת עבודה, הן הופתעו והתרגשו. הן לא האמינו למה שהן רואות וקפצו משמחה! מאז הראיתי לכולם שאני חי את חיי ולא נותן למחלה לנהל אותי - וכך כולם מתייחסים לזה. המשכתי ללבוש ג'ינס ונעליים ולא פיג'מה של חולים. חזרתי לעשות את כל מה שאני עושה כרגיל, גם הילדים שלי לא מרגישים שיש להם אבא חולה. החוזק שלי בעצם שידר לכולם מסר חיובי וזה חיזק אותי בחזרה להמשיך בדרך הזו. אני משוכנע שהגישה הזו משפיעה גם על הבריאות הפיזית שלי".

מתי חזרת לעבודה?

"הפסקתי לעבוד כששברתי את הגב, וחזרתי לעבוד אחרי 13 חודשים, בפברואר 2019. בחמש השנים האחרונות אני כאמור מנהל מרש"ל בעיר שפרעם".

אמ"ן גם בערבית

בשנים האחרונות אמ"ן מרחיבה את פעילותה ומספקת מגוון שירותים בשפה הערבית. חלקים ניכרים מאתר אמ"ן תורגמו לשפה הערבית, וכך גם חוברות המידע הרפואי והחברת לבני ובנות משפחה מלווים, רבים מהשירותים מונגשים לערבית, כמו למשל מנגנון איתור הזכויות. לעמותה עמוד פייסבוק פעיל בערבית ולאחרונה התחלנו לתת מענה בערבית בקו החם וקבוצת תמיכה, בהובלתו של עמיר.

ספר על הקשר שלך עם אמ"ן.

"נרשמתי לאמ"ן כשהתחלתי את הטיפולים, בהמלצת האחות בבית החולים. השתמשתי מדי פעם במידע הקיים באתר אבל

לא הייתי פעיל בעמותה מעבר לכך. השינוי הגיע אחרי ההשתלות. הצוות הרפואי מרמב"ם התרשם כל כך מההתמודדות שלי בעת ההשתלות, ומאז בכל פעם שהגיעו מטופלים שחששו מתהליך ההשתלה שלפניהם, הם ביקשו להפנות אותם אלי כדי שאספר להם על התהליך ואתן להם קצת ודאות. אחד החולים שאיתם דיברתי חיבר אלי את הצוות של אמ"ן ומשם הדרך היתה קצרה להשתלבות שלי בפעילות העמותה בחברה הערבית".

מה הפעילות שבאחריותך בעמותה?

"לאחרונה פתחנו קבוצת וואטסאפ שאליה אנחנו מצרפים עמיתים ועמיתות מהחברה הערבית. במסגרת זו אני משוחח עם האנשים שמצטרפים ואנחנו נפגשים למפגשי תמיכה. התחלנו עם 4-5 אנשים, והיום אנחנו קבוצה של 14 אנשים, בהם מוסלמים, דרוזים, נוצרים, נשים וגברים. כולם מתמודדים עם מיאלומה".

מה החזון שלך לפעילות הזו?

"אני כמובן רוצה שנצרך אלינו עוד עמיתים ושנהיה חלק בלתי נפרד מפעילות העמותה. שקבוצת התמיכה תהיה אוזן קשבת, שנתמוך אחד בשני. רבים נשארים לבד עם החששות והשאלות שלהם וקבוצת התמיכה שלנו יכולה להוביל לכך שאף אחד לא יישאר לבד. חשוב לי שכל אחד יתרום מהידע שלו, שנהיה קבוצת תמיכה אמיתית, שנשתתף יחד בכנסים של העמותה".

מה המסר שלך למתמודדים עם מיאלומה מהחברה הערבית?

"כמתמודדים עם מיאלומה, מוטלת עלינו האחריות להשקיע בעצמנו, לא להסתפק רק בטיפול שניתן לנו על ידי הרופאים. יש לנו חלק משמעותי בטיפול בעצמנו. אם לא נשקיע בעצמנו, הטיפול הרפואי לבדו לא יספיק. לכן אני מזמין את כולם להצטרף לקבוצה שלנו, שתאפשר לנו ללמוד יותר על המחלה, לצאת ביחד מ"הקופסה", להיות חשופים לאפשרויות ולאסוף כלים להתמודדות".

לפרטים נוספים על קבוצת התמיכה של אמ"ן בשפה

הערבית <<

עמיר – 054-3306199

שני, מתאמת פעילות העמותה – 052-8812640

אתר אמ"ן בערבית – amen.org.il/ar

עמוד הפייסבוק של אמ"ן בערבית -

facebook.com/AmenOrgArabic

זוגיות בצל מחלה כרונית

שושי שפרונץ רפסון

קשר זוגי אינו נמדד ברגעי השיא אלא דווקא ברגעי השפל.

זוגיות בצל מחלה כרונית היא חוויה מורכבת ומאתגרת שמשפיעה על כל אספקט של הזוגיות. התמודדות עם מחלה כרונית של אחד מבני הזוג עשויה לשנות את דינמיקת היחסים וליצור אתגרים חדשים.

זוגיות היא מערכת יחסים מורכבת שכרוכה במתן אמון ודורשת מרחב אינטימי מוגן שבו התקשורת נעשית בפתיחות ובגילוי לב. היא נחשבת למלאכת מחשבת עדינה ומומשכת גם מבלי שהיא נחשפת למשברים פתאומיים במהלך החיים המשותפים.

מחלה כרונית, ובמיוחד כזו המסכנת חיים, שמצריכה טיפול רפואי קבוע לתקופת זמן ממושכת, מציפה מגוון אתגרים הן בפני החולה והן בפני בן או בת הזוג. זהו משבר בחיי המשפחה והזוגיות ואי אפשר לצפות את התגובות בתוך המערכת הזוגית.

שגרת החיים משתנה בפתאומיות ומשפיעה על כלל היבטי החיים: הרגשי, התעסוקתי, הכלכלי, המשפחתי והחברתי. לכן, אין זה מפתיע שמערכת היחסים הזוגית משתנה אף היא ומושפעת מאד מההתמודדות עם המחלה.

במהלך הטיפול וניהול המחלה, צריך להתמודד עם עומק רגשות כמו חשש, עצב, דאגה וחוסר בטחון. התמיכה הרגשית תהיה מרכזית ויכולת ההבנה, ההכלה והקשר האמוציונלי בין בני הזוג יהיו מכריעים.

החלטנו לפנות לאשת המקצוע **ד"ר ציפי בראל, פסיכולוגית קלינית חינוכית** ולשמוע מהידע והניסיון שלה בנושא.

למה מחלה כרונית משפיעה על הזוגיות? הרי אנחנו מתחייבים לטוב ולרע.

"מחלה כרונית במשפחה לא יכולה שלא להשפיע על הזוגיות. היא משנה לגמרי את הדינמיקה של הזוגיות. מחלה כרונית מסכנת חיים היא כמו רעידת אדמה, בה

הבניין על סף התמוטטות ונדרשת היערכות והתמודדות, שהיא אפשרית - אבל לא קלה. לחוויות נורמטיביות וחוביות אין צורך בהכנה ואילו לחוויות שליליות, אנחנו לא מוכנים ואיננו יודעים כיצד נגיב ונתנהל. מנקודת הראות של בן או בת הזוג ה"בריאים", הם מרגישים את "אובדן האחר", במובן זה שאהובינו אינם מי שהיו: יכולותיהם עשויות להשתנות, צרכיהם משתנים ולעיתים אפילו אישיותם משתנה, בין אם כתוצאה ישירה של המחלה, של התרופות והטיפולים או כתוצאה מהסבל שהיא גורמת.

בן/בת הזוג הבריאים, לא תמיד מסתגלים לשינויים הללו בהצלחה. הקושי גורם ל"אובדן העצמי", כלומר להבנה שאיננו מסוגלים להמשיך ולמלא את תפקיד בני הזוג האוהבים, המכילים והמטפלים כפי שהיינו רוצים וכפי שייתכן ומצפים מאיתנו.

מבחינת בן הזוג החולה, מחלה כרונית משפיעה על הקשרים שלו עם עצמו, עם סביבתו וכמובן על הזוגיות, שמהווה לרוב את הקשר הקרוב ביותר. החולה שנפגע בתפקודו, פעמים רבות מרגיש חסר ערך, חסר אונים ולא מובן. פגיעות זו יוצרת פעמים רבות מצב של חוסר חיות, חרדה ואף דיכאון".

האם אופי וטיב הזוגיות לפני פרוץ המחלה משפיעים על איך שהזוגיות תהיה בצל המחלה?

"כדי לבחון כיצד משפיעה מחלה כרונית המתגלה אצל אחד מבני הזוג, צריך להכיר את מצב הזוגיות טרם הופעת המחלה, כי האופן שבו תושפע מערכת היחסים מהמחלה תלוי במידה רבה בדפוסי התקשורת שבין בני הזוג.

דפוס תקשורת חיובי מתבטא ביכולת לבטוח באחר, לבקש עזרה בעת הצורך, להביע אמפתיה ולשתף ברגשות. דפוס תקשורת זה עשוי להוות "שכבת מגן" במצבי מתח, חוסר אונים וחוסר ודאות ונמצא כי הוא אף מוביל לצמיחה אישית ולאינטימיות רגשית. כאשר התקשורת מאופיינת בפתיחות וישירות, מתאפשר לבני הזוג לשוחח על המצב ולבחון גם



פתרונות מעשיים לצרכים שונים כגון טיפול פיזי בבית, הצטרפות לפגישות עם רופאים ולבדיקות. יחד יבחנו כיצד יוכל הבריא להמשיך בשגרה הכוללת עבודה, תחביבים, מפגשים חברתיים ובילוי, ושניהם יחד - בניהול חיי חברה ובילוי משותפים.

אכן, זוגיות טובה לפני המחלה, היא כמו בניין יציב שנעים וטוב לנו בו. אם יש משבר - רעידת אדמה - אבל הבית עומד יציב, אפשרי לשפר ולתקן. כך גם בזוגיות, כשהיא יציבה ויש קשר טוב, אפשר לעבור את המסע המטלטל יחד בשלום.

אך אל לנו לחשוב שרק זוגיות טובה לפני פרוץ המחלה יכולה לעבור את המסע בהצלחה. גם יחסי זוגיות סטנדרטיים עם קונפליקטים נורמטיביים יכולים להצליח להתמודד יפה עם האתגר. נדרשת מודעות והבנת המצב ונכונות להתמודד איתו בפתיחות, כנות ואמון. כשיש הרגשה של סכנה להפסיד את בן או בת הזוג, חוזרים לראות את הדברים הטובים שבקשר ואת התכונות הטובות שבזכותן נוצרה הזוגיות מלכתחילה, יש המרגישים הרגשת שליחות בעזרה שהם מעניקים. גם החולה לומד להעריך את התמיכה של בן או בת הזוג ושניהם מקבלים פרפורציה על סדר חשיבות הדברים ויכולים להפיק תועלת מהתמיכה והליווי, להגיע יחד לאיזון חדש ביחסים ולבנות זוגיות יציבה.

ישנם מצבים לא מעטים בהם בעקבות המחלה הכרונית, הקשר הזוגי נפגע. זה יכול לקרות גם במקרים בהם התקשורת בזוגיות לפני פרוץ המחלה הייתה טובה וגם במקרים שבהם היתה פחות טובה. במצבים אלו מומלץ לפנות לטיפול זוגי. כאשר בן הזוג החולה מרגיש כי הקושי לא נמצא רק אצלו ולא רק הוא 'הבעייתי', אלא שבן/בת

הזוג רתומים ושותפים לעניין, הוא יכול להרגיש מועצם ובעל ערך".

האם יש לדעתך הבדל באופן שבו המחלה משפיעה על הזוגיות, במקרים שבהם היא מתפרצת בגיל צעיר לעומת גיל מבוגר יותר?

"בהחלט יש הבדל. כאשר מדובר במבוגרים וזקנים, הופעת מחלה מפתיעה פחות כי היא מוכרת גם מאחרים (קרובים ובני משפחה). הזוג המבוגר כבר עבר כברת דרך יחד, בנה את עצמו כלכלית, יצא ממעגל העבודה, בדרך כלל הוריהם כבר אינם בחיים וילדיהם גדולים ומחוץ לבית ויכולים לתמוך ולעזור. כך שההתמודדות היא זוגית.

אצל צעירים עצם הגילוי קשה יותר כי גילוי המחלה הקשה אינו צפוי וכשמדובר במחלה המסכנת חיים, עוצמת החרדה גבוהה יותר וצפוי ששני בני הזוג יגיבו לכך ביתר עוצמה. בגיל צעיר, הזוג באמצע החיים עם חלומות ושאיפות, בניית קריירה, הקמת משפחה, ילדים צעירים והורים מתבגרים שצריך לעתים לתמוך בהם. הם מבינים שחלק מהתכניות לא יתממשו בינתיים והם צריכים לתכנן מסלול מחדש".

אנחנו מסכימים שזה סוג של התמודדות. האם יש 'התמודדות חיובית' ו'התמודדות שלילית'?

"עם גילוי המחלה והאבחון, החולה בדרך כלל לא מסוגל להרגיש או לפעול כמו לפני המחלה ובן הזוג המטפל עלול להתקשות בהתמודדות עם השינויים. כחלק מתהליך ההסתגלות למחלה הן החולה והן המטפל עוברים סוג של "אבל" המתבטא ברגשות של תסכול, חוסר אונים, חוסר תקווה, עצב, כעס, חרדה וייאוש. אי אפשר להימנע ממנעד רגשות אלו וזה טבעי ומובן וגם אין טעם להדחיק את המועקה הטבעית.

יש זוגות שמתמודדים **התמודדות חיובית** - ממשיכים לתפקד ולהיות פעילים ככל שההתעסקות עם המחלה מאפשרת. שומרים על תחומי העניין שלהם - עבודה, לימודים, תחביבים חברה ומשפחה. מחפשים משמעות - בודקים מה תורם להתפתחותם האישית, נותנים מקום יחסי למחלה ולניהול שלה, מסגלים גישה אופטימית ויצירתית ומשמרים רשת תמיכה משפחתית וחברתית על ידי שיתוף בקשיים ובצרכים.

התמודדות שלילית - חווים מחשבות של "למה זה מגיע לי?", "המחלה תהרוס אותי", "אין מה לעשות", כעס על כולם, חוסר תקווה, האשמה עצמית, אומללות והתרחקות

חברתית.

מחקרים מצאו שככל שההתמודדות חיובית יותר, עולים הסיכויים להסתגלות טובה למחלה ולאפשרות לחיות לצידה חיים טובים ומספקים בזוגיות טובה.

אבל אם אנחנו מרגישים תקועים **בהתמודדות שלילית**,

כדאי שנפנה לאנשי מקצוע: פסיכולוג או עו"ס קליני, היכולים ללמד אותנו מגוון טכניקות משנות התנהגות, רגש וחשיבה, ללמד אותנו להשתמש בכלים מגוונים כמו דמיון מודרך, טיפול קוגניטיבי-התנהגותי, מיינדפולנס ועוד".

בעמותת אמ"ן אנחנו מקיימים מפגשי העצמה לכל מי שהמיאלומה נגעה בחייו. מומלץ להצטרף למפגשים, לקבל כלים להתמודדות, לתמוך ולהיתמך. בנוסף, אנחנו מממנים טיפולים רגשיים שניתנים ע"י מטפלים מוסמכים במסגרת הקרן לטיפול רגשי ע"ש יצחק אדליסט. את המטפלים ניתן לבחור מתוך רשימת מטפלים שאושרה על ידי אמ"ן.

לפרטים נוספים, פנו אלינו במייל:

info@amen.org.il או אל שני מתאמת פעילות העמותה – 052-8812640.

מה מתבקש הן מהחולה והן מהמלווה כדי להמשיך ולקיים זוגיות טובה לצד מחלה?

"כדי להמשיך לקיים זוגיות טובה לצד מחלה, יש לשוחח על השינויים שהתרחשו ומתרחשים בחיים, לדבר בפתיחות ובאומץ על החרדות, גם אם נאמרים דברים קשים. מי שניהלו מערכת יחסים שוויונית עם תקשורת פתוחה, קירבה ואינטימיות, יצליחו לארגן את הקשר גם לאור המחלה. יחד יתכננו את מידת המעורבות של המטפל במחלת החולה, באלו דרכים יתגייס לסייע לו תוך שהוא ממשיך לנהל אורח חיים בריא, בלי רגשות אשמה. צריך למצוא איזון בין מתן עזרה וטיפול לעצמאות המטופל, כדי שהוא לא ירגיש חוסר אונים וחוסר ביטחון וכדי שהמטפל ימשיך לפעול כבעבר מבלי להרגיש אשמה. עליהם להגיע לאיזון מחדש של הקשר ביניהם, לשוחח על השינויים שעובר הקשר, לאור התחושות שהמצב מעורר בכל אחד מהם. דברים שלא יאמרו בפתיחות, עלולים להתעורר בעתיד בצורת כעס וריחוק. עליהם לדון גם בשאלות כלכליות, כי תתכן ירידה בהכנסות לצד גידול בהוצאות. עליהם לקבל ולהשלים עם העובדה שכנראה המצב לא יחזור להיות כפי שהיה לפני פרוץ המחלה, ללמוד את המגבלות והשינויים וכיצד

להתמודד כדי שלשניהם יהיה טוב יותר".

האם טוב לגייס בני משפחה נוספים לטובת שמירת הזוגיות?

"טוב מאד אם יוכלו לגייס תמיכה חיצונית מוסכמת להקלת העומס, להיעזר בחברים ובבני משפחה שישמחו לתת כתף. גם ילדים יכולים לעזור וזה בהחלט הזמן לשתף אותם. רצוי לארגן התייעצות משפחתית, להעלות את הקשיים והצרכים ולתת לכל אחד לעזור במה שהוא מרגיש נח. פתיחות מול בני המשפחה והחברים יכולה מאד לעזור וככל הנראה תגלו שהם מאד שמחים לעזור כשניתנות להם משימות. עזרת בני המשפחה והחברים נותנת הרגשה טובה למטופל, בזמן שהמטפל זוכה לזמן איכות לעצמו, למנוחה, לתחביבים, לפגישה עם חברים כדי למלא את המצברים לקראת המשך הטיפול בבן/בת הזוג".

כיצד ממשיכים לקיים את הרומנטיקה והאינטימיות בצל מחלה כרונית?

"התמודדות עם מחלה כרונית מהווה אתגר משמעותי עבור כל מערכת יחסים זוגית, עם זאת היא יכולה להיות גם חוויה מקרבת, שמחזקת את תחושת הביטחון בקשר ואת החוסן הנפשי של כל אחד מבני הזוג. גם כאן נדרשת פתיחות וסבלנות כדי ליצור אינטימיות ולהגיע לאיזון חדש שגם בו יהיה טוב. ההתמודדות עם מחלה משפיעה על ההיבט המיני באופן משמעותי. לכן, תקשורת פתוחה, מכילה ובטוחה סביב הצורך במגע הפיזי והמיני חשובה לא פחות ומחזקת את האינטימיות בין בני הזוג. אינטימיות רגשית מתפתחת באמצעות שיתוף ותיווך של מחשבות, רגשות וחששות נעימים ופחות נעימים, אל מול בן/בת הזוג. מחקרים שונים בתחום מראים כי שיתוף וחשיפה אישית, הבעת אמפתיה והבנת צרכיו של השני, תורמים לתקשורת טובה יותר בזמן התמודדות עם מחלה. הם גם מביאים לסיפוק משמעותי ממערכת היחסים הזוגית, להפחתה בהורמוני הלחץ וליכולת גבוהה יותר להתמודד עם קשיים. כמו כן, בזכות הקרבה והאינטימיות שנוצרות, מתחזקת ההרגשה כי ניתן לסמוך על בן/בת הזוג, ותחושות האהבה, השייכות וההערכה מתעצמות. זה מחזק את מערכת היחסים ומשמעותה עבורנו לאורך הזמן. יתרה מכך, זוגיות המבוססת על חברות, הכלה, הקשבה, שיתוף וביטחון תורמת לסיכויי החלמה גבוהים יותר לאחר הליכים רפואיים, לשמחה ולבריאות הנפשית.

מיניות יכולה לבוא לידי ביטוי לא רק ביחסי מין מלאים אלא גם ובעיקר על ידי מגע, חיבוק, נשיקה, החזקת ידיים. אדם המתמודד עם מחלה כרונית חווה כאבים פיזיים ועובר הליכים רפואיים שעלולים להגביר את מידת הסטרס ואת מידת הכאב שלו. אחת הדרכים להפחית את מעגל הכאב היא באמצעות מגע: מגע בכלל ואחיזת ידיים בפרט, מהווים משכך כאבים עבור כאב רגשי ופיזי כאחד. מגע

מה הטיפים שלך לזוגיות טובה בצל מחלה כרונית?

1. לא לאבד תקווה. להאמין שהמחר יהיה יותר טוב מהיום.
2. לראות את הטוב גם במצב הנוכחי.
3. לגלות סבלנות אחד כלפי השני כי אנחנו במסע ארוך.
4. **יחד!** לא להפסיק להיות ביחד, להכיל, לכבד, לפנק, להקשיב, להודות ולשתף פעולה.
5. לשמור על תקשורת טובה ושיח פתוח וכן.
6. לדאוג שהמטפל ימשיך בחייו בלי רגשות אשמה.
7. לדאוג שגם למטופל יהיו זמנים פרטיים ללא המטפל.
8. לשמור על מגע אינטימי וגילויי חיבה.
9. לפנות מספר דקות משגרת היום לשיח רגשי ותומך.
10. לא לוותר! לפנות לפסיכולוג, עו"ס קליני, עמותת אמ"ן לקבלת עזרה, הדרכה ותמיכה כשיש קשיים בזוגיות עקב המחלה הכרונית.

בגיליון הבא נביא את נקודת מבטם של בני ובנות זוג החווים זוגיות בצל מחלה כרונית.

מפחית סטרס, מגביר רגשות חיוביים ומאזן את לחץ הדם. במחקרים רבים נמצא כי כשאנחנו אווזים את היד של אדם קרוב ואהוב, במיוחד לפני/במהלך התערבויות רפואיות – תחושת הכאב הפיזי פוחתת, החוסן הנפשי שלנו מתגבר וכך גם היכולת להתמודד עם משברים ואתגרים באופן מיטבי".

צוותי רפואה וחברות תרופות



מברכים את א"ן
לכבוד 20 שנות פעילותה

פרופ' דינה בן יהודה, המרכז הרפואי הדסה עין כרם

לחברי עמותת אמ"ן היקרים,
מזל טוב במלאת לכם 20.
ב-20 השנים שאני מלווה אתכם אני מסתכלת בהתפתחות על הקשת הרחבה של הפעילות שלכם. מעבר למתן סיוע לחולים, השכלתם להקים קהילה מלוכדת של חולים וצוות מטפל, כולל רופאים, אחיות ואנשי מקצועות רפואה אחרים, מדענים ואנשי ציבור, שכולם ביחד הפכו להיות שותפים במלחמה הצודקת נגד המחלה. בכל פעם מחדש אני נפעמת כשאני מסתכלת איזו התקדמות חלה באבחון ובטיפול במחלה. אין מחלה אחרת שבה ההישג כל כך מהיר וכל כך מרשים. אני מרגישה שיש לי זכות גדולה לצעוד איתכם בדרך, שאינה תמיד קלה אבל בין המהמורות - גם מלאה בהצלחות. מצדיעה לכם.

חברת פייזר

שני עשורים של עשייה הנ קודם לכל, עדות לנחיצות ולחיוניות של פועלה של עמותת אמ"ן. פייזר מברכת אתכם על מפעל החיים המדהים והחשוב שאתם מובילים למען חולי המיאלומה. פעילותכם היא מקור השראה ותקווה עבור רבים.
פייזר, שבמסגרת חזונה שואפת לפתח ללא הרף מוצרים מתקדמים, מתוך מחויבות להעניק מענה טוב יותר לחולי המיאלומה, גאה להצטרף אליכם כשותפה.
אנו שמחים להיות חלק מהתקווה החדשה שאתם מייצרים, ומייחלים שנמשיך יחד בעשייה מבורכת שתסייע לקדם את רווחתם של המטופלים, כמו גם את חיוקיהם וצמיחתה של העמותה.

פרופ' יעל כהן, המרכז הרפואי תל אביב, איכילוב

משפחת אמ"ן היקרה!
במלאת 20 לעמותה - מאחלת שתמשיכו בעשייה המבורכת, לעטוף ולהעצים את קהיליית חולי המיאלומה ומשפחותיהם ולהנגיש את הטיפולים החדשניים בישראל. מקווה ומצפה שיחד נזכה לבשורת הריפוי למיאלומה!

אריה קרמר בשם צוות טקדה ישראל

ברכות לציון 20 שנים לפעילות העמותה!
נקודת ציון זו מסמלת לא רק עשרות שנים של מחויבות ומסירות, אלא גם תקווה, אהבה ונחישות לעולם טוב יותר למתמודדים עם מיאלומה נפוצה ובני משפחותיהם. אנו בטקדה ישראל מלאים גאווה להיות חלק מהדרך הזו ולהיות שותפים במאבק שאתם מובילים עבור חולים וחולות רבים.
פעילותכם להנגשת מידע, תמיכה רגשית, נפשית ובירוקרטית מגשימה את החזון החשוב שלקחתם על עצמכם עם הקמת העמותה.

בשנים האחרונות, הובלתם מהלכים משמעותיים שהשפיעו לטובה על המטופלים. שינויי מדיניות, הנגשת טיפולים ותמיכה הוליסטית בצרכי המטופלים, אשר הביאו לשיפור מהותי באיכות חייהם של המתמודדים עם מיאלומה נפוצה.
יחד עם זאת ולצד המהלכים הגדולים, גישתכם הייחודית לספק מענה פרטני ואישי לכל מטופל ולכל משפחה הנמצאים במסע המורכב הזה היא מרשימה במיוחד.
אנו מאחלים לעמותה ולעומדים בראשה עוד שנים רבות של עשייה, חדשנות והמשכיות נאמנה לאותם ערכים ייחודיים שאתם מביאים עמכם!

ד"ר יוליה וקסמן, המרכז הרפואי בילינסון

חברות וחברי עמותת אמ"ן היקרות והיקרים,
על עשרים הישגים נפלאים שלכם רציתי לברך אתכם:
1. תמיכה נפשית לכל מטופל ומטופלת שפונים אליכם
2. כנסים מושקעים, יצירתיים ומלאי אופטימיות
3. תמיכה כלכלית למטופלים במגוון תחומים
4. תחושת שייכות והיותכם בית לכל מטופל
5. זמינות ושירותיות
6. תקווה ואופטימיות שכולנו כל כך צריכים
7. יצירתיות וחשיבה מחוץ לקופסא
8. אכפתיות ויסודיות
9. עשייה בלתי מתפשרת בתחום סל הבריאות
10. אהבת אדם, חמלה ורוחב לב
11. הכלה של המטופלים וגם של הרופאים...
12. אתר אינטרנט מושקע ומתעדכן
13. פעילויות מגוונות מעשירות למטופלים
14. מלגות לרופאים לצורך השתלמות בחו"ל ושיפור המקצועיות של הרופאים במדינה
15. פודקאסט מצוין
16. עבודה מול הרופאים, הקופות ועורכי דין על מנת להשיג את מה שמגיע למטופלים במסגרת הסל
17. סיוע בהשגת תרופות שאינן בסל התרופות
18. שיפור הידע של המטופלים כך שהם מגיעים למרפאה עם שאלות נכונות והיענות לטיפול עולה
19. על כך שאתם ללא ספק עמותת החולים הכי פעילה ומרשימה בישראל
20. שיחות זום בשעות לא שעות... תודה על הגמישות וההתאמה ללו"ז שלנו הרופאים
תודה לכם מקרב לב בשם המטופלים והרופאים.

פרופ' מרב לייבה, המרכז הרפואי אסותא אשדוד

מזל טוב וברכות על 20 שנות עשייה ברוכה, שבהן העליתם את המודעות למחלה, גיבשתם את המטופלים, הנגשתם את המידע ודחפתם והשגתם ביחד עם המטופלים אישורי תרופות רבים. בעשייתכם זו הצלחתם להביא את חזית הטיפול העולמי למטופלי המיאלומה בארץ ובכך הצלתם חיים בכל המובנים. מי ייתן שתמשיכו בעשייתכם זו לעוד שנים רבות!! באנגריות חיוביות עד ההגעה לריפוי!!

פרופ' תמר תדמור, המרכז הרפואי בני ציון

אמ"ן - הוא ארגון שמביא אמונה
אמ"ן - הוא ארגון שאני מאמינה בו
אמ"ן - הוא הבית של חולי המיאלומה בישראל.
המשמעות של אמ"ן בחיי המטופלים עם מיאלומה נפוצה היא כל-כך ברורה ומובהקת שבחרתי לכתוב דווקא על המשמעות שלו עבורי כרופאה.
עוד בהיותי בהתמחות, רופאה צעירה, ללא כוון ספציפי, מלווה מטופלים עם אנמיה, לאוקמיות, לימפומות וגם מיאלומה נפוצה,
אני זוכרת בהבדל בין מטופל עם מיאלומה שהולך למפגשי אמ"ן לבין אלו שלא...
בחיל ורעד הייתי מתכוננת לכל ביקור של פנינה (מטופלת שלי), אשר הייתה מגיעה אלי מעודכנת עם כל החדשות הכי טריות בתחום ועם רשימת שאלות נוקבות וענייניות, אשר לא אפשרו לי שלא להתכונן לקראתה ולקרוא את כל מה ש"חם" במיאלומה נפוצה. מאז גדלתי, חברתי ניסיון, התמקצעתי, מספר החולים שפעילים באמ"ן גדל, אבל התחושה נשארה...
התחושה שאני חייבת להיות מעודכנת יותר, שאני חייבת להתכונן יותר, שאני חייבת להיות רופאה טובה יותר - מלווה אותי בכל מפגש עם מטופל עם מיאלומה או בכל מפגש שאמ"ן מובילה, ועל זה אני אומרת תודה - ללא ספק, אתם הופכים את כולנו לרופאים טובים יותר!

ד"ר נגיב דלי, המרכז הרפואי זיו

שותפים יקרים לדרך,
ברצוני להביע את הערכתי העמוקה לשותפות רבת השנים בינינו, שותפות אשר נמשכת כבר כ-20 שנה. במהלך תקופה זו, פעלנו יחד ללא לאות למען רווחתם של חולי המיאלומה הנפוצה. כמנהל מכון המטולוגי קטן בפריפריה, אני יודע היטב עד כמה תמיכתכם חיונית ומשמעותית עבורנו רופאי הצפון.
כרופא המטפל במיאלומה נפוצה, אני רואה בעמותת אמ"ן שותפה מלאה לדרך. העמותה יצרה מהלכים משמעותיים אשר שיפרו את איכות חייהם של המטופלים, העניקה להם תקווה וסיפקה להם ידע רב ערך. היחס החם והמסור שלכם, ראוי להערכה ולכבוד. אני גאה להיות שותף לעשייה הברוכה שלכם ומצפה להמשך שיתוף פעולה פורה בעתיד.

פרופ' משה גת, המרכז הרפואי הדסה עין כרם

ברצוני לברך את העמותה וצוותה, ובעצם את כלל חולי המיאלומה הזוכים לשירותיכם, לרגל יום הולדת 20. אני מכיר את העמותה בעצם 20 שנה אחורה, כשהתחלתי התמחות בהמטולוגיה. מאז אנו צועדים ומתקדמים ביחד... וכמה התקדמנו! קשה לדמיין את עולם המיאלומה לפני 20 שנה, לעומת היום, ולשמחתי - עד שאצא לגמלאות - כנראה עוד יראה הרבה אחרת. בהתאמה, העמותה התפתחה, ומשמשת כבית אמיתי לכל החולים. פעילותה לרווחת החולים, קידום האינטרסים שלהם וחינוך ופעילות להכרת מחלתם - גם לחולים עצמם וגם לרופאים - הצעיד את תחום המיאלומה במדינת ישראל רבות קדימה. בעיני עמותת אמ"ן הינה דוגמא ומופת לפעילות למען ולזכות החולים. אני שמח שהצלחנו, אנו הרופאים ככלל, ואני אישית, הן כרופא מטפל, והן כמזכיר ואח"כ כיו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה, לעבוד כל כך צמוד ובהצלחה עם העמותה, ונמשיך לעשות זאת יחדיו למען כלל חולי המיאלומה בישראל.

נשמח להרים כוסית - לעוד שנים רבות של פעילות, עד שכלל החולים ירפאו, ולא יהיה צורך ברופאים ובעמותה!)

מאיתנו, החברים לדרך בג'ונסון אנד ג'ונסון

חברת ג'ונסון אנד ג'ונסון מתרגשת לציין איתכם את חגיגות 20 השנים להקמת העמותה. במהלך שנים אלו הובלתם מהלכים חשובים ששינו את חייהם של אלפי חולי מיאלומה בישראל, והפכתם למגדלור של תקווה עבור קהילת המתמודדים ובני משפחותיהם, כמו גם עבור הקהילה הרפואית שמצאה בכם שותף לדרך. אנו גאים ונרגשים להיות שותפים לדרך הזאת עוד מראשיתה. זו המהות והמשמעות של העבודה שלנו. במהלך השנים הצלחנו להנגיש יחד תרופות פורצות דרך שהביאו לשינוי דרמטי בחיי מתמודדי המיאלומה. זאת לצד פעילות ענפה שנועדה להיטיב את חייהם של החולים באמצעות תמיכה וידע. בעשרים השנים שחלפו תחום המיאלומה עבר כברת דרך יוצאת דופן, בין השאר בזכות העבודה המשותפת והאמון שזכינו לו מכם ואנו גאים להיות חלק מזה.

אנו מחויבים להמשיך להיות חלק משמעותי מהמסע הזה גם בעתיד. נמשיך להשקיע בטכנולוגיות ולהביא

חדשנות שטומנת בחובה תקווה חדשה וריפוי, לצד פתרונות נוספים שיביאו לשיפור בחיי החולים. תודה לכם על החזון, על היוזמה ועל העבודה הקשה שאתם עושים יום יום.

החברים במדיסון פארמה

לציין עשרים שנים לפעילות העמותה, אנו מבקשים לברך אתכם על פועלכם ועל תרומתכם החשובה לחולי המיאלומה בישראל.

לאורך השנים הייתם ואתם עדיין בית לחולים, מטופלים, אנשי בריאות ובני משפחה - מוקד ידע בתחום ומקור תמיכה משמעותי.

לאורך הדרך הצלחתם להפוך לתחנה הראשונה והמרכזית במסעו של החולה בהתמודדות - הקפדתם להמשיך ולחדש ולהגיע אל קהל היעד גם בדרכים חדשניות והכול תוך הקפדה על מקצועיות ברמה הגבוהה ביותר, כאשר טובת החולים לנגד עיניכם. תודה על דרכנו המשותפת ולעוד שנות פעילות מבורכת.

ד"ר הילה מגן וצוות יחידת מיאלומה נפוצה, המרכז הרפואי שיבא, תל-השומר

בדומה לטיפול במיאלומה, שאינו מוגבל לקלון הממאיר בלבד, כך גם עמותת אמ"ן מתחילת דרכה. התמיכה שמספקת העמותה אינה מוגבלת לטיפול במחלה בלבד ("גישה מונוקלונלית"), אלא רחבה בהרבה ומתפרשת לתחומים נוספים ("גישה פוליקלונלית"), המשמעותיים להמשך קיום חיים פעילים ומלאים עבור המטופלים.

בכך גדולתה של העמותה - היכולת לראות במחלה גורם המשפיע על כל היבט בחייהם של המטופלים, והאופן שבו היא מתייחסת לכך. התמיכה כוללת מעטפת רחבה עבור קבוצות המטופלים השונות על-פי צרכיהם המשתנים, החל במפגשים מעשירים בידע ובתמיכה, הנגשת מידע עדכני באופן ברור, תרומות להעשרת הידע המקצועי ולצרכי המטופלים וכלה בתמיכה רגשית ומשפחתית.

ציין 20 שנות פעילות, מהווה הזדמנות עבורנו להביע את הערכתנו העמוקה לכל פועלה, ולהודות לכל מי שלקח ולוקח בה חלק לאורך השנים. אתם שותפים אמיתיים לדרך הארוכה בטיפול במיאלומה נפוצה.

אנו מאחלים המשך עשייה משמעותית ומשותפת לטובת המטופלים ובני משפחותיהם.

ד"ר מירי זקצר, המרכז הרפואי סורוקה

עמותת אמ"ן, עשרים שנה של עשייה, מסירות ונתינה. עשרים שנה של מחויבות וביטוי הלב הרחב שפועם בכם. אתם בית חם, משענת וכתף תומכת למטופלים ולבני משפחותיהם, תוך ייצוג בלתי מתפשר של זכויותיהם וקידום רווחתם.

הדרך שעשיתם, ההשפעה שיצרתם והקהילה שבניתם הם מקור להשראה לכולנו ולעמותות מטופלים נוספות בארץ ובחו"ל. אין ספק שעוד שנים רבות של עשייה מבורכת לפנינו.

מאחלת שתמשיכו להיות עוגן של תקווה, מידע וליווי עבור כל מי שמתמודד עם מיאלומה.

מי ייתן ונמשיך לפעול בכוח, בחכמה ובלב ענק, להעניק אור למי שזקוק לו ולחולל שינוי אמיתי בחייהם של רבים.

צוות ניאופרם ישראל

ניאופרם ישראל מברכת בחום את אמ"ן, חברי העמותה ומשפחותיהם, לרגל ציון 20 שנות פעילות מבורכת. במהלך שני עשורים, העמותה מהווה מקור של תקווה, תמיכה וכוח עבור חולי מיאלומה נפוצה ובני משפחותיהם.

לאורך השנים, בשיתוף פעולה עמכם, נוכחנו בעשייתכם הבלתי נלאית, בהשקעה העצומה ובמחויבותכם לקידום מטרות חשובות: סיוע לחולים, הגברת המודעות למחלה, קידום מחקר רפואי והנגשת מידע ותרופות. תרומתכם האדירה ניכרת ומוערכת!

אנו מאחלים לכם המשך דרך של הצלחות, השפעה משמעותית והגשמת היעד החשוב - להפוך את המיאלומה הנפוצה למחלה הניתנת לריפוי.

חברת BMS

עמותת אמ"ן הפכה למקור תמיכה חיוני ובית עבור חולי המיאלומה בישראל. ברכותינו על שני עשורים של עשייה והישגים משמעותיים. בתקופה זו, במקביל לפעילות העמותה, התקדם המחקר הרפואי והוביל לאפשרויות טיפול חדשות ומבטיחות במיאלומה נפוצה. חברת BMS גאה להיות שותפה בדרך, במאמץ ובחזון למציאת מרפא ובתמיכה בחולים. אנו עומדים לצידכם, מלאי הערכה לפעילותכם, ומתחייבים להמשיך לצעוד איתכם בדרך, ליצור ערך ולקדם יחד שינוי משמעותי וחיובי.

פרופ' משה מיטלמן

כשאני בא לברך מטופלים או בני משפחה, אני נזכר באמרה הידועה של וודי אלן, שאוהב לצטט את גראוצ'ו מרקס: "איני מוכן להצטרף למועדון המוכן לקבל חברים כמוני...". אני משער שאיש/ה לא בחר/ה להצטרף "למועדון" הזה. אבל החיים כמו החיים, ואם כבר חלינו או מי מאתנו חלה במיאלומה - איני מכיר חבורה חמה, מחבקת, מבינה, מסייעת, ובכלל, יותר מאמ"ן.

אני זוכר את המייסדים ואת אלו שהצטרפו אחריהם, ואני זוכר את ההתחלה, אי שם בסוף המילניום-תחילת הנוכחי. לא היה פשוט. גם לא היה מקובל אז. מה פתאום עמותה של חולים? ונחסוך את הרמת הגבות והשאלות. אבל החבורה הנועזת לא ויתרה, והדרך והמטרות היו ברורות - בית לחולי המיאלומה ובני המשפחה. במהלך השנים, אמ"ן הפכה להיות לא רק הבית של החולים והמשפחות, אלא דוגמה לכולם. זוהי בעיני הדוגמה האולטימטיבית להתארגנות ויוזמה של מטופלים ובני משפחה - הרי רק אתם/ן מכירים מקרוב ויודעים מה הצרכים ומה סדרי העדיפויות. וזוהי הדוגמה לעזרה לזולת, לביחד האמיתי, להשלמת פערים, וכל זאת מבלי להתיימר לבצע תפקידים שאינם רלוונטיים. אין כאן תחליף לרפואה או לכל שירות אחר הניתן, אלא השלמה, אבל כה חשובה ונדרשת. ובמהלך התקופה גם זכינו לראות את ההתקדמות העצומה במגוון הטיפולים והאפשרויות, ואנו מדברים כיום יותר ויותר על מחלה כרונית, על ריפוי, מושגים שלפני עשור היו דמיוניים.

אני מברך את העמותה, את העוסקים במלאכה, את החולים ובני המשפחה - המשיכו יחד במלאכת הקודש הזו, ואין לי ספק שתמשיכו ותראו את ההישגים - גם שלכם/ן וגם של הרפואה. עד מאה כעשרים.

תזונה וחיידקי המעיים אין הם מתחברים למיאלומה?

ד"ר נועה לביא



אורחות החיים של מטופלי מיאלומה הן קריטיות וחיוניות לאריכות ואיכות חיים עם מיאלומה. אני שמה לעצמי כמטרה להעלות את מודעות מטופלי מיאלומה לחשיבות הנושא כחלק מרכזי ומשמעותי בטיפול הכולל במחלה. אחד הנושאים החשובים באורחות חיים הינו תזונה. ד"ר Urvi Shah מהמרכז הרפואי Memorial Sloan Kettering Cancer Center היא רופאת מיאלומה, מחלוצות חקר התזונה והמיקרוביום (חיידקי המעי) במיאלומה. מובא כאן תקציר מסקירה שבוצעה על ידיה, העוסקת בהשפעות תזונה על המיקרוביום ואיך כל אלו מתחברים לתוצאות הטיפוליים במיאלומה ואיכות חיי המטופלים. לסקירה מצורפים דגשים שלי ומידע של ארגון רופאים לתזונה שבו אני חברה.

למרות שידוע לנו מעט על הסיבות להיווצרות המיאלומה, ידוע על מספר גורמי סיכון מטבולים, בהם: השמנה, סכרת, דיאטה וחיידקי המעי הקשורים בהיווצרות ושגשוג של מיאלומה.

המיאלומה נחשבת היום מחלה כרונית, סוגי הטיפולים החדשים במחלה מאפשרים שיפור באורך החיים (longevity) וחלק מהחולים אף עשויים להירפא. ככל שהישרדות במיאלומה משתפרת חשוב להתייחס לגורמים כמו תזונה ואורחות חיים, שיכולים להשפיע על מהלך המחלה ועל איכות החיים.

דפוסי תזונה וסיכון למיאלומה

ניתוח של 2 מחקרים גדולים שעקבו אחר אוכלוסיות גדולות ודפוסי התזונה שלהן – בניסיון לקשר לסיכון לפתח סרטן (OXFORD VEGETERIAN-I EPIC-OXFORD) - חילק

את משתתפי המחקר ל"אוכלי בשר", "אוכלי דגים", "צמחוניים" ו"טבעוניים" על סמך שאלונים. ניתוח הנתונים העיד על סיכון נמוך יותר לפתח סרטן בקרב אוכלי דגים, צמחוניים וטבעוניים לעומת אוכלי בשר. ההבדלים היו בולטים אף יותר, ספציפית בהתייחסות לסיכון לפתח מיאלומה.

ניתוח מחקר המתייחס ל-423 חולי מיאלומה, הדגים ירידה ב-24%-15% בסיכון לתמותה ממיאלומה במטופלים שצרכו תזונה עשירה במזונות מהצומח לפני האבחנה. ממצאים אלו תומכים בכך שתזונה שמעודדת מצב של דלקת בגוף (כגון מזון מעובד, פחמימות פשוטות וכו') קשורה עם עלייה בסיכון למיאלומה ועליה בתמותה ממיאלומה, בעוד תזונה מבוססת צומח קשורה בירידה בשכיחות מיאלומה ובתמותה מהמחלה.

מחקר שהתפרסם ב-2022 ע"ד ד"ר Urvi Shah ועמיתים הדגים שתזונה המבוססת על מאכלים מן הצומח עשויה לשפר את תוצאות הטיפול בחולים עם מיאלומה. במחקר השתתפו מטופלי מיאלומה אחרי השתלת מח עצם עצמית שמקבלים טיפול אחזקה בלנלידומיד. המחקר בדק את הקשר האפשרי בין גורמים תזונתיים, הבאים לידי ביטוי בחיידקי הצואה, ובין העדר מחלה שארית מינימלית (MRD).

המחקר הראה קשר בין MRD שלילי ורמה גבוהה של בוטיראט* בצואה. המחקר הינו הוכחה לכך שהתזונה משפיעה על המיקרוביום במעי והמיקרוביום יכול להשפיע על תוצאות הטיפול במיאלומה, כמו שמירה על MRD שלילי לאורך זמן.

תזונה מבוססת צומח, עשירה בסיבים מסיסים, המעוכלים

ע"י חיידקי מעי, גורמת להיווצרות חומצות שומן קצרות שרשרת (short chain fatty acids) כגון בוטיראט. תזונה מערבית מכילה פחות סיבים מסיסים, וכתוצאה מכך נוצרות פחות חומצות שומן קצרות שרשרת.

לסיכום:

לחומצות שומן קצרות שרשרת, כמו חומצת הבוטיראט, תפקיד חשוב בתגובה החיסונית ובמניעת מחלות דלקתיות והן קשורות עם שיפור בתוצאות הטיפול במיאלומה.

מרכיבים ספציפיים בתזונה והשפעתם על התפתחות מיאלומה ועל מהלך המחלה

פירות וירקות

מספר מחקרים הראו קשר בין צריכה מוגברת של ירקות ופירות וסיכון מופחת לפתח מיאלומה, וכעת ישנן גם הוכחות על השפעה על מהלך המחלה.

פירות עשירים בסיבים תזונתיים ופוליפנולים*. סיבים תזונתיים מעלים את רמת חיידקי המעי המייצרים בוטיראט. לירקות השפעה דומה על המיקרוביום במעי.

ירקות מצליבים (כרוב, קייל, כרובית, ברוקולי, קולורבי, לפת, צנון, צנונית, רוקט) - מכילים רכיבים המעקבים התפתחות סרטן בחיות מעבדה. הם מכילים גם ויטמין C, אנטי-אוקסידנט שמפחית יצור רדיקלים חופשיים. עגבניות מכילות ליקופן, מרכיב עם תכונות אנטי-סרטניות.

קטניות

בקטניות ישנה תכולה רבה של נוגדי חמצון המסייעים בהגנה מפני סרטן, הן עשירות בסיבים ובמינרלים כמו אבץ, סידן, ברזל וזרחן.

דגנים מלאים וסיבים

מספר מחקרים הראו שצריכה של דגנים מלאים הפחיתה סיכון לפתח מיאלומה.

דגנים מלאים מכילים שני מרכיבים משמעותיים: קליפת הגרעין העשירה בסיבים תזונתיים, והנבטים העשירים בנוגדי חימצון, ויטמינים ומינרלים - ולכן הם עם תכולה גבוהה של סיבים מסיסים ולא מסיסים. לדגנים מלאים יש גם קצב עיכול נמוך ואינדקס גליקמי* נמוך (ביחס לדגנים מעובדים) ולכן הם גורמים לעלייה קטנה יותר ברמת האינסולין בגוף.

אינסולין נקשר במנגנוני היווצרות המיאלומה, ע"י עידוד שגשוג תאי מיאלומה.

דגים

רוב המחקרים מראים שצריכת דגים מפחיתה סיכון ומשפרת את תוצאות הטיפול במיאלומה. הקשר בין צריכת דגים והפחתה בסיכון אינו ליניארי, הסיכון המופחת יותר נצפה עם צריכת דגים פעם אחת בשבוע. למרות שמזון מהים נחשב בריא, זיהום האוקיאנוסים ע"י פלסטיק ורעלים אחרים מביא לכך שצריכה מוגברת של דגים עלולה להזיק.

תוספי תזונה

כורכומין

כורכומין עשוי לעקב שגשוג של תאי מיאלומה ע"י עיכוב אינטרלוקין 6 ועיכוב מסלולים נוספים הקשורים לשגשוג תאי מיאלומה. מחקרים קטנים הראו נטייה להשפעה של צריכת תוסף כורכומין על עיכוב התקדמות מיאלומה זוחלת ו-MGUS. אולם יש צורך במחקרים גדולים יותר על מנת לבחון השפעה זאת.

ויטמין D

חוסר ויטמין D במיאלומה נמצא קשור עם נזירופטיה, משפיע על התקדמות המיאלומה והישרדות כללית במיאלומה. יש צורך במחקרי אוכלוסייה גדולים על מנת לבדוק יתרונות נטילת תוספי ויטמין D, על מנת להשפיע על התפתחות המיאלומה.

OMEGA-3 fatty acids

לחומצות שומן Omega-3 השפעות אנטי-דלקתיות והן מעקבות גדילה של תאי מיאלומה בתנאי מעבדה. מלבד דגים, מקורות נוספים לאומגה-3 כוללים זרעי פשתן, זרעי צ'יה, אגוזי מלך, אצות וכרוב ניצנים. אין כיום מחקרים הבודקים שימוש בחומצות שומן OMEGA-3 כטיפול נלווה לטיפול במיאלומה.

סיכום והמלצות

קיים קשר בין תזונה, חיידקי המעי ומיאלומה, כאשר הסיכון למיאלומה נמוך יותר בתזונה מבוססת צומח בהשוואה לתזונה עתירה בבשר.

צריכת ירקות ופירות, במיוחד ירקות מצליבים, דגנים מלאים ומאכלי ים קשורה עם ירידה בסיכון למיאלומה ועשויה לשפר את תוצאות הטיפול במחלה. פגיעה במיקרוביום במיאלומה קשורה עם התקדמות המחלה, יעילות ורעילות הטיפול.



הינו מדד שמדרג פחמימות ומראה כמה מזון מסוים מעלה את רמת הסוכר בדם אחרי שאוכלים אותו. פחמימות נבדלות זו מזו בהשפעתן על רמות הגלוקוז והאינסולין בדם לאחר אכילתן. לפחמימות שמתפרקות במהירות ומביאות לעלייה חדה בסוכר הדם - מדד גליקמי גבוה. לפחמימות שמתפרקות לאט ומשחררות סוכר באופן הדרגתי למערכת הדם - מדד גליקמי נמוך.

הערך הגליקמי הגבוה ביותר הוא 100 - האינדקס הגליקמי של הגלוקוז. אינדקס גליקמי נמוך, עד 55, ניתן למצוא בקטניות (שעועית, אפונה, סויה, עדשים), באשכוליות, בתפוזים, בתפוחים, באגסים, בשזיפים, בדובדבנים, בבוטנים, ביוגורט וחלב.

ארגון רופאים לתזונה הוא ארגון המתמקד בחיזוק החיבור בין תחומי הרפואה והתזונה במטרה לקדם את בריאות הציבור והסביבה ולסייע במניעת מחלות כרוניות. הארגון פועל בעיקר באמצעות הנגשת ידע מבוסס מחקר על ההשפעה של תזונה על בריאות האדם, בדגש על התרומה הבריאותית של דפוסי תזונה מבוססי צומח. אנו סבורים כי שילוב של יותר מזונות שלמים מהצומח בתזונת הפרט הוא אמצעי פשוט ויעיל לקידום הבריאות, למניעת מחלות ולטיפול בהן, ושלרופאים יש תפקיד מפתח בעידוד תזונה בריאה בקהילה. ארגון רופאים לתזונה הוא חלק מהארגון הבינלאומי Physicians Association for Nutrition – PAN.

– לא חובה את כל הצבעים ביום אחד, אבל לגוון לאורך השבוע). מהם תקבלו סיבים תזונתיים למיקרוביום, מיקרוביוטרינטיים.

• ארוחה אחת ביום לפחות עם קטניות (חומס, שעועית, עדשים, פול, אפונה, סויה).

• לאכול 2-3 ארוחות ביום. פחות נשנושים בין הארוחות ופחות אכילה בלילה.

מילון מונחים

חומצת בוטיראט - תרכובת החיונית לתפקוד התקין של המעיין, מיוצרת בתסיסה על ידי חיידקים הנמצאים במעי הגס. היא פועלת כחומר החשוב ביותר, המספק אנרגיה לתאי המעי. בנוסף, מאז שנות ה-80 התגלו אפשרויות רבות לשימוש בה בטיפול, תזונה ומניעת מחלות. חוסר בחומצת בוטיראט יכול להיות קשור לתסמינים לא נעימים רבים, ותוספת שלה תומכת בטיפול במחלות שונות.

פוליפנולים - שם כולל לקבוצת תרכובות אורגניות, הנמצאות באופן טבעי במזונות מן הצומח, בעיקר בפירות וירקות. תכונותיהן הכימיות של פוליפנולים מאפשרות להן לשמש כנוגדות חמצון, מפחיתות דלקת ובעלות השפעה מיטיבה על שלל המערכות והאיברים בגוף, ביניהם הלב ומוח.

אינדקס גליקמי - מדד גליקמי או אינדקס גליקמי (GI)

ד"ר נועה לביא, מנהלת שירות מיאלומה בקריה הרפואית רמב"ם בחיפה ומשמשת כמזכירת הקבוצה הישראלית למיאלומה.

במה להמעיט?

- בשר מעובד (למשל נקניק, המבורגר)
- בשר על האש
- סוכר וממתקים (אחרי שבוע של הקפדה מתרגלים לטעם ללא המתקה)
- משקאות ממותקים (אם קשה רק עם מים, אפשר לשתות סודה)

רשימת קניות מומלצת לסופר

- זרעי פשתן, זרעי צ'יה, אגוזי מלך (לשים בסלט או משקה), אצות, כרוב ניצנים (אלו הקפואים בסופר פחות טעימים בדור"כ, אבל אם תמצאו אצל הירקן, זה מעדן אמיתי) - מקור לאומגה 3
- ירקות בכל הצבעים (למצוא בסופר ירקות ב-5 צבעים שונים) - להקפיד גם על ירקות מצליבים (כרוב, קייל, כרובית, ברוקולי, קולורבי, לפת, צנון, צנונית, רוקט)
- פירות (הקפידו על פירות עונתיים, תוצרת מקומית)
- דגנים מלאים - אורז מלא, קינואה, גריסים, כוסמת
- קטניות - חומס, שעועית, עדשים, פול, אפונה, סויה ומוצריה (טופו)
- דג (פעם בשבוע)

דרך אגב, אני אישית מעדיפה ללכת ברגל לירקן הקרוב ולא לסופר. בדרך הזו תמצאו מבחר ואיכות של ירקות ופירות טריים מתוצרת מקומית וגם תוסיפו כמה צעדים ל-10,000 צעדים מומלצים ביום.

צעדים פשוטים ובסיסיים לאימוץ תזונה בריאה (אפשר לאמץ כל פעם הרגל אחד, צעד אחר צעד)

- הכי חשוב - כמה שפחות מזונות אולטרה מעובדים (חטיפים, ממתקים, ממתקים, שתיה ממותקת, בשרים מעובדים, מקבילים צמחיים מעובדים). רוב המזונות שלנו מעובדים היום, יש בהם הרבה מלח, צבעי מאכל וחומרים משמרים, מהם נרצה להימנע.
- להפחית פחמימות פשוטות (פסטה, פיצה, קורנפלקס וכדומה).
- לשתות מים ולא משקאות ממותקים, ולהימנע משימוש בסוכר ובממתקים.
- לאכול 5 קבוצות מזון באכילה היומית: דגנים מלאים, קטניות, ירקות, פירות, אגוזים וגרעינים.
- לאכול לפחות 7 מנות ירקות ופירות ביום, ב-5 צבעים שונים (אדומים, כתומים, צהובים, ירוקים, לבנים, סגולים)

בימים אלו מתקיימים מחקרים להערכת ההשפעה של תזונה ושימוש בתוספים על המיקרוביום ותוצאות הטיפול בחולי מיאלומה.

חשוב כאן לציין שתזונה היא דבר אינדיבידואלי, אין תזונה אחת שטובה לכולם. למשל, קטניות – הן טובות, אבל יש אנשים שזה לא עושה להם טוב. חלב – אבולוציונית, נכון להיום, 30% מהאוכלוסייה מסתדרים עם חלב. גם בשר – האדם נועד לאכול הכל ואנשים שאכלו בשר חיו ושרדו, אז אין כאן אמירה שלפיה כולם צריכים להיות כעת טבעוניים. מדע התזונה מלא בטרנדים. אנחנו מכירים טרנדים של "פלאו", "קיטו", ולמרות שהם הפכו לטרנד מוכר, הם לא מוכחים עדיין מדעית בצורה טובה לטווח ארוך. הבסיס התזונתי פשוט, תזונה נכונה היא לבחור בחירות קרובות ככל שניתן למזון הטבעי. כמה שיותר ירקות ופירות, כמה שפחות מרוסס.

בכל תזונה שתבחרו יש להתייעץ עם תזונאי/ת, לוודא שהבחירות מאוזנות, שמקבלים את כמות המיקרונוטריאנטים הרצויה ושאפשר להתמיד באורח החיים הזה.

כמובן שבמצבים מסוימים, למשל כשיש תופעות לוואי כתוצאה מהטיפולים, יש להתאים את התזונה ולהתייעץ עם איש מקצוע.



שימור התקווה בימי הפוגה

ליאורה גוב ארי דה וריס ושושי שפרונץ-רפסון

ההתמודדות עם מיאלומה מלווה בתגובות רגשיות, פסיכולוגיות וחברתיות. המחלה חודרת אל תוך מערכות היחסים ומעוררת בלבול, תחושת חוסר אונים, אובדן שליטה, אי ודאות, פחד, חרדה ולפעמים קשה למצוא כוחות לטפח תקווה [Rolland, 2015].

השאיפה בטיפול היא להשיג הפוגה במחלה. הפוגה זו היא מצב בו המחלה אינה פעילה ואינה גורמת לסימפטומים או לבעיות כלשהן.

הפוגה במחלה כמיאלומה מזמנת תחושה של אי ודאות אליה אנו נדרשים להתגמש ולהתאים עצמנו. לצורך כך עבודת התקווה משמשת לנו כתוכנית פעולה. ומהי עבודת התקווה? בניית אסטרטגיה ודרכי פעולה לצורך מימוש מטרות [סטיינר, 2000].

אין בתקווה זו רק אופטימיות של "יהיה בסדר", אלא עשייה פעילה וממשית במציאות המשתנה. ההתמודדות עם המחלה מזמנת ימים טובים וימים טובים פחות, רגעים טובים ורגעים טובים פחות. כך שהעבודה היא לטווח ארוך וחייבת להכיל מנעד של מצבים.

היא חייבת להיעשות תוך התגברות על 3 גורמי לחץ: איבוד תקווה, איבוד שליטה, תחושת בדידות.

לכל אחד ממרכיבי הלחץ האלה יש לפעול על פי תוכנית.

נרחיב כאן על תוכניות הפעולה האפשריות עבורנו, בצירוף ציטוטים של עמיתים שנמצאים ברמיסיה ומשתפים אותנו בהתמודדות שלהם.

טיפול ברצון / מוטיבציה:

• היכולת לחזק את הדימוי העצמי, למצוא זהות ושייכות לגורמים מרכזיים בחיים שלנו.

• למידה מהצלחות על ידי הסתכלות על "מה הצלחנו עד כה לבנות בחיינו". לכל אחד ואחת יש עבר של הצלחות וכישלונות. קל במצב משברי שכזה לזכור כישלונות, אבל אנחנו צריכים להתמקד ולזמן במודע את ההצלחות.

• כדי להוביל לשינוי נדרשת יצירת משמעות ותקווה. את

אלו אפשר להשיג על ידי עשייה משמעותית, מעורבות ותרומה לקהילה.

"המחלה לא נמצאת ביום שלי, אני יודע שמטפלים בי טוב, אני סומך על הרופאה שלי ומשתדל להיות מכל רגע, מתכנן טיולים לחו"ל ועוסק בדברים שאני אוהב. לא הכל שחור ולבן, נשארו חולשה ותשישות אבל אני פטליסט באופיי כך שיהיה מה שיהיה".

אשתו המלווה של מטופל מספרת: "מאז שהוא ברמיסיה אני מכחישה ומתעלמת מהמחלה. אני לא מרשה לעצמי לחשוב שבעלי עלול להיות שוב חולה. גם אם מגיעות תוצאות בדיקות שהן לא מצוינות, אני לא מראה דאגה ושומרת על רגיעה כל עוד הרופאה לא מוטרדת".

"אני כבר מספר שנים ברמיסיה ואין לי חרדת מיאלומה על אף שאני חרדתית מטבעי. אני מוצאת סיבות אחרות בחיים לחרדות. אני חיה לי מיום ליום סה"כ בהנאה ועם תחושות שנעות בין חשש לבין ממשיכים הלאה".

"אני כבר 14 שנה ברמיסיה. התיידדתי עם המצב, אבל אני עושה בדיקות כל כמה חודשים כי חשוב לי לדעת ולעקוב אחרי התוצאות. פילוסופיית החיים שלי היא לחיות עם מה שיש וגם עם מה שאין. מנעד הרגשות שאני חיה איתו הוא רחב מאוד. בקצה האחד: "אני חולה במיאלומה נפוצה. מחלה שאין לה מרפא וכולנו מייחלים שיימצא מרפא, ובינתיים אני באירוע מאיים חיים". ובקצה השני יש לי ויטרא'ז של שמש ליד המיטה ואליו אני מתעוררת כל בוקר".

יכולת להציג מטרות:

• במצב של משבר והתמודדות עם מחלה, חשוב להחזיר

שליטה על החיים. החזרת השליטה יכולה להתבצע באופן פעיל ובמקומות שיש לנו יכולת השפעה. זה יכול להיות גם בתחומים שאינם קשורים ישירות להתמודדות עם המחלה, כמו: תזונה, אורח חיים, עיסוק בתחומים חדשים, לימודים ועוד.

• אחריות – אבחנה מה באחריותי ומה לא, מה במעגל הדאגה – שאינו בשליטתי ומה במעגל ההשפעה – שעליו יש לי שליטה.

• בחירה באיכות חיים – היכולת לבחור בכל יום מחדש באיכות חיים וסביבה מיטיבה.

• קשר עם משפחה וחברים – השגת תמיכה מיטבית ויצירת מעגלי סיוע.

• היכולת לנהל שגרה וסדר יום על ידי תעסוקה ותחביבים.

"אני שמח, אני לא לוקח את העובדה שאין פעילות סרטנית בגופי כמובנת מאליה. אני רוצה לעזור לעצמי לשמור על המצב ולתקן את הנזקים שהמחלה גרמה לעצמות. יחד עם זה, אני לא רגוע ועל אף הרמיסיה, הרגשתי שאני צריך להמשיך בטיפול רגשי כדי לבנות את עצמי מחדש".

"אני מאוד מוטרדת, לא רגועה בכלל ומסתובבת עם ההרגשה 'הנה זה חוזר, הנה זה חוזר'. הרגשתי שאני

חייבת לטפל בחרדות שלי".

"אני חולת שליטה מטבעי וצריכה להיות עם היד על הדופק. אני בוודאי שמחה שאני בהפוגה ואין לי מגבלות בחיי היום יום פרט לעייפות אחרי יום של פעילות, אבל ההרגשה מלווה בחשש מפני 'עין רעה'. הבטן מתהפכת לפני כל קבלת תוצאות של בדיקות".

אסטרטגיות:

• מעקב רפואי – מתן אמון בסביבה הרפואית ובאנשי הטיפול.

• עשייה אקטיבית – ליזום, להיות אסרטיביים, לקחת חלק פעיל בניהול החיים ולהיות שותפים למה שמתרחש סביבנו.

• אמונה – אמונה בכוח עליון או אמונה בעצמי, כל אמונה עוזרת לנו לחזק את עצמנו.

"אני כבר 12 שנה לא מטופלת. אני אדם אופטימי ואומרת לעצמי 'הכל בסדר'. בתחילת הרמיסיה היו לי פחדים 'אולי המחלה תחזור'. כשעבדתי בגינת ביתי והתעייפתי חלפה המחשבה 'אולי זה בגלל המיאלומה'. עכשיו אני חיה רגיל ועושה כל חודשיים את כל סדרת הבדיקות, אבל אין לי יותר את הפחד מפני התוצאות. זה לא מושלך עלי. אני בהחלמה".



ביטוח בריאות פרטי

איך נממש את זכויותינו על הצד הטוב ביותר?

צוות טייק-קר

נתייחס לסעיפים עיקריים:

נדגיש כי קיימת שונות בין מרכיבי ותנאי הפוליסות ולכן המידע שניתן כאן הוא כללי ויש לבדוק את הדברים בפוליסה האישית שלכם.

ניתוחים

תחת סעיף ניתוחים, ניתן לבחור מנתח מתוך רשימת מנתחים שבהסדר ולקבל החזר עד לתקרת עלות המנתח, מול הוצאת טופס התחייבות (ט' 17) מהקופה. אפשרות נוספת היא לבחור מנתח שאינו בהסדר, לשלם עבור הניתוח ולאחר מכן לפנות לחברת הביטוח ולקבל החזר עד לתקרה של עלות מנתח שאינו בהסדר. ככלל, בפוליסות הביטוח הרפואי הפרטיות עד שנת 2014 ובפוליסות הקבוצתיות לעיתים גם לאחר מכן, קיימת אפשרות לקבלת פיצוי כספי על כך שלא הוגשה תביעה של חברת הביטוח למימון ניתוח. כלומר, אם הניתוח בוצע במימון קופת החולים, וגם אם לא נדרש מהמבוטח/ת כל תשלום עבור ההליך, מומלץ לבדוק מול תנאי הפוליסה האם קיימת זכאות לתשלום. כמו שאמרנו, שימו לב כי גם הליכים רפואיים שכיחים או שנראים לנו פשוטים כמו קולונוסקופיה או צנתור - עשויים להיכלל במקרים אלו.

השתלות

הפוליסה מכסה עלויות השתלה וטיפולים מיוחדים בחו"ל. בהתאם לתנאי הפוליסה, בחלק מהמקרים ניתן לקבל פיצוי במידה וחברת הביטוח לא השתתפה בהוצאות ההשתלה. בנוסף, מומלץ לבדוק זכאות לפיצוי חודשי טרום ההשתלה וגם אחריה. חלק מהפוליסות כוללות כיסוי לפני וחלק אחרי. יחד עם זאת, חשוב לציין כי חלק ניכר מהפוליסות

מדי חודש אנחנו משלמים פרמיה חודשית על הביטוחים הפרטיים שלנו, אם יש לנו. מעין נושא לא ברור ולא ממש מוגדר, שלרוב נמצא בצללים של חיינו. אנחנו יודעים שהוא שם, אבל לרוב לא יודעים מה הוא אומר, חווים מתח וחוששים לגשת. רק לפתוח את הפוליסה ולקרוא חלק מהסעיפים שכתובים בשפה ביטוחית מורכבת, יכול להעלות את לחץ הדם. רב הנסתר על הגלוי. אבל היא פה, פוליסת הבריאות הפרטית עליה שילמנו כל כך הרבה שנים. עוגן שנועד לסייע לנו בדיוק בתקופות של משבר רפואי, ועשוי לזכות ולשפות אותנו בהחזר כספי שנועד לעזור לנו בדיוק עכשיו.

אז מאיפה מתחילים?

אם יש סוכן ביטוח שמטפל בנו, כדאי לפנות אליו לבדוק התכנות לתביעת סעיפים בפוליסה הרלבנטיים למצבנו הנוכחי. זה חלק מתפקידו, ועל כך הוא מקבל תגמול כממונה על פוליסת הבריאות שלנו. אם אין סוכן, אפשר לעבור על כיסויי הפוליסה באופן עצמאי ולהגיש תביעות דרך האזור האישי של חברות הביטוח לבד או כמובן לפנות לאיש מקצוע.

היכן עשוי להתחבא הכסף בין הכיסויים לפוליסה?

תופתעו לגלות למשל שעצם גילוי המחלה, יכול להקנות לכם פיצוי תחת ההגדרה "מחלה קשה". אם עברתם ניתוח, בין אם שילמתם עליו ובין אם לא, יתכן ומגיעים לכם החזרים, ולפעמים מדובר אפילו על החזרים בגין פרוצדורות שנחשבות "מינוריות", כמו קולונוסקופיה שיכולה להיחשב כמהלך ניתוחי. סעיפים נוספים שעשויים להיות רלוונטיים הם החזר תרופות שלא בסל, פיצוי או קצבה לאחר השתלה, החזר על ייעוץ רפואי ועוד.

לסיום,

תקופת ההפוגה היא מסע עדין בין אור לצל, בין תקווה לחשש. היא מעניקה רגעים של נשימה חופשית, אך גם מזכירה שהדרך אינה תמיד ברורה ומובטחת. ובכל זאת, בתוך חוסר הוודאות, ישנו כוח אדיר - היכולת להעריך את ההווה, לחיות את ה'כאן ועכשיו', להיות גמישים כשנדרש, לקחת אחריות ולאפשר לתקווה להאיר את הדרך קדימה. כמו החיים עצמם, ההפוגה היא ריצה למרחקים ארוכים שמחייבת עשייה בקצב ובזמן מותאם.

"שא רגלך מדוושת הגז:

הפרפר חוצה את הכביש"

(אוה קליפי, הפרפר החוצה את הכביש)

ליאורה גוב-ארי דה וריס, A.M, עובדת סוציאלית באשפוז יום המטולוגי "שערי צדק" ומנחת קבוצת חברים לדרך בזום. שושי שפרונץ רפסון, חברת ועד אמ"ן, מנחת סדנאות העצמה למטופלים ולבני משפחה מלווים באמ"ן.

"אני כבר 20 שנה ברמיסיה. אובחנתי בגלל נזק לעצמות. ההשתלה לא עזרה לי אבל טיפול של שנתיים בוולקיייד במסגרת מחקר הביא אותי לרמיסיה. באותה תקופה טיפול תחזוקה לא היה קיים, כך שכאשר סממני המחלה ירדו לגמרי, הפסקתי כל טיפול. אני קורא הרבה וחוקר את המחלה ויודע שמבחינה מחקרית בהגדרה אי אפשר להבריא ממיאלומה נפוצה, אבל רמת החרדה יורדת. הזמן הארוך ברמיסיה משפר את הביטחון. אני חי את חיי כרגיל ועושה מה שניתן לעשות כדי לשמר את הבריאות הכללית, כמו: פעילות ספורטיבית, תזונה ותוספים מתאימים. המוטו שלי לחיים הוא 'להיות מה שיותר בריא'".

"אני כבר 12 שנה ברמיסיה. בשנים הראשונות ברמיסיה הרגשתי כאילו אני באוויר, מטיפול אינטנסיבי ותשומת לב מלאה של כל בעלי המקצוע, פתאום מצאתי את עצמי ללא תשומת לב מיוחדת ועם מסר: 'לכי תהני מהחיים'. זה מפחיד כי יש חשש שהמחלה תחזור, הרי אין עדיין ריפוי מלא למיאלומה. כשאני הולכת לבדיקות, מתעורר הפחד ויש חששות, אבל למדתי להרגיע את עצמי. אני הרי מרגישה טוב ואין לי כאבים. ובכל זאת, אני חיה בתחושה שזה יכול ליפול עלי יום אחד שוב. גם מבחינת ההתייחסות שלי לאמ"ן אני מרגישה חצויה. שייכת מצד אחד כי אני בסיכון וחשש שהמחלה תחזור, אבל לא פעילה באופן אקטיבי כי אני בריאה. לסיכום, אני מרגישה שצריך לנצל כל רגע וכל מה שאפשר'".

טעם החיים

אסנת וינגרטן, כנרת זוהר להב וצביקה זילברמן ממליצים מהשטח

כנרת

תערוכה: חלומות צלולים, אוצרת: עדינה קמיאן

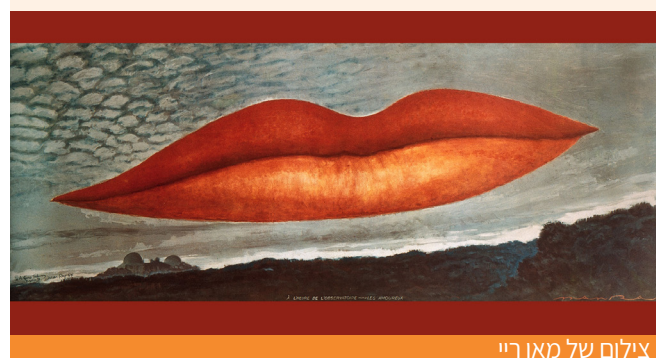
התערוכה 'חלומות צלולים' משתייכת לסוגת האומנות הסוריאליסטית. הסוריאליזם, תנועה אמנותית וספרותית פורצת דרך שהחלה בשנות ה-20 של המאה ה-20, משלבת בין המציאות לחלום, בין הרציונלי והאי-רציונלי ומנסה לשלוט על הבלתי ניתן לשליטה. אני ממליצה להתייחס אל סוגה זו של אומנות כשעשוע אנליטי. בימים אלו במיוחד, נושא התערוכה מוכיח שהאומנות יכולה להציע מזור. בעולם בו המציאות מטורללת - האומנות היא בבואה מדויקת. מייסד התנועה, הצרפתי אנדרה ברטון, הגדיר את הסוריאליזם כ"אוטומטיזם נפשי טהור, שבאמצעותו מבוקש לבטא, במילים, בכתב או בכל דרך אחרת, את פעולת המחשבה החופשית, החופשית מכל שליטה מצד הרצון, מכל עיסוק בכל שיקול דעת".



אחת התמונות המוצגות בתערוכה

חברי הקבוצה האמינו כי המציאות, כפי שהיא נחוות, היא רק קצה הקרחון. מתחת לפני השטח שוכן עולם עשיר ומורכב של התת-מודע, החלומות והפנטזיות. יצירתם פנתה לעיסוק במוות ובריקבון, בחרקים, במין ובניפוף מסגרות חינוכיות. בין היוצרים המוכרים בזרם זה: סלבדור דאלי, צייר ספרדי שעסק בתכנים שכולם נעוצים במציאות סביבו אך מזמנים אותנו לצפות במראות יוצאי דופן שהמציא. רנה מגריט, הבלגי, חיבר ביצירותיו אלמנטים מציאותיים שמוצבים בהקשרים אבסורדיים. הצלמת אליזבת לי מילר שעבדה בשיתוף עם הצלם מאן ריי ותיעדה רגעים מציאותיים שנדמו כהזויים. הסוריאליזם מהווה תנועה אמנותית מרתקת שמציעה פרשנות חדשה ומקורית למציאות. התערוכה בנויה כמערכת של מסדרונות המובילים זה לתוך זה, בניסיון לחקות באמצעות האדריכלות את זרימת מחשבותינו. זו הזדמנות לחקור את עומק התודעה ולגלות את היופי והמורכבות של העולם הפנימי.

התערוכה במוזיאון ישראל, בבניין לאמנות מודרנית ולאמנות עכשווית על-שם נתן קמינגס. ניתן להגיע אליה בחופשת הפסח ועד 7.6.2025.



צילום של מאן ריי

מחריגות השתלה עצמית מהזכאות לפיצוי חודשי.

תרופות מחוץ לסל

בפוליסה מפורט סכום הכיסוי המקסימלי למימון תרופות וככלל, בפוליסות החל מ-02/2016, הסכום מתחדש כל שנתיים. כלומר, אם היו בסל מיליון ש"ח ובמהלך שנתיים ניצלו 500,000 ש"ח על תרופות, הסכום יתמלא ויתחדש למיליון ש"ח בתום שנתיים. מומלץ לבדוק בפוליסה האם קיים כיסוי לתרופות בהתאמה אישית ו/או לבדיקות גנומיות / גנטיות, לצורך אבחון וטיפול במחלות הסרטן והתאמת טיפולים ממוקדים ומותאמים אישית.

נספח אמבולטורי

הנספח האמבולטורי מתייחס לטיפולים רפואיים הכוללים ייעוץ או התערבות רפואית אחרת, הניתנים בבית חולים או במרפאה, ובהם המטופל משתחרר מהמתקן הרפואי באותו היום שבו הגיע אליו. הנספח מקנה החזרים על הוצאות רפואיות כמו ייעוץ עם רופא מומחה, תשלום על בדיקות אבחנתיות, טיפולי פיזיותרפיה וכו'. ניתן לקבל החזרים כנגד הצגת קבלות על תשלום.

פיצוי על מחלה קשה

כיסוי זה ייתן פיצוי כספי חד פעמי לאחר אבחון מחלה קשה, בהתאם לרשימת מחלות המפורטת בפוליסה. בחלק מהפוליסות כיסוי ייעודי למחלות הסרטן.

תאונות אישיות

במקרה של שבר ו/או כוויה, כדאי לבדוק זכאות לפיצוי אשר משתנה בהתאם לסוג השבר / דרגת הכוויה. פוליסות אלו גם מכסות לרוב, חלילה, מוות מתאונה, נכות מתאונה וסיעוד מתאונה.

לסיכום,

אל תחששו לבדוק ולהכיר את הפוליסה שלכם ואת תנאיה. היעזרו בסוכן הביטוח שלכם או בדקו עצמאית. שימו לב שלעיתים ניתן לתבוע את כיסויי הפוליסה גם מספר שנים אחורה. את הפוליסה המפורטת עם כל הכיסויים והתנאים ניתן לראות באתר האינטרנט של חברת הביטוח שלכם.

זכרו - אלו זכויות שמגיעות לכם, ועם קצת מאמץ וטיפה של אומץ, תוכלו לממש אותן ולקבל סכומי כסף שיוכלו לעזור ושישמשו אתכם כדי להתחזק. בכדי לקבל תמונה רחבה לגבי אלו ביטוחים יש לכם והיכן, ניתן להיכנס לאתר הר הביטוח harb.cma.gov.il ולהפיק את המידע. ההתחברות הינה עם סיסמה באמצעות מערכת ההזדהות הממשלתית באתר GOV.IL. חשוב להוסיף ולבדוק גם את הזכאות שיש לכם בביטוח המושלם בקופה. לעיתים יש חפיפה בין הביטוחים ולעיתים יש השלמה של ביטוח פרטי לזכאות בביטוח המושלם. את הזכויות המלאות הכלולות בביטוח המושלם ניתן למצוא באתרי הקופות.

באדיבות צוות חברת טייק קר, בשיתוף עם ברק שרוני, מומחה בתחום הביטוח.





צביקה יקב אמפורה

בכדי להנות מיין טוב, ביקור ביקב בוטיק וחוויה - לא צריך להתרחק מדי.
לא מזמן ארזנו את עצמנו, אני וחבר, ושמונו פעמנו ליקב אמפורה.
היקב נמצא בסמוך למושב כרם מהר"ל. ולמי שעדיין לא מתמצא: נוסעים בכביש 4 (הידוע כ"כביש החוף הישן") מפורדיס צפונה לכיוון חיפה ולאחר כ-6 ק"מ פונים מזרחה ועולים בדרך נופית יפהפיה עד הפנייה ליקב. יש לשים לב שהיקב נמצא כ-100 מטר בתוך השטח, ואני מציין זאת כי בפעם הראשונה התבלבלנו ועצרנו בבית הבד האורגני "מקורה" שנמצא בצמוד.
ביקב אמפורה החוויה מתחילה בישיבה בגן בין העצים וגבעות הכרמל שמשרות שלוה, ומעצימה בטעימות יין איכותי שאלהן מתלווים מגש גבינות איכותיות ממחלבות מקומיות במבחר משתנה, 3 סוגי מטבלים, זיתים סוריים, חמאת כמהין, פירות חתוכים ואגוזי מלך. אווירה של גן עדן. בדרך החוצה הצטיידנו בחנות היין מכל מה שאהבנו. ליד הרכב גם הרמתי את הרחפן כדי להביט על המקום מלמעלה ועל הנוף שמסביב. הנה הצצה גם עבורכם.

amphoraewines.com



למעשה הראשון לגלות זאת בטעות היה נתנאל וורד בשנת 1842, חוקר חרקים בעל שם עולמי שגילה נבגים של שרך באחת הצנצנות שלו.
'בכל דור ודור חייב אדם לראות את עצמו כאילו הוא יצא ממצרים'. אני מאחלת לכם למצוא ולהמציא את העולם הקטן שלכם שיעניק לכם שקט, מזור, רוגע ושלווה מכל הכאוס סביב.
בתקווה לדרור מלא של כל חטופינו ושיבה הביתה לכל החיילים, המפונים והעקורים.



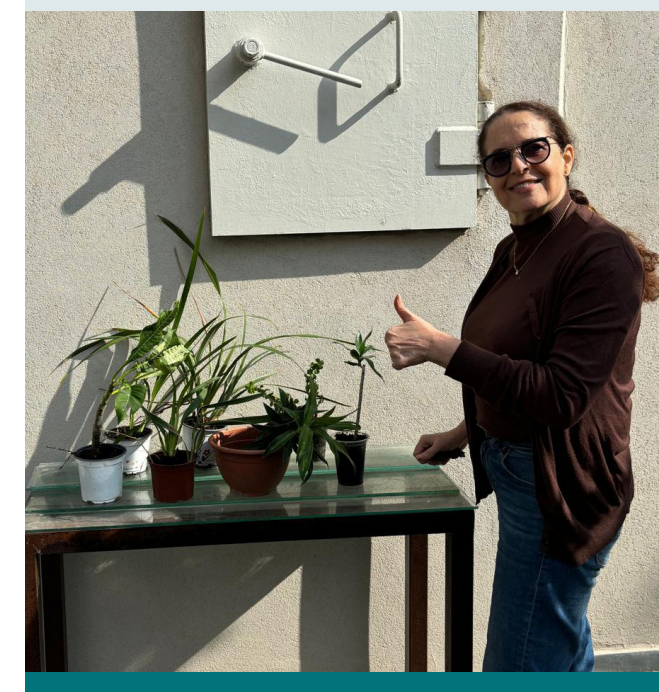
אסנת לזרוע אור

אני אוהבת טבע, אוהבת את הירוק, אוהבת פריחה ולבלוב, אוהבת לראות צמיחה והתחדשות.
מילדות התבוננתי בכל מרגנית, ציפורני חתול, חוביזה ומקור החסידה. אהבתי להריח אפונה ריחנית. בגרתי והסתובבתי עם מגדיר צמחים וטיפחתי בחדרי הקט המון עצים. ידעתי את שמם ורשמתי בעיניי וידי כל נבט ועלה חדש. כן מודה, אני חבנקית. מחבקת עצים. בעת הזו, מאז השביעי באוקטובר, אני מנסה לשרוד מנטלית ולעזור כפי יכולתי. הצטרפתי למיזם 'לזרוע אור', מיזם התנדבותי שבו מאמינים בנפש בריאה בבית ירוק, ומעודדים אנשים וארגונים בכל רחבי הארץ לגדל צמחים. אני מייחרת את הצמחים וכשהם גדלים אני שותלת בעצמים ומהמיזם דואגים לשנע לבתי מפונים, עקורים, משפחות שכולות, מתמודדים, כוחות הבטחון, גינות קהילתיות וכדומה.

רוצים גם לזרוע אור?

www.lizroaor.org - הצטרפו כאן

לעיתים אני רוצה להיות בטרריום. המילה טרריום מורכבת משתי מילים, טרה - אדמה ריום - כלי קיבול, מעין עולם קטן, אקוריום לצמחים. למעשה זה מיכל זכוכית שקופה אשר בו יש מצע של אדמה, טחב וצמחים. וגם אם אטום, נוצר שם איזון אקולוגי והצמחים מסתדרים ביניהם ללא שום התערבות חיצונית. האור והחום יוצרים מחזור מים ופוטוסינתזה והכל מושלם.





דרך העדשה אל הנפש: צעירי אמ"ן בסדנת פוטו-תרפיה

סדנה מיוחדת נוספת שיועדה לקבוצת הצעירים עסקה בפוטו-תרפיה והתקיימה במרכז 'כאן ועכשיו' בגדרה. במפגש לקחו חלק 12 משתתפים ומשתתפות.

הסדנה חשפה את המשתתפים לעולם הפוטו-תרפיה - שיטת טיפול מתחום הפסיכותרפיה המשתמשת במצלמה ככלי טיפולי. במהלך היום התנסו המשתתפים במגוון תרגילים: בחירת תמונות ומילים המייצגות אותם, יציאה לשטח לצילום תמונות על פי שאלות מכוונות כמו "אני בעיני עצמי", "כוח העל שלי" ו"מה אני חולם להיות", ועוד.

הפרשנות מדימוי ויזואלי לטקסט סיפקה נקודת מבט עמוקה יותר של ה"אני". האווירה החברתית יצרה מרחב בטוח לשיתוף ופתיחות.

"זו הייתה חוויה מהנה ומלמדת", העידו המשתתפים. "ממש כדאי להגיע למפגשים! זו הזדמנות נהדרת להיפגש ולהכיר, לפתוח את הראש ואת הלב, לשנות אווירה ולצאת מהקופסה".



מיינדפולנס, תזונה ונשימה: חווייה מעצימה בסדנאות המיוחדות של אמ"ן

בחודשים האחרונים קיימנו מגוון רחב של פעילויות למען כולנו, בהן פעילות שעסקה בחיבור בין גוף ונפש. המפגש הראשון, שיועד לקבוצת הצעירים והתקיים בכפר הס, העניק למשתתפים חוויה ייחודית של הליכה בחשיכה להעצמת המודעות החושית ולמידה על כוחו של המיינדפולנס, לצד הרצאה מעשירה מהנעטרשף צחי בוקששטר על תזונה מיטבית. האווירה הפסטורלית והחברתית יצרה מרחב בטוח להתנסות ופתיחות. המפגש השני התקיים בנאות אפעל, והיה פתוח לכלל העמיתים. במפגש התנסו המשתתפים בסדנת יוגה-כסא מרעננת עם שרון אונגר, למדו על תזונה עם הנעטרשף צחי בוקששטר, וקיבלו כלים פרקטיים להתמודדות עם מתח באמצעות תרגילי נשימה, בסדנה שהנחיתה ד"ר אריאל וורנר. "היה מפגש מהמם, שהטעין אותי באנרגיות טובות והקנה לי כלים לבריאות מיטבית", העידה אחת העמיתות. מזמינים את כולם להצטרף למפגשים הבאים! כפי ששיתפו המשתתפים - זה באמת כדאי!



הסיקור המלא של המפגשים נכתב על ידי דפנה גרינבוים, עמיתת אמ"ן וחברה בצוות שהפיק את הסדנאות. הסיקור המלא מופיע באתר אמ"ן: amen.org.il. מזמינים את כולם להצטרף לפעילויות העתידיות שלנו!



SAVE THE DATE | 04.07.25

הכנס השנתי ה-20 של אמ"ן

יום שישי | 9:00-14:30 | מכון ויצמן, רחובות

לתרומה:

- לתרומה דרך "עייגול לטובה" או BIT - היכנסו לאתר האינטרנט של אמ"ן ולחצו על אייקון התרומה.
- בהעברה בנקאית בנק לאומי סניף 631 חשבון 2159699 • בכרטיס אשראי באתר אמ"ן עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות.

המערכת: שלומית נורמן | שושי שפרונץ רפסון | הילה בארי אולילא

מתאמת פעילות העמותה: שני מגידוב | 052-8812640 | info@amen.org.il | shani@amen.org.il

אמ"ן - האגודה למיאולמה נפוצה (ע"ר) | קו תמיכה טלפוני 052-2262326
www.amen.org.il | info@amen.org.il | ת.ד 377, קיראון, מיקוד 5510301