

ידיעון פסח תשע"ו 2016



בגיל שלוש היא ידעה שתהיה רופאה

פרופ' דינה בן יהודה בראיון אישי
למערכת הידיעון
- עמ' 3 -

רשמים מכנס ה-ASH

מנקודת מבטו של חולה מיאלומה ותיק
- עמ' 6 -

הוא הפך מחוקר סרטן ל"נחקר"
פרופ' יורם סלומון על ההתמודדות
עם המצב החדש
- עמ' 10 -

הוא מנהל אורח חיים (כמעט) נורמלי

אריה מרלינג, חולה מיאלומה
בעל קילומטראז של 15 שנים
- עמ' 12 -

עדי שי - לא מפסיק לרוץ
- עמ' 11 -

מיזם צעירי אמ"ן

בתוך המרוץ המלא של החיים...
נכנסה המחלה לחייהם
- עמ' 8 -

טיפול שיניים לעמיתי אמ"ן
- עמ' 14 -

דתכם חשובה

סקר צרכים יצא לדרך!
- עמ' 14 -



דבר המערכת

שלוש כתבות נוספות בגיליון זה ממחישות את הדרך האישית של כל אחד מהמספרים לנהל את מחלתו.

יוזמות חדשות שקרמו עור וגידים בתקופה האחרונה הן תוצאה של השאיפה המתמדת לשיפור רווחת החולים. בין היוזמות החדשות: פעילות ייחודית לצעירים שבינינו ומימון טיפולי שיניים לעמיתי אמ"ן.

לבסוף, יוזמה שיוצאת לדרך בימים אלה ובה אנחנו קוראים לכם לספר לנו אילו כלים נדרשים לכם לטובת התמודדות טובה יותר עם ניהול המחלה. בהמשך, נפעל לשיפור הנדרש בהתאם למידע שנקבל מכם.

לצד הפעילויות החדשות, אנחנו ממשיכים לקיים את המסורות הישנות. כנהוג מידי שנה נפגש בכנס השנתי של אמ"ן ביום שישי ה- 20 במאי 2016, במכון וייצמן למדע. כתמיד, נהנה ממגוון הרצאות, סדנאות וכיבוד. מצפים בשמחה לפגוש את כולכם.

כל הפעילויות האלה ורבות אחרות הן פרי עבודה מאומצת, שיתוף פעולה, נדיבות ומעוף של מתנדבי העמותה וידידיה.

נשמח להמשיך ולקדם כל יוזמה לטובת קהילת אמ"ן ולקלוט מתנדבים חדשים לשורותינו. ביחד נמשיך להיות חזקים ולפעול למען כל חולי המיאלומה בישראל – למעננו.

**ברכת חג פסח שמח,
מי ייתן ויצא כל אחד מאיתנו לחירות האישית שלו,
המערכת**

קוראים יקרים, חברי העמותה וידידיה,

מאז הקמתה, חרטה עמותת אמ"ן על דגלה להיות בית לכל חולי המיאלומה בישראל.

בית שבו מתקיימת ערבות הדדית ושותפות בין כל אלה שהמיאלומה נגעה בחייהם.

בית שבו יש מקום לכולם: חולים ובני משפחה, ותיקים וחדשים, צעירים ומבוגרים.

בית שחבריו לוקחים אחריות וחותרים לקראת מטרה משותפת – שיפור רווחתם של כל חולי המיאלומה בישראל ומציאת ריפוי למחלה.

בגיליון זה בחרנו להביא לידי ביטוי את האנשים ואת הערכים שהופכים את אמ"ן לארגון ייחודי, חזק ואופטימי שיועד להתגבר על מכשולים, להתעדכן ולהמשיך ולפעול למען מטרותיו לאורך זמן.

ראיון אישי עם פרופסור דינה בן יהודה פותח מדור חדש בו נכיר את האנשים שעומדים מאחורי העמותה, ביניהם: רופאים, חוקרים, אנשי צוות רפואי וסיעודי ואחרים. אלה שבתמיכתם בעמותה ובעצתם הטובה סייעו לעיצוב דרכה של העמותה, אלה שהפכו לשותפינו הנאמנים והאהובים.

החידושים מכנס ה-ASH האמריקאי מתוארים הפעם מנקודת מבטו של חולה מיאלומה שחלק מההתמודדות עם המחלה עוקב אחרי ההתפתחויות במחקר ובטיפול במחלה.

צל ומי באר | יורם טהר לב

מי שרעב ימצא אצלנו פת של לחם
מי שעייף ימצא פה צל ומי באר
מי שסוכתו נופלת
חרש יכנס בדלת
ותמיד יוכל להישאר.

זה הבית שבנינו
זה האורן שנטענו
זה השביל וזוהי הבאר
מי שבא לפה אחינו
מי שבא יסב איתנו
והשער שוב לא יסגר.

במדרון מעל הוואדי
עץ השקדייה פורח
באוויר ניחוח הדסים
זה הזמן לפני הקיץ
שעריו הלב פותח
ותמיד ברוכים הנכנסים.

בימים אשר כאלה
מחכים עד בוא הליל
מחכים לצעדים קרבים
לא סוגרים את הבריח
לא עוצמים את העיניים
בימים כאלה מקשיבים.



"אנחנו חיים בעידן שבו מותר לנו ומחובתנו להיות אופטימיים"

| ראיון עם פרופ' דינה בן יהודה / שושי שפרונץ - רפסון ומירה שדה |

בגיליון זה אנחנו מגשימים חלום ישן ופותחים מדור בו נפגוש את האנשים שעומדים מאחורי העמותה, אלה שבפועלם למען קהל המתמודדים עם מיאלומה תרמו ותורמים לעיצוב דמותה של העמותה ולשיפור העצום במצבם של חולי המיאלומה בישראל. פתחנו במפגש מרגש ומעורר השראה, עם פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי 'הדסה' עין כרם ויו"ר האיגוד להמטולוגיה ועירוי דם.

לא יכולים לראות אחד את השני ואם הם רחוקים מדי, גם כן לא רואים". האתגר הוא למצוא את המרחק המדויק.

פרופ' דינה בן יהודה נשואה לפרופ' אריה בן יהודה, מנהל האגף לרפואה פנימית, מנהל מחלקה פנימית ג' ויחידת הגריאטריה במרכז הרפואי עין כרם. לזוג שלוש בנות: שיר – סטודנטית לרפואה ואמנית, נשואה לאורי מ"פ בגבעתי, אור – סרן בצבא קבע, מ"פ בבה"ד 1, נשואה לנדב שלומד הנדסה ובבת – הצעירה, מוסיקאית, מלחינה וזמרת שלומדת באקדמיה למוסיקה.

לאחרונה התפרסם סיפור פציעתה של אור בהיתקלות עם מבריחים/מחבלים, בעת ששרתה כקצינה בקרקל. על אף שנפצעה פעלה כדי להציל את הקשר שהיה איתה. מאוחר יותר קיבלה צל"ש הרמטכ"ל בגין התנהלותה באותו קרב.

לפרופ' בן יהודה עצמה הוענק צל"ש הרמטכ"ל לאחר שבמלחמת יום הכיפורים, בעת שעדיין לא היה מערך נפגעים בצה"ל, ניהלה על דעת עצמה את הטיפול בפצועים ובמשפחות החללים של חטיבת השריון שבה שרתה. במידה מסוימת, יצרה את התשתית למערך נפגעים מאוד רחב שקיים היום בצה"ל.

אין צורך להציג לקוראנו את פרופ' בן יהודה. כולנו מכירים היטב את המסירות, האנושיות והאכפתיות. הוותיקים זוכרים איך התייבבה לצידנו בבית הדין הגבוה לצדק בעת המאבק על הכנסת תרופת הרוולימיד לסל הבריאות. בנוסף לכל אלה פרופ' בן יהודה היא ידידה ותומכת גדולה של עמותת אמ"ן, מלווה אותה מימיה הראשונים, היתה ממקימי הקבוצה הישראלית למיאלומה, שפועלת ליד העמותה, ואף שימשה כיו"ר הקבוצה.

יצאנו לפגוש את האדם מאחורי הרופאה, להכיר את הערכים שמנחים אותה ואת החזון.

נפגשנו במשרדה שממוקם בין המעבדות במחלקה ההמטולוגית. מתוך שלל תמונות ועבודות בוחרת פרופ' בן יהודה להתמקד ברישום בשחור לבן שהוכן על ידי בתה הבכורה שיר, סטודנטית לרפואה ואמנית, בו נראות שתי דמויות חמורות סבר. שם העבודה: **בשורה קשה** – רופא וחולה, כשהרופא מבשר בשורה רעה לחולה, אבל אי אפשר לדעת מי מבין הדמויות הוא החולה ומי הרופא. "הדבר הכי חשוב", לדברי פרופ' בן יהודה, "שהיא (שיר) הניחה את התמונות בקופסה פתוחה, כדי להראות שאם הם קרובים מדי הם

למחלקה – הרגשתי שהגעתי הביתה. לא היו לי יותר ספקות".

מה הביא לתחושה הזו לדעתך?

פרופ' בן יהודה מציינת את הקשר ארוך הטווח עם החולה, שמאפיין את המחלקה ההמטולוגית וכן את האפשרות לעסוק במחקר שקיים בהמטולוגיה יותר מבכל שטח אחר ברפואה. "בראיון הקבלה לבית הספר לרפואה כשנשאלתי 'למה אני רוצה להיות רופאה', השבתי שאני רוצה למצוא את התרופה לסרטן וכולם צחקו. הבנתי שנשמעתי כמו מלכת היופי ש'רוצה להביא שלום עולמי'. אבל אני באמת התכוונתי לזה והיום אנחנו עוסקים בזה וחוקרים אפשרויות לריפוי".

ספרי לנו על המחקר שאת עוסקת בו בימים אלו.

"מצאנו חלבון שמעכב תמותה של תאים, שבתנאים מסוימים הוא נחתך ונוצר חלבון קטן יותר שדווקא משרה תמותת תאים בצורה יעילה מאין כמוה. כעת אנחנו אורזים את החלבון הזה בתוך חלקיקים קטנים (ננו-חלקיקים) שיכולים לחדור לתוך התא ובצד החיצוני יהיה נוגדן שיוביל את זה לתוך התא הממאיר. זה תהליך שמחקה תהליך נורמלי בתא. פרסמנו הרבה עבודות על החלק המדעי ואנחנו עובדים על זה כאן בהדסה, בשיתוף עם ביה"ס לרוקחות. אנחנו עוד רחוקים מהריפוי אבל אני עוד כאן כדי להגשים את החלום שלי למצוא תרופה לסרטן".

ספרי לנו על הדרך שעברת עד הגיעך למקום המכובד שאת נמצאת בו היום.

"האדם שבזכותו יכולתי להגשים את רצונתי הוא בעלי, שמעבר להיותו החבר הכי טוב שלי הוא בשבילי גם במידה רבה מודל לחיקוי במצוינות, בצניעות ובאמיתות הדרך שלו כשעלתה ההזדמנות לנהל את המחלקה הייתי מאוד צעירה, בשיא דרכי בקליניקה ובמחקר. לא הייתי בטוחה שזה מתאים, אבל רציתי להוביל דרך שאני מאמינה בה, והיום כשאני מסתכלת על דור הרופאים שגדל אצלנו במחלקה, אני מרגישה שהכל היה שווה. באופן כללי אנחנו כל הזמן עובדים על להשתפר ולהיות רופאים טובים יותר ונותני שירות טובים יותר למטופלים, אני בהחלט גאה בדור הרופאים שגדל אצלנו".



בתקופה האחרונה עקבנו כולנו בדאגה אחר בתך אור, שנפצעה. מה שלומה היום?

"אור נפצעה ב- 2014, פציעה משמעותית ביותר. היא נותחה והיתה במצב לא פשוט, אבל אור כמו אור לא מוותרת ומהר מאד חזרה לשירות". לאחר שהשלימה תפקיד כמ"פ בקרקל עברה לשרת כמ"פ של פלוגת לוחמים בבהד 1 - אישה ראשונה בתפקיד הזה. לאחרונה נישאה. "בחתונתה של אור, זוג הורים ניגשו אלי והצביעו על בנם, בחור צעיר שהיה על רחבת הריקודים - זה החייל שאור הצילה במהלך הקרב".

איך זה להיות אמא ורופאה בסיטואציה כזו?

"מיד לאחר הפציעה אור הועברה לטיפול בהדסה. כשהגענו לחדר הטרואומה חבורה שלמה של רופאים קיבלו אותנו והסבירו לנו מה מצבה. בחדר הטרואומה, הייתי 100% אימא. ראיתי את המדים המגואלים בדם של אור ורק חשבתי מה היא תלבש ואם יש לה תחתונים להחלפה".

איך נראים החיים בבית שבו שני ההורים רופאים?

"בתחילת הדרך לא היה פשוט, היה הרבה תסכול. התמזל מזלי שאמא שלי נטלה חלק גדול בגידול הבנות, היות שבהחלט הייתי אמא חסרה. ניסינו לאורך השנים לפצות על כך באמצעות טיולים וחופשות שעשינו תמיד יחד עם הבנות. מה שאני יכולה להגיד היום במבט לאחור, שכנראה כשאתה עושה את זה בגלל דברים טובים אז יש הערכה. היום כל הבנות גרות בקרבתנו, ורואות באריה ובי את החברים הכי טובים שלהן, אז כנראה שבכל זאת עשינו משהו בסדר".

אירוע קטן מחיי היומיום מדגים את המורכבות: "כששיר היתה קטנה היא הכינה מפימו את כל משפחת הדלמטים, ולא הרשיתי לה להכניס את זה לתנור כשלא הייתי בבית. חזרתי הביתה והכנסתי את התבנית לתנור. בינתיים הטלפון צלצל ונגשתי לענות (אז עוד לא היו טלפונים סלולאריים). זו היתה חולה שהתקשרה להתיעץ, השיחה התארכה ושכחתי את התנור. פתאום הרחתי ריח של שרוף ורצתי לתנור אבל הכל כבר נהרס, ושיר שהיתה בת 12 אמרה: אמא אני רק מקווה שהחולה מרגישה יותר טוב...".

על אילו ערכים גדלו בנותייך, מלבד ערך הנתינה המובהק?

"אלו הערכים שלנו ושל המשפחה המורחבת. סבא מצד אבא של הבנות היה מאלו שכבשו את מעוז ציון, גם אריה, בעלי, וגם אני עשינו שירות צבאי משמעותי ושנינו מכירים את הארץ בכפות רגלינו והנחלנו להן את זה. דבר נוסף שלימדנו אותן הוא לשאוף למצוינות".

מתי ידעת שתהיי רופאה?

"כשהייתי בת 3. אף פעם לא היתה שום אפשרות אחרת. אחי מת מסרטן כשהיה בן 7, לימים ידעתי שזה היה לימפומה. באותו זמן החלטתי שאהיה רופאה".

לפני כמה שנים השתתפתי בכתיבת ספר שמיועד לילדים שהוריהם חלו בסרטן. את הספר הקדשתי לאחי והיה ברור לי שלספר הזה צריך לקרוא: **יש סרטן בבית**. אני חושבת שבפורום הזה אין צורך להסביר למה".

זאת הסיבה שהגעת להמטולוגיה?

"האמת שרציתי להיות כירורגית. התקבלתי להתמחות והייתי מהנשים הראשונות בארץ באותם ימים שהתקבלו להתמחות בכירורגיה. יום אחד פגש אותי פרופ' רחמילביץ' במסדרון והזמין אותי לבוא להתנסות לחודש במחלקה ההמטולוגית. מיום שנכנסתי

לקראת המטופלים כי בכוח זה לא יעבוד. וכמובן ברמת החולה הבודד הסטטיסטיקות לא תקפות, כל כך הרבה פעמים היו לי הפתעות ולכן אי אפשר לדבוק בפרוטוקול. ככל שצוברים יותר ניסיון החלק הזה יותר קל".



האם יש משהו משותף שאת יכולה להצביע עליו, שמאפיין את אלו שהפתיעו לטובה?

"אין ספק שיש חשיבות למצב הרוח ולנשמה וזה גם נבדק מחקרית לאורך שנים. דבר ראשון מבחינת ההיענות לטיפול והצלחתו, ודבר שני, מבחינת מערכת החיסון. במצבים של לחץ יש דיכוי של מערכת החיסון. למטופלים אופטימיים יש יותר יכולת להתגבר."

לאן צריכה לדעתך לצעוד עמותת אמ"ן, שאת חלק מהכח המניע שלה?

"עמותת חולים נותנת מענה לצרכים שחולים לא יכולים לקבל בשום מקום אחר. אני פוגשת הרבה מאוד חולים שמחפשים מישהו שדומה להם, שחוה חוויה דומה לשלהם. החברות לדרך היא כל כך משמעותית, ושום גוף רפואי לא יכול לספק אותה כמו שחולה שחוה את אותו הדבר יכול לספק. המיוחד באמ"ן הוא שזו עמותה שפעילים בה גם הרופאים, זה ייחודי וזה משהו שאכן העמותה חרטה על דגלה מיום הקמתה. זה מאוד מעשיר את הצוותים הרפואיים, כי העמותה פועלת לתת ידע וכלים, וזה משפר את היכולות שלנו מול הרשויות. דבר אחרון שמייחד את עמותת אמ"ן הוא שהיא מאוד חדורת מטרה ועומדת מאחורי המטרות שהגדירה בכל שנות פעילותה: להיות בית לחולים ובית לרופאים לטובת עידוד המחקר, לדאוג לקדמה טכנולוגית ולשילוב תרופות בסל הבריאות. הערכיות המזוקקת הזו ייחודית לאמ"ן וזה מייצר הערכה מצד המערכת הרפואית והרשויות."

אני חושבת שהעמותה צריכה להמשיך ולשמר את עשייתה הטובה והממוקדת, תוך שימור האופטימיות והאמונה כפי שהיא עד כה, ולצד שילוב דור המשך."

ומה החזון שלך לחולי המיאלומה?

"אני מלאה תקווה ואופטימיות שאנחנו בדרך להחלמה וריפוי מלא של המחלה."

מה המיוחד לדעתך ברופאים ההמטולוגים וביחס שלהם למטופל ולמשפחתו?

"הרופאים ההמטולוגים הם אנשים שבחרו במסלול מאוד מאוד קשה. בשביל להיות המטולוג צריך קודם כל לגמור התמחות בפנימית. לבוא להמטולוגיה זה להתחיל התמחות בהמטולוגיה, שנחשבת לאחת הקשות מבחינת התנאים, ממשיכים לעשות הרבה מאוד תורנויות, לעבוד תחת רופאים בכירים. למעשה הם צריכים להתחיל שוב את ההתמחות מההתחלה. כנראה שזה סוג של סינון שמביא אל ההמטולוגיה באמת את אלו שרוצים בכל מאודם לטפל בחולים."

"הרופאים הצעירים שמגיעים אלינו, ואל כל המחלקות ההמטולוגיות בארץ, נוכחים לרוח אחרת, שמתחילה בצוות האדמיניסטרטיבי ומסתיימת בקרב הרופאים הבכירים, שהם כולם משכמם ומעלה. והדוגמה האישית הזו פשוט מחלחלת."

אני את המתמחים שלי בוחרת לפי 'מבחן הדמעה' - מי שבא לסבב של- 3 חודשים למחלקה ולא בכה אפילו פעם אחת, לא מתקבל להתמחות במחלקה."

ואת עצמך עדיין בוכה?

"כל הזמן. אפילו היום. אתה מכיר את האנשים, מלווה אותם דרך ארוכה, בשמחות ובמשברים ונקשרים."

ברמה האישית, אני מאמינה שיש שני דברים שמאוד חשובים כדי להיות רופא טוב, מעבר למקצועיות. האחד, רופא טוב הוא רופא זמין למטופליו. השני, רופא טוב צריך להיות אופטימי, שמאמין ביחד עם המטופלים שלו שיהיה טוב. והחולים מאד רגישים לכל סימן מילולי ולא מילולי שהרופא משדר. לא פעם חולה אומר לי "באותו יום הרגשתי שנורא דאגת לי" ואני נדהמת שהרי עשיתי הכל להסתיר זאת..."

אני חושבת שאנחנו חיים בעידן שמותר לנו להיות אופטימיים. יש לנו סיבות מאוד טובות לכך. אני מאמינה בכל ליבי שאנחנו מאוד מתקדמים וחובתנו להיות אופטימיים."

איך לדעתך צריך להיראות הקשר בין הרופא למטופל?

"זה נושא מאוד מורכב ועדיין. כשאני מקבלת מטופל חדש, אני שואלת אותו שאלות אישיות, על תחום עיסוקו, על משפחתו, ועדיין - זוהי רק נקודת מבט מצומצמת על חייו, ולעולם לא אוכל להיכנס לנעליו ולדעת באמת מה הוא עובר, מה נכון לו ברמה האישית. זהו שביל צר שבהחלט ניתן גם לטעות בו. כששואלים אותי 'רופא' בן יהודה, מה היית עושה אילו היית את בסיטואציה הזאת?', אני משיבה שאני באמת לא יודעת. אני מבינה היום שמה שאני הייתי עושה זה לא בהכרח מה שנכון לכל מטופל. טעות לחשוב שהרופא יודע מה החולה רוצה, ובמקום הזה עלינו להיות זהירים. אני משתדלת להתייחס אל כל מפגש עם מטופל בחרדת קודש, וככל שאני מתבגרת אני קולטת יותר ויותר את המורכבות הזו. היה לי יותר קל כשהייתי צעירה."

ומה דעתך על העבודה עם פרוטוקולי טיפול? האם לדעתך כשחולה לא מעוניין לקבל את הטיפול בהתאם לפרוטוקול עליך כרופאה להתגמש?

"אחד הדברים שרופא צריך תמיד לזכור זה שהוא מטפל באדם ולא במחלה. הפרוטוקולים והסטטיסטיקה משרתים אותנו בהתוויית מדיניות רפואית. אמנם יש נושאים שהם בסיסיים, למשל, השתלה עצמית היא המלצה שתואמת לחלוטין את הרפואה מבוססת העובדות. אבל יש חולים שזה לא מתאים להם, ובמצבים מאתגרים כאלו, עלינו כרופאים למצוא את הדרך לבוא



רשמים על מצב הטיפול במיאלומה הנפוצה בהמשך לכנס ה-ASH

| אריה מרלינג |

מנקודת מבטי, חולה מיאלומה בעל קילומטראז' של 15 שנים לצד המחלה, כנס ה-ASH (האיגוד ההמטולוגי האמריקאי), שהתקיים בדצמבר האחרון בפלורידה, אמנם לא הביא עמו את **בשורת הריפוי המלא**, אך כן הציג שורה של התפתחויות מעודדות ברמת הטיפול במחלת המיאלומה.

עם מחלה חוזרת, מחלה עמידה וגם עם מה שמכונה "מחלה בסיכון גבוה" (מוטציות גנטיות מסוימות בתא המיאלומה). נדרש עוד מחקר וזמן לא מבוטלים עד שניתן יהיה לקבוע איזה שילוב תרופות הוא הטוב ביותר, ובאיזה שלב של הטיפול במחלה.

התרשמתי משתי תרופות חדשות:

האלאטוזומאב והדארטוזומאב שהן תרופות ממודל חדש לגמרי לטיפול במחלה, מודל שנקרא: נוגדנים חד שבטיים. זהו סוג של תרופות שהביא למהפכה של ממש בטיפול בלימפומה ובלאוקימיה, שהן מחלות אחיות למיאלומה. מהתוצאות הראשונות של מחקרים בתרופות אלו סביר להניח שנראה תוצאות דומות גם במיאלומה.

שילוב תרופות

מחקרים שהוצגו בכנס הראו שתוצאות הטיפול בשילוב של שלוש תרופות, טובות יותר מאשר כשנעשה שימוש בשתי תרופות בלבד. מסיבה זו סביר להניח שבעתיד הקרוב, רופאינו יציעו לנו כבר בטיפול הראשוני שילוב של שלוש תרופות.

עוד בנושא שילוב תרופות, הדקסה מטאזון נשארת תרופה משמעותית בשילוב תרופות נוספות. בזמן שתרופות ישנות מתחלפות בחדשות, הדקסה מטאזון ממשיכה לככב, וזאת למרות תופעות הלוואי הלא נעימות שהן מנת חלקה (הפרעות שינה, מצבי רוח, קטרקט, נפיחות, נזק לעצמות ועוד). עד כה, כל המחקרים בתחום מלמדים שהדקסה משפרת את תוצאות הטיפול כאשר משלבים אותה עם כל אחת מהתרופות החדשות.

גם בסיומו של כנס זה עדיין לא יצאה הבשורה על תרופה או טיפול שמביאים להחלמה מלאה או אפילו שליטה מלאה במחלה והפיכתה למה שנהוג לכנות "מחלה כרונית". עדיין אצל הרוב הגדול של החולים המחלה חוזרת ונדרש המשך טיפול. מהצד השני של התמונה, כמות התרופות החדשות ומגוון מנגנוני הפעולה השונים של תרופות אלו שהוצגו במהלך הכנס, מעידים, הלכה למעשה, על התקדמות משמעותית במחקר ובתהליכי הטיפול במחלה. ניכרת הבנה טובה יותר של הביולוגיה של המחלה ואנחנו עדים להרחבה של הפעולות שניתן לבצע על מנת להתאים טוב יותר את הטיפול לצרכים הייחודיים של כל חולה. למשל, בדיקות דימות שלא היו קיימות בעבר עבור חולי המיאלומה, בדיקות גנטיות ודם חדשות, כל אלו יוצרים תחושה שאנחנו לא מאוד רחוקים מהשגת המטרה – **ריפוי מלא**, ותוך כדי כך משפרים את מצבנו: מאריכים מאד את ההישרדות ותוחלת החיים ומשפרים את איכות החיים לצד המחלה.

מספר נושאים שהוצגו בכנס ומשכו את תשומת ליבי במיוחד:

תרופות חדשות

כמות גדולה של תרופות חדשות הצטרפו לארסנל ההולך וגדל של תרופות לטיפול במחלה. בסוף שנת 2015 אושרו לטיפול שלוש תרופות חדשות ע"י ה-FDA (מנהל המזון והתרופות האמריקאי), בחודש אחד: איקסאזומאב (נינלרו), דארטוזומאב (דארזאלקס) ואלאטוזומאב (אמפליסיטי). התרופות החדשות מרחיבות מאד את האפשרויות להתמודדות

4. מעקב ודימות - עם התפתחות טכנולוגיית הדימות, בפרט ה-MRI וה-PET CT, עולה מאד חשיבות ביצוע הבדיקות במסגרת מעקב סדיר אחר מצבנו. בדיקות אלו מאפשרות לגלות את חזרת המחלה מוקדם יותר. עקב עלותן הגבוהה המערכת הרפואית לא ממחרת לאשרן.



לסיכום הנושאים העיקריים שהוצגו בכנס ה-ASH ומביאים לידי ביטוי את החידושים האחרונים בתחום המיאלומה הנפוצה:

הכלכלן האמריקאי ממוצא לבנוני, ד"ר נאסים טאלב, השתמש בדימוי "הברבור השחור" כשם לספר אותו כתב על התמוטטות המערכת הפיננסית הבין לאומית ב-2008 כתוצאה מאירוע בלתי צפוי לחלוטין - נפילת ערכן של איגרות החוב המגובות במשכנתאות, שניתנו ללווים רבים אשר לא היה ביכולתם להחזירן.

יושב ראש ה-IMF ד"ר בריאן דיורי שאל את הדימוי הזה, "הברבור השחור", כשם לתוכנית המחקר שלו על מציאת ריפוי למיאלומה ועל "מחלה מינימאלית שיווית".

נחמד לקוות שימצא לו פתאום איזה ברבור שחור (תרופת פלא) בבריכה של ברבורים לבנים, אבל השאיפה הסבירה יותר היא שהמטרה - החלמה מהמחלה - תושג בסופו של דבר מסכום המאמצים והמחקרים שנערכים בכל הכוונים ובצורה אבולוציונית יותר.

הערת המערכת:

בהמשך גיליון זה מתפרסמת כתבה בה משתף אריה מרלינג כיצד הוא מנהל אורח חיים נורמלי (כמעט), כך על פי הגדרתו, לצד המיאלומה, לאורך שנים ארוכות.

תרופות חדשות שנמצאות בשלבי פיתוח מבוססות על הבנה טובה יותר של מנגנון הפעולה הביולוגי של המחלה. תרופות אלו הן כמעט בגדר מדע בדיוני, אבל מתקרבות יותר ויותר אל מציאות חיינו. מדובר בתרופות שפותחו עבור מחלות סרטן אחרות ומשחזרות מנגנון פעולה משותף. כשם שנוגדנים מהונדסים (תאי דם מסוג B) היוו פריצת דרך בטיפול בעבר, היום מהנדסים תאי דם לבנים מסוג T שמשפעלים את מערכת החיסון ומחדשים את יכולתה לתקוף את הגידול ולהשמידו (CAR-T). הטכנולוגיה הזו נמצאת בשלבים ראשונים של ניסוי והיא לא חפה מתופעות לוואי, אך היא מחזקת את התחושה שאנו עומדים בפני פריצת דרך בכיוונים חדשים.

התמודדות עם סימנים מוקדמים של מחלה (MGUS, Smoldering Myeloma)

לפני שנים, כשרמת המודעות למחלה היתה נמוכה, חולים רבים אובחנו רק כשסימני המחלה ונזקיה היו מובהקים. היום, עם העלייה במודעות והשתכללות הבדיקות, רבים מחברינו באמ"ן מאובחנים למזלם, עוד לפני שהמחלה חשפה את שנייה. יחד עם זאת, הידיעה והאיום המרחף של בואה האפשרי, לא עושה את התמודדות הרגשית קלה יותר.

השאלה הרפואית הנשאלת ברבים ממקרים אלו היא האם להתחיל בטיפול תרופתי. שאלה זו עומדת תלויה באוויר כחרב דמוקלס.

ככלל, העיקרון "לחכות ולעקוב" נשאר רלוונטי, אך התפתחות הבדיקות ובפרט בדיקות הדימות, מאפשרים היום להגדיר מצבים שכונו בעבר טרום מיאלומה כמחלה פעילה ולהתחיל בטיפול לפני שנגרם נזק כבד יותר לעצמות, לכליות ולמוח העצם.

מחלה מינימאלית

ממחקרים שנעשו אנו מבינים היום שככל שהטיפול מצליח להוריד את רמת המחלה (כפי שמתבטא בבדיקות), כך עולים הסיכויים שהמחלה תחזור מאוחר יותר וחיינו יתארכו. מההבנה הזו נגזרות מבחינתנו מספר מסקנות:

1. שילוב של מספר תרופות כבר בשלב הראשוני של הטיפול, במטרה להוריד את רמת המחלה ככל שניתן.
2. השתלה עצמית - לצערנו המחקרים עדיין מראים ששילוב של השתלה עצמית כהמשך לטיפול הראשוני מעצים את עומק התגובה לטיפול ומאריך את הזמן עד לחזרתה ואת משך חיינו. מסיבה זו, כל חולה חדש שבראשו המחשבה להרחיק מעצמו את המחלה עד כמה שניתן יבחר בדרך הזאת למרות הקושי וחוסר הנעימות הנלווים לתהליך ההשתלה. כמובן לא כולם מתאימים לתהליך מפאת גילם או מחלות נלוות ולהם יוצע טיפול אחר.
3. מיצוק ותחזוקה - גם כאן, לצערנו כחולים, אין "חופש" מתרופות ותופעות הלוואי שלהן. מחקרים מראים שגם אחרי השתלה עצמית, במידה ונשארו סימנים של המחלה או כאשר מדובר במחלה בסיכון גבוה, יש תועלת במיצוק ותחזוקה שמשמען חזרה על חלק מהטיפול הראשוני או המשך טיפול בתרופה אחת במינונים נמוכים ובמרווחים גדולים.



חיים עם מיאלומה מיזם צעירי אמ"ן

| מירה שדה ושושי שפרונץ - רפסון |

ברוח זאת הוקמה קבוצת פייסבוק: **חיים עם מיאלומה** שמהר מאד הפכה למקום מפגש בו ניתן לשאול, לשתף, להעלות רעיונות, להביא אינפורמציה, לעדכן ולהתעדכן ומעל הכל, להיות בחברת שותפים למסע שמבינים זה את זה ויודעים לחזק ולתמוך. כקבוצה סגורה רק חבריה חולקים את המידע שמתפרסם בה.

המפגש הווירטואלי שהחל להירקם בדף בפייסבוק הוליד את הרצון למפגש והיכרות בעולם האמיתי וכך הוחלט על קיום מפגש צעירים כלל ארצי אחת לשלושה חודשים בימי שישי בבוקר.

בכל מפגש כזה יהיה שילוב של התנסות בתנועה או בשיטה מתחום הגופנפש עם הרצאה ודיון קבוצתי מונחה בנושאים הרלבנטיים לקבוצה.

המפגש הראשון, ביום שישי ה-1 באפריל בתל אביב, יפתח בתרגול מונחה ולימוד של צ'י קונג.

צ'י קונג זו אמנות תנועה סינית עתיקה, בעלת יכולות להעצמת הריפוי ולחיזוק המערכת החיסונית. זהו סוג של מדיטציה ודמיון מודרך שנעשים בתנועה ומסייעים בהקטנת מתחים, או כמו שמבטאת זאת **אספה פלד-אלימלך**, מנחת התרגול: "**כשאתה חולה בסרטן, כל הזמן הלב שלך רועד. כשאתה עושה צ'י קונג אין לך פחד לשעה או שעתיים, וזה הרבה מאד.**" אספה פלד אלימלך היא עיתונאית שבעקבות המפגש עם הסרטן עשתה שינוי יסודי בכל אורחות החיים ובין השאר החלה לתרגל צ'י קונג והפכה למנחה.

בהמשך יתקיים דיון מונחה ושיח רעים.

בעת שתקראו שורות אלה יהיה כבר המפגש הכלל ארצי הראשון של צעירי אמ"ן מאחורינו. בימים אלה אנחנו עדין מתכוננים אליו בהתרגשות רבה.

האירוע נערך במסגרת מיזם הצעירים שפתחנו לאחרונה והוא הראשון בסדרת מפגשי בוקר שישי שמתכוננים להתקיים, בכל פעם באזור אחר בארץ.

הצרכים המיוחדים המאפיינים את חולי המיאלומה הצעירים הביא אותנו כעמותה לרצון לתת מענה ייחודי לאתגרים של הגיל הצעיר. גיל שבו, לצד ניהול המחלה, מתמודדים עם שאלות של קריירה, זכויות בעבודה, יחסים במשפחה הצעירה: ילדים צעירים, הורים, זוגיות, פוריות ושאלות נוספות.

לאור זאת החלטנו לשמוע מהצעירים שבקרבתנו על הצרכים והאתגרים הייחודיים של שכבת גיל זו ולפעול בשיתוף על מנת לתת מענה לאותם צרכים ולייצר מעגלי היכרות, שיתוף ותמיכה על פי תחומי עניין וגיל משותפים.

בפגישה שנערכה בחודש נובמבר 2015 הועלו מספר לא מבוטל של נושאים לטיפול, חלקם נוגעים לרווחתם של ציבור המטופלים כולו ואחרים ספציפיים לשכבת הגיל הצעיר. צוות היגוי שנבחר החל לפעול במרץ.

הנושא המרכזי שנבחר למיזם הוא: **חיים עם מיאלומה**. אנשים שחיים חיים מלאים, מספקים, שמחים, בבריאות ובאיכות חיים טובה, תוך ניהול חיי משפחה, עבודה, שיתוף וערבות הדדית וכל זאת לצד ניהול המחלה והאתגרים שהיא מזמנת לכל אחד מאיתנו.

הכירו את חברי צוות ההיגוי של מיזם צעירי אמ"ן:

אסנת וינגרטן

שמי אסנת וינגרטן בן-דב, בת 51, נשואה + 3, מעצבת תכשיטי זהב.

בפסח 2013 סבלתי מכאבים בצלעות ואובחנתי הלכה למעשה רק בחודש יולי באותה השנה. התאשפזתי עם אי ספיקת כליות ושרשראות לרוב. לפני שנתיים עברתי השתלה עצמית והיום "מתחזקת" בשיבא. אשמח להכיר עוד חברים למסלול ולהעביר אינפורמציה, צרכים, הקלות, שאלות ותשובות בדרך לרפואה השלמה, הפיזית והנפשית.

ניקה גלור

שמי ניקה, אני עוסקת ב-N.L.P. ודמיון מודרך.

לפני כשנה וחצי נפצעתי בכתף ועקב כך גילו אצלי את המיאלומה. נכון לעכשיו אני במצב של מיאלומה זוחלת ומנסה בכל הערוצים שיש ברשותי להשאיר במצב זה. לשמחתי, זה מצליח לי.

אשמח לשתף ולעזור לקבוצה מתוך ניסיוני האישי והמקצועי, איך לשמור ולטפח את הגוף והנפש כך שיהיו מספיק חזקים כדי לעצור את המיאלומה.

מישל

מאז שאובחנתי בינואר 2014 עם מיאלומה זוחלת בגיל 42, אני משתתפת במפגשים החודשיים של אמ"ן בגבעתיים.

המפגש מאפשר לי ללמוד על המחלה ועל כל הנושאים הנלווים כמו תזונה, ספורט, תוספי מזון ועוד. הכי חשוב לי לשמוע את הסיפורים של חולים אחרים ואיך הם מתמודדים עם מחלה.

אני מהמשתתפים הכי צעירים במפגש החודשי - מצד אחד חסר לי מאוד המפגש עם אנשים בני גילי כי אין רבים כאלה בקבוצה, מצד שני, כשמגיעים אנשים בני גילי כואב לי מאד שחלו.

המיזם החדש לצעירים הוא הזדמנות להכיר עוד אנשים עם רקע משותף. אני מאוד שמחה להשתתף במיזם. תודה לאמ"ן ובמיוחד לשושי על היוזמה.

עדי שי

שמי עדי שי, בן 45, נשוי + 3 מפתח תקווה, בוגר תואר ראשון ושני בכלכלה ומנהל עסקים מנחה קבוצות בשיטת מיכאל, מאמן ומלווה להתפתחות אישית ומוטיבציה, מאמן ובעל קבוצות ריצה ורץ למרחקים ארוכים.

את המיאלומה פגשתי לפני שנה. כאב הנגעים הליטיים בעמוד השדרה הכריע והוביל לאשפוז ולגילוי המחלה. כיום, בטיפול אחזקה בדוידוף-בלינסון לאחר טיפולים כימותרפיים והשתלה עצמית.

עם גילוי המחלה ביום חמישי, יצאתי לסופ"ש בבית וב-48 השעות האלה, הראשונות, נחשפתי לעמותת אמ"ן. הן לתכני האתר והן באמצעות הטלפון (הקו החם) לשני אנשים אשר היוו עוגן ראשוני חזק ומשמעותי, אותו לא אשכח לעולם, בתוך הכאוס המטורף שבו הייתי.

מהר מאוד, ככל שהזמן עבר, התקדמתי בתהליך ההחלמה ונוכחתי לדעת כי יש בתוכי יכולת התמודדות חיובית, מקדמת ו"אחרת". היה לי ברור לי שבהזדמנות הראשונה אמצא את הדרך להירתם ולתרום ככל שאוכל. ברגע שעלה רעיון מיזם הצעירים באמ"ן - שמחתי להתנדב ואני גאה להיות שותף בהקמתו.

לסיום המפגש נהנה ממופע סטנד-אפ מיוחד מאת אייל אלטויל: **הסרטן מת מצחוק.** אייל, שחקן וסטנדאפיסט, אובחן בגיל 31 כחולה בסרטן קטלני ולקח החלטה לתעד את כל תהליך הריפוי ולנסות לצחוק כמה שאפשר על כל חוויה שעבר בזמן המחלה. היום כשהוא בריא לגמרי, מציג אייל, במופע סטנדאפ מרגש ומצחיק עד דמעות, את המסע שעבר - מסע שמסמל את התגברות הרוח על כל מכשול.

מיזם הצעירים קורם עור וגידים במהירות ותוך שיתוף פעולה בין כל המתנדבים הפעילים ובפרט בזכות ההיענות שלכם להשתתפות בפעילות.

בני זוג ומלווים אחרים - שותפינו הנאמנים במסע, מוזמנים להצטרף, כי יחד כוחנו עולה ומתעצם.

המיזם יצא לפועל בזכות תרומתם הנדבה של שושי שפרונץ-רפסון, חברת ועד העמותה ובן זוגה דב רפסון.

כעמותה, אנחנו מעוניינים לתת מענה לכולנו, כל קהל המתמודדים עם מיאלומה בישראל. אנו פתוחים לרעיונות וליוזמות נוספים בתחומים שונים וכן, נשמח לקלוט פעילים שיעזרו לקדם את היוזמות החדשות.





סיפורו של פרופסור יורם סלומון, חוקר סרטן במכון ויצמן, מתחיל לפני שש שנים, עם אבחוננו כחולה בסרטן מח העצם מסוג מיאלומה נפוצה.

תרופות ניסיוניות. לדאבוננו, חולים במיאלומה נפוצה מגיעים במקרים רבים למצב בו מיצו את מלאי התרופות והטיפול האפשרי ועתידם נחרץ. זו המשמעות של מחלה חסרת מרפא כמו במקרה שלי.

האור בקצה המנהרה

עד לפני מספר שנים, חולים במיאלומה נפוצה היו צפויים לחיות כשנתיים-שלוש. גישות טיפול חדשות הצליחו לשפר את הפרוגנוזה של המחלה בתחילת דרכה.

כיום נערכים בעולם למעלה מ-2000 ניסויים קליניים במאמץ להביא לריפוי של מחלה זו. בשנים האחרונות, פותחו תרופות יעילות יותר, שמצליחות לעצור את התקדמות המחלה אצל חלק מהחולים, ובכך מאריכות את תוחלת החיים שלהם. למעשה, חולים ברי מזל יכולים היום לחיות שנים רבות באיכות חיים טובה עם המחלה! הטיפול במחלה כולל לפעמים שילובים של מספר תרופות במטרה להמעיט את יכולת התאים הסרטניים לפתח תנגודת לרעילות הטיפול.

כאדם המשתייך לשני הצדדים – חוקר סרטן וחולה נחקר, אני רואה לנכון להצביע על החשיבות הרבה הקיימת במחקר נמרץ ובהכנסת טיפולים ושילובים חדשים לסל התרופות, על מנת שיהיו זמינים לחולי מיאלומה נפוצה. ככל שיעמדו בפני החולה אפשרויות טיפול יעילות יותר בשלב מוקדם יותר של המחלה, כך נוכל להביא להארכה משמעותית בתוחלת החיים של החולים ובהפיכת מיאלומה נפוצה מהמחלה הקטלנית שהייתה בעבר, למחלה כרונית אשר ניתן לחיות איתה שנים רבות. תקוותי שעמיתי החוקרים יביאו אפילו לריפוייה המלא של המחלה עבורנו החולים, וסימנים לכך כבר קיימים!

כתבה זו פורסמה באתר YNET, ב-3.12.2015.



אתחיל דווקא מהסוף. מההבנה שהיום אני מושא למחקר, כדי לעזור למצוא תרופה. מפרופסור שחוקר סרטן במשך שנים רבות, מצאתי עצמי לפני מספר שנים בצד השני של המשוואה – נחקר. הפכתי להיות זה שמסתכלים עליו, שבודקים אותו ומטפלים בו, ששואלים אותו אינספור שאלות ומנסים בעזרתו, למצוא נקודות אור לחולים במחלות ארורות. מעולם לא שיוויתי בנפשי שאהפוך בעצמי למושא מחקר, אך כך קרה ומאז הגילוי אני מנסה להתמודד בשלל דרכים.

איך הכל התחיל?

לפני שש שנים אובחנתי כחולה במחלת המיאלומה הנפוצה, לאחר שנתקפתי בכאבים חזקים בגב התחתון. כאבי גב תחתון הם סימפטום שכיח בקרב אחוז גדול מהאוכלוסייה, ולכן העובדה שהיה מדובר בסרטן – הייתה בי ובסובבים אותי בתדהמה לא קטנה. כאבי הגב התגלו מאוחר יותר כפגיעה חמורה של בריחת סידן מקומית והתמוטטות של שתי חוליות בעמוד השדרה.

מיאלומה נפוצה היא אחת מצורות סרטן מח העצם, היא מחלה ממאירה של תאי דם לבנים מסוג B. בישראל מאובחנים כיום כ-3,000 חולים במחלה, ומדי שנה מתגלים כ-300 מקרים חדשים. מרבית החולים מאובחנים סביב גילאי 65 ומעלה, אולם בשנים האחרונות מסתמנת מגמה של אבחון המחלה גם בגילאים צעירים יותר, סביב שנות ה-40. המחלה הקטלנית גורמת לנו, החולים, סבל רב אשר מתאפיין בנזק לעצמות ולכליות, לעליה ברמת הסידן בדם, לאנמיה ולנטייה ללקות בזיהומים.

המאבק היום יומי מול המחלה

מרגע אבחון המחלה ועד לרגע זה, עברתי כ-14 קווי טיפול שונים, שכללו טיפולים בתרופות ופרוטוקולי טיפול המאפשרים לטיפול במחלה, כמו גם פרוטוקולים שניתנו לי במסגרת ניסויים קליניים בארץ ובחול"ל עם תרופות חדשות שנמצאות בשלבי פיתוח. כך פתאום, הפכתי מחוקר סרטן לנחקר סרטן בעצמי. הטיפולים שלי בתרופות השונות נמשכו כל עוד היו יעילים, כאשר לעיתים התרופה אינה פועלת כלל ולעיתים יעילותה יורדת עם הזמן כאשר מתפתחת עמידות לתרופה אצל החולה.

במקרים אחרים, מתפתחות תופעות לוואי קשות מהטיפול שהחולה מתקשה לעמוד בהן, מצב המביא להפסקת הטיפול. לצערי ולאכזבת החולים, מאגר התרופות הקיימות, ככל שהשתפר והתרחב בשנים האחרונות, עדיין מצומצם, וכך גם המצאי של

על ריצה ומיאלומה

| עדי שי |

לחיים בריאים, טובים ומלאים יותר פגשה את הצורך לשפר את מצבי הגופני. ואין יותר קל מאשר לשפר את הכושר הגופני, לראות ולהרגישו כמו בריצה.

שינויים באורח החיים כמו טיולים, פנאי, תזונה נכונה, שלוה ועשייה מכל סוג שהוא, מתבקשים ומומלצים, אולם, לדעתי ותחושותי, הם לא יחליפו את התחושה העילאית (לכל אדם – חולה ובריא כאחד) כפי ששיפור הכושר הגופני יביא. תחושת המסוגלות לרוץ 5 ק"מ לאדם שלא יכול היה לרוץ 100 מ' היא תחושת הישג וסיפוק אדירים! ואין כמו תחושת הריחוף והרוח החולפת על הפנים המסמלת יותר מכל – חיים. אז אני רקמתי לי תוכניות...

במצבי הגופני, תשוקה זו לא היתה מובנת לאף לא אחד מן המבקרים אותי, לא למשפחה, לא לחברים הרבים ואפילו הרופאים והאחיות במחלקה לא הבינו מאיפה "נפלתי" עליהם. כל הזדמנות יורד מהמיטה, מתהלך במחלקה, מדווש על מכשיר האופניים, "גונב" דקות של יציאה ושוטטות באוויר הפתוח וכל היום מדבר על ריצה, אימונים, בריאות, טבעונות, מרחקים, מרוצים (עד כדי כך שאחד האחים ביקש ממני תוכנית אימון ריצה ל- 10 ק"מ).

"אתה במצבך, רק תדאג להרגיש טוב, להתחזק, לנוח", אמרו כולם.

אבל אני גיליתי כי דווקא השאיפה לחזור ולהתאמן, מעלה את רמת המודעות שלי גבוה גבוה, בעיני רוחי אני רץ למרחקים ארוכים יותר, רץ מהיר יותר ובכושר טוב יותר משהייתי בו מעולם.

זהו מסלול הניצחון שלי. מסלול חזרה להיות בריא וחזק עוד יותר ממה שהייתי קודם. אם קודם שאפתי לחיים טובים, איכותיים ובריאים יותר, עכשיו אני שואף להרבה יותר. הרבה הרבה יותר.

היטיב להגדיר ג' שיהן :

"התשוקה לריצה היא בעצם התשוקה לפוטנציאל לעוד ועוד חיים"

קראו את המשפט הזה שוב. ושוב.

אז גם תבינו מהו שורש המוטיבציה, מהיכן התשוקה של אלו אשר בצידי הכביש, בפארקים או בכל מקום אפשרי, ובכל מזג אויר ושעה, מול עיניכם, רצים, רצים ורצים...

ואז – אם גם בכם פועמת התשוקה, צאו לרוץ ! עכשיו.

שנה לאחר המשבר הגדול, פברואר 2016, סיימתי את מרוץ חצי מרתון תל אביב ובאפריל הקרוב, ממש בימים שבהם אתם אוחזים בידיכם את הידיעון הזה, אני מתעתד לרוץ מרתון שלם! ברוטרדם, הולנד. וזו רק ההתחלה.

הדברים נכתבו על ידי עדי שי, עמית באמ"ן. אין לראות באמור המלצה לעסוק בריצה. יש להתייעץ עם רופא לפני ביצוע פעילות גופנית.

פברואר 2010. שבוע לפני מרוץ סביון ה-2 למרחק 10 ק"מ.

עד אז, שמרתי קצת על המשקל (לא ממש הצלחתי...) הפחתי בעישון (קצת הצלחתי...) ועסקתי בספורט לא מחייב אך חביב עליי כמו קטרגל, רכיבת אופניים (שטח), ספינינג ומעט ריצה.

במשך הזמן הזה, לא הבנתי מדוע הכושר שלי אמנם סביר, אך אינו משתפר. הרגשתי "בסדר" אבל משהו ביכולת הגופנית, בסיפוק הפנימי, היה תקוע... היה חסר.

ואז חבר טוב הציע לי להצטרף למרוץ 10 ק"מ (בסביון) אשר התקיים בסוף אותו שבוע.

כמובן שחששתי מהמרחק, "מה? אני? איך? מעולם לא עשיתי זאת. וכו'".

עד אז רצתי לכל היותר 40 דקות פעם בשבוע, ללא מדידת מרחק וזמן... בכל זאת החלטתי לנסות ולבדוק את עצמי. עוד באותו ערב יצאתי לריצה של 9 ק"מ! כ- 55 דקות!

את הרגע שבו סיימתי לא אשכח לעולם. תחושת התעלות נדירה. סיפוק עצמי מטורף. אין ספק - **אלוהי** הריצה נגלה בפניי.

מאז 5 שנים, 7 מרתונים, עשרות מרוצי חצאי מרתון ו- 10 ק"מ ואלפי ק"מ של חוויות מדהימות ומרגשות מעולם הריצה. שמחה, סיפוק, הצלחה, קושי, עייפות, התרגשות, עם חברים, עם מתאמנים, יחד, לבד, עם מוזיקה ובלוי, בשעות המוקדמות של הבוקר, בערב ובלילות ללא שינה, ליד

הבית, בפארק הירקון, בפריז, בהרי ירושלים, בעמק יזרעאל ועוד. הפסקתי לעשן, התחלתי להיות מודע יותר לתזונה שלי, הכרתי חברים חדשים ומיוחדים. הפכתי להיות פעיל יותר, מחייך יותר, ו - בריא יותר.

פברואר 2015, אני בקושי יכול לזוז, כאבי גב עזים, הובילו לאשפוז ומסתבר כי חליתי במיאלומה נפוצה. יש נגעים ליטיים בכמה חוליות בגב והמחלה "סוערת". מיד התחלתי בפרוטוקול טיפול אגרסיבי.

אני, המרתוניסט, הבריא, החזק, נמצא בשיא כושרי מאז ומעולם, שהפסיק לעשן, עבר לתזונה טבעונית בריאה, בעלים ומאמן של 2 קבוצות ריצה כ- 30 מתאמנים. כן. אני.

אבל דווקא שם, בחדרי בבלינסון, ברגעי ההמתנה וזיכור הדעת, ברגעי השפל של הגוף והנפש, בייחוד ברגעי החולשה, לפני ותוך כדי ההשתלה והטיפולים הכימותרפיים - הבנתי עוד יותר מהי הריצה עבורי. מה היא מסמלת ומה היא מאפשרת.

יחד עם השאיפה הברורה להבריא ולחזור לחיק משפחתי האהובה, לעבודה ולשאר השגרה שבחיי (ותוקירו את השגרה שלכם - היא אינה ברורה מאלוהי) היה לי ברור שאני צריך יותר!

אם קודם היוותה הריצה עבורי פעילות הישגית, חברתית, מקדמת בריאות ומאפשרת זמן פנאי איכותי עם עצמי, עכשיו התשוקה



מיאלומה ואורח חיים נורמלי (כמעט) | אריה מרלינג

על מחקרים חדשים במדור "סקירת עיתונות" שבאתר, בכתבות ובהרצאות. תוכלו לקרוא מאמר פרי עטו גם בידיעון זה.

אריה, תספר לנו על רגעי האבחנה, איך הרגשת? מה עבר עליך ברגעים אלו?

"טלטלה חזקה: רגשית, בריאותית, כלכלית ומשפחתית. **המחלה היא כמו פיל גדול ואפור שנכנס הביתה, מתיישב על הגוף והנשמה ולא ממש ממחר לצאת.** ברמה הרגשית, הופתעתי, הייתי בהלם, חשתי בלבול, פחד (מוות) ובמהלך המחלה – הכחשה, כעס, מיקוח, דיכאון ובסוף השלמה. לימים הבנתי שתחושות אלה מוכרות ואף מתוארות במודל של אליזבת' קובלר-רוס".

מה היו הפעולות הראשונות בהן נקטת?

"עקב מצבי הקשה התחלתי מיד בטיפול ובאופן טבעי הייתי עסוק גם בשאלות 'למה אני', 'למה עכשיו', 'מה עשיתי לא נכון'. החיפוש אחר סיבה הוא הרגל חשיבה, אך התשובה היא שכנראה אין סיבה אחת ידועה, ויכולות להיות השערות ומספר תשובות".

"ממרחק הזמן", מסביר אריה, "למדתי שהפעולות משתנות ותלויות במצב המחלה.

כאשר המחלה פעילה וקיימים נזקים לגוף (עצמות פגועות, ספירות דם נמוכות, בעיות בכליות, סידן בדם) אין זמן רב ללימוד וחשיבה וצריך לטפל ולהלחם מייד במחלה.

כאשר המחלה יציבה, בהפוגה או ברמת פעילות נמוכה יש זמן לחשוב, ללמוד, לתכנן ולפעול.

תן לנו כלים וטיפים מניסיוןך, כיצד לפעול בתחומי החיים השונים, במקביל להתמודדות ולטיפול במחלה.

"הנחת היסוד היא שיש לשנות, לעשות או להתנהג בצורה אחרת מהדרך שהביאה אותנו עד כאן. שינוי נדרש בהרבה מתחומי החיים. מניסיוןי, עדיף לבצע הרבה שינויים קטנים שביחד מחוללים שינוי משמעותי".

אריה מרלינג אובחן בשנת 2002, בהיותו בן 52, כחולה במיאלומה נפוצה. המיאלומה שהתגלתה בגופו היתה בשלב 3 (60% – 100% תאי פלסמה במח עצם), לאחר שכבר הביאה עמה נזקים חמורים בשלד.

אריה מספר כי עד לאבחון המחלה, היה אדם בריא לחלוטין, במשקל תקין וקבוע מאז גיל 18, בכושר שיא ומרגיש מצוין. ההתדרדרות נמשכה במשך כ-4 חודשים, בה החלו להופיע מספר סימנים: נגעים בעור, שפעות לא מוסברות, ספירות דם לא תקינות וכאבי גב. במבט לאחור, אריה מסביר, ניתן היה לקשר תופעות אלו למיאלומה, אילו המודעות למחלה היתה גבוהה יותר.

מרגע שאובחן החל בסדרת טיפולים: 10 הקרנות לגב התחתון, 3 * VAD (וינקריסטין, אדראמיצין, דקסהמטאזון), ציקלופוספמיד והשתלה עצמית. לאחר ההשתלה המחלה חזרה מייד והובילה לטיפולים נוספים: תלידומיד, אינטרפרון אלפא, וולקייד בניסוי קליני 8 סבבים ועוד 4 סבבים למיצוק, זומרה.

מאז, הפוגה מבורכת במחלה ללא טיפול תרופתי.

מרגע שהסתיים השלב הטיפולי, החל מבחינת אריה השלב המשקם. השיקום מבחינתו הוא ארוך וממושך ולמעשה מתרחש כל זמן שהמחלה אינה חוזרת. במקביל לשיקום הפיזי – של מח העצם, ספירות הדם, הנוגדנים והעצמות – השתקם גם בהיבטים הרגשיים.

אריה מתאר את תהליך השיקום כנטיעה ברכבת הרים, עליות וירידות ותקווה גדולה לא לאבד גובה. משימה לא פשוטה בפרט לצד טיפול תרופתי ממושך או חזרת המחלה.

לאורך שנותיו של אריה כשהמחלה לצידו (12 שנים עד כה), עסק רבות בלימוד אודותיה, במחקר, בפיתוח הרגלי חיים ובשינוי אורחות חיים. כל אלו מאפשרים לו לקיים אורח חיים נורמלי כמעט, כך לדבריו.

אריה פעיל בעמותת אמ"ן מאז היווסדה. מלווה ותומך בכל מי שנזקק לעצה, הוא חולק עמו את הידע הרב שצבר ומעדכן

אלו הן הצעותיו של אריה, הנובעות מניסיונו האישי:

מה שחשוב הוא לאכול טוב, תוך התאמה לנטיות ולטעם האישי, להרבות בירקות ופירות ולהפחית בסוכר, פחמימות ומזון מעובד. בכל מצב להימנע מירידה בלתי מבוקרת במשקל.

במהלך שנים אלו, בהן מתמודד אריה עם המחלה, נחשף ולמד לעומק את נושא **תוספי התזונה**.

אריה: "בתיאוריה, כאשר התזונה תקינה ומאוזנת, אין צורך לקחת תוספי תזונה. בפועל, גם כאשר אוכלים נכון וטוב, קיימים חוסרים כתוצאה מהמחלה מהטיפול בה וגם כתוצאה מהגיל. רוב הרופאים אמנם לא ימליצו בחום על לקיחת תוסף כזה או אחר, שכן יעילותם לא הוכחה עדיין מדעית. בכל אופן, אין מדובר בתחליף לתזונה נכונה או לטיפול תרופתי, מדובר בתוסף – כשמו כן הוא – שמטרתו לסייע ביצירת איזון ויציבות הבריאות הכללית".

מה גילית בתהליך המחקר האישי שביצעת בנושא של תוספי תזונה?

אריה: "גיליתי שאנחנו למעשה שפני ניסיונות, אבל במובן החיובי של המילה – עבור עצמנו. עלינו לבדוק את השימוש בתוספים באופן מדורג ובזהירות, כמובן תוך עדכון הרופא המטפל במידה והדבר נעשה תוך כדי קבלת טיפול רפואי. שיקול הדעת האישי שלנו צריך לבוא לידי ביטוי לפי התחושה: יש תופעות שליליות? להפסיק מיד ולהתחיל שוב באופן מדורג. מבחינת המינונים צריך להתייחס לתוספים במתינות, תוספים שניתנים במינונים גבוהים דורשים זהירות ועלולים להיות כרוכים גם בתופעות לוואי".

מה עלינו לראות לנגד עינינו כאשר אנחנו רוצים לשלב תוספי תזונה?

אריה: "אנחנו צריכים לבחור את היעדים שלנו. ראשית, לתת מענה לבעיה הרפואית הקריטית ולאחר מכן, לחזק את הגוף ואת האיברים הדרושים חיזוק. לפי הסדר הזה, נשתמש בתוספי תזונה קודם כל כטיפול במיאלומה באופן ישיר (כאמור, לצד שאר הטיפולים), לאחר מכן כטיפול במחלת הסרטן באופן כללי, חיזוק המערכת החיסונית, דלקות, עצמות ושלד, נוגדי חמצון, מערכת העיכול וכו'".

התייחסות נרחבת של אריה לנושא תוספי התזונה ואופן השימוש בהם מוצגת באתר האינטרנט של עמותת אמ"ן (www.amen.org.il).

כמו כן, ניתן לפנות לאריה לקבלת הסברים באמצעות פנייה לכתובת המייל שלו: merling@013.net.

כל המידע בכתבה זו הנו מניסיונו האישי של אריה מרלינג ומתאים לו בלבד. האמור כאן לא מהווה חלופה ליעוץ רפואי או הנחייה רפואית.

בעבודה ובסדר היום:

היערכו במקום העבודה בהתאם למצב המחלה, למצב הכלכלי, למבנה האישיות והשאיפות האישיות. התאימו את סדר היום למצבכם הנפשי והסירו ככל שניתן מתחים ולחצים. התאימו את סדר היום, הקטינו פעילות במידת הצורך, התמקדו בטיפול עצמי, הוסיפו מדיטציות, הרפייה וחשיבה חיובית.

פעילות גופנית:

שלבו פעילות גופנית והתמידו גם בימים יותר קשים, התאמצו בהתאם למצב המחלה (לא להגזים). פעילויות אפשריות: הליכה, שחייה (לקחת בחשבון אפשרות לזיהומים), ריצה ועוד. נקודת המפתח היא להיות קשוב לגוף.

שינה ומנוחה:

השינה והמנוחה חשובים ביותר, כולל מנוחת צהרים. במידה וקשה ליצור תנאים מתאימים (חושך, שקט), אפשר לבדוק אפשרות להשתמש בתוספים (מלטונין) ובמקרים קשים, כמו כאבים או מתח, לשקול ליטול גם כדורי שינה.

היגיינה:

הקפדה על היגיינה אישית חשובה במיוחד בגלל שהמערכת החיסונית מוחלשת מהמחלה ומהטיפול בה. לכן, רצוי לנהוג כפי שמלמדים בעת השתלת מח עצם.

גם הטיפול בשיניים נכנס לאותה הקטגוריה והופך חשוב יותר מתמיד. נדרשת הקפדה על שטיפה, חיטוי, צחצוח במברשת חשמלית וטיפול שיניים בזמן ובהנחיית הרופא המומחה המטפל.

מערכת העיכול:

יש לבצע שטיפה, לא חוקנים. להימנע ככל שניתן ממצבי צרבת, עצירות ושלושים. מערכת העיכול היא מעסיקה משמעותית של מערכת החיסון, והיות שזו מוחלשת, יש לשמור עליה מעבר לרגיל.

דלקות:

חשוב לעשות כל שניתן על מנת להימנע מדלקות, דלקות ממושכות וסמויות. הקפדה על היגיינה, טיפול מוקדם, השבתת פעילות לפי הצורך, מנוחה, שילוב תוספים ותרופות – כל אלו יעזרו בצמצום האתגר המוטל על המערכת החיסונית ויסייעו לה בשמירת מרחק מדלקות חריפות (דלקת ריאות).

תזונה:

התזונה צריכה להיות מותאמת אישית לכל אחד, בהתאם למאפייניו ולהבדלים הבין אישיים. דיאטות למיניהן (צמחונות, חלבונים, ללא פחמימות, ללא שומנים, ללא מוצרי חלב, ללא סוכר ועוד ועוד) אפשריות, אבל כמובן תוך היוועצות עם הרופא המומחה, היות שתזונה בלתי מאוזנת עלולה ליצור חוסרים בוויטמינים, מינרלים ואלקטרוליטים, וכן ליצור עומס על מערכת העיכול.

דעתכם חשובה

אילו כלים דרושים לכם להתמודדות יומיומית טובה עם המחלה?

| מירה שדה |

גם אנחנו בעמותת אמ"ן החלטנו לפעול על מנת לתת למטופלים ולבני המשפחה הדרכה וכלים כדי להקל את התקשורת עם הצוותים הרפואיים ולשפר את ההתמודדות השוטפת בחיי היומיום. במסגרת הפרויקט נתייחס להיבטים רגשיים כמו יחסים במשפחה, בעבודה, דימוי עצמי וכן היבטים מעשיים כמו: מיצוי זכויות, בחירת מרכז רפואי, חוות דעת שנייה ועוד.

בשלב ראשון פנינו אליכם על מנת להשתתף בסקר צרכים שבו נשמע מכם על הצרכים האמיתיים ועל הדרכים בהן ניתן לפעול כדי לתת מענה לצרכים. הסקר נערך באמצעות קבוצות מיקוד – קבוצות של כ 8 – 10 משתתפים שנפגשים לדיון מונחה.

לאחר שנלמד את תוצאות הסקר כוונתנו להפיק חוברת הדרכה למטופלים ולקיים סדנאות העצמה למטופלים חדשים וותיקים. במקביל נעביר את תוצאות הסקר לרופאים ובמידת האפשר אף נעביר סדנאות לרופאים בהם נציג להם את הציפיות, האתגרים והקשיים מנקודת ראות המטופל.

הפרויקט נערך בברכת האיגוד הישראלי להמטולוגיה ולעירוי דם.

המפגש עם מחלה בעלת אופי כרוני, מסוג מיאלומה, הוא טראומה המחייבת הסתגלות של המטופל, בני המשפחה וכל הסביבה הקרובה. בלי כל הכנה אנחנו נחשפים לעולם חדש של מושגים, שאלות והחלטות ולהתמודדות רגשית לא פשוטה. הרופא והצוות הרפואי כולו הופכים בעלי משמעות עצומה שעתידיים להיות חלק בלתי נפרד מהחיים של המטופל ובני המשפחה.

בשנים האחרונות מבינים כי חשוב שהמטופל ומשפחתו יקבלו כלים להתמודדות טובה עם המצב, להקטנת המתחים ולהרגשת בטחון. יחסי מטופל-רופא משתנים, יש יותר שיתוף של המטופלים בתהליך והמטופל הופך לחלק משמעותי בהחלטות הרפואיות.

ארגון ה- EHA (European Hematology Association) - ארגון הגג האירופאי של חולים המטולוגיים, השיק בשנת 2015 פרויקט Patient Advocacy – שמטרתו לשמוע את דעתם של המטופלים לגבי הצרכים, והאתגרים בניהול המחלה ובפרט בנושא הקשר מטופל – רופא. בסקר שקיים הארגון בקרב רופאים ובקרב מטופלים, נמצא שיש פערים גדולים בין ציפיות המטופל מהרופא ומהטיפול לבין תפיסת הרופאים לגבי הציפיות של מטופליהם.

מימון טיפולי שיניים בסיוע הקרן ע"ש קריסטינה ויוסף קסירר

מתי כן ניתן לקבל מימון של קופות החולים לטובת טיפולי שיניים?

במסגרת סל התרופות, קופות החולים מחויבות לתת החזר מלא / חלקי בגין טיפולי שיניים לפני ואחרי טיפול כימותרפי / קרינתי. הטיפול בארדיה זומרה אינו נכלל במסגרת זו. את מימון הקופה ניתן לקבל לפי התנאים הבאים:

1. לפני טיפול כימותרפי / קרינתי - הקופה תשתתף ב-50% מעלות הטיפול המשמר והטיפול המשקם, לפי תעריף של רשת מרפאות שיניים של הקופה.

2. לאחר טיפול כימותרפי / קרינתי - יינתן כיסוי מלא של טיפול משמר וטיפול משקם, לפי תעריף הקופה. הפניה צריכה להיעשות עד 24 חודשים מסיום הטיפול.

כל קופות החולים מפעילות מרפאות שיניים משלהן וניתן לקבל את הטיפולים במסגרתן. מבוטח שמחליט לבצע את הטיפולים באופן פרטי או בבית חולים ציבורי יקבל החזר כספי על פי מחיר המחירון של הקופה.

הפרטים המלאים מופיעים באתר משרד הבריאות.

אנחנו שמחים לעדכן על תכנית חדשה למימון טיפולי שיניים לעמיתי אמ"ן. במסגרת התכנית יוכלו עמיתי אמ"ן ליהנות, ללא תשלום, מטיפול שיניים כהכנה לטיפול בארדיה זומרה (משפחת הביספוספונטים), במהלך הטיפולים בתרופות אלו וזמן קצר לאחר סיום הטיפול. הכל בהתאם לתנאים ולנוהל של התכנית.

שימוש בתרופות אלו עלול לגרום במצבים מסוימים לנמק בלסתות. הכנה נאותה של חלל הפה, לפני תחילת השימוש בתרופות אלו, וכן שימור ומעקב על בריאות חלל הפה במהלך הטיפול, עשויים להפחית את הסיכוי להופעת הסיבוכים במידה רבה.

לצערנו, קופות החולים אינן משתתפות במימון טיפולים אלו ולכן פעלנו להקמת תכנית למימון. התכנית ממומנת בסיוע נדיב של הקרן על שם קריסטינה ויוסף קסירר.

ניתן לבחור את הרופא הרצוי מתוך רשימת רופאים מוסמכים שנמצאו מתאימים על ידי העמותה. התשלום מבוצע על ידי העמותה ישירות לרופא המטפל (התשלום מוגבל בהתאם לתנאי התכנית).

ניתן לעיין בנוהל המלא לקבלת מימון מקרן זו באתר האינטרנט של עמותת אמ"ן. לפרטים נוספים ולהרשמה ניתן לפנות גם ל- info@amen.org.il.

נציין כי כל המידע נשמר בסודיות ולא מועבר לשום גורם אחר.

הקרן התחילה את פעילותה בינואר 2016, בליווי ד"ר נועם ירום, רופא מומחה ברפואת הפה.

חדשות אמ"ן

במדור זה מובאים עדכונים על הנעשה באמ"ן בחודשי הפעילות האחרונים, נושאים שלא הובאו בהרחבה בגיליון זה.

- בזכות שיתוף פעולה עם המחלקות ההמטולוגיות במרכזים הרפואיים השונים אנחנו ממשיכים לקיים כנסים הכוללים הרצאות, מענה על שאלות והזדמנות למפגש בלתי אמצעי בין המטופלים לצוותים הרפואיים.
- בחודשים האחרונים התקיימו כנסים במרכזים הרפואיים 'קפלן', 'תל אביב' (איכילוב), 'סורוקה' ו'שיבא' (תה"ש). באתר האינטרנט של אמ"ן ניתן למצוא את סיכומי הכנסים, כולל מצגות ההרצאות וקטעי וידאו של ההרצאות.
- הכנס האזורי הבא בנושא יתקיים בשפה הערבית. פרטים, לכשיהיו, יפורסמו באתר האינטרנט של אמ"ן ובניוזלטר.
- במהלך חודש נובמבר האחרון קיימנו קמפיין אינטרנטי להעלאת המודעות למחלת המיאלומה הנפוצה לאור החשיבות העצומה של שילוב ופיתוח טיפולים חדשים באופן מתמיד בסל התרופות. במסגרת הקמפיין נחשפו כ- 500,000 איש לסרטון וידאו ייחודי ולאתר אינטרנט ממוקד שהוקם במיוחד לטובת הקמפיין.
- הקבוצה הישראלית למיאלומה מתכנסת בקביעות, אחת לשלושה חודשים, לדין ולהתעדכנות בנושאים הקשורים למחקר וטיפול במיאלומה. במפגש שהתקיים בחודש נובמבר האחרון התארח ד"ר מורי גרץ, מהמומחים הגדולים בעולם בתחום, ממאיו קליניק, ארה"ב. ד"ר גרץ הרצה בנושא הטיפול במיאלומה חוזרת והטיפול המתמשך לאורך זמן. הקבוצה מתכנסת באופן קבוע, אחת לרבעון.
- שתי תרופות חדשות אושרו לשימוש ע"י ה-FDA: דארזאלקס (דארטומומאב) ונילארו (איקסזומיב). תרופות אלו עדין לא נכנסו לסל הבריאות הישראלי ואנחנו מקווים שהן יוכנסו בשנה הקרובה. ביחס לדארטומומאב פורסמו גם תוצאות ראשונות ומבטיחות ביותר של ניסוי שבו שולבה התרופה עם רוולימיד ודקסה מטאזון.



פעילות גופנית באזור הצפון

המעוניינים להצטרף או לקבל פרטים נוספים אודות הקבוצה, מוזמנים ליצור קשר עם מזכירת המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי 'רמב"ם': 04-7773705.

קבוצת כושר גופני למטופלים במרכז הרפואי רמב"ם

המערך ההמטולוגי בביה"ח רמב"ם מקיים קבוצת כושר גופני לחולי מיאלומה ולמחלימים, ביוזמתה של פרופ' צילה צוקרמן.

הקבוצה מתכנסת מדי יום א', בין השעות 7:00 ל- 8:00 בבוקר, בהנחיית הטריאתלט דורון בלוך, רץ מרתון ותיק. המפגש כולל הליכה וריצה – כל אחד מתאמן לפי יכולתו. ניתן להיעזר בבני משפחה / בכיסאות גלגלים / בהליכון ובכל עזר אחר שעומד לרשותכם ומסייע לכם.

פרטים נוספים על פעילות הקבוצה ומקום המפגש ניתן לקבל אצל נעמה, העובדת הסוציאלית: 052-5836055.

פעילות גופנית מותאמת היא בעלת חשיבות רבה והיא מחזקת את הגוף וגם את הנפש. מחקרים מראים בבירור כי ככל שהנפש מתחזקת, כך גם יכולתו של הגוף להתמודד עם הטיפולים ולצלוח את אתגרי המחלה – מתחזקת.

אנו ממליצים לעמיתינו ולשותפינו לדרך לבחור בפעילות הגופנית המתאימה והנכונה לכל אחד באופן אישי, תוך התייעצות עם הרופא המטפל.

והנה דוגמאות לפעילות גופנית קבוצתית שכמה מעמיתינו לוקחים בה חלק, המתקיימת באזור חיפה:

פרויקט 'חותרים לחיים בריאים' של המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי רמב"ם וחברת התרופות 'רוש':

במסגרת הפרויקט, קבוצת חתירה שמתכנסת מדי יום ו' בשעה 7:00 בבוקר במועדון החתירה בחיפה. המפגש כולל תרגול קבוצתי ואישי בהדרכת מאמנים שבראשם יוני לינצקי, מאמן חתירה מקצועי העוסק בתחום ב- 17 השנים האחרונות.



20 במאי 2016 | הילה בארי - אוליאל | הכנס השנתי לפנינו, שריינו המועד

יוסטון, טקסס. הוא בעל ניסיון של למעלה מ-30 שנים בשילוב רפואה משלימה במסגרות הרפואה המקובלת.

בפרק הסדנאות נקיים שלוש סדנאות במקביל ביניהן יוכלו

המשתתפים לבחור (באמצעות ההרשמה המוקדמת באתר האינטרנט של העמותה). הסדנאות יעסקו בקידום אורח חיים בריא ובתחומי החיים המעסיקים את המטופלים בגילאים שונים. בין השאר יידונו בסדנאות הנושאים: תזונה, פעילות גופנית, ניהול חיים מלאים ועוד.

בתום הסדנאות צפוי לנו דיון מרתק בין רופא ומטופל, על אופנים אפשריים לניהול המחלה על ידי המטופל בעידן הנוכחי. בדיון נשמע על הדרכים השונות בהן באפשרותו לנהל את מחלתו, ועד כמה יש השפעה גם לצוות הרפואי המטפל על אופן ניהול המחלה.

נחתום את הרצאות הכנס בהרצאה של פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי הדסה עין כרם ויו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ומחלות דם, על הטיפולים החדשים במיאלומה נפוצה.

כתמיד, נהנה בסוף הכנס מארוחת צהריים טעימה ומהזדמנות למפגש, היכרות ושיחה עם עמיתינו מכל הארץ.

כבכל שנה, נציין בחודש מאי הקרוב את שבוע המודעות למיאלומה נפוצה בכנס שנתי חגיגי, בו יציגו רופאים וחוקרים נושאים חדשים שעל הפרק, ונדון בסוגיות שמעסיקות אותנו בחיי היום יום.

הכנס יתקיים השנה ב-20 במאי, יום שישי בבוקר, במכון ויצמן למדע ברחובות. הסעות יצאו עבור המעוניינים ממספר מוקדים בארץ. ניתן להירשם להסעות מבעוד מועד.

אחד הנושאים המרכזיים שיידונו השנה בכנס הוא חשיבותם של אורח חיים בריא ושל שמירה על אופטימיות ותקווה כחלק מתהליך הריפוי והיענות הגוף לריפוי. המודעות לנושאים אלו הולכת ומתרחבת בשנים האחרונות, הן בקרב הציבור באופן כללי והן במסגרות הממסד הרפואי.

הרצאת הפתיחה של הכנס תציג את תרומתו של מכון ויצמן לרפואה המותאמת אישית של המאה ה-21. נושא אקטואלי שמעסיק אותנו ואת העולם. הנושא יוצג על ידי פרופ' בני גייגר, ראש ההנהלה האקדמית, הקרן הלאומית למדע ופרופסור במכון ויצמן למדע, רחובות.

לאחר מכן יציג פרופ' משה פרנקל את סוגיית האיזון בין הגוף, הנפש והמחלה. נושא זה צובר תאוצה בשנים האחרונות ומעסיק רבים מהמתמודדים עם מחלת המיאלומה. פרופ' פרנקל ייסד את המרפאה לרפואה משלימה במרכז לסרטן מ.ד. אנדרסון,

פרטים והרשמה באתר האינטרנט: www.amen.org.il. הקדימו להירשם. מאוד נשמח לראותכם!

המערכת:

שלומית נורמן
מירה שדה
שושי שפרונץ-רפסון
רון דלומי
הילה בארי-אוליאל

מתאמת פעילות העמותה:

שני מגידוב | 052-8812640 | info@amen.org.il

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

- **בהעברה בנקאית לבנק** מרכזתיל בע"מ (בנק מס' 17), חשבון מס' 1686897 בסניף 654
- **בכרטיס אשראי** באמצעות טלפון או בדואר אלקטרוני
- **המחאה בנקאית** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)"
- עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר) | ת.ד. 18, סביון, מיקוד 5691501
קו תמיכה טלפוני 052-2262326 | info@amen.org.il | www.amen.org.il

אין לראות באמור בידיעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.