

קוראים יקרים,

בימים אלה נודע לנו שתרופה חדשה לטיפול במיאלומה נפוצה בשם קרפילזומיב, ששמה המסחרי יהיה קייפרוליס (Kyprolis), אושרה לשימוש על ידי ה-FDA, מינהל המזון והתרופות האמריקני. בעמודים הבאים תוכלו לקרוא כתבה בנושא. גם תרופה בשם פומלידומיד נמצאת בשלבים אחרונים של תהליך האישור של ה-FDA. אנו מקווים שתרופות מתקדמות אלה ישולבו בהקדם בסל התרופות שעומד לרשות חולי מיאלומה בישראל.

עמותת אמ"ן פועלת, בתאום עם הקבוצה הישראלית למיאלומה והאיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירויי דם, לשילוב תרופות חדשות בסל הבריאות. התפתחות המחקר ומגוון התרופות והטיפולים בשנים האחרונות תורמים להארכת תוחלת החיים של חולי מיאלומה וכתוצאה מכך רבים מהם חווים את הישנות המחלה. איך משפיע הדבר על מצבם הנפשי? מתי רביב ומיכל וייס בוחנים את הנושא

מנקודת מבטו של חולה ומנקודת מבטו של מטפל. בכתבה הפותחת, סיכום הכנס השנתי שנערך במכון ויצמן בתחילת חודש יוני ובו השתתפו מעל 400 חולים ובני משפחה. מספר המשתתפים הגדל והולך בכנסים ובפעילויות העמותה מעיד על הצורך של החברים במפגש, בעידוד שאנו שואבים זה מזה, בצמא למידע ובחיפוש דרכים ללמוד לחיות עם המיאלומה. אנו מקווים שהשנה החדשה תהיה שנת בשורות טובות.

**חברי המערכת וחברי ועד העמותה מאחלים
נה אובה, שנה של אתגרים ואיפות,
של בשורות טובות, אמונה ותקווה,
שנה של בריאות אובה לכולנו, אמ"ן.**

הכנס השנתי השביעי של עמותת אמ"ן

מאת מירה שדה



למיאלומה וניתן לקוות שבעתיד נגיע לרפוי מלא ואפילו למניעה. היא הדגישה שהישגים אלה הם תוצאה משולבת של עבודות המחקר הנעשות בנושא, שיתוף הפעולה של

המקדמות החברים מתחילים להתאסף, ההסעות מגיעות בזמן עם נציגים מהצפון, ירושלים והדרום, ותושבי המרכז מגיעים בכוחות עצמם. מדשאות מכון ויצמן מתמלאות בחבורות חברות. נפגשים, מחליפים חוויות, מתעדכנים, מצטלמים ונהנים מקפה טוב. אפשר היה לחשוב שזה עוד כנס מחזור, אלא שכאן מתעניינים לא רק בילדים, בנכדים ובטיול האחרון לחו"ל אלא גם, ובעיקר, בהשתלת מח עצם, בהתמודדות עם הניורופטיה, בניסוי הקליני האחרון ובתופעות הלוואי של וולקייד לעומת אלה של רבלימיד.

המדענים עם הרופאים המטפלים ותמיכת עמותת אמ"ן. **ד"ר מרטין אליס**, מנהל המכון ההמטולוגי ובנק הדם בבית החולים מאיר ומזכיר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירויי דם, הזכיר גם הוא את התרומה של אמ"ן לשיפור בטיפול במיאלומה אשר מפגישה את הרופאים עם הייחודיות של כל חולה. הוא ציטט את דבריו של סר ויליאם אוסלר: "It is much more important to know what sort of a patient has a disease than what sort of a disease a patient has". (הרבה יותר חשוב לדעת לאיזה סוג של חולה יש מחלה מאשר איזה סוג של מחלה יש לחולה).

בין הבאים גם פרופ' עדה יונת, ד"ר מרטין אליס, רופאים, חוקרים, אחיות, חברי הצוותים הסייעודיים ונציגי חברות תרופות.

לפני הכניסה לאולם ניגשים רבים לעמדת ההתרמה כדי לשאת תרומה שתאפשר המשך פעילות העמותה למען כל המתמודדים עם מיאלומה.

את הכנס פתחה **פרופ' עדה יונת**, נשיאת אמ"ן וכלת פרס נובל לכימיה 2009, בדברים על ההתפתחות שחלה בעשרים השנים האחרונות במחקר ובטיפול במיאלומה. פרופ' יונת אמרה שהיום מבינים טוב יותר את המנגנונים הגורמים



פרופ' עדה יונת

ד"ר משה גת מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם הירצה על המורכבות של קבלת החלטות בטיפול במיאלומה: מתי לטפל, איזה טיפול לתת, באיזה מינון ובאיזה שילוב של תרופות, תוך ראיית החולה כאינדיבידואל בעל צרכים, מטען גנטי, היסטוריה רפואית ומצב קליני ייחודיים, ובה בעת מתוך הבנה שלא כל המיאלומות זהות. כל



המאפיינים האלה נלקחים בחשבון כאשר "תופרים" למטופל את "חליפת" הטיפול שלו.

פרופ' יעקב מ. רואו, מנהל המכון ההמטולוגי במרכז הרפואי שערי צדק ו**ד"ר יזהר הרדן**, מנהל השירות למיאלומה נפוצה במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי מאיר דיברו על מחקרים קליניים וגישות טיפול חדשניות. פרופ' רואו הדגיש את חשיבות המחקרים הקליניים להתפתחות הטיפול במיאלומה ולחולים. ד"ר הרדן, שדיבר במקום ד"ר הילה מגן נתיב שנאלצה להיעדר מהכנס, סקר בדבריו את המחקרים הקליניים המתנהלים כיום ואת גישות הטיפול הנובעות מהם.



פאנל שאלות ותשובות

ד"ר עירית אביבי מהקריה הרפואית רמב"ם, בהרצאה שכותרתה הייתה "כיצד אטפל בעצמי", דיברה על תפקידו של הרופא החייב לבשר לחולה בשורה מטלטלת שעתידיה להפוך את חייו, על הדרך ליצירת יחסי אמון עם המטופל, על הרגישות הנדרשת במצבים אלה ובעיקר על אורח החיים המיטבי למטופל כמו גם על שילוב טיפולים אלטרנטיביים בטיפול הקובבנציונאלי.

את מושב הבוקר של הכנס חתם פאנל שאלות ותשובות בניהולה של **ד"ר מרב לייבה** ובהשתתפות: ד"ר יזהר הרדן, ד"ר עירית אביבי, ד"ר משה גת ו**ד"ר נועם ירום** שנקרא מהקהל לתת תשובה בנושא התמחותו - רפואת הפה.

מושב הצהריים נפתח בדבריו יו"ר אמ"ן, **הגב' פאולה אזולאי**, שסקרה את פעילות העמותה בשנה החולפת, הציגה את חברי הוועד שהתקבלו במחיאיות כפיים והעניקה תעודות הוקרה לאחראים לשדרוג אתר האינטרנט: **מירה שדה ומשה שטרית**.

גם השנה ניתנו מענקי מחקר מטעם אמ"ן והפעם הוחלט לתת שלושה מענקים: 90,000 שקלים הוענקו ל**ד"ר בועז תירוש** מביה"ס לרוקחות באוניברסיטה העברית בירושלים, ושני מענקים בסך 60,000 שקל כל אחד ניתנו ל**ד"ר תמר תדמור** מהמרכז הרפואי בני ציון חיפה ול**ד"ר משה גת** מהמרכז הרפואי הדסה עין כרם.

הרצאתו של **ד"ר יצחק בן ציון**, מנהל השירות לבריאות מינית בקופת חולים לאומית, "מחלימים וחולמים - על זוגיות ומיניות בימי מחלה", ריתקה את הקהל. בהתבסס על נתונים מדעיים הקשורים בסקס זוגיות ועם זאת בצורה הומוריסטית וקלה הציג ד"ר בן ציון

נושא חשוב שלא מרבים לדבר עליו. ארוחת הצהריים הוותה הזדמנות נוספת לשיחה, מפגש רעים, צילום ותרומה. לצפייה בהרצאות ולעיון בשאלות ובתשובות היכנסו לאתר האינטרנט של העמותה:
http://www.amen.org.il/?page_id=4081

עוד כנס שנתי הגיע לסימום להתראות בכנס השנתי השמיני. עד אז, אתם מוזמנים לקחת חלק בפעילויות האחרות של העמותה. הרבה בריאות!!



הענקת מלגת מחקר לד"ר בועז תירוש



הענקת מלגת מחקר לד"ר תמר תדמור



הענקת מלגת מחקר לד"ר משה גת

ניתן למצוא את השאלות והתשובות שניתנו במסגרת הפאנל, באתר האינטרנט:
http://www.amen.org.il/?page_id=4298
 למעוניינים ישלח תדפיס השאלות והתשובות בדואר.

התרופה קרפילזומיב אושרה לשימוש בארה"ב

מאת ד"ר יעל כהן,

מרפאת מיאלומה, המרכז הרפואי תל אביב סוראסקי (איכילוב)



ממחקרים המשלבים קרפילזומיב עם תרופות אחרות הראו שיעורי תגובה גבוהים.

תהליך האישור ב-FDA כלל בחינת נתוני המחקר ע"י ועדת מומחים מייעצת, החיצונית ל-FDA, הנקראת ODAC (Oncology Drugs Advisory Committee). לאחר ניתוח הנתונים

שהוגשו ע"י אוניקס, יצרנית התרופה, הצביעו חברי הוועדה ברוב גורף (11 בעד, 0 נגד ו-1 נמנע) לטובת אישור התרופה, וקבעו כי מאזן התועלת לעומת הסיכון תומך במתן התרופה לחולים עם הישנות עמידה של מיאלומה, חולים שלגביהם קיים צורך דחוף בטיפולים חדשים. הוועדה הגישה את המלצותיה ל-FDA, ובעקבות כך החליט ה-FDA לאשר את התרופה לשיווק בארה"ב. ראש החטיבה לאונקולוגיה והמטולוגיה ב-FDA, דר' ריצ'רד פדור, אמר כי ה-FDA מרוצה מההתקדמות המתמשכת בפיתוח תרופות למיאלומה נפוצה בעשור האחרון, התקדמות המאפשרת שיפור הטיפול במחלה.

האישור המוקדם לשיווק קרפילזומיב הוא זמני, ומותנה בתוצאות מחקרים קליניים נוספים ונרחבים יותר לבדיקת יעילותה ובטיחותה של התרופה. מדובר במחקרים בפאזה 3 (שלב מחקרי מתקדם הנועד לאפשר רישום תרופות לשימוש) הנערכים בימים אלה ברחבי העולם, כולל במספר בתי חולים בישראל. מחקרים אלה בוחנים את השפעת התרופה על תוחלת החיים, את פעילותה בשילוב תרופות אחרות וגם משווים אותה לתרופות אחרות לטיפול במיאלומה. אישור הקרפילזומיב הוא בשורה מצויינת לחולי המיאלומה, ומהווה צעד חשוב בכניסת חלופות טיפוליות חדשות והמשך ההתקדמות המואצת בטיפול במחלה. התרופה יכולה להביא לשיפור במדדי המחלה בחלק מהחולים שכבר מצאו את כל החלופות הזמינות כיום. יש לקוות כי בהמשך לאישור בארה"ב תתאפשר גישה לטיפול חדשני זה גם לחולי המיאלומה בארץ, בהקדם האפשרי.

ב-20 ביולי 2012 אישרה רשות התרופות האמריקאית, ה-FDA, בהליך מואץ את התרופה קרפילזומיב (carfilzomib) לטיפול בחולי מיאלומה עם הישנות עמידה של מחלתם. התרופה, שתשווק בארה"ב בשם קייפרוליס (kyprolis), אושרה לטיפול בחולי מיאלומה שקיבלו לפחות שני קווי טיפול קודמים הכוללים ולקייד (בורטוזומיב) וכן אחת מהתרופות - תלידומיד או רבלימיד (לנלידומיד). תנאי נוסף הוא שהמיאלומה התקדמה תוך כדי הטיפול או עד 60 יום מגמר הטיפול בתרופות אלה. לפי הודעת יצרנית התרופה אוניקס (Onyx), קרפילזומיב תהיה זמינה בארה"ב החל מאוגוסט 2012.

קרפילזומיב היא תרופה חדשה ממשפחת מעכבי הפרוטאזום, עליה נמנית גם וולקייד. התרופה ניתנת בעירוי תוך ורידי במחזור טיפולי בן 28 יום הכולל שש זריקות.

תהליך האישור המואץ ע"י ה-FDA מאפשר אישור תרופות חדשות על סמך תוצאות של מחקרים מוקדמים ונועד לאפשר לחולים עם מחלות קשות שמיצו את האפשרויות הטיפוליות הקיימות גישה מהירה לתרופות חדשות ומבטיחות.

קרפילזומיב אושרה על סמך מחקר פאזה שנייה (מחקר מוגבל לבדיקה ראשונית של יעילות ובטיחות), שכלל 266 חולי מיאלומה עם הישנות עמידה, שקיבלו בעבר וולקייד וטופלו גם בתלידומיד או רבדלימיד. במחקר השתתפו חולים שנחשפו לטיפולים מרובים, ואובחנו כחמש שנים לפני כניסתם למחקר (ערך חציוני). במהלך המחקר טופלו החולים בקרפילזומיב כטיפול יחיד למיאלומה.

המחקר הראה כי ב-23% מהמשתתפים נצפתה תגובה לטיפול, דהיינו, הפחתה בפעילות המיאלומה, שנמשכה כשמונה חודשים (ערך חציוני). תופעות הלוואי השכיחות שנצפו כל אחת בלמעלה מ-30% ממשתתפי המחקר כללו אנמיה, בחילה, טרומבוציטופניה, קוצר נשימה, שילשול וחום. במספר קטן של חולים נצפו תופעות לוואי חמורות במערכת הלב והנשימה. שיעור הנירופתיה היה נמוך. חשוב לציין שהחולים במחקר זה טופלו בקרפילזומיב כתרופה בודדת (מונתרפיה). זהו שלב חשוב הנדרש לצורך הוכחת פעילות התרופה. אולם הניסיון מלמדנו כי שילוב מספר תרופות יחד משפר משמעותית את התגובה לטיפול במיאלומה. ואכן, תוצאות ראשוניות

הזמנה להשתתף במחקר

ד"ר נועם ירום, מומחה לרפואת הפה מהמחלקה לכירורגיית פה ולסתות בשיבא פרסם קול קורא להשתתפות במחקר לחולים שטופלו בביסופוספונטים.

במהלך המחקר תבוצע בדיקה יסודית של חלל הפה על ידי רופא מומחה ויינתנו המלצות להמשך טיפול דנטלי ולמניעת הופעת הנמק בלסתות. נבדקים שיימצאו מתאימים להשתתפות במחקר יתבקשו לתת דגימת דם סטנדרטית לצורך הבדיקה הגנטית.

לבירור ותיאום בדיקה : ד"ר פרנקל גל - 050-6704025

בימים אלה מתקיים במרכז הרפואי שיבא בתל-השומר מחקר העוסק בתופעות הלוואי העלולות להיגרם בחלל הפה כתוצאה של טיפול בתרופות ממשפחת הביסופוספונטים (ארדיה, זומרה) בחולי מיאלומה נפוצה.

מטרת המחקר היא לבדוק את יעילותה של בדיקה גנטית ספציפית לחיזוי הופעת נמק בלסתות בגלל השימוש בתרופות אלה. הכרת הסיכונים מראש תאפשר בעתיד להתאים את הטיפול התרופתי למטופל ולהפחית את הסכנה של הופעת הנמק.

אמ"ן חוגגת שבע שנים להיווסדה ב"יום

לכל התורמים להצלחת הכנס - תודות!

• חברי הקבוצה הישראלית למיאלומה • לפרופ' עדה יונת • לפרופ' דינה בן יהודה • לפרופ' אהרון פוליאק • לפרופ' בני גייגר • לפרופ' יעקב רואו • לד"ר מרטין אליס • לד"ר בנצי כץ • ד"ר יזהר הרדן • לד"ר משה גת • לד"ר עירית אביבי • לד"ר מרב לייבה • למתנדבים • לצוות המכון בבניין ויקס • לגב' רעות הרשנהוק • לחברי ועד העמותה ומארגני הכנס • לחברת ניאופרם ישראל • לחברת אלמוג דיאגנוסטיק • לחברת ג'נסן • לחברת סנופי





כשהמיאלומה נשנית

מאת מתי רביב ומיכל וייס



מיכל וייס

מיכל וייס:
מתי רביב כותב לנו על המיאלומה הנשנית שלו מניסיונו האישי. מתי הוא אביר המיאלומה ואיש יקר. אני אכתוב לכם דברים ששמעתי מחברים רבים בשנים האחרונות. כל "מיאלומן" (חולה מיאלומה), פגש בראשית הדרך רופא שסיפר לו שהמיאלומה יודעת לחזור ולהרים את הראש. אלא שבשלב זה כולם עסוקים בהחלמה הראשונית. חוזרים לשגרה, כל אחד בקצב שלו ועל פי יכולתו.



מתי רביב

מתי רביב:
החולים במיאלומה בארה"ב מכנים את המחלה בשם "roller coaster" - כשהכוונה היא ל"רכבת הרים" כמו בלונה-פארק, כזו הנוסקת לגבהים ויורדת לתהומות במהירות מסחררת, ובתמצית - עליות וירידות. מושג קצת ציורי למחלה קשה, אבל הדמיון הוא בהתנהגות, כי על רכבת כזו מגיעים במהירות לפסגה, אחרי כן נופלים לתהום וחוזר חלילה. ובהשאלה - גם במחלת המיאלומה הנפוצה, לאחר כל שיא שמשגיגים בעזרת טיפולים,

לעתים קשים, אנו מגיעים למצב טוב שהוא זמן ההפוגה (רמיסיה), שאז המחלה בשפל ואנו מרגישים טוב יותר, עושים דברים שגורמים לנו הנאה ונותנים איכות חיים טובה. חולף זמן מה, המחלה "מרימה ראש" ושוב אנו בשפל עד שהתרופות משפיעות מחדש.

תקופת ההפוגה מתאפיינת לעתים קרובות בתחושת חרדה מפני שיבת המחלה במפתיע, וכשמתברר לנו שההפוגה אכן הסתיימה, מתחיל זמן קשה של אכזבה, לחץ נפשי ושאלות שעולות בלב כל אחד. את תחושותי על מצב זה רציתי לחלוק אתכם, רעי העמיתים.

"זכיתי" לעבור כבר כמה תקופות כאלה. הראשונה הייתה בסיום ההפוגה שהגיעה אחרי ההשתלה העצמית הראשונה, וארכה חמש שנים. בהמשך באו ההפוגה בזכות תרופת התלידומיד (שנה וחצי), ההפוגה אחרי ההשתלה העצמית השנייה (שנה ורבע), אחרי ההשתלה השלישית מתורם זר (שש שנים), ולאחרונה ההפוגה כתוצאה מהטיפול בוולקיד.

בדרך כלל ניסיתי להתגבר על החרדה מפני העתיד בזמן הרמיסיה על ידי שיחה גלויה עם הרופא המטפל. כבר בתחילתה שאלתי אילו צעדים הוא מציע לי לנקוט אם תחזור המחלה (למשל, בגלל ההתייעצות הזו ביקשתי לבצע ברמיסיה שלאחר ההשתלה הראשונה איסוף תאים נוסף בהקדם, שאמנם שימש אותי להשתלה העצמית השנייה), והדבר הרגיע אותי. כשם שבמלחמה יש לצבא תיקי תכנון, היה גם לי "תיק" כזה והתנחמתי בכך שנותרה לי עדיין תחמושת למקרה של הישנות.

כל יציאה מהפוגה היא אירוע קשה, מאכזב ומבלבל. אני שואל את עצמי האם טעיתי בבחירת התרופה או הטיפול, אולי מסלול אחר היה יכול להיות יעיל יותר ולהביא הפוגה ארוכה יותר? אולי אפשר היה למצוא דרכים אחרות למנוע את הישנות המחלה? ותמיד חוזרת השאלה "איפה טעינו?", אבל למעשה זו טעות לחשוב שטעינו, כי הרי איש אינו יודע מראש איזה טיפול יצליח ולכמה זמן. לכל אדם יש הגנים שלו ומכלול הפרמטרים שלפיהם הגוף שלו מגיב לטיפול, לתופעות הלוואי וגם למשך ההפוגה (הרמיסיה).

בכל הישנות אין לנו אלא לקוות שהרמיסיה תהיה ארוכה ככל האפשר ושנוכל להמשיך עם הטיפול המוצע לנו, בין אם מדובר בתרופה שעבדה בעבר או בתרופות שטרם נתנסינו בהן או כאלה שהן בניסוי או בתהליך אישור, כמו הקרפילוזומיב שאושרה ע"י ה-FDA בימים אלה, הפומלידומיד הנמצאת בניסוי ועוד אחרות שבקנה, עד שתימצא התרופה האולטימטיבית, נקווה שבהקדם. אמ".

אני מאחל לכל העמיתים בריאות שלמה ובקרב, ואנא זכרו שגם אם נשנתה המחלה, רוחנו אמיצה ואין לתת ליאוש להתגבר.

שלכם תמיד - מתי רביב.

אבל אצל כולם קיימת פינה שחושבת על הפעם הבאה. מותר לדבר על זה? כן, רצוי מאוד, עם מישהו שיוכל גם להקשיב, וגם ללמד איך "לארוז" את המידע הזה לשימוש רק בעת הצורך. כשהמיאלומה נשנית, הרופא בדרך כלל כבר מוכר, שמות של תרופות, מערך של אשפוז יום או אשפוז מלא, אחיות, הכרות עם תופעות הלוואי של התרופות ועם ההתנהגות של קרובים וחברים, בבית ובעבודה. אבל המשאלה להיות בדיוק כמו פעם נסדקת עוד קצת. במקביל צומחת הידיעה ש"יכולתי לה" (למיאלומה) בעבר ואוכל גם הפעם.

מותר לדבר על "מה יקרה אם לא אוכל"? כן, רצוי בהחלט, עם מישהו שידע להקשיב, לא להיבהל, לאפשר להכין תוכניות מגירה, וללמד "לארוז" לשימוש רק בעת הצורך.

במסע הזה שבין מחלה לשגרה, המיאלומה תתפוס את מקומה, ואתם תתפסו את כל המקום שנשאר. תלחמו בה בכל ארסנל הנשק השמור שלכם, תמלאו את החיים בעיסוקים ותפקידים חדשים, תנסו הנאות חדשות, גם אם הן קצרות מועד או שטותיות. אם יכאב לכם בגוף, בקשו כל דרך לצמצם את הכאב. אם תתעייפו מהתקווה בקשו תגבורת לנפש.

כולנו אזרחים במדינה עם מחלה דמוית מיאלומה: מפחדים מהמלחמה הבאה. (זו לא פוליטיקה, אלא מציאות קשה).

מיכל וייס מטה אוזן ומקשיבה לכם.
תמצאו אותה בטלפון: 0528072221

**תודות
לצו"ד מאיר הראל
שתרומתו הנדיבה
אפשרה להגדיל השנה
את היקף מענקי המחקר.**

מפגש רופאים-חולים

מאת: שלומית נורמן

נפרסטק על השתלות מח עצם. ד"ר צבי לידר, מנהל היחידה לניתוחי עמוד שדרה במחלקה הניורוכירורגית, פתח בפני המשתתפים חלון לשיטת הטיפול הזעיר פולשני בבעיות עמוד שדרה במיאלומה. לסיום דיברה גב' מלי פלג, העובדת הסוציאלית במחלקה להשתלות מח עצם, על דרכי ההתמודדות עם המחלה העומדות לרשות החולה ומשפחתו.

עמותת אמ"ן מודה, בשם החולים ובני משפחותיהם, לפרופ' נפרסטק ולכל אנשי צוות המרכז הרפואי תל אביב על יוזמתם הברוכה לערוך את הכנס, על הזמן והמאמץ שהושקעו ועל היקף המידע שקיבלו המשתתפים.



מפגש חולים רופאים (איכילוב)

תודה גם לחברות ינס וניאופרם שנתנו את חסותן לכנס ולכל מי שתרם להצלחת המפגש.

ביום שלישי ה-24 ביולי, נערך במרכז הרפואי על שם סוראסקי בתל אביב כנס בנושא מיאלומה נפוצה שהוקדש למפגש בין החולים ובני משפחותיהם לצוות המטפל. צוות המערך ההמטולוגי בבית החולים בראשות פרופ' אלה נפרסטק יזם את הכנס, במסגרת חיזוק הקשר עם עמותת אמ"ן לרווחת החולים ובני משפחותיהם.

לכנס הגיעו כמאתיים משתתפים, חלקם מטופלים במרכז הרפואי ע"ש סוראסקי וחלקם במרכזים אחרים, ההשתתפות הערה בכנס הדגישה את הצמא למידע, לבשורות על חידושים בטיפול במיאלומה ולתקווה.

פרופ' נפרסטק, שפתחה את הכנס, הדגישה בדבריה את הקשר האמיץ ושיתוף הפעולה בין המערך ההמטולוגי לבין עמותת אמ"ן. בהמשך הציגה שלומית נורמן את פעילות העמותה.

כל הרופאים והמרצים שהשתתפו בכנס עוסקים בהיבטים שונים של המיאלומה במרכז הרפואי תל אביב. פרופ' משה מיטלמן, מנהל מחלקה פנימית א', הסביר מה היא מחלת המיאלומה הנפוצה. ד"ר סבטלנה טרסטמן ממרפאת המיאלומה סקרה חידושים מדעיים בתחום, וד"ר יעל כהן פירטה את מגוון התרופות למחלה הקיימות כיום ואלה הצפויות להיכנס לשימוש בעתיד הקרוב.

ד"ר בניצ' כץ, סגן מנהל המעבדה ההמטולוגית, הסביר מה ניתן ללמוד על מיאלומה מבדיקות מעבדה, ואחרי-כן דיברה פרופ'

סיפורו של שמעון בירן



מרגשות מבני המשפחה ומחברים. כולם הופתעו מהתוצרים האמנותיים ותהו היכן היה כל זה עד היום?

השבת: כנראה ש"זה" היה חבוי באיזשהו מקום בתוכי ורק כשנוצרו התנאים המתאימים - הרוגע, השלווה הזמן

הפנוי לעצמי - פרצה היצירתיות. בגיל 62 פתאום גיליתי שהחיים יפים למרות המיאלומה. כיום צורת ההתבוננות שלי בעולם הסובב אותי שונה מבעבר. אני אפילו רואה חפצים ופריטים בצורות ובצבעים מיוחדים.

בהזדמנות זו רוצה אני להודות ל"מלאך" ד"ר יזהר הרדן שמלווה אותי מתחילת הדרך ועד היום, ברגעים קשים ויפים גם יחד. כמו כן אני מודה לצוות המוביל של אמ"ן שעושה עבודת קודש למען כולנו. מי ייתן יום אחד נוכל כולנו לומר: "המיאלומה מאחורינו"!

שמעון בירן
מושב תימורים



לפני כחמש שנים נפלה עלי הבשורה המרה, "אתה חולה במיאלומה!"

מאז הסיפור ידוע, שהרי לכולנו מוכר אותו תסריט בווריאציות שונות. המסלול שלי היה גילוי המחלה באקראי, בבדיקות שגרתיות, ואז טיפול בוולקיייד, השתלה עצמית, טיפול בתלידומיד-רבלימיד, שוב ולקיייד, טיפול בציטוסקסן... הגענו עד הלום. כל טיפול החזיק מעמד כשנה פלוס עד שה"תולעת" התחילה שוב לצמוח.

בשנות עבודתי מילאתי תפקידים ציבוריים שונים כמו מנהל מפעל, שליח עלייה, מזכיר מושב וכו'. תפקידים שאהבתי אך שאבו ממני הרבה כוחות ותעצומות נפש. לפני כשלוש שנים הפסקתי לעבוד בהבנה שסוף סוף אני חייב להקדיש לעצמי מנוחה ורגיעה. מאז נחשפתי לעולם נפלא של יצירה אמנותית שהתגלה בפני והמשיך להתפתח. עבודות בעיסת נייר, פיסול, ציור ורעיונות יצירתיים אחרים הממלאים אותי בסיפוק רב.

במקביל התחלתי לנתח לעצמי את התהליך המעניין שאני עובר באמצעות דמיון מודרך, ובעזרת בת זוגי שמלווה אותי ותומכת בי לאורך הדרך.

התחלתי להבין שניתנה לי הזדמנות פז לפרוץ לכיוונים יצירתיים במקום להיות "עסוק ומוטרד עם המחלה", לראות את קרן האור הצבעונית, הזוהרת והמבריקה שפתחה בפני אופקים חדשים.

התחלתי לקבל תגובות



חדשות אמ"ן

האישי ועל הסימפטומים שלה לפני האבחנה. תודתנו לד"ר תמר תדמור על הסיוע בארגון המפגש ועל פועלה לקידום עניינם של חולי המיאלומה בישראל.

לקראת דיוני ועדת סל הבריאות לשנת 2013 פנינו, ביחד עם הקבוצה הישראלית למיאלומה (IMSG), למשרד הבריאות ולקופת חולים בבקשה לכלול בסל הבריאות את תרופת הוולקייד לחולים שטופלו בעבר בהצלחה בתרופה זו והמחלה נשנתה לאחר הפוגה.

חברת התרופות סנופי (Sanofi) מגישה לאישור וועדת הסל את תרופת המוזוביל המשמשת לניוד תאי אב לדם למטרת איסוף תאי אב בחולים המיועדים לעבור השתלת מח עצם עצמית. תרופת הקרפילזומיב (Carfilzomib) אושרה לשימוש על ידי רשות התרופות האמריקאית (FDA) לחולי מיאלומה שטופלו בעבר בתרופות אחרות והמחלה נשנתה (ראו כתבה מפורטת בנושא).



- עונת הנסיעות לחו"ל בעיצומה אנו מזכירים שחולי סרטן צריכים לדאוג לביטוח נסיעות לחו"ל המותאם למצבם. לאחרונה הופיעו בשוק כמה פוליסות ביטוח לחולי סרטן המותאמות למצב החולה. אם אתם במהלך טיפולים או זמן קצר לאחריהם, תצטרכו פוליסת ביטוח מיוחדת. אם הנסיעה מתקיימת לאחר שעברו יותר משלושה חודשים מתום הטיפולים, תוכלו לקנות ביטוח המכסה אתכם במחיר זול יותר. בדקו את המצב עם סוכן הביטוח שלכם או ישירות בחברת הביטוח.
- אתר האינטרנט של העמותה ממשיך להשתכלל. כדי להציג את החידושים האחרונים במחקר ובטיפול במיאלומה פתחנו מדור חדש, "מן העיתונות", בו אנו מביאים סקירות של מאמרים ודיווחים על מחקרים חדשים המתפרסמים במגזינים ובאתרים המתקדמים והטובים ביותר בעולם. המדור מנוהל על ידי אריה מרלינג בסיוע מתי רביב.
- בהמשך למאמצינו להעלות את המודעות למחלת המיאלומה בקרב רופאים אורטופדים הוקדשה ישיבת הבוקר של המחלקה האורתופדית במרכז הרפואי בני-ציון בחיפה למחלת המיאלומה. ד"ר תמר תדמור, רופאה בכירה במחלקה להמטולוגיה במרכז הרפואי בני ציון, דיברה על מחלת המיאלומה בכלל ובפרט על המחלה הגרמית הדורשת גם טיפול אורתופדי. נציגת אמ"ן, גב' שלומית נורמן, הציגה את העמותה ופעילותה ואת הצורך להעלות המודעות למחלה בקרב האורטופדים. בין המשתתפים התפתח דיון על הסימפטומים שצריכים להעלות חשד למיאלומה, מתי צריכה להידלק נורה אדומה ומתי אפשר לשלול מיאלומה. דר' תדמור הדגישה בפני האורתופדים את הבדיקות הנדרשות לאבחון מיאלומה, ולבקשת הנוכחים סיפרה שלומית על ניסיונה

יצחק אדליסט ז"ל



למרות שלא היה חולה במיאלומה, הוא ליווה את פעילות עמותת אמ"ן כמעט מראשית דרכה, הן כנציגה בקבוצה הישראלית למיאלומה והן בוועדת הביקורת, ולמרות מחלתו לא פסק מלעזור לנו. עצותיו הנבונות יחסרו לכולנו.

יהי זכרו ברוך.

יצחק אדליסט הלך לעולמו במאי 2012, לאחר שלחם במשך שישה חודשים במחלת הסרטן. איציק היה בעל תואר שני בהנדסה כימית מהטכניון בחיפה, עבד בתעשייה האווירית כמהנדס ומנהל פרויקטים ובנוסף היה מורה מוסמך לברידיג' מטעם ההתאגדות הישראלית לברידיג'. איציק, שהתבלט בייחודו, היה מזיגה נדירה של אדם ברוך כישרונות מגוונים, חכמה, ישרה ואמת ללא פשרות, לצד צניעות והיכולת לחלוק את עומק ידיעותיו מבלי שיישמע מתנשא. בשבילנו הוא היה חבר אמת, נכון לסייע בכל עת וללא תנאי.

אתר העמותה: www.amen.org.il

העברה בנקאית: בנק מרכנתיל דיסקונט.

סניף 654 ראשי אלנבי ת"א חשבון מס: 1686897

המחאות/מזומן: אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)

ת.ד. 6429 חולון 58163

כרטיסי אשראי: ליצור קשר עם ציפי פרבר-052-3961210

פקס: 03-5047971

העמותה מוכרת כ"מוסד ציבורי" לעניין תרומות

לפי סעיף 46 (א) לפקודת מס הכנסה

המערכת:

עלון אמ"ן של עמותת חולי מיאלומה בישראל (ע"ר)

ת.ד. 2020 סביון

מתי רביב פקס: 03-6498656

עינת אברהמי פקס: 03-6740320

שלומית נורמן פקס: 04-8344756

מירה שדה פקס: 03-7316186