

הבית של כל חולי המייאלומה בישראל לחברי העמותה וידידיה

ידיעון ראש השנה תשע"ז 2016

קוראים יקרים

באמ"ן, אנחנו פועלים בדרכים שונות ליצירת קשרים חברתיים איכותיים בין חברי העמותה, במפגשים, בקו התמיכה הטלפוני שלנו ועכשיו ניתן גם להיפגש בעולם וירטואלי באמצעות הרשתות החברתיות באינטרנט שבהן התחלנו לפעול. פרטים על פעילות העמותה ברשתות החברתיות תוכלו למצוא בכתבה נפרדת בגיליון זה.

מטרת העמותה להוות בית חם ותומך לכל חברה, לתת לחברים תחושה שיש על מי לסמוך, שיש כתובת לפנות אליה, לעודד ערבות הדדית ותחושת שייכות. אנו פועלים ליצירת מרחב שמאפשר מערכות יחסים של קירבה, אמון וביטחון בין החברים. עכשיו יש לנו גם הוכחה מחקרית שמרחב כזה מקדם בריאות ואיכות חיים ותורם לתחושת האושר של חבריו.

בידיעון זה, הנשלח אליכם לקראת ראש השנה, הקדשנו מקום נכבד לנושא ניהול אורח חיים בריא לצד המייאלומה.

בכנס השנתי שנערך במכון ויצמן בחודש מאי האחרון, שולבו הרצאות בנושאים רפואיים לצד נושאים פרא רפואיים שחלקן מופיעות בידיעון. מתגובות שאנו מקבלים מכם ניכרת שביעות רצון גבוהה מן החשיפה לנושאים שכללו התייחסות לאורח החיים של המטופל, הפחתת מצבי לחץ, פעילות גופנית, תשומת לב לאיכות ומשך השינה, נשימה נכונה, צחוק, מגע, תזונה נכונה, קשרים חברתיים והשתייכות לקהילה.

כאשר אנחנו מודעים לחשיבות של הנושאים הללו ומשלבים אותם בשגרת החיים שלנו, אנחנו פועלים באופן יזום לשפר את איכות חיינו ולקדם את מצב הבריאות שלנו. כל יום הוא יום טוב להתחיל בפעילות זו!

בברכת בריאות טובה, שנה טובה וגמר חתימה טובה, המערכת.



מה עושה אותנו מאושרים ובריאים כשאנחנו מתקדמים בחיים? לפי רוברט וולדינגר, פרופסור לפסיכיאטריה מאוניברסיטת הרווארד - **שביעות רצון ממערכות היחסים שאנחנו מנהלים במהלך חיינו.** בשנת 1938 החל בהרווארד מחקר שנמשך כבר 75 שנים. החוקרים עקבו אחר 724 גברים במהלך כל השנים במטרה לבחון מה מביא אושר לבני אדם. היום מנהל את המחקר הפסיכיאטר וולדינגר ואחרי שלושת-רבעי מאה הוא חולק את הממצאים והמסקנות אליהם הגיעו החוקרים, בהרצאה שנשא במסגרת ההרצאות של "טד" וניתנת לצפייה בגוגל על פי מילות החיפוש "רוברט וולדינגר: מה הופך חיים לטובים" או באתר אמ"ן (www.amen.org.il) בעמוד בריאות ואיכות חיים, וכן בדף הפייסבוק של אמ"ן.

לפי המחקר, מערכות היחסים שלנו הן המפתח לאושר ולבריאות גם יחד. "למדנו שלושה שיעורים גדולים בנוגע ליחסים" אומר וולדינגר: "יחסים חברתיים טובים לבריאות שלנו, איכות היחסים חשובה יותר מכמות החברים ומערכות היחסים מגינות לא רק על הגוף אלא גם על תפקוד המוח בגיל מבוגר". על פי ממצאי המחקר - הנתונים הפיזיולוגיים של הנחקרים מעידים על קשר מובהק בין מערכות יחסים לבין בריאות.

ראשית, מסתבר שאנשים שמחוברים חברתית למשפחה, לחברים, לקהילה, מאושרים יותר, בריאים יותר פיזית, וחיים יותר מאנשים שחיהם פחות מחוברים.

שנית, הקשרים בין בני אדם צריכים להיות חיוביים במהותם כדי שנפיק מהם תועלת. כלומר - זה לא רק מספר החברים שיש לנו, אלא **האיכות** של היחסים הקרובים שמשנה.

ודבר אחרון - גם הכישורים הקוגניטיביים שלנו מרוויחים מקרבה לאחרים לאורך זמן. מסתבר, שמערכות יחסים בטוחות וקרובות, מערכות יחסים שנותנות לנו להרגיש שאנחנו באמת יכולים לסמוך על האדם האחר בזמני הצורך, תורמות לזיכרונות חדים יותר לזמן רב יותר."



חברי ועד אמ"ן שנוכחו בכנס השנתי, בחברת פרופ' עדה יונת, נשיאת כבוד של העמותה

הכרות עם משפחת אדליסט

מהמשפחות שהשפיעו ומשפיעות על דרכה ועל אופיה של עמותת אמ"ן

הצוות שעבד איתו, ושלושה ימים לפני מותו עוד נתן הנחיות לגבי פרויקטים שהיו אז בעבודה. מעבר למסירותו לעבודה היה לו גם "מוניטין" של איש קשוח ונטול פשרות, ישר, הגון ואמין, תכונות שאפיינו אותו גם בחייו מחוץ לעבודה.

מעבר לעבודה אהב לנגן בפסנתר (אהבה שבנינו הבכור יוני ממשיך אותה) ובשנים האחרונות חזר לתחביב נעוריו, משחק הברידג'. הוא התקדם לדרגת סגן אומן, והוסמך כמורה לברידג'; עיסוק שהוא תכנן לעסוק בו לכשיפרוש מעבודתו כמהנדס.

הוא היה ידען גדול בתחומים רחבים – כולל במסורת ישראל וסיפורי



חז"ל, ולרוב דיבר מעט, אבל בדבריו זיקק את הבעיה בבירות רבה והציע פתרון. בנוסף, "ישם" את ידיעותיו בתחום ההנדסה הכימית גם בתחום הקונדיטוריה ואפה עוגות להנאתו ולהנאתנו.

בינואר 2012 אובחן כחולה סרטן הכליה מסוג אלים במיוחד. הוא נלחם בגבורה למרות הסיכויים המועטים. באמצעות כימותרפיה הצליח להתגבר על הגידול הקשה הראשוני, חזר לחיים נורמאליים ואף לעבודה בתעשייה אווירית, אך לצערנו המחלה התפשטה לאזורים נוספים בגוף, ולא ניתן היה לטפל בה יותר. איצי נפטר ב- 21.5.12.

מה אפיין אותו בחייו יותר מכל?

"מה שבעיני אפיין אותו יותר מכל היו שתי תכונות:

1. היושרה הבלתי מתפשרת שלו והמחויבות לעשות את הטוב ביותר גם כשהתנאים לא היו נוחים לכך.
2. החברות והנתינה – לא רק אני זכיתי בחבר ושותף לדרך בטוב וברע, אלא גם חברינו זכו לחבר נאמן שהיה מוכן לעשות הכל כדי לעזור. ברומנית, שפת האם שלי, היו אומרים עליו 'שייתן גם את החולצה שעל גופו'. מתוך התכונה הבולטת הזו שלו נבע גם החיבור העמוק שלו לעמותת אמ"ן."

ספרי לנו באמת על החיבור לעמותה וכיצד הפך לפעיל בה.

"ההכרות עם המיאלומה הנפוצה החלה כאשר חברתנו הטובה פאולה אזולאי, יו"ר עמותת אמ"ן, חלתה במחלה. מתוך רצון לתמוך בה, הוא למד כל מה שניתן היה ללמוד על המחלה, ואח"כ, כאשר פאולה יחד עם חולים נוספים וקבוצת רופאים הקימו את העמותה, היה ברור לו ולכולנו שיהיה פעיל בה ויעזור. בתפקידו

יצחק אדליסט זכרונו לברכה, שלא התמודד עם המיאלומה באופן אישי, היה מראשוני המתנדבים בעמותה ועשה זאת במסירות רבה משנת 2007 ועד מותו בשנת 2012. בתפקידו האחרון בעמותה כיהן כחבר ועדת הביקורת.

לאחר לכתו, תרמה משפחתו בנדיבות רבה לעמותה ובתרומה זו הוקמה **הקרן לרווחת החולה על שם יצחק אדליסט**, במסגרתה משתתפת העמותה במימון טיפולים לתמיכה רגשית לעמיתי אמ"ן. לאחרונה, בחרו בני המשפחה בנדיבותם הרבה לתרום בשנית על מנת שהקרן תוכל להמשיך ולממש את יעודה החשוב.

ביקשנו לראיין את בני משפחתו של יצחק אדליסט, כדי ללמוד על האנשים, המשפחה והערכים שהובילו את יצחק להתנדב ואת משפחתו לתרום לעמותה ברוב לב.

פנינו אל סנדה, אישתו של יצחק, על מנת שתספר לנו עליו, עליהם כמשפחה, ועל הקשר האמיץ שלהם עם עמותת אמ"ן. סנדה מכנה את יצחק לאורך הריאיון בשם החיבה איצי, וכך נכנה אותו בריאיון זה.

הכתבה הזו היא המשכה של סדרת הכתבות החושפת מעט מעולמם של האנשים המהווים את בסיסה האיתן של פעילות העמותה לאורך השנים.

ספרי לנו על איצי, על חייו כילד וכמבוגר.

"איצי נולד ב-1952 בתל אביב, להורים ניצולי שואה מפולין, שעלו לארץ לאחר חניית ביניים בצרפת חודש לפני הולדתו. בתחילה התגוררו הוריו עם הורי אביו, חסידי "גור", בדירת חדר קטנה בשכונת יד אליהו. מסביב היה חול – וכמה בתים. אביו רצה שהמשפחה תתגורר ב'צפון תל-אביב' ולכן רכש דירה מקבלן בקושי עצום, תוך נטילת הלוואות בהיקף גדול. לדירה עברה המשפחה כשאיצי היה בן 6, ואחותו פנינה בת שנתיים. בדירה לא היו תריסים, לא היתה אמבטיה. בכלל – לא היה. גם כביש לא היה וחילקו נפט, קרח וחלב עם סוס ועגלה.

איצי נשלח לבית ספר דתי "בר אילן". זה היה בית ספר לבנים בלבד. הוא הצטיין בלימודיו בצורה יוצאת דופן; תעודת סיום כיתה ח' שלו כוללת רק ציון אחד, לכל המקצועות כולם: "מ ע ו ל ה".

הוא המשיך והצטיין בלימודים גם בהמשך, ובעצם בכל דבר. לכבוד סיום לימודיו בבר אילן קיבל שולחן פינג-פונג. השולחן הוצב במרפסת וחצי תל-אביב התייצבה לשחק בבית המשפחה. איצי היה, כל הזמן, האלוף ללא עוררין!

איצי סיים מגמה מתמטית פיסיקאלית כימית בתיכון ה' בתל-אביב. לבחינות, כולל לבגרות, הוא היה לומד בבוקר, כאשר תוך כדי ארוחת הבוקר הוא היה מדפדף במחברת הרלבנטית ואז מקבל – מובן מאליו – 100. עם סיום לימודיו בבית הספר התגייס לצבא כעתודאי ועבר גם קורס קצינים. במסגרת ההכנה לקורס קצינים, שבר את העקב, אך לא יותר והגיע לקו הסיום כשהוא עם עקב שבור, תואר ודרגות.

את לימודיו האקדמיים עשה איצי בטכניון. הוא למד הנדסה כימית ולאחר סיום תואר שני החל לעבוד בתעשייה אווירית בה עבד עד יום מותו. הוא התחיל כמהנדס מהשורה והתקדם עד לרמה של ראש תחום. בהרבה מאד מובנים העבודה הייתה גם התשוקה שלו והוא היה שותף לפרויקטים רבים. הוא היה כה מסור לעבודתו, כך שבמהלך כל ימי המחלה, ממיטת חוליו, היה בקשר מתמיד עם



איך קיבלתם את ההחלטה להקים קרן לזכרו של איצי שתיעוד דווקא לטובת עמותת אמ"ן?

"אני עוקבת אחרי הנעשה בעמותה כבר שנים, מלאת השתאות על מה שקבוצה של אנשים גדולי נפש, אשר במקום לבכות החליטו לקום ולעשות טוב לזולת. הם עשו כל כך הרבה, בזמן מאד קצר, והכל עם מחשבה לטובת הכלל, תוך השקעת שעות רבות מספור ללא כל תמורה כספית. אני מלאת התפעמות - אני יודעת שאלו מילים גדולות אבל כך אני מרגישה, ואני גאה להכיר אנשים כאלה.

בתוך זמן קצר, הפכה המיאלומה הנפוצה מ"מחלה יתומה" למחלה אשר החולים בה יכולים למצוא מגוון של אפשרויות לעזרה, מהגשת ידע רפואי ועד לתמיכה בהם ובבני משפחותיהם, עם תרופות אשר הוכנסו לסל הבריאות, מחקרים בנושא ועוד. איצי ראה וגם אני ובניי היום, רואים חשיבות רבה בפעולתה של העמותה, ולכן, לאחר שאיצי נפטר רצינו להנציח את שמו ומצאנו שהכי מתאים לנו לתרום לעמותת אמ"ן, עמותה בה אנו מכירים את הנפשות הפועלות ויודעים בוודאות שהכסף ישמש למטרה שלשמה נתרם.

כשחברי הוועד החליטו ש"קרן אדליסט" תשמש להשתתפות במימון טיפולים רגשיים לחולים - התחברו בעוד חיבור למה שיקר וחשוב גם לי, ושמחתי מאד לשמוע שיש שימוש בקרן והיא עוזרת לאנשים. העובדה שכספי התרומה הראשונה שתרמנו כבר נוצלו במלואם מעידה על כך שחברי העמותה מוצאים את השירות הזה שימושי ומועיל, ולכן ראינו חשיבות להמשיך את היוזמה".

לקראת סיום, ומתוך הבנה שאיצי השאיר אחריו חלל גדול מאוד, ביקשנו מסנדה לספר על החיים בלעדיו...

"החיים בלעדיו שונים מאד ממה שתכננו - להזדקן ביחד, ליהנות מהילדים, לטייל למקומות שלא הספקנו. הוא חסר לי ברגעים קטנים וגדולים, חסר החבר הכי טוב שלי והשותף שלי לחיים.

גם לילדים הוא חסר - חסר אבא. יש להם אוזן קשבת אחת פחות, וזווית ראייה אחת פחות לסמוך עליה. הדרך של איצי לפתור בעיות - ניתוח מסודר שבסופו עצה פרקטית לפתרון - חסרה לכולנו. חסר חוש ההומור הייחודי שלו, המרץ, הדחף ליהנות ממה שיש לעולם להציע. חסר מאד.

אבל, מאחר והיה איש מסודר שלא השאיר קצוות פתוחים וגם ידע שהסוף קרוב, הוא דאג לנו. במילות פרידה, בעצות ובעיקר בבקשה וברכה שנמשיך את החיים ונהיה מאושרים. וכך אנחנו מנסים לעשות, ואני, למרות שאיני מאמינה בחיים של אחרי, מדמיינת אותו מדי פעם יושב שם למעלה על ענן, יחד עם הוריו ואבא שלי, מסתכל למטה ומרוצה".

האחרון בעמותה היה חלק מוועדת הביקורת, ועל הדו"ח האחרון חתם יומיים לפני שנפטר, בהיותו בביה"ח".

ספרי לנו קצת על עצמך ועל החיבור שלך לאיצי.

"נולדתי בבוקרסט שבברומניה ב- 1955 לזוג הורים רופאים שעברו ברומניה את תלאות השואה. הבית היה תמיד מלא חברים ששימשו גם כמשפחה. משפחות המקור של הוריי עלו לארץ ב- 1952 והקשר איתם נותק לשנים רבות בשל הגבלות המשטר הקומוניסטי. הוריי סירבו לעלות איתם ונשארו ברומניה מאחר שהאמינו בעקרונות הקומוניזם ורצו לעזור לבנות חברה טובה וצודקת יותר. לקראת סוף שנות ה- 60 הבינו שהחברה הנבנית ברומניה היא לא החברה שעליה חלמו, והתחילו לפעול כדי לעלות לארץ. גם ברומניה וגם לאחר שעלינו לישראל, הוריי השתדלו לעזור לכל מי שהיה זקוק, כי היה קשה להם לראות חבר בצרה מבלי להיחלץ לעזרה.

עלינו לארץ בדצמבר 1972 והורי, בזמן יחסית קצר, בנו כאן חיים חדשים - בעבודה קשה ועם קבלה של העובדה שכאן צריך להתחיל מההתחלה ולא משנה מה היה תפקידם שם. הם הגיעו להצלחות מקצועיות לא מבוטלות, רכשו חברים רבים והגשימו חלומות - ניהלו חיים עשירים שכללו חיי תרבות, טיולים בכל העולם - עם סקרנות אין סופית למקומות ותרבויות חדשות.

אני, למדתי פסיכולוגיה ומאז 1981 עובדת כפסיכולוגית חינוכית ביפו.

כשהכרתי את איצי, פגשתי משפחה חמה ומאוחדת אשר מהר מאד קלטת אותי לתוכה וגרמה לי להרגיש כבת משפחה אמיתית. הכרתי אנשים שאוהבים את החיים וחיים אותם, מתעניינים בתרבות, נסיעות לחו"ל וגם עזרה לזולת. לאחר נפילת המשטרים הקומוניסטים חמי, ליאון אדליסט, עסק רבות בהחזרת רכוש היהודים מפולין ועשה רבות למען קהילת צ'נסטוחובה הן בארץ והן בחו"ל, וכמובן גם לשימור זיכרון השואה".

ומתוך השורשים האיתנים האלו, איזו משפחה הקמתם כאן ביחד בארץ? על אילו ערכים גידלתם את ילדיכם?

"על המשפחה שהקמנו ביחד ובעיקר על שני בנינו אני יכולה לספר בלי סוף. יוני, בנינו הבכור, בן 32 מהנדס תוכנה. חי בשנה האחרונה בלונדון עם בת זוגו. הצעיר, יואב, בן 30, עו"ד, גר ברמת גן. את שניהם אני מגדירה כהצלחה הכי גדולה של איצי ושלי. הם בני אדם במלוא מובן המילה. ערכיים - למשל, כשהם מחפשים עבודה חשוב להם הפן הערכי שלה - מה ההשפעות של מקום העבודה על החברה. הם חברים נאמנים לכל עת וצרה, ישרים, אמפטיים, חמים ותומכים, גם באמא שלהם כשיש צורך. כשאיצי היה חולה, היו שותפים מלאים בטיפול בו - בביקורים תכופים וקבועים בביה"ח, עזרה בסידורים, חיפוש מידע רפואי ובכלל. הם שמו את החיים שלהם בצד כדי להיות שם בשבילינו ואח"כ בשבילי. כשאמא שלי חלתה לפני מספר חודשים, שניהם היו בשבילי לעזר ותמיכה.

לא חינכנו אותם לכך במילים, אבל הם ראו - ולזכותם יאמר כי הפנימו את מה שראו. אמנם איצי ואני היינו המחנכים העיקריים, אבל סביב וקרוב קרוב היו הסבים והסבתות משני הצדדים שדאגו, עזרו ופינקו אותם. מפגשים שבועיים עם ההורים של איצי, עם ההורים שלי, חגים שחגגנו ביחד. הם זכו גם לדודה מקסימה וחמה, אחותו של איצי, פנינה, שהיא מזמן חברה טובה שלי וגיסה 'מפעל הפיס' ודוד יוסי בעלה, שכיף להיות בסביבתו ולהקשיב לו. מכל אלו, ראו את ערכי המשפחה ואת לכידותה. גם את ערך החברות והעזרה לזולת ראו בבית, והיום כאמור מיישמים אותו גם כלפי קרובים ורחוקים".

עמותת אמ"ן מוקירה ומעריכה את פועלה של משפחת אדליסט ואת תרומתה הנדיבה לטובת פעילות העמותה.

סיכום הכנס השנתי ה- 11 של עמותת אמ"ן

רננה פרנקו והילה בארי-אוליאל |

ד"ר משה גת ולצדו המטופלים עדי שי ואריה מרלינג, אשר הציגו, כל אחד מנקודת מבטו, כיצד היו מתייחסים לדברי הרופא בנושאים השונים.

את הכנס חתמה הרצאתה של פרופ' דינה בן יהודה שהציגה כאמור טיפולים חדשים במיאלומה, להם היא קראה "תקיפה רב חזיתית" – הקרנות, כימותרפיה, השתלה וטיפולים חדשים, לצד חיזוק הגוף והנפש.

חברים יקרים, משפחה יקרה,

עוד המלאכה מרובה ועוד נכוננו לנו לא מעט כאבים ואתגרים. כמו תמיד, עמותת אמ"ן פועלת למען רווחתם של המטופלים ומקדמת שיתופי פעולה בין הגורמים השונים, על מנת להעניק לנו את הידע העדכני ביותר, המחקר האחרון, התרופה החדשה ביותר והתקווה הגדולה לריפוי. מצדנו עלינו לזכור, שבכל יום זורחת השמש ומביאה עימה בשורות טובות. אמן ואמן.

כעמיתה יחסית חדשה בבית החם הזה שנקרא עמותת אמ"ן, אני קוראת לכל החולים והמטופלים להצטרף ולהיות חלק מהבית הזה, לא לחשוש ולא להתמהמה. אני עשיתי את התפנית המחשבתית לאחר המפגש הראשון בו לקחתי חלק במסגרת פעילות עמותת אמ"ן. התפיסה שלי את החיים עם המיאלומה השתנתה. קיבלתי כוח, תקווה ואופטימיות והחלטתי לא לוותר לעצמי".

הכנס השנתי ה- 11 היה חוויה משמעותית לקהל המשתתפים הרחב. הצלחת האירוע נזקפת לטובת כל שותפיה של אמ"ן לאורך הדרך ובפרט בארגון האירוע – חברי העמותה, הרופאים, החוקרים, אנשי הצוותים הרפואיים, מכון 'ויצמן' שמארח את הכנס בקביעות, חברות התרופות והעמיתים המתנדבים. לכולכם נתונה תודתנו.

קטעי הווידאו והמצגות מהרצאות הכנס מופיעות באתר האינטרנט של עמותת אמ"ן – www.amen.org.il, וניתן לצפות בהם בהרחבה.



כמדי שנה, ציינו בחודש מאי האחרון את שבוע המודעות למיאלומה נפוצה, בכנס שנתי רחב היקף, שהתקיים במכון ויצמן למדע ברחובות. כ- 500 משתתפים, המתמודדים עם מחלת המיאלומה, בני משפחותיהם, רופאים, אחיות ומטפלים, הגיעו מכל קצוות הארץ. בכנס הוצגו עדכונים מדעיים, השקפות עולם, תפיסות חדשות והאקטואליה החמה ביותר בתחומנו, בהרצאות וסדנאות מגוונות.

את הכנס סיכמה עבורנו רננה פרנקו, עמיתת אמ"ן, המשתפת מנקודת מבטה:

"השמש חייכה אלינו בבוקרו של יום הכנס, האווירה מלאה האור והחיוכים שקיבלה את פנינו הייתה רק רמז לקראת הבאות – יום פעילות שבבסיסו הרצאות של המלאכים בלבן שעוסקים במלאכה ואינם מרפים. השמש חייכה, תרתי משמע, קרניה חיממו את מכון ויצמן ואת האורחים שהגיעו ובמקביל ניתנה הבשורה מלאה התקווה של פרופ' דינה בן יהודה, כי יש "ברבור שחור" – פרויקט בינלאומי למציאת הריפוי למיאלומה נפוצה. עוד הוסיפה פרופ' בן יהודה כי מותר וצריך לדבר על החלמה מהמחלה – ובכך, חיממה את לבנו. לכל אחד מאיתנו הכאב והאתגר הפרטיים שאנחנו נושאים בגופנו ובנפשנו, אך התקווה להחלמה – משותפת לכולנו.

ה"יחידו" בבית אחד ששמו אמ"ן עושה את ההבדל. למה הדבר דומה? לאותו אב שקרא לבניו והראה להם חבילה של מקלות, שאלם האם ביכולתם לשבור אגודה זו? כמובן שאף אחד מהם לא הצליח לשברם. המשיך האב והראה לבניו שכל מקל בפני עצמו יכול להישבר אך חבילה – אגודה של מקלות – קשה לשבור. כך אנחנו בעמותת אמ"ן, יחד חזקים ולא ישברו אותנו, יחד פועלים ולא נוותר עד שנגיע למחוז חפצנו. משמעות ה'ביחיד' בעמותת אמ"ן משול לאותם מקלות. האמונה שביחד נוכל להתמודד עם המיאלומה, שביחד נעוף גבוה, היא שנותנת את הכוח! ואכן, אחד הנושאים המרכזיים שנידונו בכנס היה אורח חיים בריא, שמירה על אופטימיות ותקווה כחלק מתהליך הריפוי והיענות הגוף לריפוי.

פרופ' משה פרנקל הציג בהרצאתו את סוגיית האיזון בין גוף, נפש והמחלה, סוגיה שתופסת תאוצה בשנים האחרונות באופן כללי ובקרב המטופלים בפרט. פרופ' פרנקל הסביר כי יצירת סביבה תומכת להתמודדות עם המחלה באמצעות תזונה, תמיכה חברתית ומשפחתית, פעילות גופנית, התמודדות עם לחץ ומתח נפשי – כל אלו משפיעים על תאי הסרטן וכלי הדם. הרחבה על הרצאתו של פרופ' משה פרנקל, תוכלו למצוא בידעון זה.

פרופ' בני גיגר הציג את תרומתו של מכון ויצמן למדע, לרפואה המותאמת אישית של המאה ה- 21, במחקרים העוסקים בריפוי מותאם אישית לכל חולה.

בתום מושב הבוקר של הכנס, התקיימו שלוש סדנאות שדנו בנושאי קידום אורח חיים בריא, תזונה, פעילות גופנית וניהול חיים מלאים עם מיאלומה, בהתאמה לגילאים משתנים של המתמודדים עם המחלה.

מושב הצהריים נפתח בסרטו של ד"ר יזהר הרדן 'בתחבולות תעשה לך מלחמה: המאבק במיאלומה'. הסרט הציג את הדרך המפתיעה שעשה התלמיד אל חיינו.

לאחר מכן צפינו בדיאלוג בין רופא ומטופל בעידן הנוכחי – הדרכים השונות לקיימו ושיתוף הפעולה המתקיים בין הצוות הרפואי למטופל ביחס לאופן ניהול המחלה. בדיאלוג השתתפו

הטיפול בגוף – נפש משפיע על חוסנו של הגוף

מתוך הרצאתו של פרופ' משה פרנקל בכנס השנתי ה-11 של עמותת אמ"ן

והחולדות שישבו בקומה התחתונה – שרדו. החוקר בדק וגילה כי החולדות המתגוררות בקומה התחתונה קיבלו תשומת לב וליטופים מהמאכיל שלהן והחולדות שהתגוררו בקומה העליונה לא קיבלו תשומת לב זו, ככל הנראה מכיוון שלא הצליח להגיע אל הקומה העליונה. כך למד החוקר כי מה ששיפר באופן דרמטי את יכולת השרידות של החולדות בקומה התחתונה היה לא החומרים שהוזרקו לחולדות, כי אם תשומת הלב והמגע.

לקיחת אחריות

פרופ' פרנקל הציג בהרצאתו את נושא ההתמודדות עם מתח ולחץ במסגרת ההיבט של לקיחת אחריות. הוא מסביר כי למתח וללחץ ידועות גם השפעות חיוביות: מתן אנרגיה, מקלים על התמודדות עם מצבים קיצוניים ועוד. אבל, לדבריו, כשהמתח והלחץ הם כרוניים ומוגברים מאוד בחייו, הם משפיעים על כל מערכות הגוף שלנו. כך צצות ועולות מחלות בדרכי הנשימה, בלב, בעיות שינה, בעיות עיכול ועוד. המתח והלחץ הכרוניים הם תולדה של עידן ה'מולטיטסקינג' – הרבה דרישות המוטלות על כתפיו בכל יחידת זמן נתונה, הניסיון לרקוד על הרבה חתונות במקביל. המתח מצטבר ואנחנו מרגישים שאנחנו טובעים.

עוד מסביר פרופ' פרנקל את נטילת המשאבים של המתח והלחץ מגופנו. כאשר יש לנו כאבים ואנחנו במצב של סטרס, אנחנו נכנסים למעגל סגור שבו הכאב הופך בלתי נסבל והמתח כתוצאה מכך רק הולך וגדל. כשאנחנו רפויים לעומת זאת, יכול מאוד להיות שאותו הכאב כן יהיה נסבל, נצליח לשאת אותו עם המשאבים העומדים לרשותנו ולא ניכנס למעגל של כאב הולך וגובר.

ומה לגבי מתח ומחלה ממארת? פרופ' פרנקל משתף כי מחקר שנעשה בארה"ב ב-2006 שינה לו באופן אישי את כל ההבנה בתחום. במחקר נבדקו שתי קבוצות עכברים. האחת הוכנסה למתקן שבו לכל עכבר תא קטן שלא מאפשר כל תזונה, והשנייה הוכנסה למתקן שבו תנועה חופשית. לשתי הקבוצות הזריקו תאי גידול. ממצאי המחקר: בקרב העכברים שהוכנסו למתקן ללא חופש תנועה הגידול גדל פי 3 ביחס לקבוצה השנייה שבה הגידול התפתח רק באופן מקומי. תוצאות דומות עלו שוב ושוב.

מחקר נוסף שפורסם בנושא לאחרונה עקב במשך 15 שנים אחרי קבוצת אנשים שחלו במחלה ממארת. מחציתם למדו לעשות הרפיה. נמצא כי בקרב הקבוצה שעברה את הדרכת הרפיה נרשמה ירידה של 60% בחזרת הגידול.

מחקר נוסף בדק אוכלוסיית אנשים שעברו הכשרה בהרפיה. נמצא כי ביחס לקבוצת הביקורת הם הגיעו 40% פחות לרופא המשפחה ונדרשו ל-50% פחות בדיקות מעבדה.

הצעתו של פרופ' פרנקל:

- שלבו טכניקות של הרפיה באורח חייכם. יש הרבה מאוד טכניקות, אמצע אחת שאתם מתחברים אליה וכך תחזקו את מערכת החיסון.
- חייכו! פעולת החיוך הפיזית הוכחה כמסייעת בהורדת הדופק ולחץ הדם, הורדת המתח מהשרירים והפחתת כעסים.
- כתבו יומן! בטאו בו את הרגשות שלכם. מחקרים מצאו כי הכתיבה תורמת באופן משמעותי לחוסנו של הגוף.
- שתפו קרובים בתחושותיכם.
- שלבו כמה שיותר צחוק והומור. הצחוק תורם לבריאות והוא הבחלט יכול להיות מסוכן למחלה שלכם!

בשנים האחרונות הולך ומתעצם השיח על הטיפול בגוף ובנפש כחלק מהאמצעים העומדים לרשותנו בהתמודדות עם מחלה. הרפואה המשולבת מקבלת יותר ויותר מקום בשטח הלכה למעשה, לצד ביסוס מחקרי.

פרופ' משה פרנקל הוא מומחה לרפואת המשפחה, ממקימי החברה לרפואה משלימה של ההסתדרות הרפואית בישראל ומנהל היחידה לרפואה משלימה במכון האונקולוגי במרכז הרפואי 'מאיר' בכפר סבא. הזמנו אותו לכנס השנתי האחרון על מנת שכולנו נוכל ליהנות מהכלים והרעיונות שברשותו: כיצד נוכל לפעול על מנת לחזק את חוסנו של הגוף באמצעות הטיפול המשלים בגוף ובנפש.

פרופ' פרנקל מסביר בפתח דבריו כי עולם הרפואה אכן עסוק היום בשאלה איך ליצור סביבה נוגדת מחלה ולא איך להילחם במחלות. הטרימינולוגיה שהיתה נהוגה לפני כעשור הולכת ומשתנה ו"המלחמה" מפנה מקום ל"יצירת סביבה שתומכת בגוף ובנפש ונוגדת את המחלה". תחת קורת גג זו ניתן הרבה דגש לטיפול התומך, המשלים. השילוב שעליו מדברים יותר ויותר במחקר ובפרקטיקה הוא של גוף – נפש – חברה – רוח.

אילו דרכים מעשיות עומדות לרשותנו ליצירת סביבה נוגדת מחלה?

על פי פרופ' פרנקל ישנם ארבעה היבטים עיקריים ליצירת סביבה נוגדת מחלה: תזונה, פעילות גופנית, מעורבות ותמיכה חברתית ולקיחת אחריות. הוא מציע בהרצאתו כלים המתייחסים לחלק מהיבטים אלו.

מעורבות ותמיכה חברתית

מחקרים שהציג פרופ' פרנקל בהרצאתו מלמדים כי אחד מגורמי הסיכון הגבוהים ביותר לתמותה הוא בדידות! מתוצאות המחקרים עולה כי ישנה השפעה מהותית לתמיכה החברתית על שרידות במצב של מחלה. אחד המחקרים שהוצגו בהרצאה בדק קבוצת נשים לאורך שנים. נמצא כי אצל נשים שלא היו להן קשרים חברתיים משמעותיים, הייתה עליה של פי 2 עד 6 בתחלואת סרטן השד. הסיכויים לתחלואה עלו ככל שחסרו מעגלי תמיכה קרובים.

עוד הסביר פרופ' פרנקל, כי בחברות שבהן הקשרים רופפים התחלואה הכללית גבוהה יותר. תוחלת החיים בישראל היא מהגבוהות בעולם וזה סותר נתונים כמו לחץ ומתח שמאפיינים את החיים בישראל. ההסבר לכך טמון, כך מניח פרופ' פרנקל, בעובדה שבישראל נהוגה תמיכה חברתית ומשפחתית גבוהה בהרבה מזו הנהוגה במקומות רבים אחרים בעולם, וזה באופן חד משמעי, מסייע לנו להתגבר על מחלות.

הצעתו של פרופ' פרנקל:

- הקיפו עצמכם במסגרות של תמיכה חברתית, בין אם תמיכה משפחתית ובין אם תמיכה של חברים, מכרים וכדומה. טפחו קשרים חברתיים ומשפחתיים.
- הוסיפו הרבה מגע לחיכים: עיסויים, רפלקסולוגיה שתורמת גם להפחתת מתח, עייפות וחרדות ולפני הכל – הוסיפו חיבוקים לחיכים!

בהקשר זה מספר פרופ' פרנקל, כי באחד ממחקרי המעבדה הזריקו לחולדות חומרים שונים במטרה לבדוק כיצד הן שורדות מחלות. החולדות ישבו בתוך מתקן בן שתי קומות ובכל חומר שנבדק עלתה תוצאה אחת קבועה – החולדות שישבו בקומה העליונה לא שרדו

4 דברים שכדאי לעשות כדי לאכול בריא יותר

| שרון בר-גיל, נטורופתית (R.H. A.H.G.) |



הקפידו על איכות וכמות השומן אותו אתם אוכלים: ובשפה פשוטה, אכלו את הטובים והמנעו מהרעים. שומנים בריאים כגון שמן זית, אבוקדו, אגוזים, זרעים ושקדים טבעיים מספקים לגוף שומנים בריאים, המפחיתים את הסיכון בתחלואה. לעומת זאת, אוכל מטוגן או צריכה גבוהה של שומנים מן החי מגדילה את הסיכון לפתח סרטן במערכת העיכול ומחלות רבות נוספות.

הפחיתו צריכת בשר בכלל ובשר אדום בפרט: צריכה קבועה של בשר מעלה את הסיכון לתחלואה. אם אתם צורכים בשר, השתדלו להמנע מבשר בקר או חזיר והעדיפו נתחים רזים על נתחים עתירי שומן. גם דרך ההכנה חשובה: בשר חרוך (מנגל) מכיל יותר חומרים מסרטנים ומעלה את הסיכון בתחלואה.

ובצורה פשוטה יותר ?

- אכלו הרבה ירקות ופירות
- אכלו כמות מתונה של דגנים מלאים, קטניות, זרעים, אגוזים ושקדים
- אכלו כמה שפחות שומן מן החי, מאכלים מטוגנים או מאכלים עתירי סוכר

חשוב להדגיש,

היום אנו מבינים יותר ויותר עד כמה חשוב לאמץ אורחות חיים בריאים יותר, וכך גם הרגלי תזונה. יחד עם זאת, העמותה ממליצה לעמיתיה להיוועץ עם הרופאים המטפלים ועם אנשי המקצוע המתאימים להם באשר לשינוי הרגלי תזונה.

ומה נכין מחר לארוחת ערב ?

סלט כרוב וקולוראבי עם שמיר, שום ותפוח עץ

סלט פשוט המנצל את היתרונות של כל הכללים שזה עתה למדנו: שימוש בירקות ממשפחת המצליבים, שפע של סיבים ורכיבים אנטי דלקתיים ואנטי סרטניים. הוסיפו לכך את שמן הזית הבריא והנה לכם סלט משובח, טעים ופשוט להכנה.

מרכיבים:

כוס קולוראבי קלוף וחתוך לגפרורים // כוס כרוב לבן חתוך לפרוסות דקות // צרור קטן של שמיר // קליפת לימון מגוררת // תפוח עץ ירוק חתוך לקוביות // אגוזי פקאן טבעי גרוס גס

לרוטב הוויניגרט:

3 כפות מיץ לימון או ליים טרי // 2 כפות שמן זית מלח, פלפל // שן שום כתושה

ההכנה:

- לערבב בקערה את כל מרכיבי הסלט
- לערבב את כל מרכיבי הרוטב בצנצנת קטנה ולשפוך על הסלט. לערבב ולחכות כ- 10 דקות עד שהרוטב נספג בירקות.

אורחות חיים בריאים יכולים למנוע חלק ממקרי הסרטן. מעבר לכך, ממחקרים עדכניים אנחנו יודעים כי לתזונה נכונה יש יכולת לעכב ולהאט תהליכים סרטניים ולהקטין סיכון להשנות ולהתפשטות של מחלה.

תזונה בריאה יותר היא משהו שכל אחד מאיתנו יכול לאמץ בדרכו שלו ובקצב שלו. אין צורך לקפוץ למשטר תזונתי קפדני וחמור, ועדיף להבין את הכללים, ובהדרגה, בסבלנות ובאורך רוח, ולבדוק מה יכול להתאים לכם.

התמדה היא שם המשחק. הרעיון הוא לחשוף את הגוף לרכיבים השונים באופן קבוע ויומימי.

אז איך עושים את זה? לפניכם 4 כללים פשוטים וקלים ליישום בחיי היום יום של כל אחד מאיתנו:

אכלו יותר ירקות ופירות: ירקות ופירות מכילים שפע של פיטוכימיקלים, ויטמינים ומינרלים שונים בעלי תכונות אנטי דלקתיות ואנטי סרטניות. נסו להיחשף למגוון גדול של ירקות מכל הצבעים, הסוגים והמינים – טריים ומבושלים, מאודים וקצוצים. בדקו – מה טעים לכם? נסו גם ירקות חדשים – כאלו שאתם לא מורגלים בצריכתם. רגילים להכין סלט מעגבניה, מלפפון וגזר? נסו להוסיף גם בצל ירוק ופטרוזיליה, אולי גם צנונית מגוררת ונבטים? יתכן ותגלו הפתעות.

העלו את צריכת הירקות שלכם בהדרגה: אם היום אתם אוכלים 3 ירקות ביום, העלו את הצריכה החל ממחר ל- 5 ירקות ביום. ואם אתם כבר צורכים 5 ירקות ביום, העלו את הצריכה ל- 7-8 מנות ירקות יומיות.

אחת ממשפחות הירקות החשובות ביותר הן משפחת המצליבים: ברוקולי, כרוב, כרובית, קולוראבי, קייל וצנונית הם חברים מרכזיים במשפחת המצליבים. השתדלו לכלול אחד או יותר מהירקות הללו בסלט או באופן אחר לפחות 3 פעמים בשבוע.

העדיפו דגנים מלאים על דגנים מעובדים: תזונה עתירת סיבים מוכחת כמקטינת תחלואה. בדגנים מלאים יש כמות סיבים גדולה יותר. לדוגמה: בכוס של אורז מלא מבושל יש 210 קלוריות ו- 3.5 גרם סיבים. לעומת זאת, בכוס אורז לבן יש 250 קלוריות ואין כלל סיבים. בחצי כוס קמח לבן יש פחות מ- 2 גרם סיבים, בעוד שבחצי כוס קמח חיטה מלאה יש יותר מ- 6 גרם סיבים. צריכת סיבים גבוהה גורמת למזון לנוע בצורה מהירה יותר במערכת העיכול, מונעת עצירות, ומשאירה פחות מקום להתפתחות של נגעים סרטניים. חלק מהחומרים המסרטנים נקשרים לסיבים ונעים החוצה מהגוף ביחד עם הסיבים. כמות הסיבים המומלצת בצריכה היומית היא 25-30 גרם. דרך קלה נוספת להעלות כמות הסיבים בתזונה היומית שלכם הינה כמובן להעלות את כמות הירקות שאתם צורכים. כל הירקות מכילים סיבים, אך חלקם מכילים יותר סיבים. ירקות עתירי סיבים הם: סלרי, עלים ירוקים, בטטה, כרובית וברוקולי.

ניהול אורח חיים בריא

ככלי להתמודדות

עם המחלה

| נילי פורת |



במי שצריך. מתעמלת, צועדת, עושה דמיון מודרך, לומדת, מטיילת. אלו הכלים שלי, זה מה שאני יודעת לעשות. מקווה שהמחלה תבין שאין לה מה לחפש אצלי, ובעקבות כך, הזחילה האיטית תשנה כיוון ותתחיל לזחול לאחור.

היום, ארבע וחצי שנים אחרי זה, אינני מקבלת תרופות. ואני מרגישה טוב ומשתדלת גם לפעול למען חבריי למחלה. אני מורה לחינוך גופני ומומחית לשיטת פלדנקרייז. בעלת ניסיון רב בהדרכה ועידוד מבוגרים לעסוק בתנועה על אף המגבלות. אורח החיים שלי מאוד עוזר לי להתמודדות עם המחלה. אני מרגישה שהרוטינה הזו של תנועה מבוקרת, אוכל בריא, שינה מספקת ואופטימיות נותנים למערכת החיסון את התנאים הטובים ביותר לעסוק בהחלמה.

אני רואה בסיפור שלי הזדמנות לגשר וקשר, הזדמנות ללמידה גם עבור אחרים אשר תרים אחר פתרונות שנכונים להם בהתמודדות עם המחלה, ולכן משתפת בסיפורי.

מי מכם שמאמין כמוני שאורח החיים שלו יכול להשפיע על המחלה, ועל הסימפטומים שלה, מוזמן להיות איתי בקשר בטלפון, במייל, או באתר שלי. כפי שהבנתם מסיפורי אני מאמינה גדולה באורח חיים בריא כתורם להחלמה ולאיכות חיים טובה. אשמח לסייע, כמובן ללא תשלום, למי שזקוק לעידוד ולהדרכה בנושאים הקשורים לתנועת הגוף, לתזונה ולדמיון מודרך, שזהו כלי שאני מאמינה בו מאוד.

את פרטי הקשר של נילי ניתן למצוא באתר האינטרנט של העמותה – www.amen.org.il

אני באר שבעית, בת 73, נשואה, יש לי 3 ילדים, ו-10 נכדים.

בדצמבר 2011, כשעה לפני שהתלבשתי למסיבת חנוכה בגן של נכדתי, קבלתי במייל תוצאות של בדיקת הסיטי שעשיתי. כמעט כל הערכים היו צבועים באדום, וליד הרבה מהם היה כתוב חשד ל... חשד ל... חשד ל... לא ידעתי בדיוק מה זה אומר אבל הבנתי שאני מאוד חולה ולא בשפעת. במסיבת החנוכה ליבי דפק בפראות, לא בדיוק בגלל החג הקרב.

חודשים ספורים לפני כן, באפריל של אותה השנה, התחילו כאבי גב עם הקרנה לרגל. שום דבר לא עזר להפחית את הכאבים. הבדיקות שעשיתי העלו חשד למיאלומה. הייתי בשוק. כל הדימוי העצמי שלי, של אדם ספורטיבי שיודע לשמור על בריאותו, קרס. היה פחד מהלא נודע, מסבל, מתלות, מאיבוד שליטה. הייתי כמשותקת, לא הבנתי מה מסבירים לי.

בשלב זה, בתי הבכורה לקחה פיקוד, פנתה להתייעצות רפואית וכעבור יום חזרה אלי במסר מעודד. "רופא בכיר אמר לי שהמחלה לא כל כך מסוכנת, שיש היום הרבה תרופות יעילות, ביסורוקה' יש רופאים מצוינים, העיקר להתחיל מיד בטיפול. קבעתי לך תור למנהל המחלקה, אני באה אתך". המשפטים האלו היו כמזור לנפשי, זה בדיוק מה שהייתי צריכה. משענת, פעולה, ידיעה שיש טיפול, יש רופאים טובים, אפשר להתגבר.

התחלתי עם הקרנות שמיד הקלו על כאבי הגב, ועם וולקייד. אחרי העירווי הראשון באתי הביתה בחששות גדולים, לא ידעתי איך גופי יגיב לתרופה, תהיה בחילה? חולשה? אוכל להמשיך לתפקד? בפועל הרגשתי די בסדר. אחרי העירוויים הבאים המשכתי לחשוש, אולי החומר מצטבר ועכשיו תתחלנה תופעות קשות? רק אחרי כמה שבועות נרגעתי. או קיי, זהו זה, קצת חולשה, קצת בחילה, קצת נימול ברגליים, אפשר להמשיך לתפקד. כשחשתי נימול ברגליים או מעט בחילה, יצאתי להליכה. משך ההליכה נקבע לפי הרגשתי, העיקר שיצאתי ונשמתי אוויר. שמרתי על השגרה היום יומית שלי של התעמלות בוקר.

כל בוקר, עד היום, אני מתעמלת, התעמלות קלה, בעיקר מתיחות, נושמת נשימות עמוקות ואומרת תודה על מה שיש. גם את הרגלי התזונה לא שיניתי, אני אוכלת הכול, אוכל מאוזן, בריא, ממעיטה באוכל תעשייתי ובפחמימות.

הייתי ברמיסיה, הפוגה במחלה, עד מאי 2015. חשבתי שהמחלה טעתה שנכנסה בי, ואורח החיים הבריא שלי, הוא מספיק טוב כדי להרחיק אותה ממני. התבדיתי. בדיקות הדם שעשיתי במאי הראו שהמחלה מתחילה להתקדם בזחילה.

שוב חזרו הדאגה והחששות.

הוספתי לתזונה שלי ויטמינים ומינרלים שמחזקים את מערכת החיסון, מקפידה להיות במצב רוח טוב, לעזור למי שצריך ולהיעזר

מהמסע לנפאל, למסע חיי: מיאלומה, לא אכנע לך

| דבורה פולצ'אק |

אחרי שישה חודשים, ניגשתי להשתלת מח עצם. לאחריה, כעבור חצי שנה נוספת, ביצעו בי השתלת מח עצם שנייה. זו הייתה הדרך הטיפולית, ואני, עם אמון מלא בצוות הרופאים, התנהגתי כחיילת ממושמעת. גם היום, במבט לאחור, אני בטוחה שהאופציות הטיפוליות שניתנו לי הן הטובות ביותר עבורי. ואכן, לאחר ההחלמה מהשתלת מח העצם השנייה, שגם היא בפני עצמה מתישה, קשה ומסורבלת, הגיעו בשורות טובות.

הפוגה של המחלה, כמעט באופן מלא. כשמבלים כל כך הרבה בבתי חולים, כבר מכירים את הביטויים הרפואיים, והמילים הלועזיות המסובכות הופכות מוכרות. 'רמיסיה', כאשר המחלה נסוגה, זהו אחד מהביטויים שכל חולה סרטן שואף להיתקל בו. כך קיבלתי כשנה של חיים בריאים. חזרתי למגורים מלאים בקיבוץ, המשכתי לעבוד בתיירות, והאופטימיות, שהייתה בי כל הזמן, הוכיחה את עצמה. גם כשהיה קשה, הייתי אומרת לד"ר מגן, שהיא עוד תסתובב איתי בעולם, ותגיד לכולם 'רואים אותה, את האישה בת ה-80 שמתפטת פה על הרים? איתה ניצחתי'.

ואז, כנגד כל הפנטזיות, חשתי במין סתימה באוזן. עבור כל אחד אחר, כנראה שזה היה מסתכם בדלקת זניחה. אצלי, הסתבר שמדובר בגידול סרטני על עצב השמיעה. המיאלומה התפרצה שוב לחיי, בלי הזמנה וללא הודעה מראש. אמנם קיבלתי מהמחלה הפוגה, אך היא מתקשת להוכיח שקצת יותר קשה לסלק אותה. כעת, אני מטופלת במשלב של שתי תרופות, רבלימיד וקיפרוליס כטיפול חמלה, ובתקווה שהאחרונה תיכנס לסל התרופות בקווי טיפול מוקדמים יותר, לעזרת חולים אחרים. בחודשים האחרונים אני מגיעה אחת לשבוע ל'בילינסון' בכדי לקבל את הטיפול, ונוטלת כדורים באופן יומיומי. המלחמה לא תמה.

אני מגדירה את עצמי בזהירות כ'אופטימית יחסית'. לצד הקשיים הפיזיים ואי הוודאות, לא היה רגע אחד בו הרמתי ידיים. הסביבה התומכת שלי, חבריי מהקיבוץ שמסייעים בכל ומשפחתי, לא נותנים לי לחוש ולו לרגע שאני לבדי במערכה. החשש למות עושה שינוי. הפכתי רגועה יותר, משחררת, הבנתי כמה חשובה לי המשפחה, כמה אני שמחה שיש לי אותם. במקביל, חשוב לי להדגיש, שאני גם מקור הכוח של עצמי. בכל בוקר אני קמה מוקדם, בשש וחצי בבוקר משוחחת בטלפון עם הילדים, מתארגנת, ויוצאת ליום עבודה כרגיל. לא מוותרת על כך.

מתוך המצב של חוסר המודעות שהייתי בו בימים הראשונים לאחר האבחון, גיששתי באינטרנט ונתקלתי בפעילות של עמותת אמ"ן.

התחושה שאת לא לבד, וכי יש עוד רבים כמוך, היא אכן מעודדת. לחולים במצבי אבקש למסור את תחושת האפשר. יש עוד הרבה חידושים וטיפולים תרופתיים, אפשר לנסות, אפשר להתגבר. אפשר שתמצאו את מקור הכוח שלכם, בתעסוקה, בסביבה, בתחביבים, במכרים, במשפחה, ואפשר שתמצאו אותו בעצמכם. אפשר לחיות.

הכותבת היא **דבורה פולצ'אק**, בת 55 מקיבוץ אילות שבערבה, אם לשניים וסבתא לנכד אחד. דבורה לוקחת חלק פעיל במיזם 'חיים עם מיאלומה' של העמותה.

כתבה זו פורסמה גם ב-YNET, בתום שבוע המודעות למיאלומה והכנס השנתי האחרון של עמותת אמ"ן, שהתקיים בחודש מאי 2016.

לקח לי הרבה זמן לאזור את האומץ ולהגשים את חלום הטיול. רק בגיל 52, אחרי שהבן עשה את הטיול הגדול שלו, החלטתי שגם לי מגיע ואפילו עשיתי קורס של מלוות קבוצות לחי"ל. טסתי לנפאל, מקום קסום ביופיו, והתרגשתי להתחיל את הטיול האמיתי. תוך כדי 'תנועה', הרגשתי כיצד אני מדדה מאחור. כל מדרגה (ובנפאל כידוע, לא חסרות מדרגות) הפכה לאתגר. כל טיפוס היה קשה. התחושה המרכזית שגאתה בי היא: פ-א-ד-י-ח-ה-! אני אמורה להיות בכושר, הלא הרגע סיימתי את הקורס. אני מתוכננת ללוות קבוצות כשאני צועדת קדימה, ולא מזדחלת בסוף הקבוצה. אבל הראש אומר לעצמו דבר אחד, והגוף בשל, לא סוחב. בתמימותי, חשבתי שמדובר בבעיית כושר שחייבת התייחסות.

רק כשחזרתי לארץ, בנובמבר 2013, גיליתי שאין מדובר בחולשה חולפת. תחילה, סברו שמדובר בחיידק נפאלי שסחבתי עמי. אחרי מספר בדיקות, שבין היתר גילו אנמיה בדרגה 6 (כלומר, כמעט ולא היה לי דם בגוף) ועצמות 'פריכות' במיוחד – התבררתי שיש לי סרטן – מיאלומה נפוצה. המיילה הזאת, סרטן. היא לא באה לבד, אליה מתלוות תחושות של הלם, חנק, פחד נורא, דאגה קשה, חשש, כעס, עצב. הכל מתערבב יחד ומשתק אותך. אבל אין לך זמן להיות משותקת.



תוך שלושה ימים מהרגע בו ישבתי על הספסל ההוא, כבר אושפזתי בב"ח בילינסון, כשבכירי המחלקה ההמטואונקולוגית, ובראשם ד"ר הילה מגן, מלווים אותי בכל צעד ושעל. המעבר היה חד מאוד – ממקום מגורי בקיבוץ אילות שבדרום הרגוע אל מסדרונות המחלקה ההמטואונקולוגית בבילינסון ולטיפולים כימותרפיים אינטנסיביים שהחלו מיידית. אחרי כל טיפול שנמשך כשבוע, הגוף היה נחלש מול המנות התרופתיות שקיבל, מה שגרם לי להתעלפויות, בחילות והעלאה של חום הגוף. לאורך החודשים הללו, כמעט ולא יצא לי לשוב לקיבוץ איילות, מקום מגוריי. רוב הזמן ביליתי באשפוז או בבית הוריי, כאשר משפחתי – העוגן שלי – בניי, נכדי והוריי, איתי בכל העת. על הדף זה נשמע מעט, אבל חצי שנה של כדורים, הזרקות ותופעות לוואי זו תקופה ארוכה מנשוא. כמובן שלא איחר היום בו קיבלתי את הגושפנקא להיותי חולת סרטן דרך מבט בראי. השיער נושר מאליו, פשוט 'נופל' ממך, כאילו הגוף לא משקיע כוחות ב'מותרות'. כשכבר אי אפשר להסתיר, מגיע הספר של בית החולים ושם לזה סוף. אני חושבת שזה הרגע היחיד בו נכנעתי לדמעות.

"לצאת מהארון"

במחלת הסרטן

| מירב יובל |



המחלה. ההסתרה עצמה מוציאה את הגוף מאיזון וגורמת לעומס נפשי. האנרגיה שהאדם זקוק לה לתהליך הריפוי מופנית בעיקרה להסתרה ובכך עשויה לפגוע באדם ברמה הבריאותית והנפשית.

למרות שידוע שלעצם השיתוף והדיבור על המחלה יש השפעה מרפאה, חשוב לזכור שאין דרך אחת נכונה. חלק מהאנשים משתפים באופן מיידי ופתוח ולחלק נדרש זמן ותהליך הסתגלות ועיבוד לפני "היציאה מהארון". החשוב הוא להיות קשובים לאדם המתמודד עם המחלה, לכבד את רצונו ואת התהליך שלו.

הכותבת - מירב יובל, היא פסיכותרפיסטית ומטפלת בכירה בנשימה מעגלית אינטגרטיבית בשילוב תנועה ודמיון מודרך. מנחה קבועה במפגשי "חברים לדרך" בגבעתיים.

עמותת אמ"ן, מפגשי ה"חברים לדרך" ואנשי המקצוע, נמצאים כאן ומזמינים את כל מי שהמאילומה נגעה בחייו, להתייעץ בנושא זה ובכל נושא אחר.

עמותת אמ"ן מקיימת מספר מעגלים בהם ניתן להיעזר:

- הקו החם הטלפוני שלנו, שפעיל מדי יום ביומו - 052-2262326.

- מפגשי 'חברים לדרך' המתקיימים בגבעתיים, חיפה, ירושלים ובאר שבע ומהווים מקום לשיחה, התייעצות, שיתוף ולמידה. פרטים על מועדי המפגשים ומיקומם, אפשר למצוא באתר האינטרנט של העמותה - www.amen.org.il

- הקרן לרווחת החולה (טיפול רגשיים) ע"ש יצחק אדליסט מאפשרת לקבל מימון של 6-8 מפגשים עם איש מקצוע על פי בחירתכם, לטובת טיפול רגשי. פרטים ניתן לקבל אצל שני בטלפון 052-8812640.

מחלת הסרטן מביאה עימה התמודדויות רבות הן בהיבטים הפיזיים והן בהיבטים הרגשיים. היא משפיעה לא רק על האדם החולה עצמו אלא גם על משפחתו וסביבתו.

המחלה מביאה עימה שינויים רבים הבאים לידי ביטוי במגוון תחומי החיים. המתמודד עם המחלה נדרש לבצע סדרות ארוכות של בדיקות וטיפולים העשויים לפגוע בשגרת היומיום של עבודה ובילוי שעות הפנאי. ההשלכות הפיזיות שונות מאדם לאדם אולם גם כאן חווים החולים שינוי בהופעה חיצונית, עייפות, רמת אנרגיה נמוכה, התמודדות עם כאב וכן שינויים במצב הרוח.

אחת השאלות המרכזיות שעולות היא: האם לשתף את הסביבה במחלה?

למרות שאנו חיים בעידן שבו מחלת הסרטן הופכת להיות יותר ויותר מחלה כרונית מאשר מחלה סופנית, עדיין עמוק בתוכי התודעה של מרבית האנשים היא נקשרת למוות וסבל קשה. חיבור זה מעלה פחדים אצל האדם עצמו ואצל סביבתו.

כשאנו באים לדבר על שיתוף הסביבה בדבר המחלה חשוב שנזכור שיש מעגלים שונים בחייו של אדם. המעגל הראשון הוא המשפחה הגרעינית הקרובה. הורים, בני זוג, ילדים. המעגל השני הוא המשפחה המורחבת ולאחר מכן מעגל החיים הרחב יותר שכולל חברים ועמיתים לעבודה. קשה יהיה להתייחס לכל מעגל בנפרד ולכן המאמר יציג ויציף סוגיות מרכזיות בנושא, שאינן בהכרח מתייחסות בפירוט לכל מעגל.

האדם שקיבל את הבשורה על המחלה, זקוק לרוב לזמן הסתגלות ראשוני לעכל ולהבין את השלכות המחלה על חייו, לפני שיוכל לצאת עימה החוצה אל הסביבה. הצורך לשתף אחרים במצבי חיים שונים וברגשות משתנה מאדם לאדם, כמו גם מינון השיתוף בתקופות שונות. חלק יעדיפו למעט בשיחה על המחלה ולעסוק בדברים אחרים על מנת להסיח את דעתם ממנה או על מנת לשמור על איזון רגשי ולא להגיע למצב של הצפה רגשית. יש כאלו שמתקשים לשוחח על רגשות קשים ומעדיפים להימנע ויש כאלו שהשיתוף משחרר אותם מתחושת הלבד והמועקה ואף תורם לתהליך הריפוי.

הקושי והחשש "לצאת מהארון" קשורים בעיקר לפחדים שונים שאיתם מתמודד האדם. ישנם חולים החוששים שעם היוודע דבר מחלתם ישתנה יחס הסביבה כלפיהם בין אם זה רצון לעזרה ומעורבות יתר ובין אם זה התרחקות עד כדי ניתוק יחסים. פעמים רבות עולה החשש שירחמו עליהם, דבר שעבור רוב האנשים רק מקשה עוד יותר על ההתמודדות.

האדם שמתמודד עם המחלה חווה פעמים רבות רגשות של אשמה או בושה הקשורים בהופעת המחלה ובהשלכותיה, אשר מגבירים את הקושי לשתף, ויש כאלו שחוששים להוות נטל על משפחתם וסביבתם ולכן נמנעים מלשתף.

בעיני, הסוגיה המרכזית שחשוב להעלות, היא נושא **שמירת הסוד**. כמובן שכבודו וזכותו של אדם להחליט האם ועד כמה הוא משתף את הסביבה. יחד עם זאת חשוב להבין ששמירת סוד, באשר הוא, מובילה לסבל ומוסיפה עוד נדבך של קושי בהתמודדות עם



הכנס השנתי ה- 11 של עמותת אמ"ן





עמותת אמ"ן מברכת את כל עמיתיה בברכת שנה טובה וחג שמח

מחקרים חדשים

האם הטיפול במיאלומה יכלול בעתיד גם את הקנאביס?

ע"פ מחקרה של ד"ר מרב לייבה מהמרכז הרפואי 'שיבא'

| הילה בארי-אוליאל |



כיצד בכוונת המעבדה להמשיך את המחקר מכאן?

ד"ר לייבה: "בקרוב נתחיל בניסוי נוסף שיתקיים על אוכלוסייה גדולה יותר של עכברים. נבדוק את היעילות מול הרעילות. נבדוק את ההשפעה של הקנאביס על גודל הגידול, על שרידות העכברים, נבדוק את ההשפעה הקוגניטיבית, השפעה על הזיכרון. בדיקות אלו, מטרתן לבחון האם במקביל להשפעה החיובית ישנה גם השפעה מזיקה, אפקטים נלווים. אני מאמינה שבתוך שנה יהיו תוצאות לשלב זה של הניסוי ונוכל להתקדם ולשקול את האפשרות להמשיך ולחקור את הנושא גם בבני אדם."

לסיכום, הממצאים מרתקים ואכן מעוררי תקווה, אך הדרך לסיים המחקר ולהוכיח יעילות הקנאביס כטיפול בבני אדם עדיין ארוכה.

ידיעה שפורסמה בעיתונות דיווחה על פריצת דרך בניסוי לחיסול תאי מיאלומה באמצעות שימוש בחומרים פעילים המופקים מקנאביס. המחקר נערך על ידי ד"ר מרב לייבה, מנהלת השירות למילומה נפוצה במרכז הרפואי שיבא תל השומר בשיתוף עם חברת One World Cannabis (OWC). המחקר הראה כי כ-60% מתאי המיאלומה מתו בתוך 24 שעות מרגע שקיבלו מינונים שונים של CBD ו-THC, החומרים הפעילים שבצמח. בהמשך בוצע ניסוי ראשוני על עכברים שהראה אף הוא תוצאות מבטיחות. פנינו לד"ר מרב לייבה על מנת לשמוע ממנה על מחקר פורץ דרך זה.

הקנאביס אמנם מוכר לרובנו ככלי עזר משמעותי להתמודדות עם כאבים עבור אלו הסובלים ממחלת הסרטן וממחלות נוספות, אך בניסוי זה כבר מלכתחילה המטרה היתה שונה - לבדוק את השפעת השימוש בקנאביס על הטיפול במחלה ולא את ההשפעה על הקלת הכאב.

מה היה המניע למחקר? בדיקת נושא ההקלה על הכאב? או שמלכתחילה רציתם לבדוק את ההשפעה על תאי המיאלומה?

ד"ר לייבה: "מלכתחילה רצינו לבדוק את האפקט הנוסף של הקנאביס כטיפול במחלה ועל תאי המיאלומה ולא רק כאמצעי להקלה על הכאב. הנחת המחקר היתה כי ניתן לייצר תרופה המסייעת בהרג תאי המיאלומה.

בדקנו מיצוי של קנאביס במעבדה, הפרדנו את מרכיביו העיקריים, ה-CBD וה-THC. בדקנו במעבדה את האפקט של כל אחד מהמרכיבים בנפרד ושניהם ביחד, על תאי המיאלומה. כבר בתום 24 שעות ראשונות מתחילת הניסוי, ראינו תמותה של כ-60% מתאי המיאלומה, בריכוזים נמוכים של כל אחד מהמרכיבים בנפרד ובעיקר בשילוב שלהם, שנמצא כיעיל ביותר.

בנוסף להשפעה על תמותת תאי המיאלומה ראינו גם השפעה על תאי העצם. באופן רגיל אצל כל אחד יש תהליכי בנייה והרס של עצם. במיאלומה נוצר חוסר איזון בין קצב בניית העצם לבין קצב הפירוק של תאי העצם וכך נוצרים נגעים ליטיים (נגעים בעצמות). מצאנו שהקנאביס מעכב את התאים שהורסים את העצם. זה מרמז מבחינתנו על האפשרות שלקנאביס תהיה השפעה חיובית על התאים בוני העצם, בנוסף להשפעה על תמותת תאי המיאלומה."

ד"ר לייבה מחדדת ומדגישה כי המחקר נמצא כרגע בשלב מוקדם ביותר ועל אף שיש מקום לתקווה, עדיין ארוכה הדרך. לאחר שנערך ניסוי במעבדה על תרבויות תאים, החל הניסוי בעכברים. בשלב ראשון נבדקה קבוצה קטנה של עכברים שגם שם הוכח כי אכן ישנה השפעה חיובית של הקנאביס על תאי המיאלומה.

מה באמת אתם רוצים? קראנו לכם ובאתם... להביע דעה ולהשפיע מחקר איכותני על החיים עם מיאלומה

| מירה שדה |

הונחו לפתחנו אתגרים משמעותיים ביותר ואנחנו נערכים לשלב בתכנית העבודה לתקופה הקרובה מענה לחלק מצרכים אלה.

במקביל נעביר את תוצאות המחקר לידיעת הרופאים חברי הקבוצה הישראלית למיאלומה, ולאגוד להמטולוגיה ועירוי דם. נבחן במשותף מה ניתן לעשות לטובת שיפור והקלה על ההתמודדות עם המחלה.

המלאכה רבה ונשמח מאד להרחיב את מעגל המתנדבים הפעילים בעמותה.

אם ברצונכם לפעול באחד מהתחומים המוזכרים כאן או בנושאים אחרים, אנא פנו אלינו.

המחקר נעשה בשיתוף בין כל עמותות החולים בתחום ההמטו-אונקולוגי וזכה לברכת האיגוד הישראלי להמטולוגיה ולעירוי דם.

עמותת אמ"ן פועלת יותר מעשור שנים לקידום מצבנו - מצבם של אלה שהמיאלומה נגעה בחייהם.

השנה החלטנו לשאול אתכם מה עוד צריך להיעשות. קראנו לכם להשתתף במחקר איכותני על מנת לאתר ולהגדיר תחומים נוספים בהם העמותה יכולה לפעול לשיפור ולהקלה על ההתמודדות היומיומית ולניהול המחלה.

מטרת המחקר היתה לזהות ולהגדיר צרכים וציפיות שלנו - כקהילת חולים, בתחומים הבאים:

- מידע על המחלה ועל דרכי הטיפול
- יחסי מטופל/רופא
- יחסים עם הצוות המקצועי המשלים לרופא
- מיצוי זכויות מול הגורמים השונים
- היבטים נפשיים/רגשיים

היענות הרבה שלכם אפשרה לקיים 6 קבוצות מיקוד ברחבי הארץ: 4 באזור המרכז, אחת בחיפה ואחת בבאר שבע. כל קבוצה נפגשה לדיון מונחה שארך כשעתיים.

מעבר לדיון בשאלות המחקר היתה זו גם הזדמנות למפגש בין חברים, החלפת דעות ודיון פורה וכבר באותם מפגשים נוצרו קשרים והכרזיות חדשות.

בימים אלה אנחנו לומדים את תוצאות המחקר שהתקבלו מהחברה הסוקרת וכבר עכשיו אפשר להתרשם מהעומק ומההיקף הרחב של הנושאים שעלו ונדונו וממגוון הנושאים לטיפול.

להלן מעט מהצרכים שעלו במסגרת המחקר:

- **מרכזים רפואיים** - לנסות לייצר גמישות בשעות בהן ניתן לקבל טיפול.
- **הנגשת מידע באשר לזכויות** מהגורמים השונים וסיוע במימוש הזכויות.
- **"מורה נבוכים"** - הנחיות עשה ואל תעשה בניהול המחלה, זכויות חולים ועצות מעשיות.
- **הנגשת מידע על חידושים בתחום המחקר והטיפול**
- **סיוע ותמיכה לבני הזוג ולמלווים**
- **הגברת נוכחות העמותה בפריפריה**
- **פלטפורמה למפגש בין חולים** - בכל הצורות: פורמאלי, בלתי פורמאלי, קבוצתי, אחד על אחד, בעולם הפיסי והדיגיטלי (פייסבוק, פרומים)
- **מקור לתקווה והשראה** - במיוחד באמצעות מפגש עם מתמודדים ותיקים.



כוחה של קבוצה - מיזם "חיים עם מיאלומה"

| שושי שפרונץ-רפסון ומירה שדה |

ההיכרות והשיתוף נמשכים גם באופן פרטי. מספרי טלפון מוחלפים וההתרגשות רבה כשנפגשים לקפה / בירה או במחלקות האשפוז במרכזים הרפואיים.

ומעל הכל חשוב לציין את כוחה של הקבוצה שמקדמת יוזמות שונות לטובת הכלל.

היטיבה לבטא זאת חברת הקבוצה אסנת וינגרטן בן דב, בפוסט שהעלתה בפייסבוק ביולי:

"כוחה של קבוצה. היום לפני שלוש שנים עשיתי את הביופסיה ואושפזתי בבהילות עם אי ספיקת כליות. מיותר לפרט את ההרגשה. במובן מסוים היתה לי הקלה שסוף סוף יודעים מה יש לי ואהיה מטופלת. שלא יובן חלילה שלא נצבטתי באימה, חרדה, צער וכדומה...

תכלס, היום אני בטיפול תחזוקתי ומברכת את הרגע בו הקמנו את קבוצת הפייסבוק, העלנו את עניין המכשיר למציאת ורידים והופ... החברים בוועד אמ"ן עשו לילות כימים והנה המכשיר כבר ב'שיבא'. בא לציין גואל.

שריינו את התאריך למפגש נוסף של כולנו. אם אתם מכירים סביבכם עוד, אז גייסו אותם.

חשוב שתבואו, נפגש, נצחק, נלמד, נקטר ובעיקר נעשה חיים (עם המיאלומה). להתראות חבריי!..."

ואנחנו אומרים אמן לכל מילה, הצטרפו לקבוצה ובואו להשפיע, לשתף ולהשתתף.

כי יחד השמים הם הגבול!

(* בעת שתקבלו את הגיליון לידכם המפגש יהיה כבר מאחוריכם ונדווח עליו בהרחבה באמצעות אתר האינטרנט.

מיזם 'חיים עם מיאלומה', פרי יוזמתם של צעירי אמ"ן, יצא לדרך בתחילת השנה ומאז ממשיך לפעול ולהתפתח.

מטרתנו לייצר קהילה תומכת, משתפת ומחליפה מידע. קבוצה שעוסקת בכל מה שמעסיק אותנו בחיי היומיום לצד המחלה, כמו: יחסים במשפחה, הורות, קריירה, זכויות חולים ובמקביל גם: תרופות, תופעות לוואי, מחקרים וכל נושא אחר.

קבוצת פייסבוק סגורה ששמה 'חיים עם מיאלומה' הוקמה ומהווה מקום מפגש וירטואלי בין חברים לדרך, אלה שהמיאלומה נגעה בחייהם: חולים, בני משפחה ומלווים. מאז הקמתה צברה הקבוצה מספר לא מבוטל של חברים והדיונים המתקיימים בה עוסקים בחיי היומיום של כל אחד מאיתנו והם מרגשים, חשובים ומחכימים.

המפגש בפייסבוק עורר את הרצון להרחיב את ההיכרות לעולם האמיתי. צוות ההיגוי של צעירי אמ"ן החליט לקיים מפגשים אחת לשלושה חודשים בימי שישי.

בהתאם לעקרונות הקבוצה הוחלט שבמפגשים יהיה שילוב של התנסות בכלים מתחום הגוף-נפש, הרצאה או דיון מונחה ובעיקר מקום למפגש ולהיכרות באווירה חברית, נינוחה ושמחה.

להשלמת החוויה וכפי שנהוג בין חברים, החלטנו להתפנק עם כיבוד שהמשתתפים מכינים.

מפגש ראשון, מוצלח ביותר נערך ביום שישי ה-1 באפריל בתל אביב בהשתתפות כ-40 איש.

הכנס השנתי של אמ"ן שנערך ב-20 במאי, סיפק הזדמנות למפגש נוסף והשמחה היתה רבה לנוכח האפשרות להמשיך פנים אל פנים את החברויות שהתחילו להירקם.

המפגש הבא יערך ב-16 בספטמבר (*) וימשיך לעסוק בבריאות ואיכות חיים, בהיכרות ובשיתוף. הפעם יתארחו במפגש כמה מוותיקי העמותה - "שועלי קרבות" ותיקים, שיספרו איך הם חווים וחוו את החיים עם המיאלומה במשך שנים ארוכות. נפתח את הבוקר בתרגול קצר של מדיטציה ודמיון מודרך - חשוב לבריאות ולמצב הרוח. נמשיך בהרצאה ובדיון מונחה.

חדשות אמ"ן

1. ההמטולוגיות הנוספות שביעו עניין בכך. המעוניינים לתרום ולסייע מוזמנים לפנות אלינו.

2. העמותה מקדמת פעילות חדשה לטובת עמיתים דוברי השפה הערבית. פרטים מלאים יופיעו באתר האינטרנט של אמ"ן בקרוב.

3. העמותה מלווה מקרוב את פעילות הקבוצה הישראלית למיאלומה ואת האיגוד להמטולוגיה ועירווי דם בפעילותם הברוכה להכנסת תרופות נוספות לסל התרופות. אנחנו מאוד מקווים שבעקבות יציאתן לשוק של תרופות משמעותיות עבור חולי מיאלומה בשנה האחרונה, אלו יכנסו לסל בשנה הקרובה.

1. הורחב נוהל מימון טיפולי שיניים בסיוע הקרן ע"ש יוסף וקריסטינה קסירר. במסגרת הרחבת הנוהל, יכולים העמיתים לקבל תמיכה כספית למימון טיפולי שיניים שאינם ממומנים על ידי הקופה, או שממומנים באופן חלקי בלבד. פרטים מלאים באתר האינטרנט של אמ"ן.

2. עמותת אמ"ן החלה לפעול לרכישת מכשירים המסייעים באיתור וורידים ובכך מקלים על הסבל הנגרם למטופלים בגין דקירות מרובות (Accu vein). עד כה, קיבלו את המכשיר המחלקות ההמטולוגיות שהביעו בו עניין - במרכז הרפואי 'סורוקה', בו המכשיר נרכש בזכות תרומתו האדיבה של שרון אזולאי, ובמרכז הרפואי 'תה"ש'. העמותה פועלת לגייס כספים לטובת רכישת מכשירים נוספים שיספקו למחלקות

"היננינה היא כל זולתי"

יהושע גבאי מנגן בחדר טיפול יום של בית החולים רמב"ם

| שלומית נורמן |

"עלינו לארץ ממרוקו כשהייתי בן 13 וגרנו בקרית ים. בשכונה הכרתי את חברי להקת בנזין. שמעתי את בנג'ו ויהודה פוליקר מנגנים ורציתי גיטרה. אנחנו משפחה של 14 ילדים. אני הבכור. לא היו לנו אמצעים אז אבא שלי מכר שטיח וקנה לי טייפ וגיטרה.

בגיל 17, לפני הצבא, התחלתי להופיע. הייתי מנגן בקנטרי גלי גיל בקבלות שבת. אחרי הצבא התחלתי לעבוד ברפאל. 30 שנה עבדתי ברפאל ובערבים הופעתי.

היום יש לי אולפן בבית, כשאני נכנס לאולפן לנגן, אני שוכח הכול. הנגינה היא כל עולמי".

"מי נתן לך את הרעיון להביא לכאן את הגיטרה?"

"יום אחד חשבתי להביא את הגיטרה כולם אמרו לי שהנגינה מרגיעה אותם, משמחת, מרגשת, מעודדת. כולם אמרו שהשירה עושה להם טוב'. רוב האנשים חושבים שאני מתנדב כאן ועוד מעט אקום ואלך. ואז מגיעות התרופות שלי ואני מניח את הגיטרה בצד והאחיות מחברות אותי לאינפוזיה וכולם מופתעים – מה, אתה מטופל כאן?".

מספר שבועות חולפים ואני מגיעה שוב לחדר טיפול יום. השעה מוקדמת מאד וחדר האחיות עדיין ריק. יהושע ואני היחידים בחדר הטיפולים, מתמקמים על הכורסאות.

"היום אין גיטרה?" אני שואלת באכזבה.

אחד הרופאים עובר בחדר ושואל את יהושע – "למה בלי גיטרה היום?"

אחות ועוד אחות ועוד מטופל ועוד מלווה נכנסים ומצטרפים לחדר הטיפולים וכולם מאוכזבים. יהושע מחייך חיוך מתנצל.

אני חושבת שבפעם הבאה הוא לא יוותר על הגיטרה, הוא לא יכול לאכזב אותנו שוב. הנגינה והשירה שלו משמחים את כולנו ועוזרים לנו לעבור את יום הטיפולים הארוך.

בחדר טיפול יום של בית החולים רמב"ם צפוף מאד, חולים ומלווים יושבים על הכורסאות סביב החדר. חלק מהמטופלים מחוברים כבר לאינפוזיה, חלק מחכים לתורם, לתוצאות הבדיקות, לתרופות שתגענה מבית המרקחת. על כורסא אחת יושב גבר ואוחז גיטרה בידו. מולו לוח עם מחברת ובה רשימות שירים ואקורדים. הוא מנגן ושר שירים מנחמים, שירים ישנים, בעברית ובלועזית, שירים שמחברים את כולנו לשנים שהיינו בני עשרה או בני עשרים וכולנו שרים אתו.

בפעם הראשונה שראיתי אותו בחדר הטיפולים הרגשתי שהוא ממורמר, כעוס, היו לו תלונות על כל העולם. רק אחרי שבועות רבים סיפר לי שהמליצו לו לפני שנתיים לעשות השתלה שניה והוא סירב, העדיף לקבל טיפול תרופתי אבל לא צפה שהטיפול התרופתי יארך כל כך הרבה זמן והוא כבר שחוק מימי השעות הארוכים בבית החולים, שבועות, חודשים, שנה אחרי שנה.

בפעם השנייה שפגשתי אותו, ראיתי אותו עם הגיטרה. כאילו ראיתי אדם אחר. רגוע, מחייך, קורן. העיניים שלו צוחקות והרוח הטובה שלו משפיעה על כל הנוכחים. כל מי שנכנס לחדר, או רק עובר בו, מצטרף לשירה.

גם אני מצטרפת לשירה ומיד מרגישה שאני פחות מתוחה ובמקום לתהות בחוסר סבלנות מתי הוולקיידי שלי כבר יגיע, אני מתרכזת בנגינה ובשירה ושמחה להיווכח שוב ושוב שכל שיר שיהושע בוחר הוא שיר שאני אוהבת!

יהושע אובחן כחולה במיאלומה בשנת 2008, ועבר השתלה בשנת 2009. הוא נהנה מהפוגה חלקית טובה מאד במשך חמש שנים ומשנת 2014 הוא מטופל טיפול תרופתי.

אני סקרנית להכיר אותו...

"באיזה גיל התחלת לנגן?"

"בגיל 15-16" הוא אומר.





אנחנו על המפה – אמ"ן ברשתות החברתיות

| מירה שדה |

ובסובבים אותו. 'כמוני' הוקמה כחברה לתועלת הציבור ביוזמת פרופ' מרדכי שני, מייסד מכון גרטנר וחתן פרס ישראל.

מטרתה המרכזית לסייע למטופלים לנהל את מחלתם טוב יותר, באמצעות רשת תמיכה חברתית, יעוץ מקצועי של מומחים ותוכן עדכני בנוגע למחלה ודרכי ההתמודדות אתה.

לאחרונה נפתחה קהילה חדשה במסגרת אתר 'כמוני' המיועדת למתמודדים עם מיאלומה: מטופלים, בני משפחה ואחרים. הקהילה החדשה מאפשרת לדבר זה עם זה, ללמוד מניסיונם של אחרים, לפגוש אנשים כמונו ולהיוועץ עם מומחים.

במסגרת קהילת המיאלומה ביכמוני ניתן להזדהות בכינוי וכך לקבל מידע, תמיכה ועצה תוך שמירה על אנונימיות.

לניהול הקהילה חברנו אל ד"ר משה גת שנותן מענה לשאלות בנושאים רפואיים. נציגי אמ"ן: מירה שדה ואלי ורון, בעלי ניסיון אישי בהתמודדות עם המחלה.

לכניסה לקהילת מיאלומה ב'כמוני' – חפשו בגוגל "כמוני קהילת מיאלומה נפוצה".

אנחנו באפליקציה סלולרית Belong

חברת 'Belong', מעניקה פתרון אפליקטיבי חדשני ומותאם אישית בטלפון הסלולרי, למתמודדים עם מחלת הסרטן וליקיריהם.

כחלק משיתוף פעולה עם חברת Belong הוקם אזור מיוחד באפליקציה תחת השם: **מיאלומה נפוצה – אמ"ן** שמיועד לכל מי שהמיאלומה נגעה בחייו. אזור זה מנוהל על ידי עדי שי מעמותת אמ"ן.

בימים הקרובים תפתח במסגרת Belong קבוצה נוספת לטובת הקהל שלנו: **"שאל את ההמטולוג"** שבה ניתן יהיה לקבל מענה לשאלות רפואיות מהמטולוג.

בנוסף לרשת החברתית, מעמידה האפליקציה גם את השירותים הבאים:

- רשת מומחים – רופאים וחוקרים בנושאים שונים
- ריכוז וניהול משימות אישי
- אחסון התיק הרפואי
- אפשרות להתאמה אישית

ניתן להוריד את האפליקציה באמצעות הטלפון הנייד.

נציין כי כל הפרטים לגבי האפליקציה, לרבות: אופן פעולתה, בטיחות ופרטיות המידע נמסרו לנו על ידי חברת Belong ובאחריותה.

רשתות חברתיות היו קיימות מאז ומעולם, אך עם התפתחות החברה והטכנולוגיה מערכות היחסים שאנחנו מקיימים במסגרות של רשתות חברתיות עוברות יותר ויותר לרשת האינטרנט. רשתות חברתיות אלו הן כה נפוצות, עד שכאשר מדברים היום על רשת חברתית, מתכוונים לרוב לרשת מקוונת – שמתקיימת בעולם הווירטואלי.

אנחנו באמ"ן פועלים להגביר את הנוכחות ברשתות החברתיות, משני טעמים עיקריים:

1. הרשתות החברתיות הן דרך נוספת לקיים מפגשי חברים לדרך, לשתף במידע, להציע תמיכה וכל זאת בלי לצאת מהבית.
2. הרשתות החברתיות מהוות אמצעי רב עוצמה להגדלת המודעות הציבורית למחלת המיאלומה, לחשיבות של הכנסת תרופות חדשות לסל הבריאות ולפועלה של עמותת אמ"ן.

יצרנו שיתופי פעולה ואנחנו פועלים היום בשלוש רשתות מסוגים שונים ובעלות מאפיינים שונים:

אנחנו בפייסבוק

דף הפייסבוק של אמ"ן פעיל מתמיד, צובר עוקבים חדשים, שיתופים והתעניינות רבה. בעמוד זה מתפרסמים תכנים המציגים את עניינינו מנקודת מבט שונה ומקורית. אתם מוזמנים להיכנס לדרך שלנו לקרוא להנאתכם, להגיב, לתת Like ולשתף את חבריכם. המליצו גם לבני משפחה, חברים ומכרים להצטרף לקהל העוקבים שלנו (נשמח ל-Like).

קבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה"

קבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה" שהקמנו בתחילת השנה מהווה ביטוי שונה לשימוש ברשת חברתית. זוהי קבוצה סגורה שהוקמה עבור כל מי שהמיאלומה נגעה בחייו ומשפיעה עליהם: מטופלים, בני משפחה ומלווים.

הקבוצה מאפשרת לשאול שאלות, לשתף, להעלות רעיונות, להציג מידע חדש, לעדכן על אירועים ומפגשים ובעיקר להעמיק את שיתוף הפעולה, לחזק ולהתחזק.

רק החברים בקבוצה יכולים לראות את התכנים המתפרסמים ולהגיב. כך נשמרת פרטיות המשתתפים ונוצרת אינטימיות ונינוחות בין החברים לדרך.

קהילת מיאלומה נפוצה במסגרת אתר 'כמוני' – חברים לבריאות'

'כמוני' היא רשת חברתית-בריאותית המתמקדת במטופל

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

המערכת: שלומית נורמן • מירה שדה • שושי שפרונץ-רפסון • רון דלומי • הילה בארי-אוליאל
מתאמת פעילות העמותה: שני מגידוב | 052-8812640 | 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.