

## מגזין רה"ש ה'תשפ"ג 2022 לחברי העמותה וידידיה



הבית של כל חולי המיאלומה בישראל

### ומה בגיליון הפעם ?

- ראיון מרתק עם ד"ר יוליה וקסמן
- פרויקט מיוחד ומקיף בהשתתפות פרופ' משה גת בנושא ה-CART במיאלומה
- יסודות הריפוי של מזונות העל ועוד תכנים מגוונים.

אני מודה לכל אחת ואחד מכם על היותכם חלק ממשפחת אמ"ן ומאחלת לכם קריאה מהנה ושנה טובה, בריאה ומלאה הודיה.

**שושי שפרונץ רפסון**  
**חברת ועד אמ"ן**

### מתוך השיר 'תודה אנשים טובים' אריק אינשטיין

תודה על השקט, תודה על האור  
על הלב הרחב שהמיס את הכל  
על הראש הבריא, סערת הנפש  
הזמן היקר, החום והרגש  
תודה על הרוך, התמימות הפשוטה  
הליטוף, החיבוק, המילה הטובה  
על הכל בו נשמת האדם עמוסה

תודה אנשים טובים, תודה  
תודה אנשים טובים, תודה

### קוראים וקוראות יקרים,

עוד שנה חלפה עברה לה ואנחנו בפיתחה של שנה חדשה, בתקווה שתהיה טובה יותר ורגועה יותר.

לחלקנו יש כבר תכניות לשנה החדשה, אנחנו שואפים לקידום קריירה, לשיפור הבריאות, להגשמה עצמית ולהתפתחות אישית במישורים שונים בחיינו.

אנחנו כל הזמן רצים לעבר הדבר הבא ונוטים לקחת דברים חשובים כמוכנים מאליהם, לא מכירים ומוקירים תודה על עצם קיומם בחיינו. למשל: להתעורר כל בוקר מחדש, לשמוע ולראות את צחוק ילדינו, את השמש הזורחת, את גשמי הברכה היורדים בעונתם, להודות על הזוגיות, על משפחתנו, על חברינו הטובים, על הבריאות, על הישגים מקצועיים ועל כל הטוב והשפע שיש סביבנו.

להכרת תודה יתרונות בריאותיים רבים פסיים ונפשיים, היא משפרת את מצב הרוח, מחזקת את מערכת החיסון, את הדימוי העצמי, מעצימה רגשות חיוביים ומפחיתה רגשות שליליים.

כל ערב אנחנו שוכבים לישון בידיעה ברורה שלמחרת נתעורר לבוקר חדש. אך זה לא מובן מאליו להתעורר כל בוקר. רבים מאד ברחבי העולם הלכו לישון ולא התעוררו בבוקר. לכן, כה יפה המנהג היהודי להתחיל את היום מיד עם השכמת הבוקר בתפילת "מודה אני" בה אנו מודים לבורא עולם על כי בחמלתו החזיר לנו את נשמתנו.

אנחנו מזמינים אתכם עם פרוס השנה החדשה, לאמץ את הרגל אמירת התודה, להסתכל על כל הטוב שבחיינו ולפחות פעם ביום להכיר תודה, בין היתר לעצמנו על שהתאפשר לנו להיות במקום הזה. אם נתמיד בכך, נהיה אנשים מאושרים ומסופקים יותר. פחות נחפש ויותר נמצא ונהנה מהיש.

**שנה  
טובה**

"נהלו אתם את המיאלומה  
אל תתנו לה לנהל אתכם"

פאולה אזולאי ממיסדי אמ"ן

# "יש לנו במערכת הבריאות בארץ הרבה מאוד יתרונות שלא קיימים במקומות אחרים ומתקדמים בעולם"

ראיון עם ד"ר יוליה וקסמן,  
אחראית תחום המיאלומה במרכז הרפואי בילינסון

| שלומית נורמן, שושי שפרונץ, הילה בארי אוליא



ד"ר יוליה וקסמן היא רופאה בנשמתה, לא רק במקצועה. כשמדברים על רפואה כשליחות, מתכוונים אליה.

בכל יום מחדש היא בוחרת להקדיש את זמנה לטיפול, למחקר, להובלה של עתיד טוב יותר למען המתמודדים והמתמודדות עם מיאלומה נפוצה.

הרבה רופאים ורופאות מספרים שכבר מילדות ידעו שזה יהיה המקצוע שלהם. כך היה גם אצל ד"ר יוליה וקסמן. "נולדתי ברומניה ועליתי לארץ בגיל שנתיים. גדלתי בחיפה, למדתי בבית הספר הריאלי ומזיכרונות ילדות מוקדמים שלי, תמיד ידעתי שזה מה שאעשה. כשהייתי בת 10 סבא שלי חלה בסרטן לבלב. אני זוכרת שבזמן שלמבוגרים סביבי היה קשה ומפחיד לסעוד אותו בימי הקשים, וזה גרם להם קצת להתרחק, אותי זה דווקא לא הרתיע וגרם לי להתקרב ולרצות להיות לידו ולעזור. בבית הספר למדתי במגמה ביולוגית, בתיכון התנדבתי במד"א ואפשר להגיד שממש גרתי באמבולנס, זו היתה הזהות שלי בתיכון. בצבא הייתי חובשת. ממש גדלתי לתוך התחום הזה, מעולם לא שקלתי משהו אחר, כל המסלול שלי נתפר סביב זה."

יום כדי שאני אוכל להיות זמינה באופן מוחלט לעבודה שלי. הוא וההורים שלי, כולם מאוד מחויבים לעזרה ולתמיכה לאורך כל הדרך. לדעתי קשה מאוד לעשות את הדרך הזו בלי הורים ובן או בת זוג תומכים ואוהבים."

ואיך הגעת להמטולוגיה ובפרט למיאלומה?

"למדתי רפואה בטכניון, בהמשך חיפשתי בית חולים במרכז להתמחות והגעתי לבילינסון, שם קיבלתי מנטורינג מדהים ובחרתי להישאר. הרגשתי שאני מוקפת ברופאים מצוינים, ואני מאמינה בלהקיף את עצמך באנשים טובים כי זה מחלחל, גם ברמת הערכים. לראות את האנשים סביבי עובדים כך, ברמת מחויבות כל כך גבוהה, זה לא איפשר לי לוותר לעצמי. אני שמחה שכך התחנכתי. את ההתמחות בהמטולוגיה עשיתי בבית חולים בילינסון בין רופאים ערכיים ומובילים בתחומם."

ולמה בחרת דווקא במיאלומה?

"תמיד ידעתי שארצה לעסוק בטיפול בסרטן, אבל אני לא יודעת להסביר למה בחרתי דווקא בהמטולוגיה בתוך זה. זו ממש היתה תחושת בטן. אני חושבת שמה שגרם לי להתחבר לטיפול במיאלומה באופן ספציפי הוא הקשר ארוך הטווח עם המטופלים והזיקה החזקה לרפואה פנימית שאני מאוד אוהבת."

ולאחר ההתמחות בפנימית ובהמטולוגיה בבילינסון יצאת לתת התמחות במאי קליניק, בארה"ב.

נכון, הגעתי לשם לשנתיים. זו היתה הזדמנות לראות משהו אחר.

הבית עודד את זה? אלו ערכים קיבלת מהבית שתומכים בדרך הזו?

"הבית תמיד תמך ועודד, עד היום. הערכים המובילים בבית היו של חריצות מעל לכל. ההורים שלי מהנדסים, היום בני למעלה מ-70 ושניהם מאוד עסוקים, גם בפנסיה, בעשייה מתמדת. חינכו אותי לקדם ולאתגר את עצמי כל הזמן. מעבר לכך, חינכו אותי לשקדנות ודיוק. ואני באמת חושבת שאלו ערכים בעלי חשיבות רבה בטיפול במיאלומה. בניגוד למחלות אחרות, במיאלומה יש לנו מהלך מחלה ארוך ומורכב שבמהלכו צריך לשים לב לגורמים רבים שחשוב לעקוב אחריהם ולהבטיח שלא מתפספס שום דבר. צריך להיות קצת אובססיביים ומאוד מאוד מסודרים. כל הזמן עם רשימות, לכתוב ולתעד, להיות עם יד על הדופק בכל הנושאים. אז זה באמת בא כבר מהבית ומאוד משרת אותי בעבודה שלי."

ולצד המסלול המקצועי גם הקמת בעצמך משפחה.

"נכון, אני נשואה לבעל תומך ואוהב, איש מחשבים, יש לנו 3 בנות, הקטנה בת 6, הגדולות בנות 13 ו-14. בעלי משלם מחיר כבד ביום

לפעמים מהתחומים האפורים, האופייניים למיאלומה, ואולי גם מעומס העבודה. מצד שני, מה שכן מושך לתחום שלנו הוא שיש המון התקדמות במחקר, אנחנו ממש חווים מהפכה בטיפול במיאלומה ומדהים ללוות את זה. כשלמדתי רפואה, לא היה כמעט מענה טיפולי במיאלומה מלבד כימותרפיה. היום יש המון אפשרויות שניתן לנווט ביניהן ולבחור. לחולים מוצעים פתרונות רבים והרבה יותר גמישים, תוך שמירה על איכות חיים טובה.

חשוב להבין שהמתמחים של היום לא פחות חרוצים מאיתנו, אבל הם אינם מוותרים בקלות על אספקטים אחרים בחיים שלהם כגון זמן פנוי ותגמול. באופן כללי ההמטולוגיה זה תחום שמגיעים אליו לא בגלל כסף, אלא בגלל חיבור.



**איך את מנהלת את הזמן שלך?**  
לי באמת אין זמן פנוי. הבוקר מוקדש למטופלים, הערב למשפחה והלילות לכתביה למחקר. הזמן היחיד שאני מקדישה לעצמי הוא הזמן של הפעילות הגופנית. אני קמה ב-4:30 כדי לעשות ספורט, כי זה חשוב לי מאד, חשוב לנפש. אני ישנה מעט ואין לי זמן לתחביבים. גם בסופ"שים אני מקדישה זמן להתעדכנות בספרות, לקריאה על החולים וכתביה ובאופן כללי אין זמן שהוא בלי מטלות. המחיר באמת כבד. קשה להיות שלמה עם הבחירה הזו אבל אני עדיין בוחרת בה בכל יום מחדש.

**מה התגובות בבית לסדר היום האינטנסיבי שלך?**  
"זה באמת לא פשוט, לפעמים יש גם כעס וזה טבעי, אבל אני מקווה ומאמינה שאני נותנת לבנות שלי מודל נכון של עצמאות כלכלית ותעסוקתית עם משמעות וסיפוק גדול בעבודה. לשמחתי יש לי משפחה תומכת. וכן, לפעמים יש גם רגעי שבירה".

**תשתפי אותנו בבחירה שלך להיות זמינה למטופלים באופן רציף.**

"בגלל שכאן בארץ אנחנו לא עובדים בצוות ולכל אחד יש את המטופלים שלו, חשוב לי להיות זמינה למטופלים שלי. אני רוצה שהמטופלים שלי ירגישו שהם לא לבד. אני רואה ויודעת

הייתי במרכז שנחשב למוביל ברפואה בכלל ובעולם המיאלומה בפרט, עם 14 רופאי מיאלומה, שעובדים כצוות. מרכז שבו רואים מגוון אדיר של מטופלים כי מגיעים אנשים ממש מכל העולם, בין אם לטיפול, להשתלת מח עצם או להתייעצות.

התרשמתי מאוד ממערכת רפואה מסודרת, צפויה ומלאה משאבים עם זמינות גבוהה של בדיקות הדמיה ותורים לרופאים מקצועיים. יש מענה מסודר ורשמי 24 שעות למטופלים על ידי צוות גדול של מזכירות ואחיות. חולי מיאלומה יכולים לקבל שם כל תרופה שהרופא בוחר לרשום להם בכל שלב של המחלה, וכמות המחקרים הקליניים גדולה מאוד.

עם זאת הופתעתי לגלות שבתמונה הגדולה אין לנו במה להתבייש לעומתם ברמה המקצועית, כלומר חולה מיאלומה אצלנו מקבל טיפול רפואי ברמה שמתאימה לסטנדרט העולמי. זה הפתיע אותי ממש ברמה היומיומית. מבחינת טיפול בחולים - אנחנו נחשפים כאן בארץ להרבה יותר מקרים בזמן קצר, בין השאר כי הקליניקות אצלנו יותר עמוסות. ברמת הנורמות והתרבות הארגונית, בארץ אנחנו כישרלים מחזיקים בתושייה וביכולת לפתור בעיות, כלים שקיימים בנו מתוך היותנו ישראלים. יש משהו בהתגייסות, ברצון לעזור ולמצוא פתרונות, שלא קיים בארה"ב. למערכת הרפואית שלנו יש מורכבויות רבות אמנם, אבל האנשים טובים, והופכים עולמות כדי שהמערכת תעבוד על הצד הטוב ביותר, יש אצלנו גמישות שאין שם.

בשונה מהרופאים בארה"ב, אני כרופאה בארץ, זמינה למענה ומכירה לעומק את המצב של המטופלים, ההיסטוריה שלהם, האישיות שלהם ואת הפרטים הייחודיים רק להם - ומייעצת או מנחה בהתאם. כולנו קוראים את אותה הספרות ומכירים את העולם שבו אנחנו מטפלים לעומק, אבל במיאלומה יש הרבה תחומים אפורים וכל רופא יקבל החלטות רפואיות קצת שונות, על בסיס ההכרות העמוקה יותר עם המטופלים, ועל בסיס שיקול הדעת. לכן לדעתי ההיכרות האישית משמעותית מאוד."

**מה גילית בהיבטים מקצועיים בתקופת תת ההתמחות במאי קליניקה? מה שונה בין הטיפול בארץ והטיפול שם?**

"יש לרופאים זמן מסודר ונפרד למחקר ולקליניקה. לא בכל יום הם מקבלים חולים, ובימים שהם מקבלים, יש להם זמן ממושך של כשעה עם כל מטופל, מה שמאפשר להראות ולהסביר בנינוחות, להעמיק ולהשיב על שאלות. אין שם המתנה בתור, מטופלים מגיעים ומיד נכנסים לרופא. את בדיקות ההדמיה ותשובות הפתולוגיה מקבלים מאוד מהר. בזמן שהות שלי שם גם טיפולתי בחולים וגם עשיתי מחקר, בליווי של פרופ' מורי גרץ, שהוא מהמובילים בתחום שלנו בעולם, רופא ותיק מאוד בעל נקודת מבט מאוד רחבה, שחונך אצל פרופ' רוברט קייל, מהאבות המייסדים של תחום המיאלומה. אהבתי מאוד את הפרספקטיבה של פרופ' גרץ ואת ההסתכלות הביקורתית שלו, זה היה אחד הדברים הכי חשובים שלמדתי. באופן כללי, למדתי מכל הרופאים שפגשתי שם, כל אחד ואחת מביאים איתם את הסגנון שלהם, תהליכי עבודה, נקודות מבט, והיום הקשרים האלו גם עומדים לרשותי כשאני רוצה להתייעץ במקרים שאינם שגרתיים."

**איך אתם מעודדים כאן בארץ רופאים צעירים להתמחות במיאלומה?**

"האתגר שלנו הוא שהתחום של המיאלומה דורש ניסיון והכרות כדי להחליט שאת זה רוצים, ולשם כך הם באמת צריכים קודם כל להיחשף אליו באופן משמעותי. אחרי זה, יש אנשים שנרתעים

רוצה לקבל טיפולים, או שהוא רוצה לוותר על טיפול ולשמור על איכות חייו בזמן שנותר. אני מכבדת את הבחירות של המטופלים שלי ומלווה אותם בדרך שבחרו. זה לא משנה אם השקפת החיים שלי היא שונה, אני שמחה ללוות כל החלטה של החולה ושל משפחתו."

מה דעתך על שילוב של רפואה משלימה, היבטים של תזונה, גוף ונפש, במסגרת הטיפול?

"השקפת עולמי היא שחשוב מאוד לשלב ספורט ותזונה, רצוי תזונה דלת סוכרים. וכך גם אני חיה באופן אישי. אין מחקרים שמראים תוצאות ברורות בנושאים האלו, וגם לא לכל אחד מתאימים אותם הדברים, אבל אני מעודדת את המטופלים שלי לבדוק מה מחזק אותם ועושה להם טוב. דבר אחד הוכח במספר מחקרים והוא שהשמנה משפיעה על התקדמות המחלה, אז מזה חשוב להתרחק. אחת הסיבות שבגללן אני עושה ספורט היא באמת כדי שאוכל להמליץ ממקור ראשון, כמי שעושה בעצמה. זה ממש מעודד אותי להמשיך ולעשות את זה. זה נכון גם בפרט למטופלים צעירים, שמטפלים במחלה במקביל לניהול חיים אינטנסיביים של עבודה, בית ומשימות ולא תמיד מוצאים זמן לספורט ולאורח חיים. אני אומרת להם שחשוב שישלבו גם את זה."



מתי לדעתך יגיעו התרופות המיוחלות שיתנו לנו את הריפוי?

"אנחנו בדרך לשם, אבל נשאלת השאלה של מה זה בכלל ריפוי ואיך מגדירים אותו? מה יחשב מבחינתנו לריפוי? יש מחקר נרחב מאוד במיאלומה, והיום מאמצים רבים מושקעים במחקר שמטרתו למנוע את התפרצות המחלה עוד בתקופת המיאלומה הזוחלת. זה תחום שהוא עדיין פחות ידוע והיום נחקר בהרחבה. יש את מהפכת ה-CAR-T שנבדקת עוד ועוד. יש מחקרים שבודקים את נושא עצירת הטיפול, האם אפשרי, מחקרים שבודקים את נושא הטיפול המשמר. באופן כללי, יש הרבה מאוד מחקר וחשוב שנדע שזה לא אופייני לכל המחלות."

מעבר לכך, לשמחתי יש לנו מגוון אפשרויות טיפוליות כאן בארץ וגם מחקרים שמתבצעים פה וניתן להצטרף אליהם. יש לנו פתרונות כמעט לכל המקרים וחשוב לי שידעו המטופלים שלנו כאן בארץ, שאמנם יש במערכת הבריאות בישראל חסרונות, אבל יש לנו גם הרבה מאוד יתרונות שלא קיימים במקומות אחרים ומתקדמים בעולם."

כמה חולים אונקולוגיים הם לבד, וזה ערך חשוב בעיני, שהם לא ירגישו כך. אני יודעת שהזמינות שלי נותנת הרבה שקט נפשי, בפרט בהתחלה כשלא יודעים כלום, או במקרים חריגים כמו זיהום, בהם הייעוץ המיידית הטלפונית חוסך המתנות ארוכות במיון ואשפוזים מיותרים. לפעמים הזמינות שלי מאפשרת לגשר ולקבל החלטות מהירות עם רופאים מתחומים אחרים. מטופלים מעלים אותי על הקו כשהם אצל האורתופד או אצל רופא השיניים, זה מונע המון בעיות לפני שהן נוצרות. הפידבק מאנשים לכך הוא מאוד חם וזה מחמם את הלב לדעת שאני משמעותית להרבה אנשים, חוץ מלמשפחה שלי."



מה האתגרים שבבחינה הזו?

"מעבר לשעות העבודה העמוסות ולטשטוש הגבולות שלפעמים מנוצל לרעה על ידי אנשים, יש גם מחיר לקירבה. כשיש מקרים מאתגרים כמו חזרת המחלה למשל - גם לי זה קשה. בנוסף, אורח החיים הזה מביא לכך שיכולים להיות לאורך היום אירועים דרמטיים ומשמעותיים אצלי בקליניקה אבל אין לי אפילו זמן לעכל אותם, ולפעמים רק בערב או בלילה אני בכלל קולטת מה היה לאורך היום. חשוב שלצוותים הרפואיים יהיה אי של שפיות, מקום לעכל. האי של השפיות שלי הוא הספורט וכמובן המשפחה."

מה חשוב לך שידעו עליך?

"שגם אם מחכים בתור, אחר כך מקבלים את מלוא תשומת הלב. צריך להתאזר בסבלנות כי הרבה דברים קורים במקביל, תוך כדי שאני מקבלת אנשים בקליניקה, נכנסות גם שיחות ויעוצים מבית החולים ויש עיכובים."

מה מבחינתך תפקידנו, המטופלים והמלווים, בניהול המחלה?

"בגלל שהעומס על המערכת רק הולך ומחמיר, אני חושבת שמוטלת אחריות גדולה גם על המטופלים ועל בני המשפחה. חשוב מאוד שתגיעו מסודרים וממוקדים - כדי להפיק את המקסימום מהפגישה עם הרופא. הגיעו עם הבדיקות שביצעתם, עם רשימת התרופות, עם רשימת שאלות. תשומת הלב כל כך מוסחת והזמן לכל מטופל ומטופלת הוא קצר, לכן עוזר מאוד שהמטופלים והמשפחה לוקחים חלק בניהול המחלה."

עוד היבט חשוב בניהול המחלה הוא גם לתת מקום לרצונות של המטופלים ושל בני המשפחה שלהם. למשל, כשאני מקבלת מטופל חדש בן 90, חשוב לי גם להבין מה הוא רוצה, האם הוא



## זוכת המלגה של אמ"ן, ד"ר נטליה קריניץ מהמרכז הרפואי בני ציון, מדווחת על ההשתלמות במרכז הרפואי מאיו קליניק בארה"ב:

### "המטרה שלי היא לעזור למטופלים שלי באופן הטוב ביותר"

| ורדה שוהם, הילה בארי אוליאל

ומה גילית על ההבדלים בין הטיפול בארץ ובארה"ב?

"הגישה הארגונית שונה באופן מהותי – המטופלים במרכז. הם מגיעים, מקבלים חדר ואל החדר הזה מגיעים כל אנשי הצוות הרפואי, כל אחד בתורו, בהתחלה האחות ואח"כ הרופא או הרופאה, ולא הפוך כפי שמקובל בארץ. האווירה רגועה, היות שהטיפול מתבצע בחדר של המטופל ולא במשרד של הרופא, אין הפרעות, לא נכנסים לחדר בזמן הפגישה וזה מאוד עוזר גם לצוות הרפואי וגם למטופלים. גם משך הפגישות ארוך משמעותית וזה מאפשר ליצור קשר אישי, לשאול שאלות, לענות על שאלות."

מה מידת המעורבות של המטופלים שפגשת בקבלת החלטות רפואיות?

"המטופלים מאוד מעורבים ושותפים להחלטות. הם שואלים שאלות חכמות ומעודכנים בתחום ובהתפתחויות המחקריות, אבל לא בטוח שזה אופייני באותה המידה לכל ארה"ב."

ועד כמה מקובל לבקש חוות דעת שנייה?

"מאוד מקובל. מיו-קליניק הוא מרכז רפואי שבעצמו מקבל מטופלים רבים לחוות דעת שנייה, ובאופן כללי הרופאים מקבלים את זה, הם מתקשרים עם רופאים אחרים, מעבירים סיכומים רפואיים או חוות דעת למי שמבקש ומייעצים גם בשיחות וידאו עם מטופלים שגרים רחוק ואין באפשרותם להגיע."

איך את מסכמת את החוויה? מה תקחי איתך למרפאה בישראל?

"הרופאים בארץ מצוינים אבל המשאבים קצת חסרים. הביקור מאוד מחזק בי את הרצון לפעול לשינוי לטובה. לשפר במה שניתן את תנאי קבלת המטופלים, לשפר את הנוחות של המטופלים בזמן בדיקה, לערב את העובדת הסוציאלית יותר בכל התהליך, כדי שהיא תוכל לתת מענה מקיף וטוב יותר למטופל, לשתף את המטופלים ולהסביר להם באופן רחב יותר, לתת להם יותר זמן לחשוב על הדברים כשצריך. ההשתלמות הזו אפשרה לי לראות את העולם מנקודת מבט חדשה ואני מאוד מודה על כך לאמ"ן."

כחלק מהרצון שלנו באמ"ן לחבר רופאים צעירים ומצוינים להתמחות במיאלומה נפוצה, בחרנו לממן מלגות השתלמות לרופאים המטולוגים שנמצאים בתחילת דרכם, ובכך לסייע בקידום הכשרתם. המלגה כוללת שהות של בין שניים לשלושה חודשים במרכז רפואי מוביל בארה"ב, לצד הרופאים המומחים בתחום.

בשנה החולפת ניתנה המלגה הראשונה – לד"ר נטליה קריניץ, רופאה המטולוגית בכירה במרכז הרפואי בני ציון. אנחנו מקווים שנוכל להמשיך ולממן את מתן המלגות גם בשנים הבאות.

המלגה התאפשרה הודות לתרומה הנדיבה של חברת מיקרוסופט ועובדיה, שניתנה לשם הנצחת שוקי (יהושע) קרקורבר ז"ל, עובד מיקרוסופט שנפטר בשנת 2019 לאחר שהתמודד עם מיאלומה נפוצה.

בחודשים הקרובים אמ"ן תפרסם "קול קורא" נוסף להגשת מועמדות להשתלמות בחו"ל. בחירת הרופאה/ה המקבלים את המלגות מבוססת על קריטריונים שהוגדרו מראש, בהם המלצת המנהל/ת והתייחסות לכוונות העתידיות להתמחות במיאלומה. ההחלטה מתקבלת על ידי פורום רופאים רחב, בהם יו"ר האיגוד ההמטולוגי, יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה והיועצת הרפואית של אמ"ן.

ביקשנו מד"ר נטליה, שנמצאת בימים אלו בעיצומה של תקופת ההשתלמות, לספר לנו על חוויותיה עד כה.

"ההשתלמות שלי היא במכון ההמטולוגי במיו-קליניק, שהוא מבתי החולים הטובים בעולם במיאלומה נפוצה. עובדים כאן במרפאה מומחי מיאלומה רבים ואני מלווה בתקופת ההשתלמות על ידי ד"ר מורי גרץ. אני רואה את כל המטופלים שלו, לומדת ממנו על קבלת החלטות, פוגשת גישות טיפול שונות, חלופות טיפוליות נוספות לתרופות. המקום מאפשר חשיפה להרבה מאוד מטופלים, שמגיעים מכל ארה"ב, בחלקם עם מקרים מסובכים."

מה מטרת ההשתלמות מבחינתך?

"אני עובדת כרופאה המטולוגית בכירה במרכז הרפואי בני ציון בחיפה לאחר שסיימתי התמחות בפנימית. לאחרונה התחלתי לטפל בחולי מיאלומה והמטרה שלי היא לעזור למטופלים שלי באופן הטוב ביותר. אני מאוד שמחה שזכיתי לקבל את המלגה הזו ולנסוע להשתלמות שמאפשרת לי ללמוד ולהיחשף לעבודה של הרופאים המומחים בתחום בעולם."

# מידע עדכני וחוויות | CAR-T

## פרויקט מיוחד

זמינים בארץ, וכן שנערכים מחקרים ב-CAR-T מייצור עצמי במספר מרכזים רפואיים בארץ.

בפרויקט מיוחד אנחנו מביאים כאן מידע עדכני וחוויות אישיות של מטופלים שכבר עברו את ההליך.

תודה לפרופ' משה גת על הזמן שהקדיש לכתיבת הכתבה, על עצותיו החשובות והרצון הטוב.

תודה לעמוס, צביקה וקלודין, מטופלים ששיתפו מניסיונם בגילוי לב ובכנות, ומתוך רצון לעזור לכולנו.

תודה לוועדה הרפואית של אמ"ן שמספקת לנו מידע אקטואלי, תשובות לשאלות מהשטח וראיונות עם רופאים - כדי שכולנו נהיה מעודכנים.

מה לא נאמר על CAR-T? נאמר שזו טכנולוגיה פורצת דרך, שבאמצעותה ניתן לפתח טיפולים מותאמים אישית לכל מטופל ומטופלת, שזה טיפול שניתן חד פעמית באשפוז, שזה טיפול שבעקבותיו נכנסים להפוגה ממושכת.

עוד שמענו שהטיפול הזה מלמד את המערכת החיסונית שלנו להלחם במיאלומה ולהשמיד אותה, שהטכנולוגיה הזאת כבר נכללת בשגרת הטיפולים של מחלות שונות אבל במיאלומה עדיין לא.

בהרצאות ובכתבות השונות למדנו שיש כבר שני טיפולים המבוססים על CAR-T, שאושרו על ידי FDA אבל עדיין לא

## CAR-T במיאלומה

**מה זה? למי זה מתאים? איך ואיפה ניתן לקבל את הטיפול? והאם זו פריצת הדרך שלה חיכינו?**

**צוות אמ"ן שואל - פרופ' משה גת משיב**



עם כל המידע הרב שכבר ברשותנו ובהשתאות לנוכח הטיפול החכם והחדשני, אנחנו עדיין מבלבלים אך גם מלאי תקווה. לכן, פנינו לפרופ' משה גת, מנהל המערך ההמטולוגי במרכז הרפואי הדסה, ובקשנו את עזרתו בהבנת הנושא.

**אנחנו מבינים ש CAR-T - הוא טכנולוגיה כללית ולא תרופה ספציפית. האם תוכל להסביר על הטכנולוגיה שעליה מבוסס ה-CAR-T ובמה זה שונה מתרופה או מטיפול רגיל?**

**פרופ' גת:** אכן מדובר בטכנולוגיה ולא בתרופה. ב-CAR-T אוספים את הלימפוציטים מהדם של המטופל ובמעבדה מחדירים לתוכם נוגדן שיוזעם לזהות חלבון ספציפי שנמצא על פני השטח של תא המיאלומה ולהקשר אליו. כעת הלימפוציטים יודעים לזהות את תאי המחלה, וכאשר יוחזרו הלימפוציטים המהונדסים, הם יזהו את תאי המיאלומה, יקשרו אליהם וישמידו אותם.

**אומרים שהטיפול מותאם אישית לכל מטופל וניתן באשפוז באופן חד פעמי. האם תוכל להסביר על התהליך?**

**פרופ' גת:** הטיפול נערך במספר שלבים. לא נדרשות הכנות מיוחדות מראש. המטופל יכול להיות גם עם מחלה פעילה, הוא לא חייב להיות בהפוגה.

שלב ראשון - איסוף תאים

עושים איסוף תאים (דומה לאיסוף לפני השתלה עצמית רק בלי הכנה כלשהי, ושל לימפוציטים ולא של תאי אב). עם זאת צריך שיהיו מספיק לימפוציטים (לרוב מעל 500 לממ"ק) בדם של החולה.

לאחר מכן שולחים את התאים שנאספו למעבדה בה יפרידו את הלימפוציטים ויחדירו לתוכם את הנוגדן. את הלימפוציטים שבהם נשתל הנוגדן יגדלו וירבו על מנת להחזיר לחולה.

תהליך זה משתנה בין סוג אחד של CAR-T למשנהו וכמובן לפי מיקום המעבדה.

אם זה CAR-T מייצור עצמי של אחד מבתי החולים בארץ, משך התהליך יהיה 10-12 ימים לכל התהליך. לעומת זאת ב-CAR-T מסחרי - התאים נשלחים לאירופה או לארה"ב ושם עוברים את העיבוד. במקרה כזה מדובר בכ- 30 יום ולפעמים יותר.

שלב שני - אשפוז

האשפוז נמשך כשבועיים, במהלכו:

- החולה מקבל את הטיפול המכין - תשלובת כימותרפית על מנת לדכא את מערכת החיסון הנורמלית וכאילו "לנקות" את הגוף ממנה, כדי שלא תפריע לקליטת התאים החדשים המהונדסים.

## מה הציפיות לתוצאות והצלחת הטיפול?

**פרופ' גת:** במרבית התרופות או התשלובות התרופתיות בקווי טיפול מתקדמים, אחוזי התגובה והתגובה העמוקה מוגבלים, וחלק ניכר מהחולים (אפילו אם יש תגובה) אינם מצליחים לשמור עליה לאורך זמן.

לעומת זאת, במחקרי ה-CAR-T שפורסמו עד היום, ובאלו שנעשים בארץ - התגובות מרשימות ביותר!

כמעט כל החולים מגיבים לטיפול ומרביתם גם בתגובות עמוקות מאד - הפוגה מלאה (CR) ועד כדי MRD שלילי (מחלה מינימלית שאריתית שבה לא מוצאים במח העצם אפילו תא מיאלומה אחד ל-1,000,000). ויש לזכור שמדובר בחולים אחרי 5 קווי טיפול קודמים בממוצע, שהמחלה אצלם נשנתה או שלא הגיבו לטיפולים קודמים.

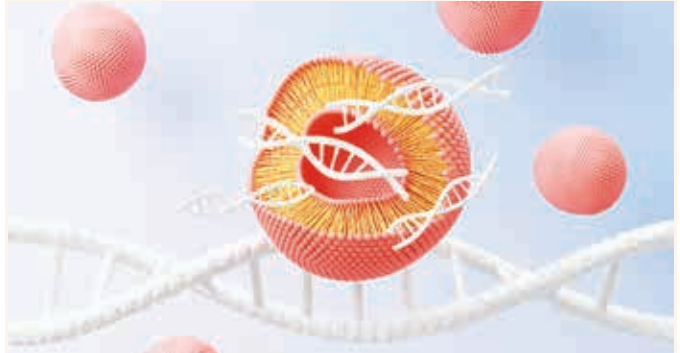
**מדובר בפריצת דרך אמיתית, שכן באף תרופה לא מגיעים לכאלו תוצאות במטופלים שמחלתם כל כך מתקדמת ולעיתים קשה. לדוגמא, בדווחי ה-CAR-T שפורסמו בספרות מדובר על כ-70 - 97 אחוזי תגובה שנמשכת שנה ואולי שנתיים ויותר בחלק מהמטופלים.**

זמן המעקב, במחקרים העולמיים שפורסמו, עדיין אינו ארוך דיו כדי להעריך במדויק את משך התגובה.

בניסוי ה-CAR-T שנעשה אצלנו, מרגע שהגענו למינון המתאים של תאים, אנו רואים כ-90% תגובה, גם בחולים קשים ביותר אחרי קווי טיפול מרובים מאד. עם זאת, מוקדם מידי לומר מה יהיה משך התגובה הממוצע שכן עדיין לא חלפה שנה מאז התחלנו במינון זה, ומרבית החולים עדיין בהפוגה.



- הזרקת התאים המהונדסים בהליך שדומה לעירוי דם.
- המשך אשפוז לצורך השגחה מפני תופעות הלוואי, עד להתאוששות של המערכת החיסונית. בחלק ניכר מהמטופלים יורדות הספירות התקינות ויש צורך בבידוד עד התאוששותן.



## מהן תופעות הלוואי הציפיות?

**פרופ' גת:** 3 תופעות לוואי נפוצות או בעייתיות יחסית שאחריהן יש לעקוב ולטפל:

- **ירידה בספירות הדם** - שיכולה להיות ממושכת. מעבר למוצרי דם (דם וטסיות), קיים סיכון לזיהומים בשל ירידה בנויטרופילים, תאי הדם הלבנים. כמו כן - התוצאות הכל כך טובות ועמוקות בסילוק תאי הפלזמה החולים של המיאלומה, קיימות גם על גבי תאי הפלזמה הבריאים. כלומר, יש דיכוי עמוק של מערכת החיסון, ירידה חדה באימונוגלובולינים התקינים, וכך גם עם ספירה תקינה עדיין יש סיכון לזיהומים, כולל קורונה קשה. מרבית החולים יזדקקו לתמיכה באימונוגלובולינים נורמליים IVIG לאחר מכן.

- **תופעת לוואי מאד נפוצה** - סערת ציטוקינים (CRS) - cytokine release syndrome - השתוללות של מערכת החיסון) שעלולה להתפתח לאחר הזרקת התאים המהונדסים. תופעה זו מתבטאת בחום גבוה, ירידת לחץ דם וקוצר נשימה, לרוב באופן שניתן לשליטה תרופתית. יש לציין, כי להבדיל מ-CAR-T של לימפומה, בזה של מיאלומה תופעת לוואי זו מתונה הרבה יותר ו**מיעוט מזערי** של החולים מגיעים למצבים מסכני חיים של ממש. כך גם חווינו אנחנו בניסוי המתבצע אצלנו ומסתמן כי הטכנולוגיה בטוחה.

- **פגיעה נוירולוגית הנקראת ICANS** - יכולה להתבטא בתופעות של בלבול ואף שקיעה במצב הכרה וחסרים נוירולוגיים אחרים. עם זאת, משום מה ב-CAR-T נגד מיאלומה זו תופעה שכמעט ואינה נצפית. אנו לא ראינו את התופעה כלל בחולי הניסוי.

## מה קורה לאחר סיום הטיפול, האם נדרש טיפול תחזוקתי?

**פרופ' גת:** לאחר סיום הטיפול ממשיכים כרגיל במעקב צמוד אחר החולה ומחלתו.

**אין צורך בהמשך טיפול. גם לא אחזקתי.** לחלק מהחולים זה מוזר אחרי שנים של טיפולים - פתאום אין צורך בטיפול.

למרבה השמחה, הקרטריונים למחקרים הנערכים ב-CAR-T בייצור עצמי בישראל הינם גמישים יחסית, ועל כן חולים רבים יכולים להשתתף בהם ואין צורך בהשקעה כספית או ביטוח רפואי כלשהו.



### **אם כן, אנחנו מבינים שכרגע ניתן לקבל את ה-CAR-T בארץ במסגרת מחקר. למי היית ממליץ להכנס למחקר? ומהן השאלות שצריך לשאול כבסיס להחלטה?**

**פרופ' גת:** אני ממליץ לכל חולה מתקדם שעומד בקריטריונים שצוינו.

ממליץ גם לחולים שאינם מתקדמים, אלא בשלבים מוקדמים, המועמדים למחקרים הבוחנים ה-CAR-T של יאנסן מול חלופות מקובלות. במחקרים אלה כידוע יש שתי קבוצות (זרועות), אחת מקבלת את ה-CAR-T ואילו השנייה - קבוצת הביקורת, מקבלת את הטיפול המקובל. הסיכון לחולים בהפוגה הוא נמוך והיתרון עשוי להיות גדול. כמו כן, מי שבזרוע הביקורת - מקבל את הטיפול המקובל שממילא היה רצוי עבורו.

השאלה המרכזית שיש לשאול, היא האם עומדים בתנאי המחקר - ולכל הרופאים המטפלים בארץ יש את רשימות התנאים. הטיפול הוא חד פעמי ולאחר מכן המעקב בבדיקות אחת לחודשיים, כך שכל החולים שבים הביתה בסיום הטיפול, וממשיכים מעקב גם על ידי הרופא המטפל הקבוע שלהם.

וביחס לחולים מתקדמים, חשוב להבין, חולה מתקדם - לרוב האפשרויות שלו לטיפול טוב מוגבלות. הטיפול הזה הוא מצוין. עד כה כאמור, התוצאות הראשוניות כל כך טובות ומרשימות, והבטיחות מאד סבירה ונשלטת.

גם כאשר אנחנו אומרים על מחקר מסוים ב-CAR-T שאחוזי התגובה שלו נמוכים יחסית ל-CAR-T מסוג אחר: "רק 70% מהחולים מגיבים" - אלו אחוזי תגובה נהדרים ביחס לתרופות המקובלות בקווים מתקדמים, ולרוב התגובות טובות מזה.

תופעות הלוואי נשמעות מפחידות אבל למען האמת הטיפול די בטוח ומרבית המטופלים עוברים אותו בשלום. הוא יותר קל וקצר מהשתלה עצמית ולכן מתאים גם בגיל מבוגר, ובמחקר שלנו השתתפו גם חולים מעל גיל 80, והגיל לא היווה מגבלה.

שאלת השאלות, שלה אין תשובה, היא - **כמה זמן זה יחזיק מעמד? מה משך ההפוגה בעקבות הטיפול?** - איננו יודעים את התשובה. אבל, גם אם נניח שבחולים מתקדמים זה יהיה כשנה אחת בלבד - צריך לזכור שזה ממוצע - כלומר שיהיו כאלו שפחות וכאלו שיותר.

ולמי שלא עומד בקריטריונים שצוינו, צריך לזכור שיש עוד תרופות בקווים רביעי וחמישי, וכן מחקרים קליניים בתרופות חדשות, נוגדנים בי ספציפיים ועוד.

### **אנחנו מבינים שקיים כבר CAR-T שאושר לטיפול על ידי FDA ובמקביל נערכים בארץ מחקרים ב-CAR-T בייצור עצמי. האם תוכל לפרט מה קיים ומי יכול לקבל את הטיפול?**

**פרופ' גת:** יש CAR-T שכבר אושר לשימוש בארה"ב משני סוגים שונים, אחד פותח על ידי חברת Celegen / BMS והשני על ידי חברת Janssen. שני הטיפולים שאושרו כבר נמצאים בשימוש מסחרי. כרגע בגלל הדרישה הגבוהה וחוסר במרכזי ייצור, CAR-T שאושר על ידי FDA, לא קיים מחוץ לארה"ב ולא ניתן לייבא אותו. אפילו בחו"ל יש רשימת המתנה. אולי בעוד כשנה ניתן יהיה לתת CAR-T במסגרת מסחרית בישראל (מחוץ לסל התרופות).

במקביל, נכון להיום מתקיימים בישראל מחקרי CAR-T משני סוגים, המיועדים לאוכלוסיות שונות:

**מחקרי CAR-T בייצור עצמי** - מתקיימים במרכזים הרפואיים הדסה ושיבא. בקרוב, בתקווה, יהיה גם באיכילוב. מחקרים אלו פתוחים לחולים מתקדמים, כלומר חולים שקיבלו לפחות 3 קווי טיפול שכללו מעכב פרוטאזום (וולקיד או קרפילזומיב) אימיד (תלידומיד / רבלמיד / פומלידומיד) ונוגדן (דאראטומומאב).

**מחקרים שבודקים את ה-CAR-T של חברת יאנסן** מול טיפול מקובל כמו השתלה או טיפול תחזוקה. מחקרים אלה קיימים בהדסה, שיבא ואיכילוב ומיועדים לחולים בקווי טיפול מוקדמים, אך מתאימים למספר לא גדול של חולים ובתנאים מאד ספציפיים.

### **למי הטיפול הזה מתאים, מהן דרישות הסף כדי להתאים לטיפול?**

**פרופ' גת:** במחקרים של הטיפולים בייצור עצמי (הדסה, שיבא), המיועדים לחולים מתקדמים, לרוב צריכה להיות התאמה מבחינת תנאי הבטיחות של המחקר, כלומר: שהספירה תהיה סבירה, שתפקודי הכליות יהיו סבירים, שיהיו מספיק לימפוציטים בדם.

חולה עם התקדמות או חזרת מחלה, אחרי 3 קווי טיפול לפחות, שקיבל אחת מכל סוג התרופות (מעכבי פרוטאזום, אימיד ונוגדן) שעומד בתנאי ההכללה הבטיחותיים - יכול להשתתף. פחות חשובה כמות או גודל המחלה (אם כי הסיכון לתופעות לוואי כנראה עולה ככל שיש יותר נוכחות מחלה).

עם זאת, במקרה שהמחלה מתקדמת מהר מאוד, הטיפול ב-CAR-T הוא בעייתי, שכן בכל זאת - לוקח זמן גם להתארגן לטיפול ואפילו לאחר איסוף התאים - עד שמהנדסים ועד שמחזירים אותם.

בנוסף, יש לזכור שיכולת הייצור המקומית גם היא מוגבלת והביקוש גבוה כך שיש לפעמים זמני המתנה ארוכים לכניסה למחקר ולטיפול.

### **לבעלי ביטוח פרטי, האם ניתן לקבל את אחד מסוגי ה-CAR-T המסחרי? ואם כן, האם היית ממליץ, ולמי?**

**פרופ' גת:** כרגע זה לא רלוונטי כי אין CAR-T מסחרי בארץ, גם לא בתשלום. בארה"ב התשלום לא כולל את הטיפול לסיבוכים (משך אשפוז, תרופות אשפוז וכדומה) - כ- 400,000 דולר. כך שזה לא סכום טריוויאלי אפילו למי שהכסף או חברת הביטוח לרשותו. למיטב ידיעתי, נסיעה לטיפול בחו"ל גם עודנה לא ישימה וזאת בשל זמני המתנה הקיימים גם בחו"ל.



**פרופ' גת:** אך מדובר בפיתוחים מעט שונים. יחד עם זאת, הקישור ככולם הוא לחלבון ה-BCMA, ולכן אינם כה שונים זה מזה.

במחקר שבוצע במספר קטן של חולים למתן חוזר של CAR-T המבוסס על BCMA, ההצלחה היתה חלקית מאד.

בעתיד, צפוי פיתוח CAR-T לקולטנים אחרים על גבי תאי המיאלומה, וחולה יוכל לעבור מספר טיפולי CAR-T שונים. במידה ואכן יהיו פיתוחים על בסיס קולטנים שונים (לא BCMA) יש סיכוי גבוה ש-CAR-T אחר או נוגדן בי ספציפי יעבדו.

### **שאלה לסיום: האם לדעתך זו התרופה שתביא לפריצת דרך בטיפול במיאלומה? האם יש תרופות חדשות אחרות בעלות פוטנציאל להביא לשינוי?**

**פרופ' גת:** אין ספק שזו פריצת דרך. כל הטיפול האימונולוגי הוא פריצת דרך אמיתית ומרשימה. האם ימצאו לה חלופות בדמות הנוגדנים ה-Bi-Spציפיים שפועלים באותו עקרון? הזמן יגיד. אנחנו כרופאים עומדים ומשתאים נוכח התוצאות של הטיפולים האימונולוגיים. לא נתקלנו בכאלו תוצאות מרשימות בעבר. זה סוג של "קסם". פשוט אין מילה אחרת להגדיר את זה. אנו רואים ומטפלים בחולים שבעבר היינו עומדים חסרי אונים נוכח מחלתם המתקדמת או אפילו המשתוללת, וכבמטה קסמים, בטיפול חד פעמי, תוך לפעמים פחות מחודש - פוף. הכל נעלם.

**כל זה מעורר תקווה רבה. נראה שאנחנו בפתחו של עידן חדש בטיפול במיאלומה.**

**ברשותך, עוד מספר שאלות לגבי הצפי להמשך:**

### **האם נערכים עוד מחקרים או פיתוחים על בסיס CAR-T שצפויים להכנס לשימוש? האם יש עוד טיפולים מאותה משפחה שיעמדו לרשותנו ואולי יוכלו להיות יעילים למי ש-CAR-T לא מתאים לו?**

**פרופ' גת:** במחקרים קליניים, גם בישראל, פותחו נוגדנים חדשים ב-ספציפיים שמבוססים על עקרון הטכנולוגיה של CAR-T. רק שבאלו במקום להוציא את תאי ה-T של המטופל ולהנדס אותם - הנוגדנים קושרים מצד אחד את תאי ה-T של המטופל ומצד שני את תאי מחלתו ובכך מביאים להשמדתה. גם כאן התוצאות מבטיחות עם אחוזי תגובה גבוהים ועמוקים.

איזו טכנולוגיה טובה יותר? והאם ניתן יהיה להשתמש גם בזו וגם בזו ובאיזה סדר? איש אינו יודע וימים יגידו. אך המשמעות הגדולה כעת היא שאפילו לחולים בהם המחלה חוזרת אחרי CAR-T או אינה מגיבה לטיפול - עדיין יש מה לעשות ובמה לטפל. אין ספק שאנו בפתחה של תקופה חדשה ופריצת דרך אמיתית!!

### **אנחנו מבינים שכרגע כל הפיתוחים של CAR-T הם על בסיס קולטן BCMA. אם כך האם יש הבדל בתוצאות בין הפיתוחים השונים? יותר מכך, האם מתוכננים פיתוחים של CAR-T שנקשרים לקולטן אחר ולא ל-BCMA?**



## מטופלים מספרים על הטיפול ב-CAR-T

### **איזה בדיקות בצעתם לקראת הטיפול?**

כל השלושה זומנו קודם לטיפול לשיחת הסבר על התהליך ולביצוע בדיקות מקדימות שכללו בדיקות דם מקיפות, בדיקת מח עצם, אקו לב וצילום ריאות.

### **כיצד בוצע איסוף התאים?**

איסוף תאי ה-T דומה מאד לאיסוף תאי האב לצורך השתלה עצמית אלא שהפעם לא נזקקו המטופלים לקבל זריקות או לקחת תרופות כלשהן לפני האיסוף. במהלך האיסוף הם ישבו על כורסה נוחה וחוברו למכונה שהפרידה את תאי הדם ואספה את תאי ה-T.

**קלודין:** הספיקה לי שאיבה אחת במשך שלוש שעות. המתנתי בבית כשבוע להחזרתם של התאים המהונדסים ואז אושפזתי בבית החולים.

**עמוס:** האיסוף נמשך ארבע שעות וישנתי במהלכו כך שלא הרגשתי כלום. בתום האיסוף אושפזתי במחלקה להשתלות מח עצם.

אנחנו מביאים כאן עדויות אישיות של שלושה מטופלים שעברו טיפול ב-CAR-T ושמחו לחלוק עמנו את החוויה. צביקה עבר את טיפול ה-CAR-T לפני כשנה וחצי באיכילוב ואילו עמוס וקלודין עברו את הטיפול לפני מספר שבועות בהדסה ובשיבא, בהתאמה. הטיפול בהדסה ובשיבא מבוסס על CAR-T בייצור עצמי ואילו באיכילוב מסחרי של חברת התרופות יאנסן. על ההבדלים בין הטיפולים השונים ועל CAR-T בכלל ראו בכתבה מאת פרופ' משה גת המפורסמת כאן. בכתבה זו נתמקד בחוויית המטופלים.

המטופלים הינם בטווח הגילאים 60 - 78, מתמודדים עם מיאלומה 4 - 7 שנים. לפני הטיפול ב-CAR-T הם טופלו בקווי טיפול רבים והתנסו כמעט בכל 'ארסנל' התרופות המאושר לטיפול במיאלומה, אך המחלה נשנתה.

שלושת המטופלים ציינו את היחס הנפלא, הטיפול המסור והמקצוענות של הצוות כולו: רופאים, אחיות ואחים, עובדי המשק והמנהלה. הם הדגישו כי הרגישו שהם בידיים טובות, וכי למרות הטיפול החדשני הרגישו בטחון במיומנות של הצוות.

הטיפול נדרשתי לקחת זובירקס (למניעת הרפס). כחודש לאחר שהפסקתי את נטילת הזובירקס לקיתי בשלבנות חוגרת ואושפזתי בבית החולים. כששוחררתי מבית החולים הרגשתי שיפור עצום במצבי.

#### מה מצבכם היום?

כל השלושה נמצאים כיום במעקב צמוד בבתי החולים בהם הם מטופלים ונדרשים לבצע בדיקות דם, ביופסיות של מח העצם ובדיקות PET-CT לצורך מעקב.

**קלודין:** השרשראות שלי ירדו מאד (הכוונה שרמת המחלה ירדה). כשראיתי את התוצאות בפעם הראשונה בכיתי מהתרגשות היות ובכל הטיפולים הקודמים לא הגעתי לכזו רמה נמוכה. עדיין לא עשיתי בדיקת מח עצם או בדיקת PET-CT. כיום, חודש וחצי לאחר הטיפול, אני מרגישה טוב למעט נפיחות מכאיבה ברגליים שכלל לא ברור האם היא קשורה לטיפול. אני נמצאת בבירורים רפואיים לבדיקת מקור הבעיה. ככלל, אני מקפידה מאד להקשיב לגופי ולנוח במידת הצורך.

**עמוס:** כיום, כחודשיים לאחר הטיפול, אני מגיע להדסה למחלקה לטיפול יום לצורך המשך מעקב הכולל בדיקות ופגישה עם הרופא המטפל.

**צביקה:** השגתי MRD שלילי מבדיקת מח העצם הראשונה לאחר הטיפול. הטיפול ב-CAR-T עבד חזק ומהר. כיום, שנה וחצי לאחר הטיפול, הספירות שלי (לרבות הלימפוציטים) חזרו כמעט לטווח הנורמאלי וגם הטסיות משתפרות מבדיקה לבדיקה. אני לא מקבל טיפול כלשהו למיאלומה. אחת לחודש אני מקבל עירוי של המוגלובינים (IVIG) - תמיסה המכילה נוגדנים אנושיים, אשר מספקים לגוף חיסון.

בשלב הראשון שלאחר הטיפול לא עבדתי מספר חודשים ובהדרגה העליתי את אחוזי המשרה שלי. כיום, שנה וחצי לאחר הטיפול, אני עובד בהיקף של 60% משרה וחווה תנופה בעשייה ובעבודה. אני ממש מרגיש כמו "קליע של תותח שנורה מהקנה". יש לי הרבה כח, אני חד במחשבה והזיכרון חזר לעצמו. חשוב לציין שלאורך כל התקופה הקפדתי לבצע תרגילי כושר יומיומיים.

איך ההרגשה לא להזדקק לטיפול כלשהו למיאלומה אחרי שנים של טיפולים?

**קלודין:** ההרגשה שלי מעולה. איני צריכה לבלות עוד שעות באישפוז יום בטיפולים.

**צביקה:** זה אחד הדברים הנפלאים ב-CAR-T. המיאלומה כמעט לא נוכחת בחיי ואין תופעות לוואי שחוזרות על עצמן בכל טיפול חודשי.

בקשנו מכל אחד מהחברים מספר מילים לסיכום

**צביקה:** כשאובחנתי לראשונה כחולה מיאלומה נפגשתי עם שלומית נורמן, יו"ר עמותת אמ"ן. המפגש איתה עודד אותי מאד ועזר לי בהתמודדות לאור הידיעה שאפשר לחיות עם המחלה בצורה טובה. אני מרגיש כיום מחויב כלפי חולים אחרים לשתף מידיעותיי ולשתף מניסיוני בעקבות הטיפול המוצלח שעברתי ב-CAR-T.

**קלודין:** הטיפול ב-CAR-T מעודד מאד ונותן לי תקווה לעתיד. אני נמצאת בעיצומן של ההכנות לנישואי בתי וממתינה להולדת נכד חדש ובעקבות הטיפול אני יכולה להתפנות וליהנות מההתרגשות וההכנות לקראת שני האירועים המשמחים הללו.

**עמוס:** נקווה שהטיפול יוכיח את עצמו לאורך זמן. זה יהיה המבחן, כרגע הטסיות מאוד נמוכות, ההמוגלובין מטפס בעצלתיים ומדדי המחלה לשמחתנו, קרובים לאפס. אני מתפקד כרגיל וסה"כ מרגיש די בסדר.

את יומן המסע של עמוס תוכלו לקרוא בגיליון זה בכתבה הבאה.

**צביקה:** איסוף התאים נעשה קודם לאשפוז שלי. מאחר וטופלתי בתרופה של חברת יאנסן בשיא תקופת הקורונה, המתנתי להחזרת התאים כששה שבועות. במהלך תקופת ההמתנה נזקקתי לטיפול תומך במחלה.

#### איך עבר הטיפול הכימותרפי?

צביקה וקלודין שעברו השתלה עצמית בעבר, סיפרו כי לשמחתם הטיפול הכימותרפי היה פחות קשה בהשוואה להשתלה העצמית וגם תופעות הלוואי של הכימותרפיה היו קלות יותר.

**צביקה:** לאחר שהתאים המהונדסים היו מוכנים, אושפזתי בבית החולים במחלקה להשתלות מח עצם, וקיבלתי כימותרפיה בעירוי במשך שלושה ימים. העירוי נמשך כשעה. לא סבלתי מתופעות לוואי למעט נשירת שיער חלקית.

**קלודין:** בתקופת האשפוז הייתה לי מדבקה למניעת כאבים ולא סבלתי מתופעות לוואי כלשהן, למעט עצירות.

#### איך עברה החזרת התאים המהונדסים?

**עמוס:** ביומיים שלאחר השתלת התאים המהונדסים חומי עלה ולחץ הדם ירד דרמטית. התגובה שנקראת סערה ציטוקטונית מוכרת לרופאים והם מיומנים בטיפול בה. ואכן הצוות ובעיקר הרופאים, היו לצידי יום ולילה לכל תקלה או כאב.

**קלודין:** התאים המהונדסים הוחזרו לגופי דרך ההיקמן יום לאחר הטיפול הכימותרפי. התהליך ארך דקות ספורות. במשך עשרה ימים סבלתי קצת מכאבי ראש ונפיחות ברגליים. הכינו אותי לאפשרות שאחווה חום ו/או בלבול אך לא סבלתי מהם כלל. במהלך האישפוז קיבלתי שתי מנות דם.

**צביקה:** התאים הוחזרו לגופי בעירוי שלושה ימים לאחר הטיפול הכימותרפי. העירוי נמשך כחצי שעה. לאחר מספר ימים הנויטרופילים שלי ירדו מאד. כמו כן סבלתי במשך כשבוע מחום גבוה של 40 מעלות ותחושה של בעירה פנימית. לא רציתי לקחת משככי כאבים ובדיעבד אני חושב שזו הייתה טעות.

#### כיצד עבר עליכם האשפוז?

לאחר החזרת התאים עברו השלושה מידי יום בדיקת רופא שגרתית וקצרה, נלקחו מהם בדיקות דם ונמדדו לחץ דם, סטורציה וחום. בנוסף, הם נשאלו שאלות קבועות כדי לבדוק שהתהליך לא השפיע על הזיכרון.

הצוות המטפל עודד אותם לא להישאר במיטה ולצאת להליכות קצרות. הם לא היו מחויבים לבידוד הדוק ויכלו לקבל מבקרים ולהסתובב במחלקה ובהמשך גם בבית החולים. הם הקפידו מאד על מזונם ונמנעו מאכילה בחוץ, מאכילת מזונות נאים ומאכילה של מזונות שלא ידעו מה מקורם, בגלל שמערכת החיסון שלהם הייתה מוחלשת.

#### מתי שוחררתם הביתה? איך הרגשתם בשיחרור?

**קלודין:** השתחררתי לאחר 17 ימי אשפוז. הטיפול עבר בצורה חלקה וללא סיבוכים. לא היה לי תאבון וירדתי מאד במשקל. כמו כן ההמוגלובין שלי היה נמוך מאד. לאחר השיחרור מצבי השתפר בהדרגה וכיום הוא מיוצב.

**עמוס:** שוחררתי לאחר 22 ימי אשפוז.

**צביקה:** אחרי 20 ימי אשפוז כשהחום ירד והספירות עלו - השתחררתי הביתה. חשתי חולשה ועייפות רבה. ישנתי 12-14 שעות ביממה. בתקופה הסמוכה לטיפול סבלתי מספירות דם נמוכות ואף נזקקתי למנת דם. בהמשך סבלתי מממספר תופעות לוואי שחלפו לאורך הזמן (פציאליס - שיתוק של עצב הפנים, פגיעה בזכרון לטווח הארוך ו"רעש" נוירולוגי בראש - הכוונה לתחושה של "בלאגן חשמלי" במוח). במשך שנה לאחר

# איך עברתי בשלום את טיפול ה-CAR-T | עמוס פורת



לצידי עד שהתהליך הסתיים לשביעות רצונו. השקית נשטפה שוב ושוב במים סטריליים מזוקקים עד שהתא המהונדס האחרון עזב את השקית ושט בניחותא לגופי.

ביומיים שלאחר השתלת התאים המהונדסים, הגוף סרב לקבל את הפולש הזר החדש. החום עלה ולחץ הדם ירד דרמטית. התגובה, שנקראת סערה ציטוטונית מוכרת לרופאים והם מיומנים בטיפול בה. ואכן הצוות ובעיקר הרופאים, היו לצידי יום ולילה לכל תקלה או כאב.

בימים הבאים הייתי תחת מעקב צמוד של הצוות. הצלחתי אפילו לערוך כתבות טלוויזיה על הלפטופ שלי. ביקורי החברים והמשפחה היו עידוד. אשתי עמדה לצידי כל הזמן וטיפלה בי במסירות. כל בקשה מטורפת שלי בוצעה.

בעידוד הצוות המטפל השתדלתי לא להישאר במיטה ולצאת להליכות קצרות. מדדתי את המסדרונות הארוכים והמפותלים של הדסה עין כרם והרגשתי כמו במבוך. גולת הכותרת של הטיול היומי היה המרכז המסחרי הצמוד. זוגתי הפגינה אי שביעות רצון מההליכה במרכז הומה אדם, בעיקר בימים שקיבלתי כימותרפיה שמחלישה את המערכת החיסונית. הקפדנו לא לרכוש דברי מזון, בוודאי לא כאלו שאינם סגורים הרמטית. גם אם התפתיתי לשתות קפה באחד מבתי הקפה, הגעתי (שוב) למסקנה שאין כמו הקפה של הבית והכנו לעצמנו קפה בחדר, בטעם שאנחנו אוהבים.

בכל יום בבוקר היה הרופא נכנס לחדרי, שואל לשלומי ועורך בדיקה שגרתית וקצרה. בנוסף, פעמיים בכל יום הייתי נשאל שאלות קבועות וטריוויאליות כמו: איפה אתה נמצא? באיזה עיר? מהי השנה? באיזה בית חולים? כדי לוודא שהתהליך לא השפיע על הזיכרון.

אחרי 22 יום בבית החולים, שוחררנו הביתה. על אף שהצוות עשה ככל שביכולתו להקל ולתת לנו הרגשה נעימה, שמחנו כל כך לחזור.

בשל הקירבה מהקריות לרמב"ם, אני ממשיך לעשות את הבדיקות השגרתיות בבי"ח רמב"ם. להדסה אני מגיע להמשך מעקב בערך אחת לחודש. המעקב כולל בדיקות (בפעם האחרונה עברתי שאיבת מח עצם) ופגישה עם הרופא המטפל. אני מניח שזה יימשך עד שלושה חודשים לאחר הטיפול.

נקווה שהטיפול יוכיח את עצמו לאורך זמן. זה יהיה המבחן. כרגע הספירות עדיין נמוכות, ההמוגלובין מטפס בעצלותיים ומדדי המחלה לשמחתנו, קרובים לאפס. עם זאת אני מתפקד כרגיל וסה"כ מרגיש די בסדר.

יש אור בקצה המנהרה.

תודה לכל צוות מחלקת מח עצם בבית החולים הדסה עין כרם על הטיפול המקצועי והמסור.

בבוקרו של יום שני, ה-6.6.2022, הגעתי עם רעייתי, עמוס בבגדים, מחשבים ניידים ותיקים ומצויד בשלל תרופות, לבית חולים הדסה עין כרם לטיפול ב-CAR-T במטרה ובתקווה למגר את תאי המיאלומה שבגופי.

ארבע וחצי שנים קודם לכן, בפברואר, 'התבשרתי' על היותי חולה במיאלומה נפוצה. הרופאים במחלקה להמטולוגיה בבית החולים רמב"ם הגדירו לפי תוצאות הבדיקות את המחלה כסוערת ובסיכון גבוה. מאז עברתי **שישה** קווי טיפול. 'זכיתי' לקבל את כל 'ארסנל' התרופות (כמעט...) המאושרות לטיפול במיאלומה, אך הגוף פיתח עמידות לתרופות והמחלה נשנתה מדי מספר חודשים. אל ה-CAR-T הגעתי לאחר שגם הבלנטמב, ש'בלם' את המחלה בהצלחה למשך כשנה וחצי, הפסיק לעבוד. היה צריך 'לחשב מסלול מחדש'.

בהתייעצות עם הרופאה שלי, ד"ר נועה לביא, בדקנו מספר אפשרויות של מחקרים המתבצעים במספר בתי חולים בארץ. עלי לציין שבכל המרכזים הרפואיים בהם ביקרנו ההתייחסות לשאלותינו הייתה עניינית ומקצועית וקיבלנו את מלוא המידע שביקשנו. שוחחנו גם עם חולי מיאלומה שעברו את הטיפול ולבסוף החלטנו לקבל טיפול CAR-T בהדסה עין כרם.

כחודש לפני הוזמנתי להדסה לשיחה עם הרופא המטפל, לבדיקות ולהערכה ולקביעת מועד הטיפול. מזכירת המחלקה דאגה לנו לסידורים המנהליים ויצאנו לדרך.

השלב הראשון - איסוף תאים. האחות במחלקה חיכתה לנו עם כוס תה, עוגיות וחיוך. האיסוף נעשה בישיבה על כורסת עור נוחה. חיברו אותי למכונת הפרדה האוספת את תאי הדם. התאים שנאספו נשלחים למעבדה להינדוס. תהליך האיסוף ארך כ-4 שעות. רוב הזמן ישנתי ולא הרגשתי כלום. בסיום התהליך ליוותה אותי האחות למחלקה להשתלת מח עצם. שם קיבלנו חדר מסודר שכלל ספה נפתחת עבור רעייתי, שיהפוך לביתנו למשך 22 הימים הבאים. בחדר מקרר קטן, ארון די גדול, טלוויזיה וכמובן שירותים ומקלחת צמודים. סוויטה. לנוחיות המטופלים יש מטבחון ובו מקרר גדול, מיקרוגל, מתקן תמי 4 למים חמים וקרים, פלטה חשמלית ומתקן מים חמים. בכל יום החל מהשעה 4 לפנות בוקר, עברתי סדרת בדיקות דם. בנוסף 4 פעמים ביום, לקחו לי "סימנים". מה זה סימנים? לחץ דם, סטורציה וחום. כשבוע מהגעטנו למחלקה, התחלתי לקבל עירוים. שלוש שעות של כימותרפיה למשך שלושה ימים, ונוזלים 24/7.

התאים, 800 מיליון במספר (חיפשתי בחוץ את המשאית שהביאה אותם...), הוחזרו לגופי ביום חמישי, שלושה ימים לאחר עירוי הכימו' וכעשרה ימים לאחר איסוף התאים.

התאים נאספו בשקית פלסטיק בגודל 6 על 6 סנטימטר. הרופא, ד"ר אלכס והאחות ג'ולי שהייתה עזר כנגדו חיברו את השקית בדחילו ורחימו לצנרת שהזרימה אותם אל גופי. התאים המהונדסים הם החיילים שילחמו בתאי המיאלומה בגופי ויחסלו אותם. הוא שהה

# השפעת ליווי המטופל על הקשר הזוגי

| שושי שפרונץ רפסון

התוצאות הראו ש - 44.1% מהמלווים סבלו מחרדה, 15.8% סבלו מדיכאון ו - 24.2% סבלו מפוסט טראומה.

בבדיקה מקבילה של החולים עצמם, נמצא שהם סבלו פחות מהמלווים מתופעות אלו. המחקר גם גילה שיש פער משמעותי בתקשורת בין הצוות הרפואי למלווים. על אף שרוב המלווים דיווחו שהרופא המטפל אכן דיווח להם באבחון שזו מחלה שאין לה עדיין ריפוי, רק 50.9% מהמלווים אכן הבינו שזו מחלה שאין לה ריפוי. בהחלט יתכן שהפער בתקשורת נובע מרצון המלווה להאמין שהחולה יבריא, מתקווה שכך יהיה וכן מתקשורת לא ברורה עם הצוות המטפל. הדרך שבה הרופא והצוות מסבירים לחולה ולמלווה את צפי התפתחות המחלה ואת אמצעי הטיפול הקיימים, יכול בהחלט לשפר את איכות החיים הן של החולה והן של המלווה, ומכאן להשפיע גם על הזוגיות.

מהמחקר עולה שההתמודדות עם מחלה כרונית מתמשכת, מלחיצה ועלולה לעורר רגשות של עצב, פחד ודיכאון לא רק אצל המטופל אלא גם אצל בני ובנות הזוג המלווים ולהשפיע על הקשר הזוגי.

ממחקרים נוספים עולה, כי מיומנויות ניהוליות, והיכולת לספק צרכים אישיים ורגשיים כמו הקשבה, תמיכה רגשית והתמודדות משותפת, יכולות לשפר את היחסים בין בני הזוג ולהפוך את הקשיים להזדמנות לשיפור יחסיהם.

## כששאלתי בני זוג מלווים מה היה להם קשה במיוחד הם אמרו:

"לראות את בת זוגי סובלת כל כך..."

"מבן זוג צעיר, חזק ומלא אנרגיה ופעילות, פתאום ראיתי לפני בן זוג חלש, מיואש ומדוכא..."

"אני כל כך אוהבת אותו ופוחזת שמא אאבד אותו..."

"לא יכולתי לסבול שבן זוגי החולה לוקח את זה כל כך בקלות ובאופטימיות בעוד שאני הבריאה איבדתי כל תקווה ונמצאת בדיכאון וחרדות..."

"הרגשתי כמו אסירה כשהסוהר הוא מחלה מפחידה עם אי וודאות... הבנתי שאני חייבת לחזור לפחות לחלק מעיסוקיי הקודמים כדי להישאר שפויה"

"פתאום נפלו עלי לא רק העבודה שלי, הטיפול בבית, בילדים ובבעל החולה, אלא גם טיפול ודאגה לכל העניינים הפיננסיים, התנהלות מול הממסד הרפואי... היה לי קשה לעמוד בכל זה..."

"לא היה לי עם מי לדבר, להתייעץ... חבל שלא הכרתי אז בתחילת הדרך את אמ"ן"

כשם שאי אפשר לחזות בעיות בריאותיות ומחלות, כך אי אפשר לחזות את השפעתן על הזוגיות. בעוד שתמיכה של בן או בת הזוג חיוניים בהתמודדות עם מחלה כרונית, היא אינה טבעית בהכרח לבן או בת הזוג המלווה ואינה מתאימה לכל אחד.

אי אפשר לצפות תגובות של בני זוג למשבר הנובע ממחלה כרונית המתפרצת במהלך החיים. ידוע כי קשיי בריאות עשויים להעיק על הקשר הזוגי עד כדי פגיעה בו ולגרור למגוון תגובות שליליות אצל בני הזוג המלווים, בהן: חרדה, דיכאון, חוסר ודאות, התרחקות, הסתגרות, בריחה, הכחשה ועצב רב.

מיאלומה נפוצה היא עדיין מחלה שאין לה ריפוי. על אף התקדמות המחקר ומגוון אפשרויות הטיפול, המאריכות חיים, החולים במיאלומה נפוצה עדיין עוברים טיפולים אינטנסיביים, המשפיעים גופנית ונפשית ולעיתים רבות נוסף לזה גם מחיר כלכלי כבד. הטיפולים משנים את איכות החיים של החולה ושל הסובבים אותו.

## אלו מקצת מהדברים שבני משפחה מלווים הרגישו כשהתבשרו על אבחון המיאלומה:

"הרגשתי שפטיש כבד נפל לי על הראש..."

"הבנתי בשנייה שכל חיי עומדים להשתנות..."

"ראיתי הכל שחור, רק שחור ופחד ואי וודאות אחזו בי..."

"נמלאתי עצב ורחמים עלי ועל אשתי ועל החיים שכבר לא יהיו לנו..."

"אמרתי לעצמי, כל עוד אנחנו יחד, נתגבר על כל מה שיבוא..."

## מה אומרים מחקרים על זוגיות עם מחלה כרונית?

מחקרים רבים בדקו את ההשפעה שיש לגילוי מחלה כרונית על המטופל.

**מחקר חדש שפורסם בחודש יולי 2022 ב- BLOOD ADVANCE שופך אור על ההשפעה שיש לגילוי המחלה על בני ובנות הזוג המלווים:**

המחקר כלל 127 מלווים של חולי מיאלומה נפוצה חדשים ועקב אחריהם במשך חצי שנה מגילוי המחלה. הנחקרים השיבו על שאלון שבדק את איכות החיים, לחצים נפשיים ואת הדרך שבה הם צפו את התפתחות המחלה.

המחקר מצא שמלווים של חולי מיאלומה נפוצה חווים בריאות נפשית מאתגרת עם רמות חרדה גבוהות יותר מהחולים עצמם. כשמתגלה מחלה כרונית במשפחה, לא רק המטופל נמצא בחזית המאבק, גם בני ובנות הזוג ולעיתים הילדים, נמצאים בחזית המאבק.

## ומה אומרים חברינו המלווים על אינטימיות ?

"בהתחלה היינו בכזה הלם שרק בכינו יחד, זה היה סוג של אינטימיות חדשה ומקרבת..."

"רק רציתי לחבק אותה ולהרגיע אותה ואותי שנעבור את זה יחד והכל יהיה בסדר..."

"הרגשתי מרוחק, היא כל כך סבלה מכאבים שפחדתי לגעת בה..."

## ובהמשך, בשלב מתקדם יותר של המחלה:

"נכנסנו לשגרה חדשה, למדנו לחיות עם המחלה, הבנו מי הם החברים האמיתיים שלנו ואיתם שמרנו על קשר, אני חזרתי לעבודה מלאה והזוגיות שלנו פורחת כבעבר..."

"גיליתי שאני לא כל כך טוב כמלווה והעברתי את התפקיד לגיסתי, אחותה של אשתי שקרובה אליה מאד. אשתי מבינה זאת כי אנחנו מדברים על זה בפתיחות"

"אני מבולבל ממנה, ולא יודע מה טוב לה. היא לא אומרת לי ומצפה שאנחש. כשאני מנסה לעזור לה, היא עונה לי בעצבות "עזוב, אני יכולה לבד" וכשאני מניח לה ולא עוזר היא כועסת "אתה לא מבין שקשה לי?" האמת, לי מאד קשה ואני לא מצליח להבין אותה. אני מרגיש שהזוגיות שלנו מתפוררת".

"ההשתלה מאד קרבה בינינו. השהייה יחד בבידוד, השיחות, המגע המלטף, הפכו את הזוגיות שלנו לעוד יותר טובה..."

לצערי, ישנם זוגות שלא צלחו את המחלה ונפרדו. הם לא עמדו בעומס הנפשי של הטיפול כמלווים.



## לסיכום,

מחלה כרונית יכולה לעורר בבן או בת הזוג תחושות רבות ומגוונות, החל מפחד ורצון להתרחק ועד התגייסות מלאה לעזרה ותמיכה. זה בסדר להרגיש כך או כך, רק חשוב להביע את התחושות ולהגיע להסכמה. לא כל בן/בת זוג יכולים להיות מלווים של חולה במחלה מתמשכת.

גילוי המחלה יוצר מצב של חוסר ודאות ובלבול לגבי המשך ההתמודדות גם אצל המטופל וגם אצל בני הזוג. מצב זה יכול ליצור קירבה בין בני הזוג אך גם ניתוק וקשיים בתקשורת ביניהם, כי כל אחד שונה באופיו.

## המפתח לזוגיות אוהבת ואינטימית הוא להקשיב, לא רק לשמוע.

"כל הקיום האנושי הינו מאבק על אוזן קשבת. ואם לא נמצא אוזן קשבת אצל בני הזוג, היכן נחפש אחריה? וכמה עצוב הדבר אם בן הזוג שומע אותנו אך אינו מקשיב." (ויקטור הוגו).

קשר זוגי הוא מערכת יחסים מורכבת, הדורשת מרחב אינטימי מוגן שבו התקשורת נעשית בפתיחות ובגילוי לב וכרוכה במתן אמון.

מה קורה אם כך לאינטימיות כשהמטופל או המטופלת סובלים ממחלה כרונית ובן/בת הזוג הופכים למטפלים ומלווים?

במחקר אחר, 80% מהמלווים טענו שהליווי גורם ללחץ במערכת היחסים ובנישואים. הלחץ של המלווה משפיע על חיי היום יום גם מבחינת הפעילויות השגרתיות, הזמן המוקדש למטופל, הישוב מחדש של תקציב המשפחה וטיפול בילדים.



## אז למה כדאי לשים לב כדי לשמור על אינטימיות ועל זוגיות בריאה?

### תקשורת פתוחה

הבסיס לכל קשר טוב הוא תקשורת זורמת. כשלא מדברים על הבעיות ומדחיקים אותן, הריחוק הוא בלתי נמנע וממנו נובעים גם חוסר ביטחון והיעדר אינטימיות. לעיתים קרובות הכעס והתסכול הן של המטופל והן של המלווה הם על המחלה ולא על בן/בת הזוג, לכן הבהרת הרגשות בזמן יכולה לפתור את הבעיה ולמנוע חוסר ודאות ומתח מיותרים.

### לא נתעלם כדי לא לקרוס

כשמחלה כרונית נמצאת במוקד העניין, יש נטייה להמעיט בערך המצוקה הנפשית ומצב הבריאות של בן/בת הזוג המלווה. זה נשמע כמעט קטנוני להתלונן על נדודי שינה, כאבים קלים או הפסקת העיסוק בתחביבים כשבני הזוג שלכם סובלים כל כך ממחלה קשה. אבל לא כך הוא, כי אם המלווים יזניחו את עצמם ולא ידאגו לרווחתם הנפשית ולבריאותם הפיזית ויקרסו, מי יטפל אז בבן/בת הזוג?

### נשמור על קשרים חברתיים שמספקים לנו אוזן קשבת

מחלה כרונית עלולה להוביל לבידוד חברתי מסיבות שונות. יש קשרים חברתיים ששורדים את מהלך המחלה ויש כאלה שניזוקים מהבידוד. אולם אין סיבה שבני הזוג המלווים לא ישמרו על קשריהם החברתיים. חשוב לזכור שיש גם להם צורך בתמיכה, באוזן קשבת וביציאה מהשגרה מדי פעם כדי לנוח ולהירגע ולשוב ולטפל במטופל בכוחות מחודשים.

### מגע, אינטימיות וחיזוקים חיוביים

חזקו אחד את השני, החמיאו ויצבו את הקשר ביניכם בשיחות ובאהבה. קבעו יחד את סדר העדיפויות החדש שלכם והתייחסו בנדיבות לבני הזוג שלכם. אל תנתקו מגע - גם אם המטופל אינו מעוניין במגע מיני ואינו יוזם מגע אינטימי כבעבר, רצוי להמשיך ללטף, לחבק ולגעת בצורה אוהבת.

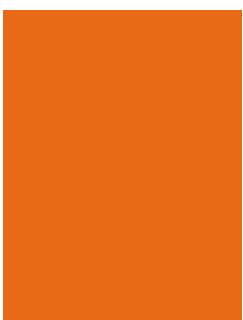
הרבה יותר קל לעבור הכל כצוות מאוחד ומלוכד.



# הכנס השנתי ה-17 של אמ"ן

כמה טוב היה להיפגש אחרי שנתיים שבהן לא נפגשנו.  
*שמחנו לפגוש אתכם!*







# כשהמילומה הכתה פעמיים

**שולי ויוסי, בני זוג מהוד השרון, אובחנו שניהם כחולי מיאלומה בהפרש של חודשים אחדים ועברו ביחד השתלת מח עצם. הם מספרים לנו על ההתמודדות היומיומית עם המחלה, הטיפולים והחברים החדשים מהעמותה שמספקים מעגל תמיכה הדדי.**

## נעים להכיר

שולי, 62, עובדת כפקידה במשרד ויוסי, 68, פנסיונר של התעשייה הצבאית. לזוג 3 ילדים שמלווים אותם בדרך המורכבת ו-4 נכדים מתוקים.

ביחד, מתמודדים שניהם עם המיאלומה, מבינים אחד את השני טוב מכל אחד אחר, מלווים ומחזקים.

## איך הכל התחיל, מתי אובחנתם?

שולי: "בגדול, אנחנו אנשים די בריאים. לי יש אוסטאופורוזיס מטופל, שמלווה בשברים ונפילות מרובות, מטופלת כבר המון שנים אצל אנדוקרינולוגית. בפברואר 2020, שברתי חוליה בעמוד השדרה, מבלי שקיבלתי לפני כן מכה משמעותית. נאלצתי לעבור בעקבות השבר הזה ניתוח בגב. הרופאה האנדוקרינולוגית הגיעה לאשפוז ואמרה שלא יכול להיות שכשאתי מטופלת נוצר שבר כזה, והציעה להעביר אותי לטיפול אחר, ברמה הגבוהה ביותר של הטיפולים הניתנים במסגרת אוסטאופורוזיס.

באפריל 2020, אחרי הניתוח ולפני הביקורת אצל האנדוקרינולוגית, עשיתי בדיקות דם רגילות, לא בירור מיוחד. רופאת המשפחה התקשרה אלי ואמרה לי שרמת החלבון בדם חריגה ושעלי לגשת לבירור המטולוגי. זה מאוד מכעיס אותי, עד היום, כי המידע היה שם לאורך כל הדרך, אבל אף אחד לא הסתכל, אף אחד לא הגדיל ראש ולא דמיין שכל השברים, מהראשון בהם בשורש כף היד, נגרמו ממקור אחר, והרי הבדיקות כל כך פשוטות לזיהוי!

במאי 2020 התחלתי בירור המטולוגי. לבקשת בני, שהתחיל כבר לבדוק ולחקור, עשינו את הבירור בשיבא. אחרי שבוע קיבלתי טלפון עם הזמנה להגיע למחלקה ההמטולוגית. עדיין הייתי נאיבית. הרופאה אמרה שהבדיקות חריגות מאוד ויש חשש למיאלומה.

סליחה, מיאלומה? זה מושג שבכלל לא הכרתי. לא שמעתי את המילה אף פעם. שבוע לאחר מכן הגעתי לבדיקות מח עצם. לאחר שבועיים זומנתי לרופאה שבישרה לי שאכן יש לי מיאלומה. הלכתי לחוות דעת נוספת ותוך כדי השלמתי בדיקות נוספות. בין הבדיקות בשיבא לבין חוות הדעת הנוספת, המדדים כבר קפצו לרמות גבוהות והמחלה הייתה פעילה מאוד ונאמר לי שחייבים להתחיל טיפול מיידי.

הטיפול היה מאוד אינטנסיבי, פעמיים בשבוע הגעתי לבית החולים וזאת כדי להוריד את מדדי המחלה ולהכין את הגוף להשתלה. במקביל, עברתי לרופאה אנדוקרינולוגית בשיבא כדי לקצר תהליכים של תקשורת בין רופאים מבתי חולים שונים. ביולי 2021 עברתי את ההשתלה."

ומה לגבי יוסי? איך הוא פתאום נכנס לתמונה? מה גרם לכם לחשוד?

שולי: "יוסי סובל מבעיה בקרישת הדם (חוסר בפקטור 8), היה מטופל במחלקת קרישת דם בבלינסון ומדי חצי שנה הוא עשה בדיקות. בסוף דצמבר 2020 אמרתי לו שבביקורת הקרובה יבקש לעשות בדיקות מקיפות שכוללות את פרופיל המיאלומה. בעקבות המקרה שלי, הפכתי להיות יותר זהירה, יותר חששנית ורצינית שנהיה על הצד הבטוח. ובאמת, יוסי עשה בדיקות מקיפות וכבר למחרת קיבל טלפון בהול מהרופאה של קרישת הדם בבלינסון שקוראת לו לבוא מיד. המדדים שלו היו מטורפים! פי כמה משלי."

יוסי: "אמרתי לעצמי, לא יכול להיות, זו בטח טעות. הרופאה אמרה שבמעבדה בדקו פעמיים והמליצה להתחיל הטיפול באופן מיידי. הבן שלנו העמיק בקריאה ומצא שאנשים הסובלים ממחסור בפקטור 8 עלולים גם לפתח מיאלומה בהמשך. ושוב נשאלת אותה השאלה המכעיסה. למה הרופאה לא הסתכלה קצת מעבר? אני הרי נבדק בבדיקות תקופתיות ונמצא במעקב צמוד, היה אפשר לבדוק את זה ולגלות הרבה יותר מוקדם, ולהתחיל מיד בטיפול ולחסוך את הנזקים והנגעים הליטיים שהתפשטו. התחושה במקרה שלנו היתה שאין מישהו עירני עם אצבע על הדופק שבודק בצורה מקיפה, כל רופא מתמקד רק בתחום שלו וכל אחד מטפל רק בחלק הקטן שבטיפולו, מבלי להסתכל על כל התמונה המלאה."

שולי: "החלטנו ללכת לחוות דעת שנייה אצל הרופאה שמטפלת בי בשיבא. היא הסתכלה על הבדיקות של יוסי ונדהמה מהמדדים הגבוהים והסכימה עם האבחנה המקורית לפיה חייבים להתחיל לטיפול. גם הטיפולים של יוסי היו מאוד אינטנסיביים, פעמיים בשבוע בשיבא. במקביל גם במקרה של יוסי העברנו את הטיפול בקרישת הדם לשיבא כדי שתהיה תקשורת בין הרופאים





והיום אתם בדיוק שנה אחרי ההשתלות. איך ניהלתם את כל התקופה הזו מבחינה משפחתית?

"בימים אלו אכן חגגנו שנה להשתלות. זו הייתה הפעם הראשונה שיצאנו לשמש ולחופשה. חיכינו הרבה זמן לחופשה הזו, כי ההשתלה מגבילה, אין מערכת חיסון וכל דבר קטן יכול לסבך ולשבש את פעילות הגוף. אז הילדים היו באים לבקר, אבל בלי הנכדים, נפגשנו מחוץ לבית ובאוויר הפתוח לרגעים קצרים, לא נחשפנו ולא פגשנו אנשים. עכשיו חגגנו בסופ"ש ארוך עם הילדים והנכדים והיה כיף אדיר ומרגש מאוד".

איך אתם עכשיו מבחינה בריאותית?

שולי: "מבחינה בריאותית שנינו עדיין מטופלים, המחלה שלי מוגדרת בסיכון גבוה אז אין לי רגע דל, אני כל הזמן בטיפולים. אחרי ההשתלה, כבר באוקטובר שנינו חזרנו לשגרת טיפולים אינטנסיביים".

יוסי: "אני לקראת בדיקת מח עצם. אנחנו מגיעים לטיפולים ובדיקות אצל הרופאה באופן תדיר, ומסביב יש את רעשי הרקע של המחלות הנוספות. שנינו מטופלים בשיבא וזוכים לטיפול מסור ומקצועי מהרופאה שלנו ד"ר הילה מגן ומודים לה מאוד על כך".

איך משפיע המצב על החיים המשותפים?

יוסי: "בעניין המיאלומה, אנחנו ממש 'copy-paste', אז אנחנו מאוד מודעים למה שכל אחד מאיתנו עובר ותומכים אחד בשנייה". שולי: "יוסי הוא החבר הכי טוב שלי".

יוסי: "אני שואב כוחות בעיקר משולי. היא 'הספרייה' שלי. היא יודעת בדיוק איזו תרופה אני לוקח, אם יש לי שאלות, אני שואל אותה. היא מנהלת את המחלה עבור שנינו ואני משתדל לדעת רק את מה שאני חייב לדעת ולא יותר מזה, כי אני מרגיש שאם אדע יותר מדי, זה יכביד עלי נפשית בצורה שאני לא מעוניין בה. שולי בדיוק הפוך, היא רוצה להבין ולדעת ה-כ-ל וחייבת להיות בשליטה מלאה. אני בן אדם חיובי, ושומר על עצמי מפני הירידה לפרטים של המחלה".

המטופלים. זה היה קריטי, בגלל שהמצב של יוסי מאוד מורכב וכל פעולה רפואית ובפרט כירורגית מצריכה אישור וטיפול בהתאם להוראות של הרופא המטפל בקרישת דם".

ואז נכנסתם שניכם ביחד להשתלת מח עצם עצמית. איך זה עובד כששניכם צריכים לקבל טיפול כל כך אינטנסיבי באותו זמן?

יוסי: "אנחנו באמת 'מיוחדים' כי אף אחד מכל הצוותים הרפואיים שפגשנו לא נתקל בבעל ואשה שחלו באותו זמן במיאלומה ועוברים את אותם הטיפולים, ובאותו הזמן עוברים ביחד את ההשתלה".

שולי: "התלבטנו מאוד מה לעשות, כי ידענו שמדובר בחודש שבו נהיה מאושפזים בבידוד ובמצב לא נעים ונהיה חייבים עזרה. בדיעבד, לא שיערנו עד כמה נהיה מנוטרים ומוגבלים. בהתחלה תכננו שאני אעבור ההשתלה ראשונה, אתאושש ואז יוסי יעבור. אבל הרופאה המטפלת לא הייתה בעד דחיית ההשתלות ובנוסף, לא רצינו להעביר את הילדים שלנו שני סבבים של התהליך הקשה והמתיש. החלטנו ללכת על זה בבת אחת ועברנו את ההליך בהפרש של שבוע, קודם אני ואז יוסי. בימים הראשונים של ההשתלה שלי יוסי והילדים היו איתי, עד שנכנסתי לבידוד. הייתי מאוד חלשה, פיתחתי אלרגיה ופריחה מטורפת בכל הגוף וקיבלתי מספר סוגי אנטיביוטיקה וסטרואידים. כעבור שבוע יוסי אושפז לביצוע ההשתלה שלו. מאוד רצינו להיות באותה מחלקה אבל אשפזו אותנו בשתי מחלקות נפרדות מטעמי בטיחות, כי פחדו שיתבלבלו בטיפול הרפואי בינינו. הם לא הסכימו לקחת סיכון כזה".

יוסי: "ההשתלה שלי הסתבכה, סבלתי מלחץ דם גבוה, נפיחות, בצקות וכאבים עזים וקיבלתי מורפיום 24/7 במשך שבועיים. הבת שלי הייתה צמודה אלי, טיפלה בי וישנה איתי בחדר עד שהתחלתי להתאושש. הילדים שלנו גזגגו בין החדרים שלנו. ובאמת, מזל שהם היו שם עבורנו בתקופה הקשה הזאת".

שולי: "הגיבורים של הסיפור אלו הילדים הנהדרים שלנו".

אז איך בכל זאת גייסתם לעצמכם תמיכה, מעבר לתמיכה שאתם מעניקים אחד לשני?

שולי: "מעטפת התמיכה של אמ"ן. זו מערכת תמיכה של אנשים שמבינים בדיוק מה אנחנו עוברים. באמצעות העמותה יצרתי קשר עם מישהי שעשתה השתלה לפני והיא ליוותה אותי יד ביד בכל התהליך והיא איתי עד עכשיו, אם אני צריכה לבכות - היא איתי. גם בזמן ההשתלה היא כל הזמן היתה בקשר, תמכה ועודדה אותי מאוד. יש עוד מישהי שעברה את ההשתלה בזמן שאני עברתי, אז החלפנו טלפונים ומאז אנחנו חברות מאוד טובות, ממש חברות למסע. בדרך הזו, יצרנו לעצמנו קבוצת תמיכה פנימית שהיא פשוט חבל הצלה מבחינתי, כי אלו אנשים שאיתם יש לי שפה משותפת. קבוצת חברות שבה אנחנו מבינות אחת את השנייה - וכל זה הודות לאמ"ן. העובדה שאני יכולה לשאול ולהתייעץ עם אנשים שעוברים את מה שאני עוברת - זה פשוט נפלא".

יוסי: "השתתפנו בכנס השנתי של העמותה והרגשנו שזה כמו לפגוש משפחה. ובכלל, האפשרות לשמוע ולדבר עם מישהו שעובר את מה שאנחנו עוברים ולא רק את הרופאים שמדברים באופן מקצועי, היא פשוט מתנה".

שולי: "אני משתתפת עכשיו גם במפגשי קבוצת התיאטרון של אמ"ן, שמתקיימים ביוזמה ובהובלה של עפרה לזרוביץ. אנחנו נפגשים פיזית וגם בזום וזו פשוט קבוצת תמיכה מדהימה. אנחנו עובדים עם במאית שתהפוך את החומרים שלנו להצגה וזה ממש ריפוי תרפויטי. להסתכל בעיניים של חברה למסע שעברה גיהנום וכמעט מתה ולראות אותה חיה, נושמת ובוועטת ולהגיד לעצמך - הנה, יש ואפשר! זה מאוד עוזר. ההצגה מתוכננת לעלות בדצמבר 2022, יהיה הומור שחור וציני, בלי לשקול מילים. אנחנו אומרים שם הכל - כי זה המקום להגיד ולשתף".

בפן האישי, אני מאוד גאה בעצמי על מעגלי התמיכה שיצרתי לעצמי כי הייתי בכזה שפל לפני כן. הקשר שהצלחתי ליצור עם עוד נשים כמוני, שהפכו למעגל התמיכה הכי צמוד שלי, אלו שעוברות ביחד איתי את אותה הדרך - זה מחזק אותי, נותן לי אנרגיות וכח. וכל זה תחת המטריה של אמ"ן. בכל החושך הזה הכרנו אנשים שהם כמו פנסים שמאירים את הדרך, אני מסתכלת עליהם ורואה מה הם עברו וזה נותן לי השראה וכח להמשיך".

שולי: "ואני לא הייתי יכולה לעשות את הדרך הזו בלעדיו, הכל נעשה בשקט, בחיוך ובתמיכה. בתחילת הדרך עם אבחון המחלה, הייתי בדיכאון עמוק, ממש השתבללתי. סבלתי מכאבים כל כך איומים עם השבר בגב, שלא יכולתי אפילו להסתובב במיטה. הייתי שבר כלי ולא יכולתי לעמוד בבשורה הנוספת של המיאלומה. שום מאגרים של תעצומות נפש לא נותרו לי. התנתקתי מחברים ומשפחה. ידעתי שבמצב הזה לא אוכל לעבור את ההשתלה, והבנתי שאני זקוקה לעזרה נפשית ומשלא הייתה ברירה, הלכתי לטיפול פסיכולוגי ופסיכיאטרי. זה לא היה פשוט אבל הרמתי את עצמי. עדיין לא חזרתי למעגלי החברים והמשפחה המורחבת, אבל חזרתי לעבודה, וכמובן, הילדים והנכדים זה פסגת האושר".

יוסי: "חלק גדול מהחברים לקחו צעד אחורה, ובחלק מהמקרים אנחנו מידרנו חברים, שולי ביקשה שיתנו לה מרחב, כי אנשים לא יודעים איך להגיב ולפעמים התגובות וההתייחסויות מעיקות, כי הם לא באמת מבינים מה אנחנו עוברים".



# ניהול המחלה איך אני עושה את זה? | דליה מגל



החשיבות של המרחק מהבית למקום הטיפול גם הוא מרכיב חשוב בעיני. יתכן ויש מרכזי טיפול גדולים יותר, אך הם רחוקים מאיתנו פיזית, ובעיקר בתקופה הראשונה, בה הטיפול מאד אינטנסיבי, יש חשיבות לכך שהטיפול יהיה בקרבת הבית.

### 3. פניה למקורות מידע

לקרוא ולהעמיק על המחלה, להבין את מהלך פעולתה, הבדיקות המקובלות, מגוון אפשרויות הטיפול, וזאת על מנת שנבין את דברי הרופא שלא תמיד יש לו זמן להרחיב ולתת לנו את מלוא התמונה, ואנו, באמצעות שאלות, יכולים לקבל ממנו את הידע הנדרש.

### 4. שיחה עם הרופא המטפל בקופה, ורישום החולה כחולה אונקולוגי, דבר המקנה זכויות שונות בקופת החולים

### 5. פגישה עם עובדת סוציאלית של המחלקה

העובדת הסוציאלית של המחלקה הינה מקור מידע חשוב לצורך התנהלות מול הרשויות. ממנה נוכל לקבל מידע על כל הזכויות המגיעות למטופל.

מעבר לצד הפורמלי של עבודתה, נוכל להיעזר בה גם עם ההתמודדות הרגשית. אני מאד ממליצה להיעזר בה עם שיחות לחיזוק הנפש, ההבנה של המצב החדש וקבלת כלים להתמודדות.

### 6. ייעוץ רפואי נוסף

ייעוץ רפואי נוסף הוא הליך מומלץ ומקובל. זה תמיד יכול לתת נקודת מבט נוספת, רעיונות נוספים לטיפול ועוד. אל חשש, רופאו של כל אחד אמור לקבל זאת בהבנה.

### 7. רכישת פנקס לניהול המחלה

בפנקס זה אני רושמת כל מידע שאני מקבלת, תכתובות, המלצה, מספרי טלפון וכל גורם שיכול לעזור. כמו כן, במהלך הזמנים בין פגישה אחת לשנייה עם הרופא/ה, אני רושמת את כל השאלות שיש לי לשאול. דבר ידוע הוא שכאשר אנחנו יושבים בחדר הרופא אנו עלולים להתבלבל ולשכוח מה רצינו לשאול.

לכן, הפנקס הזה הוא ה"תנ"ך שלי". כמו כן, רישום התשובות עם המלצות למהלכים שהרופא/ה ממליצה לטיפול בהמשך (שגם אותן קשה לנו לזכור לעיתים).

תשומת לב רבה ניתנת במאמרים, בסדנאות ובמפגשים לפן הרגשי, להתמודדות עם עוצמת הרגשות הנלווים לאבחון המחלה. כל מתמודד עובר טלטלה קשה ויחד אתו עוברים זאת בני המשפחה.

לצד החלק הרגשי והרפואי יש פן נוסף בנושא המחלה והוא הניהול שלה ובתוך זה - הניהול האדמיניסטרטיבי שלה: מול הרופאים, מול הרשויות, קופות החולים ועוד. במאמר זה אני רוצה לשתף אתכם בדרך בה אני מטפלת בניהול האדמיניסטרטיבי של המחלה של בעלי, במסגרת ניהול המחלה, ומקווה לתת לכם כלים יעילים שיהיו לכם לעזר.

לפני שנה וחצי הצטרפנו ל'משפחת' החולים במיאלומה נפוצה. השוק היה גדול, מכה קשה בבטן הרכה שלנו. מיד לאחר שהבנתי היכן אנו נמצאים, אמרתי לבעלי, שאני לוקחת על עצמי את הניהול האדמיניסטרטיבי של מחלתו.

כאן אציין שניהול רפואי הוא המקצוע שלי, ותחום לימודי. במשך שנים רבות עבדתי בבית חולים ועסקתי בתחום זה. כך שהידע לשימוש בכלי הניהול היה מוכר וידוע לי, אך כאן היה עלי ליישם את הידע הזה על בן משפחתי האהוב.

בעלי נענה מיד להצעתי, כאשר הוא עדיין נמצא בסוג של הכחשה, חוסר רצון ללמוד ולהבין את מצבו. עם קבלת תשובות בדיקות הדם, התחלתי לאסוף מידע באינטרנט, והבנתי למה נכנסנו.

## איך פעלתי?

### 1. שיחה עם חבר או חולה ותיק על מנת לקבל עידוד ומידע ראשוני

פניתי לחברה טובה, אשר מתמודדת עם מיאלומה שנים רבות, לקבל ממנה את העצות הראשונות ולקבל עידוד.

לחילופין, אני ממליצה לפנות לקו החם של אמ"ן כדי לשוחח עם מתמודד בעל ניסיון.

### 2. בחירת הרופא ההמטואונקולוג

זכותנו לבחור את הרופא שיטפל בנו. אני רואה מספר מרכיבים חשובים בבחירת הרופא המטפל - שתהיה הבנה ופתיחות מול הרופא, שיהיה נגיש וקשוב, שתהיה לנו הרגשת אמון וביטחון ותחושה של בית במקום בו נקבל את הטיפול.

## 11. טבלת אקסל המתארת את מהלך המחלה

מתחילת המחלה אני מנהלת טבלת אקסל המתארת את כל הפעילות הנעשית סביב המחלה, בדיקות המטו-אונקולוגיות, בדיקות רופאים מקצועיים, תאריכי בדיקות ותשובות, חיסונים ועוד. כל תחום אני צובעת בצבע שונה, כדי להקל על ההתמצאות.

הטבלה מאפשרת לכל רופא שבודק את המטופל, לקבל תמונה מלאה על הטיפול אותו קיבל, בזמן קצר.

קל לרופא לבקש לראות בדיקות שנעשו ושתשובתן לא מופיעה בטבלה. זה מקצר את הליך התשואל בעת בדיקת המטופל.

### להלן טבלה לדוגמא:

תאריך	הטיפול או הבדיקה
	טיפול
	בדיקת מעבדה
	קרדיולוגיה
	מרפאת ריאות
	מרפאת שיניים כירורגית
	חיסונים

## 12. ניהול מערך התרופות

אני מדפיסה את רשימת התרופות של בעלי, ומעדכנת אותה לפי הצורך, עם ציון תאריך השינוי.

### ככלל אני נוהגת לחלק את התרופות לשתי קבוצות:

- תרופות כלליות
- תרופות לטיפול במיאלומה

את התרופות אני רושמת ראשית בשם המסחרי, אותו רושם לנו הרופא במרשם, ומוסיפה את השם הגנרי שלה, וזאת על מנת שבעת שהותנו בחו"ל, יהיה ויש צורך להציג את רשימת התרופות, יזהו את התרופה על פי השם שארגון הבריאות העולמי נתן לתרופה הנקרא INN וכל רופא בכל ארץ יזהה את התרופה.

### לדוגמא:

#### תרופות קבועות

אדוויל 200 מ"ג X 3 ביום (IBUPROFEN)  
אקמול 500 מ"ג X 2 ביום (PARACETAMOL)

#### תרופות למיאלומה

וולקייז (BORTEZOMIB)

בעלי ואני מחזיקים את רשימת התרופות בארנק, בתיק הרפואי ובנייד. שתמיד יהיה נגיש לכל צורך.



## 8. התייעוד והרישום שלי לצורך מעקב אחר הטיפול הרפואי - קניית קלסר

ממליצה לרכוש קלסר גדול, ובו להכניס בצורה מסודרת את כל הניירת, סיכומי ביקור אצל רופאים, תוצאות בדיקות ויתר הניירת שנאספת לנו.

אני מסדרת את הקלסר לפני נושאים: התחייבות, מכתבי הרופאה המטפלת, תוצאות בדיקות וכן הלאה. בין נושא לנושא אני מכניסה חוץ, עם תווית הנושא שבא לאחוריו.

בצד הפנימי של כריכת קלסר, הוספתי רשימת תוכן הקלסר, על מנת להתמצא בו בקלות. את תוכן העניינים אני מעדכנת מעת לעת בציון תאריך העדכון, עם היאספות נושאים וחומרים נוספים.

את הקלסר אני לוקחת איתי לכל ביקור אצל הרופאה ההמטואונקולוגית או כל רופא מקצועי, וזאת על מנת שאוכל לתת לרופאים כל אינפורמציה שתבקש. ברור הוא שעם הזמן, אין ביכולתנו לזכור את כל פרטי הבדיקות והטיפולים שנעשו.



## 9. רישום לעמותת אמ"ן

אמ"ן הוא מרכז כוחנו, הגורם שנותן לנו את כל המידע הנדרש ואין להגיע אליו. מעשיר ומחזק אותנו.

בנוסף, אמ"ן מחברת אותנו לחברת טייק-קר, המסייעת במימוש זכויות וניתוב יעיל בנבכי הביורוקרטיה.

רבים מהחולים ובני משפחותיהם מתקשים לטפל בנושאים כגון הכרה בנכות, התנהלות מול ביטוח לאומי, קבלת תו נכה, הנחה בארנונה ועוד, בכוחות עצמם. לעיתים בשל העדר ידע, מחסום שפה או חוסר כוחות. וכאן עומד לרשותנו גוף מסייע. אני ממליצה בכל לב, להיעזר ככל האפשר בשירות זה.

בנוסף, לאמ"ן קרן למימון טיפול רגשי, קרן לטיפול שיניים והטבות נוספות המפורטות באתר העמותה [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il) ובמדריך לחיים עם מיאלומה - [www.guide.amen.org.il](http://www.guide.amen.org.il).

## 10. התנסות בהעברת מסמכים וזימון תורים באינטרנט

הליך העבודה במחשב יכול להוות איום אך אני חושבת שחייבים ללמוד זאת, מכיוון שהיום אפשר להתנהל באופן מקוון לצורך קביעת תור, בקשת התחייבות ועוד. אני ממליצה להקדיש זמן וללמוד את הנושא, כך גם אני עשיתי, והיום אני שולטת בכל אלו, וחוסכת לעצמי יציאה מהבית לקופה או שעות המתנה למענה בטלפון, שאנו יודעים כמה מעצבנים וארוכים הם.

## 15. המלצה – למדו לסרוק מסמכים דרך הטלפון הנייד

מסמכים שאני מתבקשת לסרוק, אני סורקת באמצעות הנייד, וכך מהסרוק מעבירה את החומרים שעלי לשלוח ליעד הרצוי. יתרון נוסף הוא שהמסמך ממשיך להיות בתיקייה בסרוק.

### לסיכום

הבאתי כאן את דרכי לניהול המחלה. אני מודעת לכך שדרך זו דורשת הקפדה יתרה, והדבר כרוך בעבודה רבה. אני אישית אוהבת לעבוד בדרך הזו, ולרוב לא רואה בכך מעמסה.

לא לכל אחד דרכי מתאימה. הצגתי פה הרבה רעיונות, וכל אחד יכול לבחור מה הוא לוקח, אשמח אם דבריי יוכלו להיות לעזר בעת קשה זו בחיים.

אשמח לעזור למי שירצה הסברים מפורטים יותר כיצד לבצע את הדברים, ניתן לפנות אלי:

magaldalia@gmail.com, 054-3504370

**בברכת בריאות לכולם,  
דליה מגל**

## 13. טבלה של כל הבדיקות הקשורות למחלה

מתחילת המחלה אני מנהלת את טבלת רישום של תוצאות הבדיקות הקשורות במיאלומה. טבלה זו נותנת תמונה מהירה על נסיגה או חס וחלילה התקדמות של המחלה, וכל רופא יכול לראות זאת במהירות בעת ביקור אצלו.

### סעיפי הטבלה לדוגמא:

שם הבדיקה	24.3.21	14.4.21	3.6.21	טווח
Free Kappa serum				19.4-3.3
Free Lambada serum				5.71-26.3
kappa/lambda retio serum				970-2640

## 14. תיקיות במחשב

אני מנהלת תיקיות לכל נושא הקשור במחלה: תוצאות הבדיקות, פניות לחברות ביטוח, ההתנהלות מול חברת טייק קייר ועוד. לכל תיקייה אני נותנת את אותו שם בתחילתה, כך שהן מסודרות לי בתיקות במחשב ביחד, וקל למצוא משהו אם מחפשים. ניתן גם לשים את כל התיקות תחת תיקיית גג אחת.

המדיה המקוונת מאפשרת צפייה, זמינות, נגישות ואמינות בכל עת שנדרשים לעיון בחומרים.

## נאבקים על הכנסת הדאראטומומאב לסל התרופות בקו טיפול ראשון

| ורדה שוהם ועו"ד רון דלומי

### למה בכלל החלטנו לצאת למאבק?

מדובר בתרופה האפקטיבית ביותר שהוגשה לסל הנוכחי, שביכולתה המוכחת מחקרית להאריך את חיי חולי המיאלומה ולתת הפוגה משמעותית.

בעקבות נתונים שגויים שהוצגו לוועדת הסל באשר לעלויות התרופה, התקבלה ההחלטה שלא להכניס את התרופה לסל בקו ראשון.

מיד לאחר פרסום החלטת הוועדה פנינו אל יו"ר ועדת הסל, פרופ' יונתן הלוי, מנהל בית החולים שערי צדק, וביקשנו להיפגש איתו. בפגישתנו הצגנו בפניו נתונים ועלויות והוא הודה בפנינו שאלו לא הוצגו בפני הוועדה ושיש צדק בתלונות שלנו. לאחר בדיקתו את הנושא חזר אלינו עם תשובה שלאחר שנחתמו החלטות הוועדה לא ניתן להשיב את הגלגל לאחור.

לאור תשובתו של פרופ' הלוי, פנינו בכתב לכל חברי ועדת הסל, חברי ועדת הבריאות של הכנסת, משרד האוצר ומשרד ראש הממשלה ומשלא נענינו, כאמור בחרנו לעתור לבג"צ.

### עם הפנים קדימה

אנחנו מקווים שאכן בעקבות הדיון בבג"צ בנוגע להליך קבלת ההחלטות, ועל בסיס ההבנה בצורך בתרופה לקו ראשון, התרופה תיכנס לסל הבריאות בשנת 2023.

עוד אנחנו מקווים שאי סדרים מסוג זה לא ישנו בשנה הבאה ושסל התרופות הזמין לנו יהיה מקיף ועדכני, ויספק לכל אחד ואחת מאיתנו את מלוא אפשרויות הטיפול.



ועדת סל התרופות 2022 החליטה שלא להכניס את הדארא לסל התרופות לטיפול ראשון, זו השנה השלישית ברציפות, על אף שדורגה על ידי ועדת הסל בציון הקליני הגבוה ביותר.

לאור זאת יצאנו למאבק, הגשנו עתירה לבג"צ, שקיים דיון בנושא.

### תוצאות הדיון בבג"צ

בית המשפט העליון החליט שלא להתערב בקבלת ההחלטות של ועדת הסל, היות שהוא אינו הגוף המקצועי ובעל הסמכות לדון בשיקולים אלו.

עם זאת, בית המשפט שיתף כי בהתייעצויות מוקדמות עם משרד הבריאות, הבין שנעשים כעת מאמצים גדולים להגיע להסכמים שיאפשרו את הכנסת הדארא לקו ראשון בסל התרופות בשנה הבאה.

בית המשפט ברח על המאמצים והביע את האופטימיות שלו ואת התקווה שהתרופה תוכנס לסל בשנה הבאה, מתוך הכרה בכך שהיא חשובה ומאריכת חיים.

# סודות הריפוי של מזונות העל: מקייל ועד פטריית "רעמת האריה"

סופר פוד, או בעברית  
'מזון על', הוא מזון המגיע  
מהטבע שתכליתו לרפא,  
לאזן ולהזין את הגוף



איכות החיים, מזינים את הגוף ונותנים לו את האנרגיה שהוא צריך ממש ברמה יומיומית. "מנת הדגל" שלי היא שייק סופר פוד אחד ביום. זה כל מה שצריך. עם עקביות והתמדה יומיומית אפשר לחזק את הגוף בצורה משמעותית."

## מה עושה הסופר פוד לגוף?

"הסופר פוד נחלק למספר סוגים: צמחי מרפא אדפטוגניים, פטריות מרפא ומזונות בעלי תכונות של ריפוי בעלי ערכים תזונתיים ברמה הכי גבוהה שיש - מיקרונוטריינטים. כלומר: ויטמינים, מינרלים, חומצות שומן, חומצות אמינו, קואנזימים והפיטוכימיקלים שמייצרים סינרגיה של ערכים תזונתיים בדחיסות מאוד גבוהה. במקביל, מתוך המיקרונוטריינטים נוצרות תרכובות מרפאות שמחזקות את מערכת החיסון, נוגדות חימצון, אנטי דלקתיות, אנטי סרטניות וכן הלאה. זה מה שהופך את הסופר פוד למזון מרפא.

זה די מדהים כי ניתן לראות הבדל בתוך זמן ממש קצר מתחילת השימוש. החל משינוי בעור ובחיוניות של הגוף ועד לשינויים מהותיים של ריפוי. בפן הרוחני, תרבות הסופר פוד היא כזו שמתחברת לשפע, לנדיבות, להתרגשות, לריפוי טבעי וחיבור לגוף".

## איך עושים צעד ראשון לשילוב של סופר פוד במטבח שלנו?

"קודם כל, בהבנה שסופר פוד זה אוכל לכל דבר, לא תוספי תזונה ולא תרופות. הגוף שלנו יודע לספוג תרכובות נוגדי סרטן ופיטוכימיקלים בצורה שלמה ומלאה ממזון. המשמעות היא שאם באופן יומיומי ועקבי אנחנו מכניסים לגוף מזונות על, הגוף ידע לבד לקחת את כל מה שהוא צריך מהם, זה הרבה יותר סינרגטי ומותאם לגוף שיוודע לספוג ולהטמיע את הערכים התזונתיים, מאשר בלקיחת תוספי תזונה. בנוסף, אנחנו מגדילים את המאגרים של אותם ערכים תזונתיים בגוף ובהתאמה לכך נוצרת התחדשות של התאים הטובים, הגוף מחזק את מערכת החיסון, מטפל בדלקתיות, ממגר כאבים ומחזק את האנרגיות.

ישבנו לשיחה עם אומינה, מומחית לסופר פוד, בוגרת "המכון לתזונה משולבת" בניו יורק, שעוסקת ברפואת צמחים מערבית במטרה לרתום את כוחות הריפוי של הטבע ולהביא אותם אל המטבח הביתי לתהליך ריפוי וחיזוק הגוף ברמה יום יומית.

"הגוף שלנו הוא הכי אינטליגנטי שיש, הוא יודע את סודות הריפוי. כשמתגלה מחלה, הרבה פעמים הנטייה היא לבעוס על הגוף, להגיד שהוא בוגד, אבל מהמקום הזה לא ניתן להגיע לריפוי. המטרה שלנו היא להיות במקום של הקשבה וחיבור לגוף ולנפש ולתת להם את המזון שהכי מחזק והכי מרים."

## מאיפה מגיע החיבור שלך לסופר-פוד? האם מתוך התנסות אישית בהתמודדות עם צורך בריפוי?

"החיבור שלי לסופר פוד התחיל לפני 17 שנים כשגרתי בקוסטה ריקה. עברתי תהליך ריפוי עצמי אחרי שנים של בעיות במערכת העיכול. נכנסתי לתהליכי ניקוי רעלים וגרתי בקהילה שחקרה את התזונה הבריאה. למדתי תזונה אינטגרטיבית וצמחי מרפא, אבל החקר על הסופר פוד התקדם תוך כדי תהליכים שאני עברתי ותהליכים שעברו מטופלים שלי. כל הזמן חיפשתי מחקרים בנושא ובמקביל כתבתי בעצמי ספר שלקח את המסע שלי צעד אחד קדימה. בעולם חוקרי הסופר פוד אנחנו יודעים שתרכיבות קדומות השתמשו בקקאו, מא'צה, גוג'י ברי ודומיהם לריפוי. הם עשו את זה ממקום אינטואיטיבי. אבל היות שאנחנו לא יכולים להסתמך רק על אינטואיציה, אני חוקרת את זה מדעית, כי מדע זה הכח שלנו.

המטרה שלי היא לחבר אנשים לפוטנציאל של הסופר פוד ולהבנה של איך הוא יכול לתמוך בנו ברמה היומיומית, בכל גיל ובכל מצב בריאותי. יש אוצרות של אמא אדמה שאפשר להביא למטבח הביתי בכל רחבי תבל, והאוצרות האלה משפרים את



### התערובת הזו היא הא-ב' למחלות סרטן ואפשר לצרוך אותה בכל מיני דרכים:

- עבור מי שסובל מחוסר תיאבון הכי פשוט זה לערבב כף מהתערובת עם רבע כוס מיץ תפוזים / תפוחים / מי קוקוס, פעמיים ביום, ואנחנו נראה שזה עוזר.
  - דרך נוספת היא באמצעות שייק שמשולבים בו מזונות שיעזרו לספיגה ויעלו את כמות הסיבים הטובים למעיים. שייק כזה הוא ארוחה שהערך התזונתי שלה עולה על כל מה שנאכל במהלך היום, ושיוצר סינרגיה.
- מה יכול להיות בשייק כזה? השייק יהיה על בסיס מיץ רימונים, מי קוקוס או מיץ תפוחים, אליו אפשר להוסיף למשל אוכמניות, פירות יער, אגס, פטל או פטל שחור, תפוח, נבטי ברוקולי ועלים ירוקים, בהם למשל: סלרי, מנגולד, תרד, קייל. לכל אלו נוסיף כף של שמן. זה יכול להיות שמן קוקוס, שמן MCT, שמן המפ\*, שמן פשתן, צ'יה. אפשר להוסיף גם כף פולי קקאו או שבבי קקאו, כף של צ'יה ופטריית מרפא מתוך מגוון הסוגים. לא חייבים להכניס הכל לכוס אחת, מכל צבע בוחרים מזון אחד ויוצרים שייק שמהווה מקור למגנזיום, נוגד חמצון וסרטן, מחזק את זרימת הדם, מרים אנרגטית, מלא באומגה 3, או בקיצור, שייק שהוא מאוד אנטי סרטני."**

\* שמן המפ - שמן אשר מיוצר מתמצית זרעי צמח הקנאביס. שמן מזון על שיכול לתרום רבות לבריאותנו, ובדומה לשמן ארגן, מצוין גם לעור.

אני מזמינה אתכם להיות יצירתיים! בואו נהנה מהשינוי התזונתי הזה, נתחיל לגעת גם במזונות שאנחנו לא מכירים, ליצור לעצמנו מאכלים ואפילו חטיפים מתוקים. אפשר להמיס קקאו, לשים בתוכו אבקת סופר פוד וליצור שוקולד מרפא טעים ומדהים. לשלב בתור התחלה שייק אחד ביום. כלומר להתחיל בצעדים קטנים."

עם כל הטוב הזה, למה הרבה אנשים מתקשים לשלב סופר פוד בחיים שלהם?

"היום כבר יותר ויותר אנשים צורכים סופר פוד וגם המחקר בתחום הולך ומתפתח. למה הוא עדיין לא לגמרי ברמה של שימוש יומיומי במטבח? המטבח הוא המקום הכי מסורתי שיש ובכל שנותיי בתחום אני תמיד רואה שזה המקום שבו הכי קשה לנו לשנות הרגלים.

הסופר פוד הוא לא אוכל שגדלנו עליו, יש כאלו שיגידו שהוא נראה מוזר ולא יודעים איך להשתמש בו. כל אלו מהווים חסמים. כלומר, כדי להכניס את תזונת הסופר פוד לחיים שלנו, אפילו ברמת שייק, נדרשת למעשה הסכמה לשינוי. שם זה מתחיל.

אני מלווה הרבה אנשים ורואה את הקושי שנובע בעיקר בגלל קבעון מחשבותי, ובפרט כשמרגישים לא טוב ונכנסים למצב של הישרדות ואז עוד יותר מחפשים את המוכר, את האוכל המנחם. קשה להתחיל לשנות הרגלים במיוחד בתקופה של התמודדות עם קושי, אבל הכל מתחיל בראש. ברגע שנכניס את הסופר פוד עם קושי, יום לגוף, הפידבק יהיה מיידי, והמטרה היא שמזונות העל הללו יהפכו להיות עמוד שדרה, גם למי שמתמודד עם מחלות וגם לאנשים בריאים שיהנו מתמיכה טבעית לסטרס, לזיהומים ובאופן כללי למערכת החיסון".

ומה לגבי התנגשות מזונות העל עם תרופות?

"הזנת סופר פוד היא גבוהה, אינטנסיבית ומעודדת תהליכים בגוף. לפעמים כן עשויה להתרחש התנגשות עם תרופות, אך מדובר במקרים נדירים. אני ממליצה לבדוק ולהתנסות, להקשיב לגוף וצעד צעד להרגיש מה עושה לנו טוב ומה לא.

ומי שנמצא בתקופת טיפול, מומלץ שיתיעץ עם מומחה שמכיר את התרופות ואת המזונות החדשים".

איך הסופר פוד יכול לעזור לנו לחיזוק מערכת החיסון ולהתמודדות עם תרופות וכימותרפיה?

"בטיפולים כימותרפיים נרצה לחזק את מערכת החיסון. 70% מתאי החיסון נמצאים סביב המעיים אז כשאני רוצה לחזק את מערכת החיסון, אני רוצה לוודא שהמעיים שלי עובדות טוב, שחילוף החומרים טוב, שיש לי חידקים טובים. בשביל זה **נתחיל בירוקים: ספירולינה, כלורלה, עשב חיטה, מורינגה ועשב שעורה.** אפשר לשים כף של תערובת של כל אלו עם קצת מיץ תפוחים או מי קוקוס, ופשוט להכניס את הירוק הזה לגוף. זה החיזוק הטוב ביותר למערכת החיסון, מנקה את נזקי התרופות, ההקרנות והכימותרפיה.



## מערכת העיכול

בגלל שהטיפולים הורגים את אוכלוסיית החיידקים הטובה בגוף, נרצה לשקם את המעינים. לשם כך נפנה **למזון פרה-ביוטי** כמו אצות, סלטים עם אצות, תערובת ירוקים, ירקות עם סיבים. נרצה גם **מזון פרו-ביוטי** כמו ירקות כבושים, בפרט כרוב כבוש. אכילה קבועה של כרוב כבוש לאורך זמן תומכת בצורה בלתי רגילה במטבוליזם, במערכת החיסון, בהורמונים ובמוח. אולי זה מפתיע, אבל כרוב כבוש נחשב לה-סופר פוד ועדיף להכין ירקות כבושים בבית. גם מרק מיסו הוא מצוין.

## שלשולים ועצירות

שלשול הוא מצב שמצריך ריסטארט, גם עבור מי שלוקח את התרופות כבר שנים והקיבה מגיבה באופן הזה באופן אוטומטי. אני ממליצה על צום מיצים, שתיית מרק. אחרי הצום לעבור לירקות שורש מבושלים, מרק עוף צה, או מיץ סלרי, שנספג ישר לדם ולא עובר דרך מערכת העיכול. בנוסף, שייק אחד ברמה יומיומית בשילוב אבקות סופר פוד, חשוב מאוד למי שסובל משלשולים כדי לשפר את מאגרי ההזנה. לגבי עצירות - סיבים. סיבים. סיבים. שייק יעזור מאוד ועוד נוזלים כמו מיץ סלרי ומזון פרו-ביוטי.

## נשירת שיער

המטרה היא להחזיר מינרלים. כל הירוקים נפלאים ויכולים לעזור, וגם קקאו, ברייס למיניהם ופטריות מרפא.

מה עוד חשוב מבחינתך בשילוב הסופר פוד בתוך חיינו?

"קודם כל להתרגש! יש בחוץ עולם של אוצרות גדולים וזו הזדמנות לחקור את עצמנו, את הגוף שלנו ואת החכמה הגבוהה שנסתרת מבינתנו.

כשמדברים על ריפוי בדרך טבעית - ההתרגשות והנכונות הם בסיסיים, התשוקה לרפא הכרחית. כדי לייצר את המהפך אנחנו צריכים להיות החוקרים של הריפוי של עצמנו, לחקור אותו דרך המזונות שלנו ברמה יומיומית. אותה ההתרגשות תעזור לנו בעוד מקומות, כי הריפוי לא מגיע רק מתזונה. צריך למצוא את האומץ לנעול נעליים ולצאת למסלול עצמאי, המבוסס על אחריות אישית, רצון אמיתי והיכולת לסמוך על עצמנו ועל הגוף שלנו".

איך אפשר לשלב סופר פוד ממה שזמין לנו בסופר?

"לא צריך ללכת רחוק. עלים ירוקים ונבטים - לאכול כל יום סלט עם מלא עלים זרעים, ועם אגוזים כמו קשיו, מקדמיה, שהם שומנים טובים. להתחיל לבשל ולהכין רטבים עם שמן אבוקדו, או המפ. אפשר לשים אבקות של סופר פוד מרוכז ברוטב של הסלט. אפשר להכין מרקים על בסיס פטריות טריות, כורכום וגינג'ר שהם סופר פוד נפלא, או על בסיס של ירוקים מאודים.

תזונת הסופר פוד מדברת על מזונות עשירים בחלבון ונמוכים בפחמימות, למשל כוסמת, קינואה, דוחן, עדשים שחורות ושעועית שחורה. כל המזונות השחורים מאוד טובים לכליות, למשל: אורז שחור, אצות כמו ספירולינה וכלורלה, וגם אצות נורי וקומבו שאותן אפשר לשלב במרקים, בסלטים ובתבשילים".

הרבה ממזונות הסופר פוד מגיעים מרחוק באבקות, אבל אנחנו יודעים שהכי טוב לאכול מזונות טריים. מה דעתך בנושא הזה?

"אני בעד תזונה טרייה, כזו שקרובה לטבע, לכן ממליצה לקנות מזון טרי - פטריות, ירוקים, זרעים - זה קודם כל! ההמלצה שלי היא לאכול בין 50% ל- 80% מזון חי - ירקות, פירות, זרעים ואגוזים. לפעמים צריך גם את האוכל החם אז אפשר להכין מרקים, מאודים ומוקפצים.

הבעיה היא שלרוב אנחנו לא יכולים להזין את הגוף בכמות שהוא צריך רק ממזון טרי, וכאן האבקות של הסופר פוד נותנות את הפתרון. כפית של אבקה מרוכזת נותנת לנו הרבה יותר בדרך מאוד פשוטה. אז הגישה שלי היא לשלב בין שני אלו. גם לאכול אוכל טרי, עונתי, אורגני, מקומי וגם לשלב אבקות שמגיעות מרחבי תבל.

חשוב לי שתדעו שיש הרבה אוצרות טבעיים שלא גדלים פה, שנקטפים ומיובשים בטכנולוגיות מאוד מתקדמות, שלא פוגעות בערכים התזונתיים שמגיעים עם המזונות האלו".

מה לגבי עלויות?

"זה אכן יקר, אבל אני נותנת לעצמי בכל יום את הכפית הזו ואני משקיעה בדבר הנכון - בבריאות שלי. הגישה שלי היא להתייחס למזון כערך עליון. אז בסדרי העדיפויות שלי אני מעדיפה לקנות זוג נעליים אחד פחות ובמקום זה למלא את ארון המטבח שלי בסופר פוד".

יש דרך להתאים סופר פוד לתופעות לזואי?

"בוודאי. לכל מזון יש את "התחום" שלו. אחזור ואציע את השייק כצעד ראשון, כמעודד תהליכי החלמה, מחזק את העצמות, מצוין להמוגלובין, למערכת החיסון ולהרמת האנרגיה. מצוין לסובלים מחוסר תיאבון כי הם מקבלים בוסט מרוכז של כל הדברים הטובים בכוס משקה אחת".



# מזונות עיל





## קקאו בליס

### מה צריך?

- 2 כפות PASSIONATE HEART או כף אבקת קקאו נא (אבקת קקאו, סוכר קוקוס, מאקה, לוקומה, חלבון טבעי)
- 2 כוסות מים
- ½ כוס קשיו
- 2 כפות שבבי קקאו
- כף זרעי צ'יה
- 4 תמרים (מג'הול)
- ½ כף שמן קוקוס
- כוס מים רותחים / קרח

### איך מכינים?

טוחנים את כל המרכיבים בבלנדר עד שמתקבל שייק חלק ואחיד.

ניתן לשמור יומיים בקירור ולשתות בכוסות קטנות.



## שייק סופרפוד

### מה צריך?

- כוס מיץ תפוחים
- כוס מים
- חופן קייל / תרד / מנגולד / נענע
- 2 אגסים או אפרסקים
- חופן נבטים
- כף FOREVER GREEN או אחת מהאבקות: ספירולינה, כלורלה, מורינגה, עשב חיטה, עשב שעורה
- כף Walk in Beauty או אחת מהאבקות: אוכמניות, ארוניה, אסאי, גוג'י בריס
- כף שבבי קקאו
- כף צ'יה
- כף שמן קוקוס
- כוס קרח

### איך מכינים?

לערבב בבלנדר למרקם קרמי

עוד על סופר פוד באתר של אומינה: [www.umina.co.il](http://www.umina.co.il)

# למי אני רוצה לומר תודה? ולמה?



## שלוּמית נורמן <

שאלנו אתכם למי אתם רוצים להגיד תודה, וגם אני שאלתי את עצמי למי אני רוצה להגיד תודה. הרשימה מתארכת אבל לכל אחד ואחת בה, יש מקום של כבוד על שנים ארוכות של תמיכה ושותפות. בחודש אוגוסט ציינתי 18 שנים לאבחנה שלי, וזה אומר שאנחנו נושאים אתנו את המיאלומה תקופה מכובדת... אז, תודה: להורים שלי, שהתקשו מאד לחוות את העובר עלי אבל עמדו בכך בגבורה ותמיד תמיד חזקו אותי. לאיש שלי שחי אתי את האיום כל כך הרבה שנים וממשיך להיות קשוב לבקשות שלי. לבנים המהממים (שלוש חמסות בבקשה) שבגרו אל תוך המיאלומה, שלמו מחיר כואב, אבל, מתייחסים אלי כאל בריאה

ומחברים אותי למציאות.

לכלות המתקוות שלי שהן 'שיחוק', אחת אחת, שתומכות בבנים, מציעות את זמןן ועזרתן ונותנות לי תחושה שאני יכולה לבקש הכל.

לאחותי שמתייצבת לאורך כל השנים לעזור, פעם אחר פעם, ונושאת על כתפיה את עול המטלות שאני לא יכולה למלא בתקופות שונות.

לחברות האהובות שלי, שמקשיבות לאמת שאני חולקת רק אתן, שמעודדות, שמפרגנות, ש"מרימות" לי בכל מצב - מה הייתי עושה בלעדיכן?

ולצוות המופלא של אמ"ן, תודה לכם על היותכם שותפים פעילים בחיי - בחברות, בתמיכה, בחיבוק. בניהול פעילות ענפה מאין כמותה, ההופכת את אמ"ן לעמותה מובילה, הממלאה את כולנו גאווה.

## Lilach Roitenberg Falach <

אני רוצה לומר תודה לפרופסור יעל כהן, על היותה המלאך הגואל שלי, על הצניעות והענווה שמלווים אותה. על הביטחון שהיא משרה, החום והאופטימיות, תודה שיש אותך, כמו כן תודה לאחיות באיכילוב במחלקת אישפוז יום ומחלקת השתלות, התאהבתי בכך, ותודה למשפחתי וחבריי שבכל רגע נתון היו והכילו.

## איציק פרידמן <

תודה לדוקטור הילה מגן.

## Osnat Weingarten <

אני מודה לאלוהים / מזל / קארמה וכד'... בכל רגע ורגע ולכל רגע נוסף בחיי. מודה למשפחתי, חברותיי וחבריי. מודה לד"ר ילנה ריבקובסקי ולפרופ' בן יהודה, לאחיות בטיפול ולכל שאר הרופאים והחוקרים במערכת שלנו. אני מודה לוועד אמ"ן ומתנדביו ולכל חבריי לדרך ואמן לא יתווספו יותר. ולאחרונה אחרונה חביבה, אני מודה לעצמי ש'לא מרימה ידיים' גם בימים סגריריים. תודה

## Vered Yaniv <

מודה למשפחתי שמלווה אותי בכל האתגרים במהלך השנים לצד המיאלומה. שומרים עלי (גם מעצמי) ומהווים את הקול השפוי שמאזן ומחזיר אותי למסלול.

## אלפא בן אלי אלשיך <

מודה לפרופ' יעל כהן שזמינה תמיד! וכשאני שואלת שאלה מיותרת או טיפשית - היא פשוט לא משיבה... מקצועית. מעניקה יחס אישי. צנועה כפי שכבר נאמר פה. כשראתה אותי לראשונה לפני 5 שנים, כבר קלטה אותי והתוותה את הדרך. נראה שנותנת את כל כולה לנו - מטופליה. מודה לה בליבי יום יום. ותודה ענקית לאחיות באשפוז יום איכילוב!

## Roy Cohen <

מודה בשם בעלי רועי כהן ז"ל על הטיפול המסור והאיכפתי לד"ר הילה מגן היקרה.



### Ruthy Rosenblum <

קיבלתי את המיאלומה משוכנעת שאני לוקחת אותה בהליכה. כי החיים זה כאן. והם לפעמים ככה ולפעמים ככה. וכמו שהחיים ואהובי לימדו אותי, הכל נכון להיום. ואני מודה על כך. מודה על ימים ושבועות שהאושר מתדפק לי בחיים. אני מודה לעצמי - שיכולתי למצוא את האושר והשמחה במשפחתי - בחברי הוותיקים - בחבריי לדרך. בצוות הרפואי שתומך בי. האושר, הדבר החמקמק הזה, שמורכב מרסיסים של זמן, צריך להיות מאד על המשמר כדי לתפוס אותו. כדי להבין שהנה, הרגע הוא היה כאן. ממזר חמקמק. אבל אם כבר תפסתי בו אני מחבקת אותו חזק ואומרת לו... תישאר קצת. ותחזור לבקר כשאתה בסביבה אושר. תודה שאתה קיים - משאירה צלוחיות תודה קטנות לרגשי האושר.

### Sagit Trister <

שמי שגית, חולת מיאלומה נפוצה כ-8 וחצי שנים. מודה ומוקירה תודה לבני משפחתי היקרים והאהובים, שעוזרים לי במשך 8 וחצי שנים ותומכים בי ימים רבים, שעות רבות כדי שיהיה לי קל יותר ושאוכל להרגיש טוב יותר במיוחד לאימי ז"ל שנתנה את ליבה ימים רבים אליי וכמובן לאחותי אסנת ולאחי מושיק היקרים והמדהימים ולגיסתי אורית היקרה והמדהימה הנני מודה לרופאה שלי לשעבר ד"ר אולגה שבץ, מהמכון ההמטולוגי בביה"ח "קפלן" אשר בימים אלה יצאה לגמלאות ועזרה לי רבות במציאת תרופות שונות ובטיפולים שונים המתאימים עבורי כדי שאהיה חזקה ואיתנה!! מודה מקרב-לב לפרופ' לב שוידל מנהל המכון על עזרתו, הידע המופלא שלו והאכפתיות כלפי כל חולה וחולה. כמו-כן, מודה ממש ממש מכל-ליבי לצוות המכון, לצוות הרפואי, הרופאה החדשה ד"ר סבטלנה קפלן ולאחיות / אח אשר עובדים קשה מאוד עבורינו!!

## חדש באמ"ן:

## שירותים ייחודיים מותאמים אישית

| ורדה שוהם ומיקי יוז

איך זה עובד? ממלאים שאלון רפואי קצר ואחריו מקבלים את רשימת המחקרים הקליניים הרלוונטיים, בהתאמה למצב הרפואי. עם רשימה זו נמליץ לגשת לרופא/ה המטפלים, ולבדוק איתם אם ומה מהמחקרים המוצעים עשוי להיות רלוונטי להמשך הטיפול. כלי זה זמין כמובן גם לרופאים שיכולים לבדוק באמצעות התאמה של מחקרים למטופלים ולמטופלות שלהם. כל מי שיזדקק לעזרה במילוי השאלון יוכל לקבל סיוע.

### 3. מיצוי זכויות מול הרשויות

ההתמודדות עם מחלה מחייבת אותנו להיכנס גם אל תוך סבך הזכויות המגיעות לנו, נושא שברבים מהמקרים הוא קשה לניהול, כולל בתוכו מונחים חדשים שאינם מוכרים לנו, וקושי למפות מה בכלל מגיע לנו ועם מי מדברים. באמצעות מילוי שאלון ייחודי וקל להבנה אצלנו באתר, תונפק רשימה של הזכויות המגיעות לכל אחד ואחת מאיתנו באופן אישי, עם הנחייה כיצד ניתן להבטיח מיצוי של זכויות אלו.

מגוון השירותים המותאמים אישית, מונגשים בטכנולוגיות מתקדמות באתר הבית של אמ"ן, בסיוע של החברות: יאנסן, bilong ו- take care. כל המידע במילוי השאלונים נשמר בסודיות ולא מועבר לשום גורם אחר ומטרתו לספק שירותים מותאמים אישית בלבד.

עולם הרפואה הולך ומתקדם לרפואה מותאמת אישית. באותו האופן גם אנחנו באמ"ן שואפים לספק יותר ויותר שירותים מותאמים אישית, שיעשו לכולנו את החיים קלים יותר.

כל השירותים החדשים מסופקים באמצעות האתר של אמ"ן: [www.amen.org.il](http://www.amen.org.il)

## אז למה ניתן לצפות?

### 1. מומחי מיאלומה משיבים

פורום רפואי במסגרתו ניתן לשאול שאלות רפואיות ולקבל מענה מרופא/ה מומחה בתחומנו, בתוך 24 שעות. כלל השאלות והתשובות חשופות לכל חברי וחברות הפורום, כך שכולנו נוכל ליהנות מהמידע הנאסף.

הרופאה שתלווה אותנו עם פתיחת הפורום היא ד"ר הילה מגן, מנהלת יחידת מיאלומה נפוצה במרכז הרפואי שיבא. אחת לתקופה, יתחלפו הרופאים ההמטולוגיים המלווים את הפורום.

### 2. התאמה אישית של מחקרים קליניים

כלי ייחודי שמאתר את המחקרים הקליניים הרלוונטיים למצב הרפואי הפרטני של כל אחד ואחת מאיתנו. הכלי מבוסס על מאגר מחקרים קליניים שזמינים בישראל, באותה נקודת זמן, וייעודי למתמודדים ולמתמודדות עם מיאלומה נפוצה.



## המתכונים של אסנת וינגרטן ורותי רוזנבלום לכבוד החגים

### ריחות וטעמים של קסם עדתי

היי חברים,

כמה טוב לשוב ולכתוב לכם, שהרי מאז שנפל דבר בחיינו, אין זה ברור מאליו כל עת וחג ללא מועד (מלשון מעידה).

מרבית חיי אני ביצירה ומניסיוני למדתי שגם משאריות וטעויות מגיעים לתוצרים מופלאים. בכל תחום, החל באמנות וכלה ברפואה. מי יתן וכבר בשנה החדשה תהיה פריצת דרך למזור במיאלומה.

היות ומצווה להתחדש לקראת השנה החדשה, אני מצרפת מתכון ש'נולד' משאריות שנותרו במקרר ובפריזר. בריא וטעים לחיות!

**מאחלת לכולנו שנה מצוינת,**

**אסנת**

### אסנת וינגרטן | שעועית לבנה עם עגבניות וגמבה

#### מצרכים

- שעועית לבנה מושרית לפחות 24 שעות. לשטוף ולהחליף את המים מדי פעם. (ניתן גם להשרות כמות גדולה ולהקפיא את מה שנותר)
- חבילת עגבניות שרי מכל סוג
- גמבה גדולה
- בצל סגול
- שום
- פטרוזיליה ו/או כוסברה - בשפע
- שמן זית, טימין, מלח, פלפל, בהרט, כורכום ולימון

#### איך מכינים?

- מניחים נייר אפיה בתבנית תנור גדולה ועליה עגבניות שרי, פרוסות גמבה וטימין.
- מזליפים שמן זית, מוסיפים שיני שום ומלח.
- צולים בחום גבוה עד הריכה קלה של העגבניות והגמבה.
- מעבירים לקערה ביחד עם הנוזלים. ניתן גם לחתוך לחתיכות קטנות יותר אם רוצים. מצננים.
- בסיר מאדים קלות את השעועית המושרית והשטופה עם מעט מים, עד לריכוך אל דנטה.
- מתבלים בעדינות בכורכום ובבהרט.
- מצננים ומוסיפים לקערת העגבניות והגמבות.
- מוסיפים את הבצל הסגול הקצוץ, הכוסברה והפטרוזיליה.
- מתבלים במלח ופלפל לפי הטעם ובלים.
- כמה טיפות שמן שומשום.

כידוע, ארוחת ראש השנה מתחילה בסדר ברכות שכל מאכל בה מסמל איחול לשנה החדשה.

בחרתי להציג לכם מנה שקשורה לסדר הברכות בחג (מבית אבא בנימין), שתרענן את שולחן החג בטוויסט עכשווי - ומבטיחה שגם תהיה טעימה.

**בהזדמנות זו מאחלת לכל אחד ואחת שתהיה שנה מתוקה!  
בריאה ועם הפוגות ארוכות.**

**רותי**

### רותי רוזנבלום |

### דלעת אפויה בתנור ברוטב צ'ילי מתוק ורכז רימונים

#### מצרכים ל-6 מנות

- חצי קילו דלעת חתוכה לקוביות גסות
- 2 כפות רוטב צ'ילי מתוק
- כף רכז רימונים
- מלח
- פלפל
- שמן זית

#### איך מכינים?

- חותכים את הדלעת לקוביות גסות ללא הקליפה ומפזרים בתבנית מעל נייר אפיה.
- מתבלים בצ'ילי מתוק, רכז הרימונים, שמן זית, מלח ופלפל ומערבבים היטב כך שכל הדלעת תהיה מכוסה ברוטב.
- מכניסים לתנור שחומם מראש ל-180 מעלות.
- אופים את הדלעת עד להשחמה.
- ניתן להגיש חם או קר, בתור סלט.

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

• לתרומה דרך "עניגול לטובה" או BIT - היכנסו לאתר האינטרנט של אמ"ן ללשונית תרומה.

• **בהעברה בנקאית** בנק לאומי סניף 631 חשבון 2159699

• **בכרטיס אשראי** בטלפון או באתר אמ"ן • **המוחאה** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)"

עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות.

**המערכת:** שלומית נורמן | שושי שפרונץ-רפסון | 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.