

קוראים יקרים

הסתיו כבר נראה באופק, שנה חדשה בפתח.

חשבנו שיהיה יותר קל, חשבנו שחלק מהאיומים מאחורינו, אבל החיים מפתיעים ומאתגרים בכל יום מחדש ולמרבה הפליאה, אנחנו מוצאים, בכל יום מחדש, כוח להתמודד, כוח להתאים את עצמנו למציאות חדשה ובזכות מה?

בזכות **האמונה והתקווה** שמחר יהיה טוב יותר, שתוצאות הבדיקות יהיו טובות, שנחזור לשגרה מלאי מרץ ויכולות, שתמצא התרופה, שנשאיר את הדאגות מאחור, לתמיד.

על תפקיד האמונה והתקווה בהתמודדות שלנו, תקראו בכתבה בנושא, בגיליון זה.

עוד בגיליון, כתבתה של ד"ר יוליה וקסמן על הטיפולים החדשים הנחקרים בימים אלה ברחבי העולם וגם בישראל. טיפולים שהם בגדר מדע בדיוני, שלפני 15 שנה לא יכולנו אפילו לחלום עליהם ועכשיו, לא מעטים מבין המתמודדים עם מיאלומה זוכים לקבל אותם, במסגרת מחקר. התוצאות, כפי שתקראו, מפתיעות לטובה ומבטיחות.

כדי לשמר את האמונה והתקווה אנחנו צריכים להתרכז בבשורות העולות מהמחקרים האחרונים ולהבין איזה שינוי מהותי יחול בשנים הקרובות בטיפול במיאלומה.

חברים חדשים, שמאובחנים היום, לא יצטרכו לעבור את הדרך שאני וחברים ותיקים אחרים עברנו. הטיפול, בשנים הקרובות, יתחיל עם התרופות והטיפולים החדשים והסיכוי להחלמה יהיה גבוה לאין שיעור.

ובהזדמנות זו, פניה לחברים החדשים שהצטרפו אלינו בשנה האחרונה - אנחנו יודעים שהשמיים נפלו, האדמה רעדה, הגוף בגד והפחד מחלחל. כולנו חווינו את התחושות הללו עם האבחנה ועם הזמן זה נהיה קצת יותר קל.

כדי לצלוח את התקופה המאתגרת התמקדו במה שחשוב לכם, אספו מידע אבל רק ברמה שהוא מועיל לכם, התרחקו מסטטיסטיקות וגרפים של הישרדות, כי הם לא רלוונטיים עבורכם וטפחו את האמונה והתקווה כי יש לנו היום מדע ומחקר מתקדם לבסס עליו את התקווה.

לחברים הוותיקים חשוב לי להזכיר - האמונה והתקווה שהצלחנו לטפח ולשמר במהלך שנים ארוכות של טיפולים והתמודדות, הביאה אותנו עד כאן. אנחנו רק צריכים לשמור על עצמינו ועל האמונה והתקווה עוד קצת. הריפוי בדרך.

שלומית נורמן ומערכת המגזין

מה עוד במגזין

- סיכום סדנת תזונה
- סיפורו האישי של שלמה יואלי ועוד..
- ראיון עם פרופ' מרב לייבה
- גיוס המערכת החיסונית להתמודדות עם המיאלומה
- הורות ומיאלומה

"נהלו אתם את המיאלומה אל תתנו לה לנהל אתכם" פאולה אזולאי ממייסדי אמ"ן



שיר תקווה מירי מסיקה מילים: מיכאל וקנין

היום הזה הוא התחלה בדף חדש אתה נוגע ביום הזה תישא תפילה תדע שיש מי ששומע

אל תוותר מיד ויש לך מרחק ללכת אל תוותר מיד אם לא עכשיו אולי עוד שנה

היום הזה הוא התחלה תחשוב אתה יכול אחרת והתשובה לשאלה בתוכך היא מסתתרת אל תפחד עכשיו

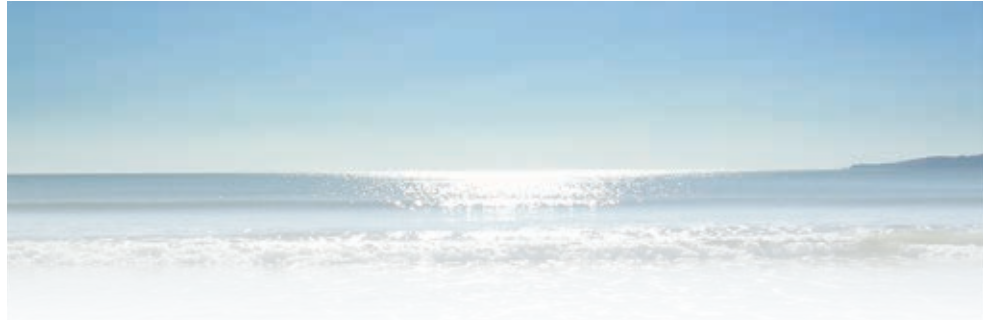
כי לא אבדה לך הדרך אל תפחד עכשיו אם לא היום אולי עוד שנה

עולם מוזר כולו שלך כשהתקווה בלב בוערת יש בדידות יש כאב

והתקווה איתך נשאת אל תאבד אותה תשמור עליה ומה יהיה מחר אין איש יודע

היום הזה אתה ראשון בעצמך אתה בחרת ביום הזה הניצחון בעצם זה שלא נשברת אל תתייאש עכשיו

האמונה אותך שומרת אל תתייאש עכשיו גם אם חלפה עברה עוד שנה



מפריחה את השממה פרופ' מרב לייבה

פרופ' מרב לייבה הקימה לפני 3 שנים את המכון ההמטולוגי באסותא אשדוד, שמספק מענה בתחום לתושבי העיר ויישובי הסביבה. בראיון אתה היא משתפת בחוויה הייחודית שבהקמת מכון חדש, וגם על כך שאחרי כל שנות העשייה, היא עדיין מתרגשת ממחקר ומהקשר האישי עם המטופלים.

| שלומית נורמן, שושי שפרונץ-רפסון, הילה בארי אוליאל

אילו ערכים מבית הוריק ליוו אותך אל דרכך המקצועית ובמהלכה?

"מעל לכל נתינה. הנתינה הקולקטיבית היא ערך שמגיע גם מהחינוך הדתי ואני חושבת שזה בין היתר מה שהביא אותי למקצוע שיש בו השפעה על האחר ועשייה למען הזולת".

אחרי 20 שנות עבודה בבית החולים 'שיבא', תל השומר, מתוכן 9 שנים כמנהלת השירות למיאלומה נפוצה במחלקה ההמטולוגית, עם מטופלים רבים לאורך שנים ארוכות, וגם קירבה לבית, ארזה פרופ' לייבה לפני שלוש וחצי שנים את חפציה, את הזיכרונות, הידע והניסיון, והלכה להקים מאפס את המכון ההמטולוגי בבית החולים הציבורי אסותא באשדוד, המסונף לאוניברסיטת בן גוריון שבנגב.

"זאת חוויה מאוד מיוחדת", היא מספרת, "להתחיל ממש מכלום, מלהזמין מחט ראשונה שתהיה לנו לבדיקה, מלבחור את טכנולוגיות הטיפול ולגייס את כל הצוות הרפואי מאפס. היום אנחנו 7 רופאים במכון, כל אחד מומחה בתחומו ויש לנו חזון ותוכניות להרחבת המחלקה ומתן הטיפולים המתקדמים ביותר כאן אצלנו. על פי התכניות, עומד לקום מבנה נוסף בבית החולים, בו נוכל להגדיל את המכון, לפתוח מחלקת אשפוז וגם מחלקת השתלות מח עצם".

פרופ' לייבה מתרגשת כשהיא מספרת לנו על המחלקה בפרט ועל בית החולים החדש בכלל. אבל לפני שאנחנו צוללים לעומקו של הריאיון ולשאלות על הרפואה שפרופ' לייבה מקדמת אצלה במכון, אנחנו לוקחות אותה אחורה אל ילדותה ומשפחתה ושמחות להכיר עוד רבדים בחייה של מי שמלווה את העמותה מקרוב לאורך כל שנות פעילותה, ומכהנת החל מאפריל השנה גם כיו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה.

ספרי לנו על ילדותך ועל משפחתך.

"נולדתי וגדלתי בקריית אתא, בבית דתי לאומי לאמא ארגנטינאית ואבא מתוניס, עם אח גדול ואח ואחות צעירים. בסביבות גיל 15 התחלתי להבין שגוף האדם מעניין אותי ושאוּלי ארצה ללמוד רפואה. עשיתי שירות לאומי בבית החולים 'שערי צדק' ובאמת הדרך הובילה אותי אל לימודי הרפואה בטכניון, בהם גם הכרתי את עדי, בעלי. עדי חילוני, מקיבוץ אפק, ולאורך השנים ביחד הפך הבית שלנו לבית חילוני-מסורתי".

ואיך הדרך הובילה אותך אל ההמטולוגיה?

"את הבן הראשון שלי ילדתי ממש אחרי הבחינה האחרונה בלימודים ולאחר מכן עשיתי את הסטאז' בבית החולים כרמל, שהיה בית ספר מעולה להמשך הדרך. עדי היה עתודאי ולכן אחרי הלימודים התגייס לצבא. בעקבות השירות שלו עברנו אחרי הסטאז' לגור



בקיבוץ קטורה שבערבה, שם עבדתי במחלקה לרפואה דחופה (מיון) בבית החולים יוספטל באילת. זו היתה חוויה בלתי נשכחת כי זה בית חולים קטן שבו הרופא שנמצא במיון מתנסה בה-כ-ל. לידות, גיבוס שברים, תפירות, ניתוחי אפנדיציט... כל מה שמגיע. בנוסף, גם הסמכות לקבל החלטות במקום כזה, ניתנת בשלב מאוד מוקדם. זו היתה הזדמנות חד פעמית להתמודד עם הרבה אחריות וגם להיחשף למגוון תחומים רחב. אני זוכרת במיוחד את אחד מלילות הסילבסטר, ערב שקט שבחצות השתנה בבת אחת. כל סוגי הפגיעות כתוצאה מהחגיגות הגיעו...".

בחיוך היא מספרת שבבית החולים הזה גם ילדה את בתה השנייה, כאשר בעת הלידה נכחו בבית החולים פחות או יותר 3 רופאים, בהם גם היא בעצמה ובעלה...

"אחרי שנה וחצי בקטורה חזרנו למרכז והשתלבתי במחלקה פנימית בבית החולים תל השומר, בניהולו של פרופ' יחזקאל סידי. התמחיתי עם קבוצה של רופאים מוכשרים, רבים מהם היום בתפקידי ניהול בכירים במערכת הבריאות. זה היה בית ספר מצוין, עם צוות מאוד דידיקטי, שהתנהל תחת עומסים כבדים. ומשם כבר הגעתי להמטולוגיה.

בהמטולוגיה אהבתי מספר פרמטרים שהם אלו שחיברו אותי אליה: העובדה שמדובר במחלות כרוניות שמובילות לטיפול ממושך, הכרות עם המטופל ומשפחתו, מסירות ומחויבות גבוהה. ראיתי עוד בהתמחות בפנימית את המסירות של הרופאים ההמטולוגיים ואהבתי את זה. העובדה שבהמטולוגיה יש מגוון רחב של תת התמחויות, וגם ההתפתחות המהירה בתחום המחקר בהמטולוגיה משכה אותי מאוד".

מה באמת עשה לדעתך את ההבדל בין המחקר במיאלומה של לפני עשור ויותר, כשלא היה כמעט מחקר סביב המחלה, למחקר של היום, כשאנחנו רואים אינספור מחקרים שמביאים להתקדמות אדירה בטיפול?

"אני חושבת שהחידושים במדע הבסיסי הרחיבו את בסיס הידע, אפשרו לבדוק ולשקול יותר תרופות, וכך גם התחיל להיווצר יותר עניין במחקר, מה שהוביל ליותר חוקרים וליותר משאבים שהלכו למחקר בתחום. היום כשיש כל כך הרבה תרופות זמינות ותרופות בשלבי מחקר שונים, יש הבנה מרגשת שניתן להגיע לתגליות ולפריצות דרך".

גם את בעצמך עשית את המחקר הראשון שלך במיאלומה.

"נכון. כשיצאתי להשתלמות בחו"ל (fellowship) לאחר סיום ההתמחות בהמטולוגיה, זכיתי במלגת מחקר לאוניברסיטת הרווארד שבבוסטון, במחלקה של פרופ' קן אנדרסון ופרופ' קן ריצ'רדסון, שם השתלבתי במחקר שבו חיפשנו את הדרך להערים על המיאלומה שבאותה העת היו לה מעט מאד אפשרויות טיפול. חקרתי שם את התרופה אלטוזומאב, השתתפתי במחקר בסיסי בעכברים והייתי שותפה לפרסום הראשון בנושא. כשחזרתי לארץ הקמתי מעבדה שבה אני ממשיכה בחקר המיאלומה, בשיתוף עם אוניברסיטת בן גוריון. המחקר במעבדה הוא ארוך טווח ואי אפשר לדעת מה יהיו התוצאות, אבל זה תמיד מרגש ואנחנו מקווים להגיע לתוצאות שיחוללו שינוי".

מאז הובלת ולקחת חלק בהרבה מאוד מחקרים. איך את משלבת בין המחקר לניהול המכון, לטיפול, וכל זה לצד המשפחה וחייך הפרטיים?

"כמו שכל אישה מתמודדת עם הג'אגלינג הזה של החיים... יש ויתורים בחיים הפרטיים, הרבה הסתמכות על 'מוסד סבא וסבתא' – אני תמיד אומרת שבלי העזרה של אמא שלי לא הייתי יכולה לעשות את הדרך שעשיתי. לאורך הדרך היו פעמים שבהן זה כאב, אבל היום הילדים גדולים והם גאים בי, ואני חושבת שזה מסר טוב שאנחנו מעבירים כהורים, לתת דוגמה של עשייה שאנחנו אוהבים".

ואיך את חושבת שנוכח דור העתיד של הרופאים? לאן חשוב לך לכוון אותם אצלך במכון?

"במתמחים שלי אני מצפה לראות את מה שלא לומדים מהספר. חמלה, סקרנות, רצון ללמוד, אכפתיות. כל אלו חשובים מהידע המקצועי, בפרט בהמטולוגיה, אבל כמובן גם ברפואה בכלל. אנחנו מובילים לשם באמצעות עבודה קרובה, ישיבת בוקר יומית שבה אנחנו מתעדכנים ומתייעצים ועושים "סיעור מוחות", דבר שקורה תדיר בכל מחלקה בארץ. מערכת הבריאות שלנו היא מהטובות בעולם וזאת, למרות התנאים המתאגרים שאיתם אנחנו מתמודדים".



מה צפוי לנו לדעתך בוועדת סל התרופות הקרובה?

"אנחנו כמובן מקווים שיכנס כמה שיותר ממה שנבקש. במפגש הקרוב של הקבוצה הישראלית למיאומה נדרג את התרופות השונות לקראת ההגשה, וביקשנו שהשנה הוועדה תכלול רופא המטולוג, מה שלא היה בשנה החולפת".



מה עתיד הטיפול במיאומה לדעתך?

"אנחנו קרובים היום מאי פעם לריפוי. הטכנולוגיות החדשות הולכות ומשתפרות כל הזמן, זו גם ההתפתחות של הטיפול במיאומה אבל גם ההתפתחות של הרפואה כולה. יום אחד נוכל לתת זריקה לעצירת המחלה. גם זה יגיע".

מתוך התרגשות מההישגים של המחקר המתקדם שנעשה בארץ ובעולם, אנחנו ביחד עם פרופ' מרב לייבה, מסיימות את הריאיון עם תקווה גדולה.

את חושבת שתפקיד הרופא משתנה בעידן שבו אנחנו חיים?

"בהחלט. עד לפני שנים אחדות רופאים עבדו לפי תבנית פטריארכלית, מה שהרופא אמר היה קדוש. היום זה לא ככה. גם המטופלים מחזיקים בידע וגם הם שותפים פעילים בקבלת ההחלטות. לפעמים יכול להגיע מטופל ולהציג בפני מחקר חדשני שעוד לא הכרתי, וזה בסדר. זו לא פחיתות כבוד. התפקיד שלנו כרופאים הוא לא רק לספק את הידע, אלא להכווין ולהסביר מה מתוך הידע הרב שאליו חשופים המטופלים הוא אכן רלוונטי עבורם באופן אישי. אנו צריכים להיות קשובים למטופלים שלנו, לתמוך באפשרות של חוות דעת שנייה ולשלב אותם בקבלת ההחלטות. לא מזמן התפרסמו תוצאות מחקר שמלמד כי כשמטופלים משתתפים בקבלת ההחלטות הרפואיות – התוצאות של הטיפול טובות יותר".

בגיליון הנוכחי אנחנו עוסקים בנושא של חוויית המטופל. מה לדעתך אחריות הרופאים והצוותים הרפואיים על חוויית המטופל?

"לפני שנים, כשעבדתי בשיבא, הגיע פעם אחת פרופ' יעקב רואו (מהרופאים ההמטולוגיים הבכירים בארץ) לתת חוות דעת שנייה למטופל. בצניעות, ביקש את התיק הרפואי של המטופל שאליו הגיע ונכנס אליו. כשיצא, מצאתי את המטופל עם עיניים זוהרות. הוא נתן למטופל תחושה של תקווה, אמר לו שהצוותים הרפואיים עושים הכל, ונקווה שזה יצליח. לא יותר. לא הבטחות על ריפוי, אבל כן תקווה. לי באופן אישי חשוב להסביר למטופלים שהרפואה היא לא מדע מדויק, שהסטטיסטיקות נועדו למחקר ולא למקרים הפרטיים של כל אחד ואחד, ולהבין שעשויות להיות הפתעות והתפתחויות, ולכן אני מזמינה את המטופלים תמיד לשמור על תקווה. מעבר לזה, בכל הקשור לחוויית המטופל, חשוב לי שהמטופלים שלי ידעו שהם יכולים לשאול הכל, להגיד הכל – ככל שזה קשור אליהם ולטיפול בהם".

לאחרונה מונית לתפקיד יו"ר הקבוצה הישראלית למיאומה, מה החזון שלך עבור הקבוצה?

"החזון שלי הוא לקרב כמה שיותר את כל הרופאים שעוסקים במיאומה בכל הארץ לפעילות של הקבוצה".



התרופות שמגייסות את מערכת החיסון נגד המיאלומה

ד"ר יוליה וקסמן |

ADC (Antibody drug conjugate)

מדובר בנוגדן שמתחבר ל- BCMA - אותה אנטנה שעל תא המיאלומה ונושא עליו רעלן (cytotoxic payload). כשהנוגדן מתחבר לאנטנה, שנמצאת כאמור כמעט ורק על תאי המיאלומה, הרעלן נכנס ישירות לתוכם והורג אותם.

התרופה הראשונה שאושרה על ידי ה-FDA שמשתייכת לקבוצה הזאת נקראת Belantamab mafodotin (נקראת גם BLENREP או בשם חיבה "בלה"). התרופה אושרה באוגוסט 2020 על ידי ה-FDA עבור מטופלים עם מיאלומה נשנית לאחר 3 קווי טיפול או יותר. מעל 30% מהמטופלים הגיבו לטיפול (זה נחשב אחוז לא מבוטל לאור העובדה שמדובר במטופלים מאוד עמידים לטיפולים). הטיפול ניתן בעירוי לווריד במשך 30 דקות כל 3 שבועות. ישנן מעט מאוד תופעות לוואי בעת מתן העירוי. תופעת הלוואי העיקרית והמשמעותית ביותר היא פגיעה בעיניים (יובש בעיניים וטשטוש ראייה), שהיתה הפיכה רק בחלק מהמקרים. הפגיעה העינית עלולה לגרום לדחייה במתן הטיפול והיתה הסיבה השכיחה ביותר לעצירת הטיפול. ישנה חובה לבצע בדיקה על ידי רופא עיניים לפני כל מנת טיפול לוודא שאכן בטוח להמשיך לתת את התרופה.

CAR-T (chimeric antigen receptor)

זהו הטיפול השני המשתמש ב- BCMA. טכניקת ה-CAR-T נמצאת כבר בשימוש רוטיני בממאיריות אחרות (לוקמיה, לימפומה). תרופה ראשונה למיאלומה בטכנולוגיית CAR-T אושרה לאחרונה על ידי FDA.

CAR-T הוא תא T שעבר שינוי במעבדה שהופך אותו לתא שיכול להרוג תאים סרטניים, ובמקרה של מיאלומה הוא הופך לתא שיועד לזהות תאי מיאלומה על פי האנטנות שיש אליהם.

על מנת לייצר את ה-CAR אוספים תאי T מהדם של המטופל בעזרת מכשיר שנראה כמו מכשיר דיאליזה. במעבדה מחברים אליהם אנטנה שמזהה את ה- BCMA אשר נמצא על פני תאי המיאלומה. כך מקבלים תאים מהונדסים שיועדים לזהות באופן ייחודי את תאי המיאלומה.

לפני שמחזירים את התאים המהונדסים לגוף, מכפילים את כמותם פעמים רבות כדי לשפר את יעילות הטיפול (כי התגובה

הטיפול במיאלומה מתפתח בצורה חסרת תקדים בשנים האחרונות, כאשר מטרת העל היא להצליח להתאים את תוכנית הטיפול באופן אישי לכל מטופל. כיוון מעניין ומבטיח בטיפול במיאלומה הוא הטיפולים המשתמשים במערכת החיסון של המטופל על מנת להרוג את התאים הסרטניים. מדובר במנגנון חדש לטיפול במיאלומה, שהוכח כנותן תגובות עמוקות וממושכות במטופלים שכבר עמידים למרבית הטיפולים המקובלים.

מדובר בתרופה "אידיאלית" שמצליחה לזהות את תאי המיאלומה ולהשמיד רק אותם בלי לפגוע בתאים בריאים. זאת בניגוד לכימותרפיה רגילה שהורגת באופן כללי תאים שמתחלקים מהר וכך הורגת את תאי הסרטן אבל גם תאים אחרים בגוף שמתחלקים מהר.

איך עובדת התרופה?

המנגנון הזה משתמש בתאים של מערכת החיסון שתפקידם, באופן טבעי, להרוג תאים סרטניים. תאים אלו נקראים תאי T והם מזהים את התאים הסרטניים על פי קולטנים (אנטנות) שנמצאות על גבי התא הסרטני. במצבים מסויימים תאי ה-T לא מצליחים לזהות את התאים הסרטניים ולכן לא הורגים אותם. הטיפולים החדשניים שיתוארו בהמשך "מלמדים" את תאי ה-T לזהות את תאי המיאלומה כתאים סרטניים כדי שישמידו אותם. משתמשים כאן בקולטנים מיוחדים שנמצאים על גבי תאי המיאלומה ולא נמצאים על תאים אחרים. קולטנים אלה שנקראים BCMA, משמשים כ"אנטנות" באמצעותם תאי ה-T מזהים את תאי המיאלומה ונצמדים אליהם (ממש כאילו היו ווים) וכך הורגים את תאי המיאלומה.

יתרון בולט שיש לתרופה הזאת הוא שהיא מתחברת רק לתאים שיש עליהם את האנטנה - תאי המיאלומה, ולא פוגעת בתאים בריאים, שכאמור אין עליהם BCMA.

עוד יתרון מאוד גדול בשימוש ב- BCMA לזיהוי תאי המיאלומה הוא שה- BCMA לא נעלם לאחר השימוש בו וכך ניתן יהיה בעתיד להשתמש בעוד תרופות שמכוונות אליו.

3 קבוצות תרופות המשתמשות במערכת החיסון של המטופל

ישנן 3 קבוצות תרופות המכוונות נגד BCMA ומשתמשות, כל אחת בצורה אחרת, במערכת החיסון של המטופל על מנת להרוג את תאי המיאלומה:

שמצמיד תאי T לתאי המיאלומה, ובקבוצה הראשונה מדובר ברעלן שמצמידים לתאי הפלסמה. הטיפול הראה תגובות מאוד יפות וצפוי להיות שימושי במיוחד למוטופלים שלא יכולים לחכות את הזמן לייצור ה-CAR-T, או במצבים שבהם ה-CAR-T לא זמין טכנית לשימוש. גם בטיפול הזה יש סיכון לסערת ציטוקינים כמו ב-CAR-T אבל השכיחות נמוכה וישנן תופעות לוואי עניות (רגישות בעיניים לאור) בדומה ל-ADC.

לסיכום,

3 קבוצות הטיפולים הללו מכוונות נגד ה-BCMA שנמצא על תאי הסרטן וצפויות להיות חלק משמעותי בטיפול המותאם אישית למוטופל על פי מאפייני מחלתו, מחלות הרקע, מצבו הגופני, זמינות התרופות ופרופיל תופעות הלוואי הצפוי. הטיפולים הללו נחקרים בעולם כעת לטיפול בשלבי מחלה מוקדמים יותר, כשהצפי הוא שיעילותם תהיה אף טובה כשינתנו בקווי טיפול מוקדמים יותר.

טיפולים המכוונים נגד BCMA – איפה זה עומד בישראל?

3 קבוצות התרופות שהוצגו חדשות ולכן זמינותן בארץ ובעולם עדין מועטה. CAR-T מסוג ide-cel ובלה (Belantamab mafodotin) צפויים בחודשים הקרובים להיות מאושרים על ידי משרד הבריאות ולהיכנס לשימוש רוטיני בבתי החולים במסגרת ביטוחים פרטיים בשלב הראשון. בלה ניתנה בחודשים האחרונים כטיפול חמלה בארץ אך בימים אלה מתן הטיפול כחלק מתוכנית חמלה צפוי להסתיים. ניתן לקבל את הבלה במסגרת מחקרים קליניים שפתוחים כרגע בבתי החולים מאיר, הדסה, תל השומר, איכילוב ובלניסון.

מחקרים של CAR-T פתוחים לגיוס באיכילוב, תל השומר והדסה. מחקרי ה-BITE פאזה ראשונה ושניה פתוחים לגיוס ברמב"ם, כרמל, הדסה, שיבא ואיכילוב. השאיפה היא שבשנים הקרובות הטיפולים הללו יוכנסו לסל הבריאות.

הטבלה מסכמת את ההבדלים בין שלוש קבוצות הטיפולים:

ADC	CAR-T	BiTE	
Belantamab mafodotin	ide-cel	טרם אושר	שם התרופה שקיבלה את אישור ה-FDA
יובש בעיניים וטשטוש ראייה	סערת ציטוקינים ותופעות לוואי במערכת עצבים	סערת ציטוקינים, פוטופוביה (רגישות בעיניים לאור)	תופעות לוואי בולטות
ביטוח פרטי, מחקר	מחקר	מחקר	כיצד ניתן לקבל בארץ
קל ונוח יותר לשימוש לעומת ה-CART (לא מצריך איסוף תאים והמתנה עד הינדוס התאים)	אחוזי תגובה גבוהים	קל ונוח יותר לשימוש ביחס ל-CAR-T (לא מצריך איסוף תאים והמתנה עד הינדוס התאים)	יתרונות

טובה יותר ככל שיש יותר תאים). את התאים הללו מחזירים בעירו למוטופל (אחרי שמקבל טיפול לדיכוי מערכת החיסון שלו כדי שלא יזהה את התאים הללו כזרים וידחה אותם). תאי החיסון המהונדסים משמשים כ"טיל מונחה" בדם: הם מזהים את תאי המיאלומה והורגים אותם.

שיטת ה-CAR-T היא טיפול מותאם אישית. לכל מטופל מתאימים את התאים המהונדסים באופן אישי. תהליך הייצור הוא לא קצר ולפעמים מטופלים עם מחלה מאוד פעילה אינם יכולים לחכות ללא טיפול עד החזרת התאים המהונדסים. תרופה ראשונה לטיפול ב-CAR-T אושרה על ידי ה-FDA במרץ 2021 עבור מטופלים לאחר 4 קווי טיפול במיאלומה. הטיפול שאושר למיאלומה נקרא ide-cel או bb2121. במחקר שעל בסיסו הוא אושר, מעל 70% מהמטופלים הגיבו והיו מטופלים ששמרו על התגובה למשך יותר משנה (תוצאות מאוד מרשימות במיוחד לאור העובדה ששוב מדובר במטופלים מאוד עמידים לטיפולים).

הסיכונים בטיפול כוללים סערת ציטוקינים (cytokine release syndrome) שהוא מצב של שחרור חומרים מתאי הסרטן שיכולים לגרום לחום, פריחה, שלשולים, כאבי מפרקים ושרירים. תופעות לוואי נוספות אך פחות שכיחות הן במערכת העצבים. יש לציין שעם התרחבות השימוש בטיפול ב-CAR-T ישנה הבנה טובה יותר של תופעות הלוואי והטיפול בהן. פרטים נוספים על התרופה שאושרה ראו בכתבה נפרדת במדור שאלות רפואיות באתר האינטרנט של אמ"ן.

בימים אלה מתקיימים מספר לא מבוטל של מחקרים בעולם לסוגים נוספים של CAR-T במיאלומה שנקשרים לתא המיאלומה דרך BCMA (של חברות תרופות אחרות) וגם CAR-T שנקשרים דרך אנטגונוט שאינן BCMA.

BiTE (Bispecific T cell engager)

הטיפול השלישי כולל נוגדן שזרוע אחת שלו מתחברת לתאי T (של מערכת החיסון) וזרוע שניה לתא הסרטן דרך BCMA וכך תאי ה-T הורגים ישירות את תאי המיאלומה. טיפול זה שונה מהטיפול הראשון שהוצג למעלה בכך שבקבוצה זו מדובר בנוגדן



דמיין אמונה תקווה

מיאלומה מסע של תקווה

| ליאורה גוב-ארי דה וריס

בכוח עליון, או בכל כוח אחר, אך חייבת להתחיל ולהסתוות בי. בעצמי, ביכולות שלי, בכוח שלי, בתפקיד המרכזי שלי בתהליך - אותה השתדלות עצמית, תוך מודעות למוגבלות ולמציאות.

האשליה - הדמיון

אלמנט נוסף של תקווה הוא האשליה. האשליה היא שימוש בדמיון, היכולת לדמיין תחושה של מציאות אחרת, זו שאנחנו שואפים אליה, מציאות של יכולות, של בריאות, של כוח, של עשייה, של כושר, של חיים ללא כאב או דאגה, בבחינת "לנתר" מעל המציאות הקשה הקיימת. שימוש בדמיון יכול לעזור ולסייע בהחזרת שליטה. היכולת להתעלות בתחושה ובעשייה מעבר לכאב ולסבל.

נדגים מהשטח

העבודה המשותפת עם העובדת הסוציאלית נעשית כבר משלב הכניסה למחלקה.

כעובדת סוציאלית אני רואה עצמי כמורת דרך העוזרת למתמודד עם הכוונה בתוך המערכת הרפואית ומחוצה לה. התהליך כולל גם היבטים אינפורמטיביים, קבלת ידע על אפשרויות מיצוי זכויות, מיפוי צרכים בבית ובעבודה בתהליך האישי והמשפחתי.

נציג את המקרה של ד', נשוי ואב ל-3 בן 45, איש שיווק בעיסוקו. ד' מתמודד עם מיאלומה במשך למעלה מ-4 שנים ולווה כבר משלב האבחנה. בישיבה משותפת קבענו מטרות בנושאים: דימוי עצמי ושאלות זהות, למידה מהצלחות והחזרת התקווה. ד' הגיע לתהליך לאחר סדרת כישלונות במישור האישי, הזוגי והמקצועי. התהליך הרפואי שהתקיים במקביל כלל סדרת טיפולים בהם השתלה עצמית, חזרה של המחלה והשתלה חוזרת. ד' האמין וחלם ובתוך התהליך יצר קשר יציב ומתמשך עם בני המשפחה, ילדיו וחברים, פעל ליצירת חווית הצלחה בכל אחד משלבי ההתמודדות, בהם הכניסה לחדר הבידוד שהיתה מאתגרת במיוחד עבורו.

הוא התמודד עם הקושי שבתחושת הבדידות, פעל להיות אקטיבי ושיתף לכל אורך הטיפול, גם ברגעי המשבר והקושי. ד' בחר להצטרף לפרויקט התנדבותי ולהשתלב בלימודים להסבת מקצוע. הוא ממשיך ומתמודד עם קשיים בריאותיים ומגיע לטיפול אחזקה.

התהליך המשותף עזר לו לצלוח בצורה טובה יותר את האתגרים שמרבית המטופלים מתמודדים אתם. הוא למד להציב מטרות, להיות מעורב בתהליך, להשתמש בכלים כמו דמיון ואמונה ולטפח את התקווה!

"התקווה קשורה למוטיבציה, והיא בת בריתה הנאמנה של אהבה. התקווה העיקשת אינה זרה לנו ורובנו ממשיכים לאהוב גם נוכח קשיים, מכשולים וסכנות" [יובל, 2005].

מקורות לכתבה - [Snyder, 2000], [Rolland, 2015], [מיטשל, 2003] [פרום, 1975] [הופר, 2001]

ליאורה גוב-ארי דה וריס [M.A] עובדת סוציאלית אשפוז יום המטולוגי, 'שערי צדק'. מנחת קבוצות וחברה בפורום עובדות סוציאליות המטולוגיות ארצי.

הטיפול בחולה מיאלומה מלווה בתגובות רגשיות, פסיכולוגיות וחברתיות. המחלה חודרת אל תוך יחסים בינאישיים ומעוררת בלבול, תחושת חוסר אונים, איבוד שליטה, אי ודאות, פחד, חרדה ולפעמים חיפוש אחר תחושת תקווה.

התקווה

חוקרים מצאו כי תקווה היא תוצאה של שילוב בין מוטיבציה, רצון, אסטרטגיות ודרכי פעולה לצורך מימוש מטרות.

רצון + יכולת להציב מטרות + אסטרטגיות = תקווה.

הם גם הגדירו את התקווה כחיפוש של האדם את עצמו, כדי למצוא התחלה חדשה לקראת עיצוב והתחדשות.

התקווה מהווה בסיס לשינוי עתידי ולהתמרה. זו תופעה המתרחשת לכל אורך שלבי הגדילה וההתפתחות באופן מודע ובלתי מודע והיא הכרחית לגדילה לחיים ולשינוי גם בהתמודדות עם מחלה מסכנת חיים.

כשמגיעה האבחנה של מיאלומה, המאובחן מותש מכאבים, לאחר סדרת בדיקות ארוכה. לפעמים דווקא הפוך, הבדיקות הן המוכיחות קיומה של מחלה אולם המטופל לא מרגיש כלום והגילוי נוחת עליו כרעם ביום בהיר. כך או כך, נדרש האדם לתקווה ולמפת דרכים חדשה. ההבנה שמדובר במחלה ללא ריפוי, נכון לעכשיו, דורשת תהליך של הפנמה וגיוס היכולת לצעידה לצד המחלה והשלכותיה.

כדי להצליח בתהליך יצירת התקווה נדרשים שותפים למסע המאמינים בך, מלווים המהווים אנשי עדות לסיפור שלך. ניתן להסתייע גם בעובדת הסוציאלית של המחלקה. חיבור בין תקווה של מתמודד לאיש מקצוע מלווה, מאפשר תהליך משותף בו התקווה מתפתחת ונרכשת תוך גילוי הכוחות האישיים. היצירה הזו חייבת להיות משותפת ונעשית תוך קבלה והקשבה, גם לאותם מקומות קשים של פחד וחרדה. התהליך ארוך ויכול להתקיים על פני שנים וכולל בחובו ימים טובים יותר ופחות. כדי להחזיק את הג'ם וגם', לא להתמכר לכאב ולא להתנכר לעונג, נדרש מאיתנו להיות גמישים ונוכחים להתאים את עצמנו למציאות המשתנה.

האמונה

האמונה חשובה בבניית התקווה. אותה אמונה במה שעדיין לא הוכח. ההכרה באפשרות שמהו עתיד להתרחש, היא היוצרת ציפייה חיובית ומודעות לקראת מה שיתרחש, בבחינת 'הכל פתוח'. אמונה היא מרכיב חשוב המסייע בעת משבר. אמונה יכולה להיות



הורות ומיאלומה

שיחה עם חזי יזרעאלי

פסיכולוג רפואי מומחה וצייר

| ראינו: עינב אברהמי שטרמר | כתבה וערכה: שלומית נורמן

שני עקרונות בסיסיים צריכים להנחות אותנו לקראת מענה על שאלה מסוג זה. אחד הוא האמת והשני הוא מתן תחושה של ביטחון ויציבות לשואל.

חשוב מאד לומר את האמת. משום שהסתרה של האמת תעצים את החרדה של הילד שיזהה אותה ויסיק שהאמת כל כך קשה שאנחנו חושבים שהוא לא יוכל להתמודד אתה.



נכון להגיד את האמת אבל אין צורך להגיד את כל האמת. צריך לתת את האמת הרלוונטית לגיל הילד. צריך לחשוב על צרכי הילד וההבנה שלו ולענות על פי מה שמתאים לו, לא להורה. לכל גיל צריך להתאים את רמת המידע המועבר ולתווך את הדברים בשפה שהילד יכול להבין. חשוב שנבין שאנחנו מתווכים לילד מציאות חדשה שהופיעה בחייו. אנחנו לא אשמים בה, לא בחרנו אותה. אבל אנחנו צריכים להתמודד אתה. חשוב לזכור שילדים מגיל צעיר נחשפים למוות בקרב סבים וסבתות שנעלמים או חיות מחמד שמתות, ולכן הם כן מודעים לאפשרות הזו. אנחנו

פסיכולוג מרפאת הצעירים באגף האונקולוגי ברמב"ם, מרצה בתוכנית ההתמחות לרפואת משפחה בטכניון ובעל קליניקה פרטית בנס עמים.

שלושה ימים אחרי שאובחנתי, התאשפזתי לשלושה ימי טיפול כימותרפי, כי זה היה הפרוטוקול אי אז באוגוסט 2004.

שבוע וחצי אחרי האבחנה, נחתתי ברומא, כי זו היתה התכנית שלנו לקיץ והרופאים אמרו שאין סיבה לבטל אותה ואנחנו יכולים לטוס בין האשפוזים.

זו היתה חופשה של המשפחה המורחבת שתוכננה זמן רב מראש, עם ההורים שלי, אחותי והילדים.

כל המשפחה עוד היתה בהלם מפריצת הסרטן לחיינו, ככה, בלי הכנה מוקדמת, ישר בדלת הקדמית (ישר לפנים, כמו שאומרים היום) ואף אחד מאתנו לא ידע לחזות מה מחכה לנו.

צעדנו בטיילת המרוצפת לאורך נהר הטיבר כשהאחיין שלי, בן -14 שאל פתאום: "שלומית, את פוחדת למות?"

לא היו לי אז כלים להתמודד עם השאלה הזו ומה שענית היא ודאי אינטואיטיבי, אבל היום אני יודעת שיש כלים ויש דרכים נכונות להתמודד עם אתגרים מסוג זה. כדי להגיב נכון על שאלות כאלה ודומות להן שמעלים צעירי המשפחה, פגשנו לשיחה ארוכה את חזי יזרעאלי, פסיכולוג רפואי, פסיכולוג מרפאת הצעירים ברמב"ם, בעל ניסיון מצטבר במחלקות המטו-אונקולוגיות, שיסביר לנו מה עומד מאחורי השאלות וייתן לנו כלים מתאימים לעמוד מולן.

איך עונים לילד ששואל אם ההורה (או המבוגר שמולו) עומד למות מהסרטן?



הימים הקשים וימי ההתאוששות, זה יכול לעזור לילד להתכונן לימים שאנחנו לא מרגישים טוב ולימים שאנחנו מאוששים יותר. ילדים מבינים מחזוריות, והעובדה שיוכלו להתכונן ולצפות את הימים הקשים והימים הטובים יותר, תעזור להם.



איך מתמודדים עם רגרסיה של פעוטות וחרדת נטישה, כתוצאה מחשיפה להורה חולה?

בגילאים ממש צעירים התגובה לחוויה של הורה חולה בהחלט יכולה להיות רגרסיה, כמו הרטבה או קושי בוויסות רגשי, התקפי זעם, הפרעות באכילה, הפרעות בשינה. ככל שהגיל יותר צעיר הביטויים של המצוקה של הילד, יותר פיזיים. התגובה היא קונקרטי, הילד חושש אז הוא מבטא קושי להתרחק או נצמד להורה. בגיל שהילד כבר מבטא את התחושות הוא יכול לבקש - תישאר אתי, אל תלך, אני מפחד. המילים הן סימבול לחוויה הרגשית.

צריך להבין שהרגרסיה יוצרת תחושה שמקנה ביטחון, כי הילד חוזר אחורה למקום שבו הרגיש בטוח. הרי ההתפתחות של הילדים, חושפת אותם בכל פעם לחוויה חדשה ולא מוכרת שהם לומדים להתמודד אתה והיא דורשת מהם הבנה, בגרות, או אחריות. אבל אם הם חשים סכנה, נוח להם לחזור אחורה, למקום הבטוח שבו כל האחריות היתה על ההורה, הם רוצים להרגיש מוגנים כמו פעם, חוזרים למצב שבו הם לא צריכים להיות בוגרים או לקחת אחריות.

כך, שיש קשר ישיר בין חרדת נטישה לבין הרגרסיה, ואת זה הכי חשוב שאנחנו ההורים נבין, כדי שלא נכעס על הילד, כדי שלא ננזף בו על התנהגויות "מתילדות", על הרטבה וכדומה. אנחנו צריכים להבין שההתנהגות הזו נובעת ממצוקה רגשית שקשורה ישירות באיום שהילד חש. גם בתת מודע, הילד יכול לחוש שהאיום על חיי ההורה מאיים גם על חייו.

גם אם ההורה כועס על הרגרסיה ונוזף בילד, זה בסדר, זה קורה, אבל חשוב שנבין את הסיבות, נהיה מודעים לקשר שבין הרגרסיה לחוויה של האיום שהילד חש וכך נזהר מלהעמיס עליו גם אשמה.

צריכים למצוא את הדרך לתווך את המציאות הזו בצורה הכי פחות מאיימת והכי מתאימה לגיל הילד.

על המחלה והטיפול, אפשר לומר לילדים צעירים שאמא הולכת לבדיקות או שאמא מקבלת טיפול למחלה ולהבחין בין מחלות ילדות שהילדים מכירים (מחלה מדבקת למשל), לבין סרטן שאינו מדבק. בגילאים מבוגרים יותר אפשר לשתף ביותר פרטים לגבי המחלה והטיפולים, כמו שם המחלה למשל. כך מגיל לגיל, עלינו למצוא את המידע הרלוונטי שהילד זקוק לו ויכול להבין ולהתמודד אתו.

העיקרון השני הוא שילדים זקוקים לביטחון פיזי ונפשי אותו מעניקים ההורים.

צריך לראות את השאלה על המוות בהיבט רחב שכולל גם את החשש של הילד כלפי עצמו. כשהוא חווה את האיום על חיי ההורה, הוא חושש גם לחייו, האם הוא יחיה לנצח או ימות. בנוסף, החשש לחיי ההורה מערער את הביטחון והיציבות שהוא שואב מן ההורה המהווה דמות מרכזית בחייו.

עולות בו עוד שאלות, האם המחלה מדבקת? גנטית? הילד מנסה להבין את הסכנה.

המחלה מערערת את ההמשכיות הבסיסית של החיים שלנו, את חווית הרצף של החיים, כמו הוודאות שהשמש תזרח בכל בוקר, ככה מתערערים הביטחון והוודאות שההורה יהיה לידו להגן עליו ולשמור על בטחונו.

בתשובה לשאלה לגבי סכנת המוות, אנחנו יכולים לומר שאין לנו תשובה חד משמעית, שאנחנו לא יודעים מה יהיה ואף אחד לא מנבא לנו כלום, אבל יש לנו תקווה שהטיפול יעזור למגר את המחלה.

חשוב להרגיע את החששות של הילד ולהחזיר לו מידה של ביטחון - אנחנו כאן, נדאג לך, אתה בטוח. ובמקביל, מומלץ להעביר מסרים שמשדרים תקווה - אני מטופל, אני מאמין, אני מקווה, יש מחקר, יש התפתחות באפשרויות הטיפול.

איך מתמודדים עם תחושות של חרדה ודיכאון מול הילדים, האם זה בסדר לבכות או לחשוף בפני הילדים את הפחד שלנו?

במציאות החדשה של הילד הוא יכול לחוות את ההורה חלש מטיפול, סובל מתופעות לוואי, אולי מוגבל, וזה מדאיג ומפחיד אותו.

אין צורך להציף את הילד בפרטים. אנחנו צריכים להתייחס לנושא בענייניות. להסביר שאלו תופעות הלוואי של התרופות שנלחמות במחלה וזה צפוי שנרגיש חולשה או כאב במהלך הטיפול. גם אם נראה שהטיפול פוגע בנו, הוא בעצם יעזור לנו להחלים.

כאב, חולשה, חרדה ודיכאון הן תגובות אנושיות ולגיטימיות וחשוב לתווך את העובדה שזה "מותר" זה בסדר להיות כאוב, להיות עצוב, זה חלק מן התהליך, חלק מן המציאות שלנו עכשיו. זה בסדר להראות לילדים שהחיים הם לא תמיד "הפי הפי" שיש גם מציאות פחות נעימה של התמודדות עם רגשות אחרים.

אבל המסר צריך להיות חיובי - אני מקווה שבעוד כמה ימים אני ארגיש יותר טוב. התרופות יעזרו למגר את המחלה. אם יש אפשרות לצפות את המחזוריות של הטיפול, תופעות הלוואי,



בנושא הרגרסיה, התגובה שלנו, כהורים, צריכה להתרכז בנו. אנחנו לא צריכים לטפל ברגרסיה של הילד, אלא לדייק את התגובות שלנו לצרכים שלו, לשדר לו ביטחון ויציבות כדי שהוא ירגיש פחות מאוים ולא יצטרך לחפש דרכים להגן על עצמו. ככל שהגיל יותר צעיר, למשל תינוק שנצמד, צריך לתת לו להיצמד, לתת לו יותר זמן פרידה בגן. אפשר להשתמש במילים, למשל לומר – אתה מפחד ואני כאן כדי לעזור לך להתגבר על הפחד. חשוב לתת מילים לתחושות.

יש קשר ישיר של חרדת נטישה בין פעוט שחזר להרטיב לבין מתבגר ששואל אם הסרטן יהרוג אותו. לילד שכבר מבין, אפשר להסביר במילים. מותר לומר, "גם אני מפחד, אבל אני מתמודד עם הפחד" ולחלוק אתו דרכים שונות להתגבר על המחשבות המטרידות שהפחד מביא.

וכאן יש עיקרון חשוב – אנחנו לא מנסים להסיר מכשולים מהדרך אלא מקנים כלים להתגבר עליהם.

הרגרסיה אמורה להיות זמנית, אבל לפעמים, מחלה של הורה היא משבר גדול מדי עבור הילד. אם הילד לא חוזר למסלול ההתפתחות, ההורים צריכים להתייעץ עם איש מקצוע כי יכול להיות שהמשבר הנוכחי של מחלת ההורה, חושף בעיה אחרת שלא היו מודעים לה.

האם להביא את הילדים ליום טיפול במחלקה לאשפוז יום? או למחלקות האשפוז?

נדיר לראות בטיפול יום ילדים צעירים שמגיעים עם ההורים. במקרים של אשפוז ממושך, יותר הגיוני שמביאים ילדים לביקור קצר. זה תלוי בגיל ובסגנון של הילד.

יש אנשים או ילדים שההתמודדות שלהם היא באיסוף מידע, יש שצריכים לראות דברים כדי להבין עם מה הם מתמודדים. כל אחד מגיב ומתמודד באופן שונה.

אם הורה מציע לילד לבוא למחלקה, זה יכול להיות דווקא הצורך של ההורה, זה מרגיע אותו שהילד ידע מה הוא עובר.

אבל נקודת המבט לא צריכה להיות של ההורה. אנחנו יכולים לאפשר זאת אם זה בא מהילד. אם הוא מבקש לבוא ומתעניין בטיפול, אפשר להציע לו.

גם אם לוקחים אותו וחושפים אותו לטיפול, מומלץ לעשות זאת בחשיפה הדרגתית.

אפשר להראות במחשב תמונות של חדר טיפול יום או מטופל מחובר לשקית אינפוזיה, ויתכן שזה יספיק לו ואם אחרי זה הוא עדיין רוצה לבוא, חשוב לתווך לו שהוא עלול לראות אנשים במצב לא טוב, להכין אותו לחוויה שלא תהיה קלה לעיכול או להתמודדות.

איך מתמודדים עם החשיפה של ילדים למידע על המחלה באינטרנט? איך מוודאים שהם נחשפים למידע אמין ורלוונטי?

השאלה היא למה שהילד יחפש מידע?

סיבה אחת היא שהוא לא מקבל מספיק מידע או שההורה לא

זמין לספק מידע. סיבה נוספת תהיה שהוא גם ככה צורך אינטרנט וטבעי לו לחפש מידע על דברים שהוא לא מכיר.

אם הסיבה היא שאנחנו לא זמינים ולא מספקים מידע – עלינו לתת פתח לשאול ולפתוח את מה שמעניין את הילד.

אם מדובר בילד שגם כך נוהג לחפש מידע באינטרנט - כדאי לכון אותו לאתרים אמנים שיספקו מידע בעל ערך ולא יציפו במידע לא אמין. בכל מקרה חשוב לדבר על זה, לתאם בין ההבנה שלנו כמבוגרים להבנתו של הילד בהתאם לגילו.

בכל מה שקשור למידע על המחלה, החל מקבלת הבשורה, דרך המידע על המחלה עצמה, עדיף שהילד יקבל את המידע מאתנו ולא ממקור חיצוני, כמו שיחות של בני משפחה שהילד שמע במקרה, או מחבר ששמע מאמא שלו. אם המידע יגיע אל הילד ממקור אחר, אנחנו מסתכנים במשבר של עלבון וחוסר אמון.

חשוב שנבין שאם אנחנו מספרים למשפחה ולחברים שלנו, המידע יגיע אל הילדים, הסביבה לא תצליח לשמור את הסוד. לכן, מומלץ לשתף את הסביבה רק אחרי ששיתפנו את הילדים.

ההשלכות של גילוי ממקור חיצוני הן קשות וארוכות טווח. הילד מבין שאנחנו חושבים שהוא לא מסוגל להתמודד ומסיק שהעולם גדול עליו, שאין מי שיגן עליו. זו התפישה שלפיה יפגוש את העולם בהמשך. הוא גם מבין שאת מה שהוא מגלה – הוא צריך לשמור בסוד.

טעות נוספת היא לספר לילד, אבל לבקש ממנו לשמור את בשורת האבחנה בסוד. במקרה כזה, להורה יש מערכת תמיכה, אבל לילד שהתבקש לשמור בסוד, אין מערכת תמיכה.

לכן בהתלבטות על רמת החשיפה והמידע שהילד מקבל, צריך לשים את הילד ואת הצרכים שלו בראש סולם העדיפויות.



איך מתמודדים עם הפחד הפרטי של לעזוב את העולם ולהשאיר בו ילדים קטנים? איך יוצרים מצב שבו הפחד הזה לא מנהל את החיים?

כל השאלות עד כה נגעו בילדים ובהתמודדות שלהם. כאן זו שאלה של התמודדות של האדם עם עצמו.

אם יש קושי, מומלץ להיעזר באיש מקצוע. זה נוגע בפחד המוות. כל אחד מתמודד עם זה ברמות שונות, יש קשת של פחדים, איך זה יקרה? מתי זה יקרה? האם אסבול? האם אהפוך למוגבל ותלתי?

אם הרופא מרגיע ואומר שהמחלה ניתנת לטיפול, רצוי שהחולה ימצא דרך להתמודד עם זה בתוך עצמו ומבלי לערב את הילדים.

אם האבחנה לא נותנת תקווה והאיום הוא מידי, אז חווים פחד קונקרטי ואז כן נכון לשתף את הילדים. הפחד הספציפי צריך לקבל ביטוי.

יש דברים שיכולים להקל את ההתמודדות. למשל הצורך להשאיר לילדים משהו, צוואה, ציור, מכתבים, כל דבר. צריך לשתף את הילדים בתהליך כדי שהם לא יישארו להתמודד לבד עם הקושי. **ככל שהילד ישתף בתהליך ככה הוא ירגיש פחות חסר אוניום.**

לסיכום, אם נחזור לשאלה בה פתחתי, 'האם אני פוחדת למות', כפי ששאל אותי האחיינית שלי על גדות נהר הטיבר ברומא, חשוב לומר, שלפעמים השאלות של הילדים מפתיעות אותנו ואנחנו לא מוכנים עם תשובה מספקת. זה בסדר גמור להגיד, 'אני צריך לחשוב על זה ואחזור אליך עם תשובה'.

כך אנחנו מעבירים לילדים שני מסרים חשובים: מסר ראשון הוא שאנחנו בני אדם ולא תמיד יש לנו תשובות מן המוכן וזה בסדר גמור לחשוב ולבוא עם תשובה מבוססת. המסר השני הוא, שהוא מספיק חשוב לנו כדי שנקדיש מחשבה למתן תשובה בעלת ערך ולא נפטור אותו בתשובה סתמית.

אמ"ן פועלת להכללת טיפולים ותרופות בסל הבריאות הישראלי

בחודשים האחרונים התחלנו בפעילות לקראת התכנסות ועדת סל הבריאות הקרובה, במטרה לקדם הכללת טיפולים ותרופות לחולי המיאלומה.

פעילותנו בנושא נפתחה עם קמפיין שיצא לדרך בחודש מאי, חודש המודעות למיאלומה נפוצה. בקמפיין הצגנו את חשיבות האפשרות לקבל את מגוון הטיפולים הקיימים בתחילת הדרך הטיפולית.

במקביל, פועלת העמותה לעודד הכנסת רופא המטולוג לוועדת הסל ומתכננת להמשיך ולהעלות את המודעות למיאלומה בקרב רופאי משפחה, אורתופדים ומקבלי החלטות, עד להתכנסות ועדת הסל וכמובן גם לאחריה.

לצפייה בקמפיין לחצו כאן.



למה אנחנו מהססים ושותקים מול החלוק הלבן?

שלומית נורמן |

יצאתי מן הבדיקה נסערת מאד. כועסת, מתוסכלת. כועסת על חוסר הרגישות של הטכנאית שהיתה אדישה לצרכים שלי, כועסת על הקופה שלא מכבדת את המטופלים ולא מנחילה לעובדיה הנחיות מדויקות.

אבל בעיקר על מי כעסת? **על עצמי כמובן!** איזו טיפשה! למה שתקתי? למה לא התנגדתי? למה לא דרשתי את מה שמגיע לך? ובפשטות – למה לא דיברתי? למה בלעת את ההתנגדות שלך, את התסכול ואת ההשפלה ובמקום לנסח אותן למילים, הפכת אותן לדמעות שלא עזרו לך להשיג את מה שמשפט פשוט יכול היה לפתור??

אז נכון, התמודדות עם המיאלומה במקביל להתמודדות עם המערכת הרפואית, כרוכה במתח מצטבר. הבדיקות התכופות מכבידות עלינו, הפחד מהשלכות המיאלומה, מתופעות הלוואי, החששות מההשתלה - מתישים אותנו. הברוקרטיה מייאשת. כן, זו תקופה מאתגרת ואנחנו רק רוצים לסיים אותה ולהמשיך הלאה.

אבל כל זה לא אומר שאנחנו צריכים לשתוק. להיפך, ככל שאנחנו מתחככים במערכת הרפואית, כך כדאי שנהיה מודעים לזכויות שלנו ונלמד לדאוג שאנחנו מקבלים אותן.

את הדברים הללו, אני כותבת כדי לשחרר קצת את עולה של הביקורת העצמית שלי ואולי שלכם, אם גם אתם שתקתם במקום בו היה נכון לכם לדבר, לעמוד על שלכם ולא לחשוש.

אני מזכירה לכולנו שהמיאלומה אתנו לשנים רבות ואנחנו צריכים הרבה סבלנות כדי להתמודד עם רכבת ההרים הזו במיוחד בימים אלו, בהם התרופות החדשות מאפשרות לרובנו חיים ארוכים עם המיאלומה ושנים רבות של מגע יומיומי עם המערכת הרפואית.

אז אם פעם אחת שתקנו, זה לא אומר שנשתוק גם בפעם הבאה. כל חוויה כזו מלמדת אותנו משהו על עצמנו ומאפשרת לנו לתכנן את התגובות שלנו בהמשך.

כדאי שנזכור בכל ביקור במרפאה שאנחנו לא רק מספר תעודת זהות, אנחנו לא רק עוד שם ברשימה של הרופאה, האחות או הטכנאית, אנחנו לא רק עוד שורה ברשימת המטופלים המתוכננת ליום הזה.

אנחנו בני אדם, עם רגשות, עם צרכים, עם זכויות. תסתכלו עלינו, יש לנו פנים. אנחנו לא תוצרים זרים על סרט נע. כל אחד מאתנו הוא אחד יחיד ומיוחד בפני עצמו.

בהשתלה שעברתי לאחר הבדיקה האומללה היא, הייתי מאושפזת 17 יום, כ-50 משמרות של הצוות הסייעודי. אני נוהגת לשאול צוותי סיעוד שאני מרצה בפניהם, כמה מאנשי הצוות, לדעתם, אני זוכרת עד היום, בפנים? בשם? הם אף פעם לא מנחשים נכון.

כי אני זוכרת רק אחד. אחד. זה, היחיד, שבמשמרת הראשונה שנכנס לחדר הבידוד שלי לטפל בי, פתח ואמר: "בוקר טוב, שמי ענאן, ואני אטפל בך היום".

יש איזו אושיית פייסבוק, שאני ורבים אחרים עוקבים אחריה באופן קבוע. לפני מספר שבועות היא העלתה פוסט על חוויה משפילה שעברה בעת בדיקה רפואית.

נדהמתי מכמות התגובות שהפוסט הזה גרף, מעל 2,000 תגובות. רבים, בעיקר רבות, הזדהו עם הדברים, כתבו על חוויות דומות שחוו, שתפו בתסכול הנלווה לחוויה שכזו.

כתבו שהתעלמו מהרגשות שלהם, כתבו שלא כבדו את הפרטיות שלהם, כתבו שערכו בהם בדיקה פולשנית בלי לבקש רשות ובלי להסביר מראש איך הבדיקה תתבצע, כתבו שנתנו לסטודנטים להתנסות על גופם, בלי לבקש רשות ובלי ליידע.

הרגש שעלה מהתגובות היה תמהיל של עלבון, השפלה, תסכול וכעס. אני מיד נזכרתי בחוויה האישית שלי.

לפני חמש שנים, בעת ההכנות להשתלה השנייה שלי, הייתי צריכה לעבור בדיקת אקו לב. ישבתי בקופת חולים חסרת סבלנות וחיכיתי שעה ארוכה לתורי. חדר ההמתנה היה צפוף ומחניק והתור התקדם בעצלתיים.

כשסוף סוף הגיע תורי, לא היתה שמחה ממני, נכנסתי לחדר הבדיקה בשאיפה לעבור אותה במהירות ולסמן וי על עוד סעיף ברשימת הבדיקות הנדרשות לפני ההשתלה. בחדר חיכתה לי טכנאית, ובחלק המרוחק של החדר, החשוך כמעט, ישב גבר ליד שולחן והיה עסוק במחשב.

אף אחד לא הסביר לי מי הוא הגבר, מה תפקידו ומה הוא עושה בחדר. הטכנאית הורתה לי להוריד חולצה וחזיה ולשכב על מיטת הבדיקה. הסתכלתי מסביב לחפש פרגוד, וילון, פינה שבה אוכל להתפשט בצנעה, אבל לא מצאתי לא זה ולא זה ולא אפשרות לפרטיות. בתמימות של ילדה שאלתי, איפה להתפשט?

הטכנאית הורתה לי במחוות יד אדישה, "ליד הדלת, יש לך שם ווים לתלות את התיק והבגדים שלך".

מי שמכיר אותי יודע שאני לא ביישנית, אני אישה אסרטיבית, יש לי פה ואני יודעת לעמוד על שלי.

אבל באותו הרגע, במקום לשאול, מי הוא הגבר בחדר ומה תפקידו והאם באמת הוא חייב להיות נוכח בזמן הבדיקה שלי, במקום לשאול את הטכנאית אם היא עצמה היתה מוכנה להיבדק בתנאים שאינם מכבדים את הפרטיות שלה, במקום להגיד שככה אני לא מוכנה שיתייחסו אלי, במקום לדרוש שיכבדו את צנעת הפרט שלי ויתנו לי תנאים נאותים ומכבדים לעבור את הבדיקה,

במקום כל זה, מה עשיתי? התחלתי לבכות. דמעות של עלבון והשפלה זלגו להן מעצמן, חונקות וצורבות.

למה ברגע שאנחנו הופכים למטופלים, אנחנו פתאום מאבדים את הביטחון לעמוד על הזכויות שלנו? למה פעמים רבות, אנחנו סופגים את ההשפלות האלה ולא עומדים על שלנו? על הזכות לטיפול מכבד? הרי אנחנו יודעים מצוין שמגיע לנו משהו אחר, טוב יותר.

פניות הציבור

זכותך לפנות לאחראי על פניות הציבור וזכויות המטופלים במוסד הרפואי בכל הערה, תלונה, שאלה או המלצה. זכותך לקבל ממצאים ומסקנות של בדיקת תלונתך.

לחולים אונקולוגיים והמטולוגיים

מומלץ לזכור שיש לנו הזכות לבחירת המרכז הרפואי בו נטופל, הזכות לקבל שירות רפואי בכל מרכז רפואי שהוכר כבעל התמחות מיוחדת שרלוונטית למצבנו, הזכות לבחור את הרופא המטפל, וזכויות שונות בקופות החולים כמו, למשל, הזכות לטופס 17 ממושר. בררו את הזכויות הללו בקופות השונות, אלו, יכולות להקל עלינו ועל בני המשפחה שלנו.

מידע רב נוסף על זכויותינו כמטופלים ניתן למצוא **באתר האינטרנט של אמ"ן ובמדריך לחיים עם מיאלומה.**

מול החלוק הלבן – אפשר גם אחרת

| עופרה לזרוביץ'

המפגש הרפואי הראשון לאחר אבחון המיאלומה היה מאתגר עבורי, בגלל התחושה שהרופא הוא 'זה שיודע' ואני תלויה בו. לאחר הפגישה הראשונה הזו **הכנתי את עצמי לפגישות הבאות:**

- כל פעם שעולה בי שאלה, אני כותבת אותה. כך אני מגיעה לפגישה עם הרופא כשאני מוכנה. פותחת את המחברת, שואלת את כל השאלות ומבקשת מהרופא שידבר בשפה שאני מבינה.
- כל מושג שמוצג ולא מוכר לי – אני שואלת ומבקשת לקבל הסבר.
- כאשר עולה בתוכי התרגשות – אני עוצרת ונושמת ושואלת את עצמי למה אני זקוקה ומנסה לתת לזה את המענה.
- לעיתים ההתרגשות, הפחד והבלבול גדולים במיוחד ואז אני מעדיפה להגיע עם מלווה ומבקשת ממנו שאם אתקשה לדבר, שיהיה הדובר שלי. כמוכן חשוב שזה יהיה מלווה תומך.
- בהקרנה הראשונה שעברתי חששתי מאוד, נכנסתי לחדר והרגשתי שאני לא מסוגלת. עצרתי וביקשתי מהמטפל שיציג את עצמו, שיסביר לי מה הוא עושה. שיתפתי אותו בכך שזו הפעם הראשונה שאני עוברת הקרנה. הוא הקדיש לי עוד שתי דקות לשם כך והחוויה הפכה לאחרת.

יש מקרים שבהם החוויה שלי היתה טובה והם זכורים לי במיוחד:

הראשון הוא מקרה בו הרופא לקח דף ועט והסביר לי משהו על מחלתי באמצעות ציור שהמחיש. אהבתי את הרגע הזה במיוחד, הרופא הגיע אל עולמי והסביר בדרך פשוטה.

המקרה השני הוא משפט שאמר לי רופא שטיפל בי: "יש לנו מחסני נשק כאלה גדולים, לא השתמשנו עדיין אפילו בעשירית מכלי הנשק, תירגעי יקרה".

בחוק זכויות החולה או מגילת זכויות המטופל, הכל כתוב, משהו כבר ישב ועשה עבורנו את העבודה. מצורפת כאן מגילת זכויות המטופל וכדאי שכולנו נזכור את הדברים, הם יכולים לעזור לנו.

מגילת זכויות המטופל, מבוססת על חוק זכויות החולים המופיע באתר משרד הבריאות ובאתר כל זכות.

הזכות לקבלת טיפול רפואי נאות

זכותך לקבל טיפול רפואי מקצועי ואיכותי המלווה ביחס אנושי, ללא כל אפליה על רקע של דת, גזע, מין, לאום, ארץ מוצא, נטיה מינית, וכיוצא באלה. אם פנית לחדר מיון, זכותך להיבדק שם בידי רופא.

זהות המטפל

זכותך לדעת את שמו ותפקידו של איש הצוות המטפל בך, וחובתו של המטפל להזהרות בפניך, ולשאת תג זיהוי ברור.

הסכמה לטיפול רפואי וזכותך שלא לקבל טיפול רפואי שלא הסכמת לו

זכותך לקבל הסבר מתאים ומוכן על מצבך הרפואי, ועל אפשרויות הטיפול המתאימות לך וחלופותיהן, סיכונים, סיכויים ותופעות לוואי אפשריות, כולל בהימנעות מטיפול. זכותך למנות מיופה כוח, שיהיה מוסמך להסכים במקומך לטיפול רפואי במקרה בו לא תוכל לקבל החלטה.

שמירה על כבוד ופרטיות

זכותך שהמטפלים בך וכל עובדי המוסד הרפואי ישמרו על כבודך ועל פרטיותך בכל שלבי הטיפול הרפואי. בבדיקות רפואיות מסוימות זכותך לנוכחות אדם נוסף בחדר לפי בקשתך.

שמירה על סודיות רפואית / מסירת מידע רפואי לאחר

זכותך שסודיות המידע הרפואי אודותיך תישמר וחובתם של המטפלים בך להבטיח שמירה על סודיות המידע הרפואי הנוגע אליך ולטיפול בך שהגיע אליהם עקב תפקידם. זכותך שמידע רפואי אודותיך ימסר רק בהסכמתך או כאשר לפי הוראות החוק הדבר מותר או הינו חובה.

חוות דעת נוספת

זכותך ליזום קבלת חוות דעת רפואית נוספת (ממטפל בתוך המוסד הרפואי או מחוץ למוסד הרפואי) בנוגע למצבך ולטיפול המומלץ. מחובת הצוות הרפואי במוסד לסייע לך בכך.

רצף טיפולי

במעבר בין מטפלים או בין מוסדות רפואיים, זכותך לבקש שהמטפלים והמוסדות הרפואיים יפעלו בשיתוף פעולה לשם הבטחת המשך טיפול רפואי נאות בך.

קבלת מבקרים

במהלך אשפוז זכותך לקבל מבקרים בשעות שיועדו לכך על ידי הנהלת בית החולים.

קבלת מידע רפואי

זכותך לקבל מהמטפל או מהמוסד הרפואי מידע רפואי מהרשומה הרפואית שלך, או העתק הרשומה הרפואית. עם שחרורך מטיפול זכותך לקבל סיכום של מהלך הטיפול או האשפוז, בכתב.



מדור שאלות רפואיות מה היה לנו?

| מירה שדה

עם השקת אתר האינטרנט החדש פתחנו את המדור **שאלות רפואיות**, שבו הרצאות וכתבות קצרות בנושאים הקשורים לטיפול הרפואי והמעסיקים כל אחד מאיתנו, המטופלים. במסגרת המדור אנחנו מציגים לרופאים שאלות, מציגים מחקרים מעניינים ומדווחים על אישורים לתרופות. במהלך השנה האחרונה עסקנו לא מעט בענייני הקורונה ומיאלומה, בתרופות חדשניות שהוצגו (וטרם נכנסו לסל התרופות) ובדילמות שונות שעלו.

לקריאת הכתבות במדור לחצו כאן.

המדור מנוהל על ידי צוות מתנדבים: אריה מרלינג, מרב יוספן, שיי לוי ומירה שדה, בהנחייה של ד"ר יוליה וקסמן, ובליווי של רופאים המטולוגים בכירים נוספים.

אם יש לכם שאלה בנושא הקשור לטיפול הרפואי, למגמות במחקר ובפיתוח או כל נושא אחר שלדעתכם יכול לעניין אחרים, תוכלו להפנות אלינו כדי שנחפש תשובה מהימנה ועדכנית. לפניות אלינו: info@amen.org.il.

זוהי המקום להודות לכל הרופאים שלא חוסכים מאמץ וזמן על מנת לענות לשאלותינו ולהעמיד לרשותנו את כל המידע.

להלן פירוט של חלק מהנושאים בהם עסקנו במדור זה בתקופה האחרונה:

השתלה עצמית

בספטמבר 20 פרסמנו כתבה מאת פרופ' משה גת שעסקה בדילמה שמעסיקה את כולנו: **האם גם היום, עדיין יש מקום להשתלה עצמית? ואם כן, מה מקומה של ההשתלה בטיפול, למי היא מתאימה וחשובה.** בשורה התחתונה, הסביר פרופ' גת, ההשתלה העצמית היא חלק חשוב מהטיפול גם היום!!

ובאותו עניין, הבאנו באפריל 21 כתבה מאת ד"ר יוליה וקסמן, על מחקר שהראה כי ניתן ובטוח לעשות השתלה עצמית גם בגיל מאוחר. פרטים על המחקר תוכלו למצוא בכתבה: **השתלות עצמיות גם בגיל 75 ומעלה.**

להרוג את תא המיאלומה האחרון

שאלה אחרת שחוזרת על עצמה ומעסיקה אותנו: **עד כמה חשוב להגיע ל-MRD שלילי? ובמילים אחרות, עד כמה זה חשוב להרוג את תא המיאלומה האחרון?** האם זה תנאי מוקדם והכרחי

לאריכות חיים? בכתבה מאת ד"ר נועה לביא, שפורסמה בפברואר 21, הובהר כי MRD שלילי הוא מדד חשוב לצורך סטטיסטיקות ומחקר אולם ברמת המטופל הבודד, אינו רלבנטי. יש רבים שחיים שנים ארוכות וטובות גם בלי להגיע ל-MRD שלילי.

גם ד"ר בריאן דיורי, יו"ר ארגון ה-IMF, התייחס לשאלה הזאת. כשהוא עונה לשאלה: **מה לעשות כאשר החלבון החד שבטי (IGG, IGA וכו') לא נעלם לגמרי לאחר הטיפול.** ד"ר דיורי הסביר שכאשר שאר הבדיקות למיאלומה תקינות ורמת החלבון החד שבטי נשארת מזערית ויציבה לאורך זמן, כדאי להישאר במעקב ולא לשנות טיפול. עדיף להמתין עם הטיפול בתרופות חדשות למקרה שהמחלה מראה סימנים ברורים של חזרה.

התרופות החדשות ש"מלמדות" את מערכת החיסון הטבעית להילחם במיאלומה

לא מעט כתבות עסקו בתרופות ובטכנולוגיות החדשות שמנסות ללמד את מערכת החיסון לזהות את תאי המיאלומה ולתקוף אותם.

לקבוצה זאת שייכות 3 משפחות של תרופות: משפחת CAR-T, משפחת הנוגדנים החד שבטיים (ADC) ומשפחת הנוגדנים הדו ספציפיים (BITE).

טכנולוגיית CAR-T, שמעוררת עניין רב, הוצגה במספר כתבות והרצאות, נציין כאן את ההרצאה של פרופ' עירית אביבי מינואר 21: **טיפול במיאלומה באמצעות CAR-T** וכן דיווח על התרופה הראשונה למיאלומה על פי טכנולוגיית CAR-T שאושרה על ידי FDA (כתבה מאפריל 21).

מחקרים על CAR-T במיאלומה נערכים בארץ במספר מרכזים רפואיים בהם: שיבא, איכילוב, רמב"ם והדסה. חלקם עדיין מגייסים מטופלים.

מחקר פורץ דרך

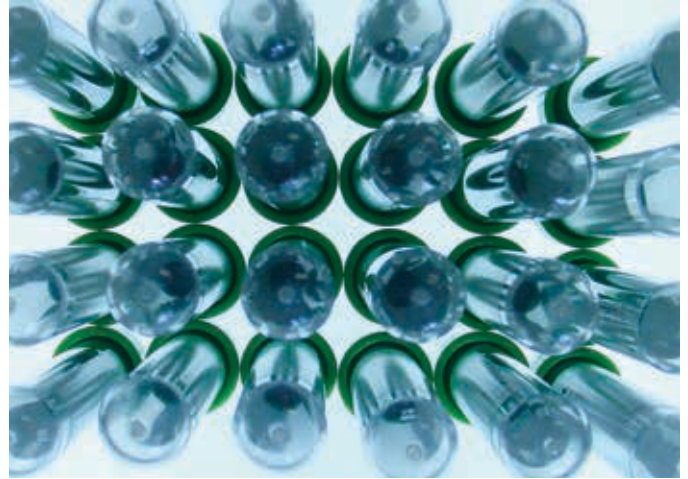
מחקר קידר שנערך במרכז הרפואי איכילוב בשיתוף עם חוקרי מכון וייצמן, בהובלה של ד"ר יעל כהן, הוא מחקר מיוחד שהצית את דמיונו. המחקר בדק יעילות ובטיחות משלב של 4 תרופות לעומת משלב של 3 תרופות. אבל החוקרים לא הסתפקו בזה, בשיתוף עם חוקרי מכון וייצמן נערך מחקר במטרה לזהות את המאפיינים הגנטיים של אותם מטופלים שלא הגיבו לתרופה קרפילזומיב, ואכן זוהו "חותם גנטי" של אותם מטופלים שהתרופה לא יעילה עבורם.

כיוון זה של המחקר, במידה ויתפתח, יכול להביא לימים שבהם הרופא יוכל לבחור עבור כל מטופל משלב תרופות כזה שידוע כי הוא יעיל עבור אותו מטופל. כשמדברים על רפואה מותאמת אישית – זה הכיוון.

ראו על המחקר בכתבה: **מחקר קידר – מקרב את היום לרפואה מותאמת אישית במיאלומה** שנכתבה על ידי ד"ר יעל כהן ופורסמה במגזין זה ובמדור שאלות רפואיות באפריל 21.

לסיכום, נזכיר עוד כתבה בעלת אופי שונה: **עד כמה מדויקות תוצאות מחקר אשר מדווחות בכנסים בינלאומיים?** שעלתה לאתר ביולי 21. בכתבה הבאנו מחקר שמצא כי במקרים לא מעטים הדיווח המוצג בכנסים על תוצאות ראשוניות של מחקר, איננו מדויק. נמצא כי במקרים רבים לאחר השלמת המחקר התוצאות המתקבלות שונות במידה רבה מהתוצאות הראשוניות שדווחו ואשר עוררו התלהבות רבה. לכן בקבלת החלטות על הטיפול יש להסתמך רק על תוצאות סופיות של מחקרים ועל אישור FDA והכי חשוב – על שיחה עם הרופא המטפל אשר מכיר היטב את המטופל.

מזמינים אתכם לקרוא את הכתבות בהרחבה באתר האינטרנט של אמ"ן www.amen.org.il, ולהתעדכן מעת לעת בתכנים החדשים העולים במדור.



על טכנולוגיית ה-BITE (monoclonal bispecific antibody) בעברית: נוגדן דו-ספציפי מונוקלוני) ניתן הסבר בכתבה מאת פרופ' תמר תדמור, מספטמבר 19: **BITE – אפשרות טיפולית חדשה למיאלומה נפוצה!**

התרופה בלאנטמאב מפודיטין (Belantamab mafodotin) ובכינולי החיבה שלה "בלה" היא נציגת משפחת הנוגדנים החד שבטיים (ADC), שאושרה על ידי FDA לשימוש במיאלומה. ראו כתבה מאת אריה מרלינג מאוגוסט 20 על אישור ה-FDA: **בלאנטמאב מפודוטין אושרה על ידי ה-FDA לטיפול במיאלומה.**

בכתבה מסכמת ומקיפה מיוני 21: **התרופות שמגייסות את מערכת החיסון למלחמה במיאלומה**, הסבירה ד"ר יוליה וקסמן, את הרעיון והתפיסה שעומדים בבסיס הטכנולוגיות החדשות והמהפכניות האלה. כמו כן, נתנה סקירה על 3 קבוצות התרופות שפועלות בגישה זו. לכל משפחת תרופות: סטטוס הפיתוח והמחקר, המאפיינים העיקריים של כל קבוצה, וכן, התרופות שכבר פותחו או נמצאות בשלבי פיתוח בכל משפחה ותופעות הלוואי שלהן. הכתבה מובאת במלואה במגזין זה.

ארגונים שתורמים לאמ"ן

עד כה הצלחנו לגייס תרומות מחברות כמו: מייקרוסופט, מל"מ מערכות, צ'קפוינט ואינטל.

חברות אלו תורמות לאמ"ן לאחר שנחשפו לפעילות העמותה ע"י עמית או בן משפחה והאמינו שהעשייה שלנו למען החולים היא בעלת ערך רב.

בחלק מהמקרים תרומת הארגון היא עבור פרויקט מסוים שהארגון בוחר על פי שיקוליו.

נשמח לבדוק כל קשר אפשרי.

פנו אל שני, מתאמת פעילות העמותה בטלפון: 052-8812640 או במייל: info@amen.org.il

ורדה שוהם, מנכ"ל אמ"ן

האם אתם או מי מבני משפחתכם, עובדים בארגון גדול?

עמותת אמ"ן פועלת למען חולי המיאלומה בישראל בסיוע מתנדבים ותרומות המשמשות למימון הפעילויות השונות.

אנו פונים למתמודדים, בני המשפחות או קרובים אשר עובדים בחברות או ארגונים בעלי מודעות לעשייה חברתית, אנא נסו לגייס את הארגון בו אתם עובדים לטובת חולי המיאלומה ועמותת אמ"ן.

איך עושים את זה?

מחברים אותנו למחלקה העוסקת באחריות תאגידית בארגון או למחלקת משאבי אנוש. אנחנו נמשיך מכאן לבדיקת היתכנות הבקשה שלנו.

סיכום סדנת עקרונות התזונה הבריאה

| בעריכת שושי שפרונץ-רפסון



"יהיו מזונותיך תרופותיך" רובנו מכירים את הציטוט הזה של היפוקרטס, אבי הרפואה שחי בין השנים 460-370 לפנה"ס.

גם הרמב"ם, שהיה רופא, מחנך ומורה שחי לפני כ-800 שנה הגדיר מהי **בריאות** בעיניו. "בולם רוגזו יפחית אוכלו ויגביר תנועתו".

הרעיון של המזון כמרפא, בשילוב אורח חיים בריא ופעילות גופנית, קיים כבר מעל 1,000 שנה. הנושא מופיע בטקסטים רפואיים עתיקים ורפואה תזונתית הייתה חלק בלתי נפרד מרפואת העבר.

מתוך הכרה בחשיבות התזונה ככוח מרפא, החלטנו באמ"ן להנגיש לכם, עמיתים יקרים, סדנה אינטרנטית בת 6 מפגשים שעסקה בנושאים הבאים:

- אונקולוגיה אינטגרטיבית
- ממה תזונה צריכה להיות מרכבת?
- כמה, איך ומתי אוכלים?
- עקרונות תזונה אנטי סרטנית ויישומם בחיי היום יום
- תזונה ותופעות לוואי שונות
- אכילה רגשית

רבים מכם נכנסתם להרצאות, התעניינתם, שאלתם שאלות וקיבלתם תשובות.

בכתבה זו ריכזנו את עיקרי הדברים, על מנת להרחיב את האפשרות של כולנו ליהנות מתכני הסדנה ולשפר, ולו במעט, את האופן שבו אנחנו אוכלים, כאמצעי לבריאות טובה יותר.

מהי בכלל תזונה בריאה והאם למזון שאנו אוכלים יש השפעה על בריאותנו?

עד סוף המאה ה-20 רווחה הדעה בין המדענים והרופאים שבעיקר הגנטיקה היא זו הקובעת את בריאותנו, אולם בתחילת המאה ה-21 בה פוצח מיפוי הגנום האנושי, הסיקו המדענים שהגנים תפקידם לספק אינפורמציה לגבי הסיכונים שלנו לחלות ורק בין 5% ל-10% ממקרי הסרטן נקבעים על ידי הקוד הגנטי. גורמי הסיכון הממשיים קשורים בעיקר לאורחות החיים: אכילה, פעילות גופנית, שנה, זיהום אויר וחשיפה לקרינה.

המזון ואורח החיים משפיעים על הגנים. אכילה בריאה יכולה לחזק ולהדליק גנים "טובים" ולהחליש ולכבות גנים "רעים".

מחלת המיאלומה לדוגמא, נגרמת פחות מגורמי סיכון מולדים ובעיקר מגורמי סיכון סביבתיים שצברנו במהלך החיים.

איך אנו יכולים להיעזר במזון כסביבה מקדמת בריאות, כזו שתחזק ותדליק את הגנים ה"טובים" שלנו? וממה עלינו להימנע או לפחות להמעיט כדי להחליש ואף לכבות את הגנים ה"רעים" שלנו?

אכילה מרובה של ירקות ופירות מכל הצבעים והסוגים מספקת לנו את מירב הוויטמינים והמינרלים שגופנו זקוק להם. מה מכילים הירקות והפירות שהופך אותם לכל כך בריאים לנו?

קרוטנואידים: החומר שנותן את הצבע הטבעי האדום, כתום, צהוב וירוק לירקות ולפירות. מחקרים מוכיחים כי אנשים הצורכים מזונות עשירים בקרוטנואידים בריאים יותר וסובלים פחות מתמותה ממחלות. אם משלבים למזונות אלו שומן כמו שמן זית או אבוקדו, מגבירים מאד את ההטמעה שלהם בגוף.

סולפוראפן: תרכובת צמחית טבעית ועוצמתית הנמצאת בכל הירקות המצליבים: ברוקולי, כרוב, בקציו, כרובית, קייל, נבטי חמנייה, נבטי ברוקולי ועוד. כדי להפעיל את הסולפוראפן, עלינו לחתוך וללעוס היטב את הירקות המצליבים.

מחקרים מראים כי הסולפוראפן חוסם מוטציות ב-DNA העלולות להוביל להתפתחות תאים סרטניים. אף הוכח שהוא מפחית את יכולתם של תאים סרטניים להתרבות על ידי שחרור אנזימים נוגדי חמצון ומנקי רעלים המגינים בפני חומרים מסרטנים.

פיטוכימיקלים (פיטו=צמח ביוונית): שם כולל לתרכובות שנמצאות באופן טבעי במזונות מן הצומח כמו פירות, ירקות, זרעים, קטניות ודגנים. לחומרים אלו תפקידים בהגנה על הצמח מפני השפעות מזיקות של הסביבה, כאשר אנו אוכלים את הצמחים אנו נהנים מהשפעותיהם המיטיבות של החומרים המגינים. יתרונותיהם רבים ומגוונים, חלקם מגינים מפני סוגים שונים של סרטן, חלקם מסייעים במניעת מחלות לב. הפיטוכימיקלים נמצאים בחזית המחקר לגבי השפעותיהם על כל מערכות הגוף האנטי דלקתיות ואנטי סרטניות שלהם.

ירקות ממשפחת השומיים: בצל לבן, אדום וירוק, שום, גדילן, עירית, כרישה. ירקות אלו מאזנים את רמות הסוכר בדם, מסייעים להפחתת לחץ דם ומאיטים צמיחה של וירוסים. מומלץ לצרוך אותם על בסיס יומי בצורה הטרייה שלהם (ללא בישול).

פירות וירקות סגולים: פירות יער, ענבים סגולים, סלק, כרוב סגול, שזיפים ועוד. עשירים בנוגדי חימצון חזקים שמאיטים את תהליך



אנחנו אוכלים, לכמות האוכל שאנחנו מכניסים לפה בכל בים כדי שנוכל ללעוס את המזון היטב, כי פעולת העיכול מתחילה כבר בלעיסה. אכילה כזו תוביל לתחושת שובע מהירה יותר וכתוצאה מכך אכילת כמויות קטנות יותר.

כחולי מיאלומה חשוב שנתאים את התזונה לסוג הטיפול ולתופעות הלוואי.

ברוב המקרים, המתמודדים עם מיאלומה סובלים מפגיעה במערכת העיכול וכתוצאה מכך מפגיעה בספיגת המזון.

איך לשפר את ספיגת המזון?

- נעדיף אוכל מבושל שנספג יותר טוב.
- אכילה איטית ולעיסה טובה משפרות את הספיגה.
- זרעי שומר, כוסברה, קימל וכמון משפרים את ספיגת המזון. לכן מומלץ להכין חליטה מזרעים אלו ולשתות לפני הארוחה.

תופעות הלוואי הנוספות שאנחנו עשויים לסבול מהן:

- אנמיה
- תשישות ועייפות
- אוסטאופורוזיס
- ירידה בתפקוד כלייתי
- נאורופתיה
- טסיות נמוכות וירידה בספירות הדם
- עצירות או שלשולים
- השמנה והפרעות שינה בעקבות הסטרואידים
- סוכר גבוה
- יתר לחץ דם
- אי ספיקת לב



איך נתמודד איתן באמצעות המזון שאנחנו אוכלים?

- שתיית מים עם מיץ לימון מאד מומלצת לפני הארוחה כי היא מורידה את רמת הסוכר בדם.
- כדי להתגבר על האנמיה חשוב לאכול כמות מספקת של חלבון מהצומח כמו עדשים ואפונה, מזונות עתירי כלורופיל כי הכלורופיל דומה במבנהו להמוגלובין. עלים ירוקים כהים כמו קייל, מנגולד, תרד, ספירולינה וכו'. זרעי דלעת ושקדים, עשבי תיבול, פירות וירקות עשירים בוויטמין C שמגביר את ספיגת הברזל.

ההזדקנות, מאזנים את לחץ הדם, מונעים זיהומים בדרכי השתן, משפרים את בריאות הלב ומפחיתים את הסיכון לסרטן המעי.

צמחי תבלין: כורכום, מרווה, רוזמרין, טימין, ג'ינג'ר, נענע, בזיליקום ועוד. לצמחי התבלין יש שפע של יתרונות בריאותיים, הם מוסיפים טעם למאכלים וקל לגדל אותם בבית בעצצים וכך להנות מטרייתם.

מה מזיק לגופנו ומהם גורמי הסיכון המחלישים את הגנים שלנו?

1. סוכר גבוה
2. השמנת יתר (OBESITY). BMI גבוה מ-30. אדם ממוצע צורך כ-2,000 קלוריות ליום כדי לשמור על משקל תקין. בישראל לצערנו, צריכת הקלוריות של אדם ממוצע היא 3,540 קלוריות, מה שמסביר את תופעת השמנת היתר.
3. שומני טרנס ומזון מטוגן
4. מזון מתועש
5. חומרי ריסוס והדברה
6. זיהום אויר
7. קרינה

סוכר גבוה וחומרי ריסוס והדברה ידועים כגורמי סיכון למיאלומה.

אנחנו יודעים ומבינים אלו מאכלים טובים לנו וממה עלינו להימנע. אבל כמה, איך ומתי אוכלים?

גם הרמב"ם התייחס לשאלות אלו וטען שרצוי לנו לסיים את הארוחה לפני שמגיעים לתחושת שובע מלאה "לא ימלא אדם כרסו אלא יפחית כמו רביע משבעתו".

על השאלה מתי אוכלים, כתב הרמב"ם: "לעולם לא יאכל אדם אלא כשהוא רעב ולא ישתה אלא כשהוא צמא".

בתקופה המודרנית, אנחנו חשופים להרבה מאד פיתויים. הסופרמרקטים, המעדניות הקונדיטוריות, המסעדות, הפרסומות והארוחות המשפחתיות והחברתיות מעוררים בנו את התיאבון. אנחנו אוכלים הרבה עם העיניים ואיבדנו את ההקשבה לגוף שלנו. איננו באמת מבחינים בין רעב לבין תיאבון. רעב אמיתי הוא צורך פיזיולוגי הנובע מירידת רמת הסוכר בדם. תיאבון הינו רצון לאכול והוא תוצאה מגירוי חיצוני של החושים או מרפלקס מוטה. כאשר אוכלים כשלא רעבים, אין הפרשה מספקת של מיצי עיכול. חלק מהמזון אינו מתעכל כראוי ונגרמות תופעות כמו כאבים, נפיחות וגזים.

הנה מספר הצעות לאופן האכילה, זמן האכילה והכמות:

- אם שומרים על כללי הרמב"ם, אפשר בהחלט לדלג על ארוחת הבוקר אם לא רעבים.
- פעילות גופנית בת 5 – 15 דקות בצום של אחרי לילה חשובה מאד בבוקר והיא יעילה ביותר לשריפת שומנים והפעלת המערכת המטבולית.
- ארוחת ערב משביעה יכולה להיות מורכבת מסלט שהוא ברובו ירקות ירוקים בתוספת אגוזים ושקדים או מרק ירקות עשיר.
- יש לסיים לאכול שעתים וחצי לפני השינה לפחות.
- חשוב לאכול אכילה מודעת. אכילה בה אנחנו שמים לב למה



1. לאכול אוכל אמיתי בצורתו הטבעית שאין בו הרבה מרכיבים ותוספים.
2. בכל ארוחה, להקפיד על שפע של ירקות ופירות מכל צבע וסוג, ורצוי מקומיים ובעונתם.
3. להמעיט ככל האפשר משימוש במלח, סוכר וממתקים למיניהם.
4. לוותר ככל האפשר על מזון מתועש.
5. להתמיד בפעילות גופנית.
6. להקפיד על לפחות 7-8 שעות שינה בלילה.
7. לשתף את הרופא המטפל בכל שינוי שאתם בוחרים לעשות.

בהזדמנות זו, נודה למרצי הסדנה על הרצאותיהם המלמדות, הפרקטיות והמעניינות.

שרון בר-גיל הרבליסטית קלינית, הוכשרה בבתי הספר המתקדמים בקליפורניה לצמחי מרפא, בעלת הכשרות גם בתחומי הרפואה הפונקציונאלית, תזונה וצמחי מרפא באונקולוגיה ורפואת גוף ונפש. עד שנת 2017 עבדה כנטורופטית ביחידה לרפואה אינטגרטיבית במרכז האונקולוגי דוידוף בבית החולים בלינסון. מטפלת בקליניקה פרטית.

יעל גרוס-גבע נטורופטית ורפלקסולוגית מוסמכת, עובדת במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי בני ציון, חברה בצוות ההוראה ללימודי רפלקסולוגיה בקמפוס ברושים ומטפלת באופן פרטי. יעל לוקחת חלק במחקרי רפואה אינטגרטיבית, בהם מחקר הבוחן יעילות ובטיחות במתן תוספי תזונה וצמחי מרפא למטופלים המטולוגיים.

אביב גיל יועץ תזונתי, מטפל בקבוצות ובטיפול פרטני. בוגר מכללת 'אלימה' לבריאות טבעית והמכללה לרפואה תזונתית במרכז רפואת הרמב"ם של ד"ר גיל יוסף שחר.

פזית דרעי יועצת לבריאות טבעית, מכוונת ומנטורית בשיטת גיל רוה – בריאות טבעית.

ההרצאות זמינות לצפייה **באתר אמ"ן**, ואנחנו מזמינים אתכם להיכנס לכל אחת מהן ולצפות בזמנכם החופשי. ככל שתקשיבו להן יותר, תצליחו ליישם יותר עקרונות של תזונה בריאה.

בהצלחה ובהנאה.

- מערכת עיכול טובה חיונית גם **לצפיפות העצם** ולספיגה טובה של המזון. לכן גם כאן חשוב מאד להרבות בתזונה בסיסית עתירת ירקות, פירות, דגנים מלאים וקטניות. להרבות בפעילות גופנית מחזקת עצם וויטמין D. להמעיט במלח וסוכר כי אלו מאלצים את העצמות לוותר על איכויות שיש בהן כדי להתמודד עם ניקוי המלח והסוכר.

- **תמיכה בכליות** באמצעות הפחתה של חלבון מהחי. ירקות עשירים בליקופן כמו עגבניות ופלפלים אדומים מבושלים, שום ובצל, ירקות מצליבים כמו ברוקולי, כרוב, כרובית, קולורבי, קייל וכו'. מאכלים כחולים וסגולים כמו אוכמניות, סלק וכרוב סגול, שעועית שחורה מבושלת ואספרגוס הם כולם תומכי כליות.

- בהתמודדות עם **עצירות** לא מומלץ להשתמש במשלשלים כי הם גורמים למערכת העיכול להיות עצלה. עדיף לנסות להתגבר על עצירויות עם שתיית שפע של מים ונוזלים, לאכול מזונות עתירי סיבים שהם ירקות, פירות, דגנים מלאים וקטניות, חצי כפית שמן זית בתוך כוס מים ומיץ לימון, פירות יבשים כמו תאנה, שזיף ומשמש, עגבניות טריות, דייסת קוואקר, סלק מבושל ופעילות גופנית. אפשר להשתמש בתוספים כמו מגנזיום שמרפה את השרירים וטריפלה שזוהי תערובת של 3 צמחים המשמשים לאיזון מערכת העיכול. תערובת זו מסייעת גם במצב של עצירות וגם במצב של שלשול.

- כדי להתמודד עם **שלשולים** עלינו לוותר על עקרונות התזונה הבריאה. כלומר, במקום מזונות עתירי סיבים נעדיף תזונה דלת סיבים, במקום פירות וירקות טריים נעדיף אוכל חם, מבושל וקל לעיכול כמו מרק עוף, תפוח אדמה חם ואורז מבושל. יש להקפיד על ארוחות קטנות ללא שומן ולא מטוגן.

- המתמודדים עם **טסיות נמוכות וירידה בספירות הדם** צריכים לשמור על מערכת חיידיקית טובה במערכת העיכול. תזונה של מאכלים עשירים בפרוביוטיקה כמו כרוב כבוש, לחם מחמצת, ירקות כבושים, מיסו, יוגורט וטמפה מגדילים את אוכלוסיית החיידקים הטובים במעי.



תפקיד התזונה הבריאה הוא לעזור לגוף לתפקד בצורה הטובה ביותר ואף לרפא את עצמו ככל יכולתו. עלינו לאפשר לגוף את התנאים הטובים ביותר בכך שנסגל אורח חיים בריא ונכון.

ישנן מספר לא מבוטל של סוגי דיאטות: ים-תיכונית, צמחונית, טבעונית, קטוגנית, פלאו, מאקרוביטית ועוד. כל אדם בוחר את התזונה שמתאימה לו, אבל כדי לשמור על תזונה בריאה ישנם מספר כללים שנכון לשמור עליהם בכל מקרה:

שלי. ניסיון, פרופ' אביבי עם מספר מומחים לכאב ואני, למצוא מזור או הקלה לכאב שהגיע לעוצמות מאד חריגות, עד לכדי פנייתי לארגון "דיגניטאס" השוויצרי להמתת חסד.

בשנת 2020 עברתי שני טיפולים במערכת העצבים ע"י ד"ר עידו שטראוס, מנהל היחידה הנוירוכירורגית הפליאטיבית באיכילוב, שהצליחו רק בחלקם, והכאב ממשיך ללוות אותי גם היום, אם כי בעוצמה מוגבלת, כך שזנחתי את תכניתי לסיים חיי.

במשך כל תקופת המחלה אני מנהל מעקב מאד מפורט באשר לניהול המחלה ע"י פרופ' אביבי ולכל הבדיקות שערכתי ועורך. באמצעות המעקב השוטף והפגישות עם פרופ' אביבי השכלנו להגיע לדו שיח שאפשר לשנינו, להערכתנו, להגיע לאותו קו טיפול יעיל במיאלומה.

מבחינתי, השינוי במערכת הרפואית וגם בציבור החולים, של מעורבות ושיתוף בתהליכי הטיפול, הם אלו שמבטיחים הקלה ומזור לחולה וביטחון אצל הרופא המטפל בדרך קבלת ההחלטות לאופני הטיפול.

דבר נוסף שמבחינתי מהווה גישה בתהליך הוא חשיבה שונה, "מחוץ לקופסא", שתומכת ומסייעת בהתמודדות עם חוויית הסרטן. כוונתי לתהליך הביולוגי שכולנו עוברים – לידה, צמיחה, בליה ומוות. מחלה (כל מחלה) הינה חלק מאותו תהליך של שלב הבליה והמוות, ומכאן שגם אופן הטיפול צריך להשתנות. מתוך מחשבה זו עזבתי במרס 2020 את איכילוב עם המון הערכה לרופאים שטיפלו בי ובעת הצורך, בכל פנייה שלי אליהם, הם נענים.

עברתי לטיפול של חברת 'צבר' שמעניקים טיפול בבית, כאשר הגישה הטיפולית הינה החולה עצמו. כלומר, מה מציק לחולה או מה משבש את איכות חייו. הפתרון הרפואי של רופאי 'צבר' הוא לתת תשובה לסימפטום המתואר ע"י החולה ולהקל על חייו, בשונה מהגישה בבית החולים שם המושא הינו המחלה ולא החולה. לאחר שבמשך 5 שנים בבית החולים ניסו ללא הצלחה למצוא מזור לכאב ולעיתים אף גרמנו להחמרת הכאב, עם המעבר ל'צבר' והשינוי בגישה הטיפולית הצלחנו להפחית בעוצמת הכאב. נכון שהסתייענו בידע וחידושי הטכנולוגיה שפותחו ע"י חוקרי ורופאי בית החולים, אך הטיפול נעשה בגישה טיפולית שונה – גישה של טיפול בחולה ולא במחלה.

נכון להיום, עת כתיבת המאמר, המיאלומה ברמיסיה כבר מעל שנתיים, ומאז שעזבתי את מערכת בית החולים הפסקתי את כל הטיפולים במערכת ההמטולוגית. גם עוצמת הכאבים פחתה, דבר שמאפשר לי להנות מהמשפחה מעת לעת.

אינני יודע אם שיטת הטיפול בה בחרתי מתאימה לכל אחת ואחד, כל אחד מאיתנו נדרש להחליט ולבחור את אופני הטיפול שמתאימים לו. בסופו של יום, האחריות לבריאותנו המנטאלית והפיזיולוגית מוטלת עלינו, על הלוקים במחלה עצמה, ואני שלם עם הדרך שבה בחרתי עבור עצמי.

אמ"ן אינה ממליצה על גישת טיפול זו או אחרת, או על אי טיפול. בכל מקרה, יש להיוועץ עם הרופא המטפל.

שמי שלמה יואלי, אני בן 70, נשוי, אב לבת וסב לשתי נכדות, גר בזכרון יעקב.

עד נובמבר 2015, לפני למעלה מ-5 שנים, לצד עבודתי בחברה למחצבות אבן וייצור בטון, עסקתי בספורט אתגרי של רכיבת אופני הרים בסרגל מאמץ מאד גבוה ובסקי שלג מספר פעמים בשנה.



בנובמבר 2015, לאחר שתי נפילות בעת רכיבה על אופניים, דבר שלא אירע לי קודם לכן, הרגשתי כאב חד במפרק ירך שמאל עד כדי קושי בהליכה, והזדקקתי למקל הליכה. פניתי לרופאת המשפחה שהפנתה אותי לאורתופד מומחה. במשך שבועיים ביצעתי בדיקות רנטגן, אולטרה סאונד ו-סי.טי. הממצאים הצביעו על גוש לא ברור באגן הירכיים מעל מפרק הירך. בבדיקה האחרונה אצל אותו הרופא הוא אמר לי שהוא אינו יודע במה מדובר ועליו לברר המצב.

נטלתי יוזמה ופניתי למנהל המחלקה האורתופדית אונקולוגית באיכילוב, פרופ' יהודה קולנדר (פרש לגמלאות לאחרונה), שזימן אותי אליו למרפאתו הפרטית מעכשיו לעכשיו. בבדיקתו אמר לי שיש חשד לגידול ממאיר והפנה אותי לאיכילוב לביצוע ביופסיה. לאחר שבועיים בפגישה במשרדו בישר לנו פרופ' קולנדר שיש לי מיאלומה נפוצה. נכחו בפגישה חוץ ממני גם אשתי ובתי. מיאלומה נפוצה? שתקתי אבל הסתכלתי עליו בהרמת גבות, מה זה אומר? עברו מספר שניות עד להתעשותו ועד שהוציא מפיו את המילה סרטן באגן, והיפנה אותי להמשך טיפול במערכת ההמטולוגית בניהולה של פרופ' עירית אביבי.

תוך שבוע מהגיעי למערך ההמטולוגי החליטה פרופ' אביבי שהיא תהיה הרופאה המטפלת בי, והפנתה אותי לביצוע 25 הקרנות באגן. לאחר ההקרנות והסרת הגידול התברר שיש נזק גדול בעצם אגן הירכיים ובפועל עצם האגן התפוררה במרווח שמעל 10 ס"מ. לאחר 3 חודשים ביצעתי ניתוח להשתלת עצם מלאכותית ומילוי הנזק שנגרם באגן. בהמשך המחצית השנייה של 2016 הרגשתי יחסית טוב, אך בבדיקות שגרה ראינו שהמיאלומה חזרה לאותו מקום, ללא גרורות.

מאז, נובמבר 2016 ועד מרס 2020 עברתי מספר ניתוחים, השתלת מח עצם שלא הצליחה ו-4 קווי טיפול, כאשר רק קו הטיפול האחרון הצליח לרסן את המיאלומה ולהחזיר את ערכי השרשרת הקלה בחזרה לנורמה.

במשך כל אותו הזמן הייתי עצמאי והתעקשתי שבני המשפחה ימשיכו בשגרתם ככל הניתן וימעיטו בהתערבותם ובמעורבותם במידת האפשר. הסתבר שהחלטה זו, שהתקבלה במשותף עם אשתי, בתי וחתני נמצאה כהחלטה נכונה, תוך כדי כך שאני משתף אותם בתוצאת כל ביקורת וכל החלטה של פרופ' אביבי. לעיתים הצטרפה אשתי לפגישות הביקורת, כשנראה לה שזה חשוב.

בעיית הכאב הלכה והתפתחה באופן מאד דרמטי לבעיה העיקרית

כוחן של מילים

| שושי שפרונץ-רפסון

משפיעות על ההתייחסות שלנו. נכון שההתייחסות שלנו משפיעה על המילים שאנו בוחרים, אבל על המילים שאנו בוחרים יש לנו שליטה. ההתייחסות היא התוצאה. מילה שיצאה מהפה לא ניתנת למחיקה, לכן צריך לשים לב למילים שאנו אומרים גם לעצמנו וגם לאחרים.

מילים מחזקות יוצרות אנרגיה חיובית וזו מסייעת להפיק את המרב מהמערכת החיסונית.

"על אף המחלה, אתה יכול לחיות חיים טובים ומספקים" משפט כזה שמטופל שומע מהרופא המטפל או מחבר לדרך מעורר תקווה והתייחסות שונה למצב הבריאותי שלו.

או משפט שהמטופל משנן לעצמו: "אני מתכוון להביס את המחלה ואיש לא יעצור אותי". מחשבה כזו מעוררת אנרגיה חיובית המסייעת להחלמה.

על השפעתן של המילים ראינו בסרטון קטן שרץ ברשת בו מקבץ נדבות עיוור יושב ולידו שלט "אני עיוור, עזרו לי". פה ושם אנשים עברו לידו ונתנו לו תרומה. אישה שעברה לידו, הפכה את השלט וכתבה: "זהו יום נפלא ואני לא יכול לראות אותו". משפט זה נגע לליבם של העוברים ושבים וגרם להם לתרום ביד נדיבה. אותה בקשה, אבל במילים אחרות, שינתה את ההתייחסות.

המילים כה קלות לביטוי, כה קלות לריצוי וגם כל כך קלות לביזוי, להחלשה, לעלבון. ביכולתנו לבנות עמן וביכולתנו להרוס חלילה.

חשוב להכיר בעוצמתן, כוחן כה גדול. אם נבין עד כמה - נדע לברור אותן כראוי.

ולעיתים כדאי שגם נזכור את הפסוק מהמשנה: "סייג לחוכמה, שתיקה".

ממש כאן משמאל תמצאו את המילים המחזקות ומעוררות התקווה שאתם שיתפתם בהן במסגרת הכתבה האינטראקטיבית שלנו. מילים שאתם, ולמעשה כולנו, מחזיקים בהן, והן נותנות לנו כוח, אמונה בלב, תקווה ואופטימיות. חלק ניכר ממה שדרוש לנו כדי לקדם את הבריאות ואת השמחה שלנו.

קריאת המילים המחזקות שבהן שיתפתם, החזירו אותנו אל חשיבותן של מילים, ובפרט אל כוחן העצום.

חברתי ציפי שולחת לקבוצת חברותיה כל שבוע פירוש לפרשת השבוע.

באחת הפעמים היא התייחסה לכוחן של מילים בפרשנותה את פרשת "מטות מסעי". בפרשה זו מפורטים לפרטי פרטים המצבים בהם ניתן להפר נדר וההנחה הבסיסית היא שנדרים יש לקיים... זכור לנו הנדר שנדר יפתח ובגללו הקריב את בתו. ואכן, "חיים ומוות ביד הלשון" כפי שאמר שלמה המלך (משלי י"ח, כ"א).

נושא הנדרים מעלה את חשיבותן וכוחן של מילים. לא רק של נדרים, אלא מילים בכלל - הן מילים שמכוונות למישהו אחר והן מילים שאנו מכוונים כלפי עצמנו.

פעמים רבות אנו פולטים מילים מבלי לחשוב מספיק על ההשפעה שיש להן על האחר או עלינו. למשל מילים מחרחרות שגאה, עוינות וריב. 'השמאל הצפונבוני', 'הימין האלים' וכו'... ומנגד מילים מחזקות כמו: 'אני יכול', 'אני חזק'.

במסיבת סוף שנה בנות כיתה ג' רקדו, אב אחד שאל אב אחר: "זו ביתך שנופלת כל הזמן?" השיב לו האב: "זו ביתי שקמה בכל פעם שהיא נופלת". המילים שאנו בוחרים

אנחנו שואלים - אתם משיבים מה היה הרגע שהפיה בכם תקווה?



כבכל מגזין, אנחנו מקדישים כתבה אחת לשאלה ששאלנו אתכם בקבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה'. הפעם בחרנו לשאול מה הרגע שמילא אתכם בתקווה, שמחזק אתכם ברגעים קשים, שהולך איתכם תמיד?
כתבה מלאה בתקווה לפניכם.

Arik Litwin |

כשד"ר מגן אמרה לי: "אל תדאג, אני אביא אותך לרמיסיה". אמרה וקיימה.

Osnat Weingarten |

הרגע הראשון היה כשפגשתי את מתי רביב ז"ל (ממייסדי אמ"ן) שחי עם המיאלומה 20 שנה. הרגע השני היה כשאמרה לי חברתי הרופאה: "הגוף שיצר את המחלה יכול גם לרפא אותה".

Einav Avrahami Strammer |

כשקראתי בספר "לא לסרטן", מאת ד"ר דויד סרוואן-שרייבר, את הפרק שמדגים שסטטיסטיקה איננה גזר דין.

Uri Lahav |

בשבוע הראשון של הטיפולים, כשפרופ' דינה בן-יהודה, שבמקרה עברה בפרוזדור וראתה שאני מחכה לטיפול, נגעה לי בזרוע ואמרה לי ולאשתי: "אנחנו עוד נרפא אותך לגמרי מהמחלה". זה היה רגע חזק ומחזק...

Tuti Sarid |

כשד"ר מגן החלה להיות הרופאה המטפלת שלי, עם הצוות המלווה שלה בתל השומר, התחלתי להרגיש שאני בידיים הכי טובות, הכי מתייחסות, הכי מדויקות. סומכת עליהם מאד מאד וזה בהחלט גורם מרגיע.

זיוה קוצ'ינסקי |

כשאני פוגשת חולים ותיקים במצב יציב וכאשר אני נחשפת למידע על תרופות חדשות.

Avivit Barak |

אצלי זה היה הרגע שהכרתי את ד"ר מגן, אמרתי לה שאני אהיה הנס הרפואי שלה והיא אמרה לי "רק תדאגי לשנות את כל ההיבטים של חיך מעכשיו". מאותו רגע יצאתי למסע גילוי עצמי פורה ומאתגר אבל עמוק ומרגש.

Yossi Amir |

עם גילוי המחלה הרופא אסר עלי לבצע פעילות ספורט בעצימות גבוהה. בשלב מסוים קבלתי טלפון של מאמן ריצה

צעיר שחלה במיאלומה וכיום מאמן ומתאמן בריצות ארוכות. שאלתי אותו אם זה בטוח עבורי והוא הפנה אותי לאורתופד שבדק אותי ארוכות וגם שלח אותי לבצע צילום. אותו רופא אמר שאני יכול לבצע כל פעילות ספורט שנראית לי, ללא הגבלה. אשתי, שהייתה בפגישה, נדהמה כאשר הרופא אישר לי לרכב על אופניים. מרגע זה התחלתי לטייל ברגל ויחזרתי לחיות!

zillah Schwartz |

כבר מהרגע הראשון שעלה החשש למיאלומה, הרופאים הדגישו בפני שהיום אפשר לחיות עם זה וזאת מחלה כרונית. אבל את העידוד האמיתי קיבלתי מהחברים בקבוצת הפייסבוק של אמ"ן שהראו לי שהם באמת חיים ולא רק שורדים וקיימים. משפחה, טיולים לחו"ל, ריצה, עבודה. זה נתן לי המון תקווה, שגם אני אגיע לחיות את החיים עוד פעם.

Evelyn Tenne |

הרגע שאובחנתי, כי אז היה לי ברור למה אני מרגישה 'זיפת', ואפשר היה להתחיל לטפל!

הוסיף לאופטימיות הצוות הנהדר בהדסה, תמיד נגישים, מקשיבים ורגועים, וגם גילוי העמותה! תודה למתנדביה שמשקיעים המון בלתת בדיוק מה שעוזר ותומך ♡.

Fernando Friedmann |

הפגישה הראשונה עם ד"ר יעל כהן, שהסבירה לי שמיאלומה זו מחלה כרונית, שיש תרופות ופיתוח בלתי פוסק של תרופות חדשות כדי להשתלט עליה.

Zvi Zilberman |

ביום בו התאשפזתי להשתלה העצמית, התקשרה אלי פאולה אזולאי ז"ל, מייסדת אמ"ן, עודדה והבטיחה שעוד אראה שבזכות השתלה אגיע לחיים טובים יותר. לא רק שזה היה מאוד מעודד - זה גם היה נכון. מאז אני מקפיד להעביר הלואה את המסר.

נעמה הלוי |

כשהייתי לפני כ-3 שנים אצל פרופ' דינה בן יהודה לחוו"ד היא אמרה לי, בניגוד למה שנאמר לי ולמה שהאמנתי, שאני יכולה לחיות בשקט עוד 20 שנה לפחות...

Joseph Paritzky |

הרגעים האלה נותנים לי תקווה ורצון עז לנכדה או לנכד שלישי לפחות.





ריחות וטעמים של קסם עדתי

המתכונים של אסנת ורותי לכבוד החגים

אסנת וינגרטן

בראש השנה פרוחה שושנה אצלי בגינה.

הנה בפתח מצפה לה שנה חדשה. מבחינתי, זה הזמן 'לאפס' את שעון העצר לשנה הבאה, להסיק מסקנות מהשנה שעברה וברוך השם, יש הרבה. 'עברנו' מספר בלתי-מים כמו קורונה בעולם, קטסטרופות הקשורות להתחממות וזיהום כדור הארץ, שינויים פוליטיים בארצנו, סל הבריאות, מחקרים ותרופות במיאלומה ועוד ועוד...

מבחינתי, אני מברכת את עצם הישרדותנו למרות ועל אף, ומנסה לחשוב כיצד אני יכולה לשפר במישור האישי והגלובלי יותר מזה להחליט באופטימיות ש'הירוק בחוץ ירוק יותר'.

כ"כ לא ברור מאליו כל רגע נתון שאנחנו פה. בואו נקח הכל ברמ"ח איברנו החבוטים ונתחדש.

השתתפנו בסדנת עקרונות תזונה בריאה, עליה סיקור גם במגזין זה, בנושא איכות הירקות הירוקים (רצוי אורגניים), משפחות מזון, זמני אכילה, כמות, לעיסה ועוד...

אני מציעה, בואו נרד מהתפיסה הפשטנית לפיה אוכלים הרבה ומתוק לכבוד השנה החדשה. אפשר להקדים את הארוחה במפגש טריוויה בשאלות בנושא החג או להקשיב ולהכיל האחד את השנייה וכך הלאה. אני מאמינה שאם הצלחנו להרכיב ממשלה אקלקטית שכזו, בוודאי אפשרי שהארוחה שלנו תהיה מגוונת גם היא ולא דווקא שמרנית.

אפשר לשלב בין מתכון אשכנזי למזרחי למסורתי ואף טבעוני או צמחוני, אפשר ערבי, דרוזי, מתכון ישן...חדש. הרי זה ראש השנה וכמו שמצווה לברך על פרי או ירק חדש שיצא השנה, כך גם לגבי מאכלים. בואו נפחית טיגון, סוכר וכמויות ועדיין נשאר שמחים ולבביים (תרתי משמע).

ליקטתי ורדים, שושנים ופרחי לבנדר מגינתי הלא מדושנת, אספתי חוביזה ופרחי חרדל ואפיתי איתם עוגיות. בואו נאכל עם העיניים ופחות עם השפתיים. בואו נהפוך את העולם והשנה הבאה לטובה ובריאה יותר.

מאחלת לכם שנה סילאן, אסנת



אז כיאה להקדמה, נתחיל הפעם מהסוף...

עוגיות חמאה ופרחים

לפי לורי שטרן ואפרת ליכטנשטאט

מצרכים

- 300 גרם חמאה רכה (לא נוזלית)
- 1.5 כוסות סוכר
- 2 כפיות מלח
- 3 חלמונים
- 2 כפות תמצית וניל איכותית
- 4 כוסות קמח רגיל
- פרחים אכילים: עלי ורדים, פרחי לבנדר, חוביזה, חרדל (ניתן לרכוש פרחים אכילים)

איך מכינים?

- מערבבים חמאה, מלח וסוכר בקערה גדולה בעזרת כף עד שמגיעים לקרם חלק.
- מוסיפים את החלמונים אחד אחרי השני ומערבבים היטב בין חלמון לחלמון.
- מוסיפים את הונויל ומערבבים. מניחים מסננת על הקערה ומוסיפים את הקמח. מערבבים, בהתחלה עם הכף עץ ואח"כ בעזרת הידיים, לבצק חלק ואחיד.
- אם הבצק נדבק לידיים אפשר להוסיף כף-שתים של קמח. כשהבצק אחיד ולא דביק מחלקים אותו לשני חלקים, עוטפים חצי בניילון נצמד ושמים במקרר. את החצי השני מועכים מעט למלבן ומניחים בין שני ניירות אפייה מקומחים קלות.
- מרדדים לריעה גדולה אך לא דקה מידי, בעובי 5-7 מ"מ.
- מסירים את נייר האפייה העליון ומסמנים עיגולים בעזרת קורצן או כוס בקוטר 5.5 ס"מ.
- מניחים פרח על כל עיגול ומכסים שוב בנייר אפייה. מרדדים קלות, רק כדי שהפרחים ימעכו לתוך העוגייה.
- מצננים במקרר 20 דקות (אפשר להיעזר בתבנית או בקרש חיתוך גדול).
- חוזרים על הפעולה עם המחצית השנייה של הבצק. בינתיים מחממים תנור ל-180 מעלות, ומרפדים 2 תבניות תנור בנייר אפייה.
- מוציאים את העוגיות מהמקרר וקורצים אותן שוב, מעבירים בזהירות לתבנית עם רווחים קטנים. אופים 8-12 דקות בתנור החם, עם השגחה מתמדת.
- העוגיות צריכות להיות יציבות ובהירות, עם הזהבה קלה בצדדים. לא מרימים את העוגיות מהתבנית לפני שהן מצטננות מעט.



דג אפוי בעשבי תיבול יבשים

גרסת 'קלי קלות' של רותי

מצרכים

- 6-8 מנות דג נקיות (מכל סוג, לפי טעמכם: בורי, לוקוס, לברק. אני משתמשת באמנון בשרני טעים ולא יקר)
- 1/2 כפית פפריקה חריפה (רק אם אוהבים)
- כפית פפריקה מתוקה
- כפית רוזמרין יבש
- כפית כורכום
- חצי כפית כמון
- כפית מלח ופלפל שחור גרוס
- 10 שיני שום פרוסות, אפשר גם יותר אם אוהבים (אפשר להחליף בשום קונפי אם יש)
- 2 עגבניות קצוצות דק או כוס עגבניות קצוצות של MOTI
- 3 כפות גדושות של עגבניות מיובשות בשמן זית (של פרג מצוינות)
- 1/4 כוס שמן זית או אחר לטעמכם
- מיץ מלימון אחד גדול (לא הכרחי, ניתן להחליף גם ב- 2 כפות לימון כבוש)

איך מכינים?

- שוטפים ומנגבים היטב את מנות הדגים. מסדרים אותן בתבנית אפייה.
- בקערה בינונית מערבבים היטב את כל החומרים ויוצקים שווה בשווה על הדגים. במברשת מתאימה מורחים היטב את כל הפינות של נתחי הדגים. מנענעים קלות את התבנית כך שהכול יצופה בשכבת רוטב. חשוב מאוד!
- מכסים בנייר אפייה ומעליו ברדיד אלומיניום, אופים בתנור שחומם מראש בחום בינוני 180 מעלות, למשך כ- 15-20 דקות.
- מסירים את הכיסוי מעל הדגים. בעזרת כף נוטלים מהרוטב ומשקים את מנות הדגים היטב. אם רוצים לשדרג, אפשר לזלף מעט יין לבן מעל הדג. לא חובה.
- מחזירים לתנור ללא הכיסוי וממשיכים לאפות במשך כ- 5-7 דקות, עד לשיזוף אחיד ויפה של הדג.

תוספת נהדרת לשולחן החג ולצמחונים שבינינו.

מצרכים:

- 200 גרם פטריות יער
- 150 גרם פטריות שי-מג'י חומות
- קופסת פטריות שמפיניון טריות ולבנות (או 6 פטריות שמפיניון גדולות)
- 6 פטריות פורטובלו גדולות
- 5 בצלים חתוכים לרצועות דקות
- 1/3 כוס שמן זית (מי שאוהב יותר שמן, מוזמן)
- כפית פפריקה מתוקה
- חצי כף כמון
- כפית סומק
- חצי כפית כורכום
- מלח, פלפל
- לאוהבי השום, הוסיפו כמה שבא לכם
- אם יש פטריות נוספות החביבות עליכם, אפשר להוסיף

להגשה

- מעט צנוברים קלויים
- פטרוזיליה קצוצה

איך מכינים?

- מחממים את השמן במחבת או בווק ומטגנים את הבצל עד להשחמה, לאט לאט כדי שלא יישרף.
- בינתיים חותכים את הפטריות. פטריות יער, שמפיניון ופורטובלו חותכים לרצועות. פטריות שי-מג'י מפרידים על ידי חיתוך הבסיס השורשי.
- מוציאים את הבצל מהמחבת, מוסיפים מעט שמן ומקפצים את כל הפטריות למשך כ- 4 דקות.
- מחזירים את הבצל למחבת ומתבלים תוך כדי המשך טיגון וערבוב.
- אפשר לפזר מעט צנוברים קלויים ופטרוזיליה קצוצה בזמן ההגשה.

בתאבון!



חדשות אמ"ן

מלגת השתלמות לרופאים המטולוגיים ניתנה לד"ר נטליה קרייניץ

מתוך רצון לקרב רופאים המטולוגיים שנמצאים בתחילת דרכם המקצועית, לעיסוק והתמחות במיאלומה, העמותה מסייעת בקידום הכשרתם באמצעות מלגת השתלמות.

השנה זכתה במלגה ד"ר נטליה קרייניץ, רופאה בכירה במכון ההמטולוגי, במרכז הרפואי בני ציון. ד"ר קרייניץ מטפלת בחולים עם מיאלומה נפוצה וחוקרת אוכלוסיות המדכאות את מערכת החיסון במיאלומה נפוצה, אשר גורמות להתחמקות תאים ממאירים ממערכת החיסון.

המלגה מיועדת להשתלמות במיאלומה נפוצה באחד מבתי החולים המובילים בחו"ל וממומנת על ידי מיקרוסופט, להנצחת שוקי (יהושע) קרקורבר ז"ל, שנפטר בשנת 2019 לאחר התמודדות עם מיאלומה נפוצה. התרומה ניתנה על ידי הארגון ועל ידי חבריו לעבודה.

ורדה שוהם, מנכ"לית אמ"ן מרצה בכנס ה-MPE

בתחילת חודש יולי התקיים כנס ה-MPE (ארגון הגג האירופאי של ארגוני המיאלומה). בכנס הרצתה ורדה שוהם, מנכ"לית אמ"ן, על התמודדות העמותה ואופן תפקודה בימי הקורונה, ועוררה תגובות נלהבות בקרב הארגונים הרבים שנכחו בכנס. בהרצאתה סיפרה כי העמותה מצאה פתרונות יצירתיים על מנת להמשיך ולתת שירותים מותאמים לעמיתיה על אף הריחוק החברתי והתקופה הלא פשוטה. ניתן לצפות בהרצאה בעמוד הפייסבוק של אמ"ן (חפשו בפייסבוק, מיאלומה נפוצה – עמותת אמ"ן בפייסבוק).

מהכנס עלה כי אמ"ן ללא ספק מובילה את המחנה בפער משמעותי, הן מבחינת היקף הפעילויות והן מבחינת רמת האיכות שלהן והצלחה לעשות זאת, ולהמשיך ולהוביל, גם בימי הקורונה.

איתור מחקרים קליניים מותאמים אישית

המחקר במיאלומה נפוצה מתפתח מהר, מחקרים מתקיימים במקביל בארץ ובעולם בהרבה מרכזים רפואיים. לאור הכמות הגדולה של המחקרים, יזמנו, בשיתוף עם הקבוצה הישראלית למיאלומה ובהובלת ד"ר יעל כהן, מנהלת השירות למיאלומה במרכז הרפואי איכילוב, הקמת מאגר מחקרים קליניים ייעודי למתמודדים עם מיאלומה, בו יעודכנו באופן רציף כל המחקרים הקליניים המתקיימים במיאלומה נפוצה בישראל.

השימוש במאגר יהיה אישי, ויאפשר לכל מטופל ומטופלת למלא שאלון רפואי ולקבל את רשימת המחקרים הרלוונטיים רק להם. פרטים מלאים על אופן השימוש במאגר יפורסמו בקרוב באתר האינטרנט של אמ"ן. נמשיך לעדכן!

הורחבה התמיכה בטיפולי שיניים לעמיתים, באמצעות קרן קסירר

אמ"ן מעניקה לעמיתים תמיכה כספית לטובת מימון טיפולי שיניים, באמצעות הקרן ע"ש יוסף וקריסטינה קסירר. לאחרונה עודכן גובה ההחזר המקסימלי ועלה מ-2,500 ש"ח ל-3,000 ש"ח לעמית, וכן הורחבה רשימת הטיפולים המזכים בהחזר.

פרטים מלאים כאן.



הג שמח

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

• לתרומה דרך "עיגול 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 • המחאה 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 בידעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.