

יום ח'פ'ש לאה גולדברג

אני לוקחת יום ח'פ'ש מג'גועי,
מגילי, מ'מ'ני ומ'כל הס'פ'רים
ש'ב'קשו ל'ל'מ'ד'ני עולם ב'ל'שון ס'פ'ד'נים.

וטוב לי
לחשב ולשאל ולא לחכות לתשובה.

מה שם העץ הזה? ואיך
מ'ז'מ'רים את ש'ת'יקת ה'צ'פור? ומ'אין
נ'ש'א ה'רוח את ה'כוכב הזה?

והאם אני אבונה
בין ד'ב'רים י'פ'י ק'ר'בה?
או אולי

ה'ר'חוק ב'יו'תר
מ'ש'יב נ'פ'שי א'לי?

עמיתים יקרים

"האביב הוא ציפיה דרוכה לאושר" (אסתר שמיר), ואנחנו בציפיה דרוכה כל השנה, לבשורות טובות, לחדשות מרגיעות, לתרופות מתקדמות, לנס.

ולצד הציפיה והתקווה, יש לנו גם אכזבות, ויש ימים פחות קלים. אז איך אנחנו מרימים את עצמנו בכל פעם מחדש? וממשיכים ללכת, ממשיכים לקוות, ומצפים שוב לאביב, לאושר, להבטחה הבאה? לאה גולדברג מציעה לנו לקחת **יום חופש**, מג'גועים, מהגיל ומחיוש התשובות.

כולנו ראויים ליום חופש מהחובות, מהדאגות, מטרדות היום יום מכל מה שמכביד ומעיק. יום חופש בו נוכל לאסוף כוחות ולהתמלא ב"דברים יפי קרבה" ש"שיבו את נפשנו" ונוכל לחזור למציאות ולשגרה.

לכל אחד מאתנו ישנן הדרכים שלו לחזק את עצמו, למלא את עצמו וכולנו חייבים למצוא בתוכנו את הכוח כי, פשוט, אין לנו ברירה אחרת. אז בואו נמנה חלק מהחדשות הטובות שהיו לנו בחודשים החולפים - בסל התרופות, שוב, זכינו לקבל אישור לתרופות שהגשנו ושיפרנו את אפשרויות הטיפול שלנו.

השקנו את המדריך הדיגיטלי לחיים עם מיאלומה, כלי שמסייע למטופלים רבים להתמודד טוב יותר עם תקופת האבחנה המאתגרת. השלמנו שני מחזורים של סדנאות העצמה שחיזקו את המשתתפים בכלים לחיים טובים עם המיאלומה.

הרחבנו את מעגל המתנדבים שלנו ופתחנו דלת לכל המטופלים ובני המשפחה שביקשו להיכנס הביתה, אל אמ"ן. הבית של כולנו.

תודה לכל מי שתורם, תודה לכל מי שמתתף ומשתף. תודה לחברים בקו התמיכה, תודה לחברים בקבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה" שתומכים זה בזה בכל שעות היממה. אין כמוכם. הנושאים החשובים שעולים בקבוצה מהדהדים אל פעילות ועד העמותה ורשומים על סדר היום שלנו.

אביב פורח ורוח איתנה לכולנו - שנצליח לשמור על הגוף והנפש עד לבוא המרפא!

**חג שמח
שלומית ומערכת הידיעון.**

- ראיון אישי עם ד"ר יעל כהן, מנהלת שירות מיאלומה במרכז הרפואי איכילוב והיעוצת הרפואית של אמ"ן
- היסונים ומיאלומה - הסוף ללבטים
- סיפורים מעוררי השראה של עמיתינו ועוד!

מה עוד במגזין זה? ← ← ←

תחנות בחייה



ד"ר יעל כהן מאמינה שתפקידה להפוך כל אבן כדי למצוא את הפתרון הטוב ביותר עבור מטופליה

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



ד"ר יעל כהן בכנס השנתי של אמ"ן, 2018



השומר כעולים חדשים, עם סיום לימוד הרפואה, ושם הכירו, השדכן היה פרופ' חיים שיבא, שדאג לשכן אותם בדירות סמוכות. אבי ז"ל היה רופא משפחה, מחלוצי רפואת המשפחה בישראל ואמי רופאת ילדים. אני זוכרת את עבודתם כחלק מחיי היום יום בבית. שיחות עם מטופלים לאחר שעות העבודה היו דבר שגרתי, כך גם מטופלים שהגיעו הביתה בערבים ובסופי שבוע. אלא שבילדותי דווקא הצהרתי שבשום אופן לא אהיה רופאה. בפועל, שניים מתוך שלושת אחיי רופאים גם הם, וכפי שאתם יודעים גם אני בסופו של דבר מצאתי את דרכי אל הרפואה והיום כאמור גם ביתי בכורתי היא רופאה... לאחרונה חזרנו בהרכב משפחתי מורחב לביקור בבית הספר לרפואה בה למדה אימי בניוקאסל, אנגליה, לרגל מפגש יובל ה-60 למחזור הכיתה שלה".

אז איך זה בכל זאת קרה?

"למדתי לתואר ראשון מתמטיקה ומחשבים. זה היה בגיל מאוד צעיר, כעתודאית באוניברסיטה העברית בירושלים. היה מלהיב ומעניין. עד היום זכורה לי ההרגשה שנפתחים בפני עולמות קסומים, אלא שמה שלמדה שכנתי למעונות היה נראה לי מעניין אפילו יותר... לימודי הרפואה. סיימתי את התואר הראשון, לאחר סיום השירות הצבאי כמתכנתת, המשכתי ללימודי רפואה באוניברסיטת תל אביב, במהלכם נולדה ביתי ענבר. התמחיתי ברפואה פנימית במרכז הרפואי ע"ש שיבא, במהלכה נולד בני שי. לאחר סיום ההתמחות פניתי דווקא לכיוון המחקר, שגם הוא משך אותי מאוד. עסקתי במחקר רפואי בארץ, ולאחר מספר שנים עברתי לארה"ב שם עסקתי בפיתוח קליני - ניהלתי מחקרים וניסויים קליניים בחברת התרופות Merck הבינלאומית. התפקיד ב-Merck היה מאוד משמעותי בדרך המקצועית שלי. שם למדתי איך מובילים תרופה משלב ראשוני מאוד של מולקולה שנוסעת

ברגע שנכנסנו, הצטערנו שלא הבאנו חתול. חדרה של ד"ר יעל כהן, במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב), עמוס פסלוני חתולים. מיד עם כניסתנו לחדר שאלנו את ד"ר כהן אם היא חובבת חתולים. הסיפור, שיסופר במלואו בהמשך הכתבה, מלמד אולי יותר מכל על הכבוד וההערכה הרבה שרוכשים לד"ר כהן מטופליה, הממלאים את חדרה בעוד ועוד חתולים, מזכרות ממקומות שונים בעולם, סמל לטיפול המסור שקיבלו או עדיין מקבלים. סמל לחיבור האנושי והבינאישי שבין רופא למטופליו.

ד"ר יעל כהן, רופאה המטולוגית בכירה, מנהלת השירות למיאלומה במרכז הרפואי תל אביב, משמשת כיועצת הרפואית של אמ"ן מתחילת שנת 2017. ד"ר כהן מקדישה שעות רבות לצרכי העמותה, לעדכון מידע רפואי באתר האינטרנט ובחברת המידע, בהרצאות למטופלים ולצוותי סיעוד ועוד. במסגרת תפקידה המרכזי באמ"ן, מסייעת ד"ר כהן לוועד אמ"ן לנתב את דרכו בעולם הרפואי במיקוד וביעילות.

לד"ר כהן שני ילדים, ענבר, רופאה גם היא, ושי עוסק במחשבים.

לרגל צאתו של מגזין זה, ביקשנו מד"ר כהן להתראיין ולשתף אותנו ברקע שממנו הגיעה ובתפיסת עולמה המקצועית, המובילה אותה לנקוט בפעולות מרובות למען עמיתי אמ"ן בפרט, והמתמודדים עם מיאלומה נפוצה בכלל.

ד"ר כהן, נשמח אם תוכלי לספר על ילדותך ועל מה שהוביל אותך לרפואה?

"גדלתי בבית של רופאים, הוריי היו רופאים, הם הגיעו לבי"ח תל



יעל בילדותה
תמונות מהאלבום המשפחתי

והתקדמו בשנים אלו, אותם הייתי צריכה ללמוד ולהכיר על מנת לגשר על הפער. מצד שני - הגעתי עם פרספקטיבה מאוד רחבה ונכנסתי לתחום בו ידעתי שאוכל להשתמש גם בידע המחקרי ארוך השנים שצברתי ולתרום באמצעותו. בהסתכלות לאחור, אני מרגישה כי החזרה לרפואה קלינית היתה אחת ההחלטות הטובות שעשיתי."

ואיך הגעת דווקא למיאלומה?

"הטיפול במיאלומה משך אותי במיוחד ממספר סיבות. לפני הכל זיהיתי שזה תחום בצמיחה מחקרית וטיפולית חסרת תקדים. מכיוון שיחסי המטפל - מטופל במחלה זו הם יחסים ארוכי טווח, הם מאפשרים יצירת קשר משמעותי, מרחיבים את היכולת האמיתית שלי לעזור ולשפר את איכות החיים של המטופלים. בנוסף, מדובר על מחלה שמחייבת טיפול רב תחומי והתייחסות מורכבת למגוון ההשפעות והבעיות הרפואיות שברקע המחלה."

איך את משלבת בתפקידך הנוכחי את האהבה למחקר?

"אני משלבת הרבה עשייה מחקרית במסגרת העבודה שלי, הן כחוקרת במחקרים לפיתוח תרופות חדשות היזומים לרוב על ידי חברות התרופות, והן במחקרים יזומים על ידינו. דוגמה אחת לכך היא מחקר שהתחיל מתצפית קלינית שלנו. המטרה היתה לחפש מענה טוב יותר למטופלים שלא מגיבים לקו הטיפול הראשון. התחלנו בבדיקה של המטופלים שלנו שלא הגיבו לקו הטיפול הראשון ומצאנו שחוסר תגובה לקו הטיפול הראשון הוא אכן גורם המנבא תגובה פחות טובה גם להמשך הטיפול. רצינו לנסות לספק להם מענה חלופי ויעיל יותר ממה שקיים בפרוטוקולי הטיפול. החלטנו לבדוק את האפשרות לטפל באותה קבוצה בטיפול רחב יותר, הכולל תרופה נוספת, טיפול מסוג זה איננו זמין במסגרת סל הבריאות ואף אינו כלול עדיין בהנחיות קליניות בינלאומיות. החלטנו לערוך מחקר ב"יזומת החוקר", וחברת אמג'ן תרמה לנו את התרופה הנוספת (קיפרוליס) ששולבה עם דארזלקס, רבלימיד ודקסה, הטיפול הניתן במסגרת הסל. הצטרפו למחקר 13 מרכזים רפואיים בכל הארץ. מדובר על לוגיסטיקה מאוד מורכבת. בנוסף לבחינת המהלך הרפואי של המשתתפים, במסגרת מחקר זה אנו עורכים ניתוח של ביטוי גנים של תאי המיאלומה הנדגמים מהמטופלים במחקר, בשיטה מאד רגישה (single cell RNA sequencing), בשיתוף עם מעבדה במכון וייצמן. זאת במטרה להבין טוב יותר את הביולוגיה של

בהצלחה על עכברים ועד לכדי תרופה שעוזרת לאנשים וזמינה על המדף למטופלים! החל מתכנון הניסויים, שזו תורה מורכבת ומאתגרת, ניהול המחקר וניתוח התוצאות, דרך ניהול בעלי תפקידים רבים, הובלת תהליכי רגולציה, השתתפות בדיונים עם בעלי תפקידים בכירים בעולם התרופות, הובלת דיונים מול ה-FDA ועוד. השנים בהן עבדתי ב-Merck והקשר הקרוב והחינה ע"י חוקרים מוכשרים שהצליחו בפיתוח תרופות חשובות, סיפקו לי נקודת מבט רחבה על העולם בו אני נמצאת. הבנה עמוקה של האופן בו התעשייה עובדת, הקשר בין הרופאים והמוסדות הרפואיים, חברות התרופות והרגולציה."

ומה הוביל אותך בכל זאת לחזור לארץ ולרפואה הקלינית?

"אל אף האתגר והעניין בתפקיד בארה"ב, באיזשהו שלב הגעגועים הביתה גברו - למשפחה, לחברים, לישראליות... וגם לעבודה הקלינית עם מטופלים. ארזתי את משפחתי ושבנו לארץ. כאן, התחלתי לעסוק במחקר בתחום מחלת הלוקמיה, כסמנכל"ית פיתוח קליני בחברה שפיתחה שיטה להרבות תאי גזע מדם טבורי לצורך השתלת מח עצם. במסגרת העבודה על מחקר זה, בה עבדתי עם המטולוגים מובילים בארץ ובעולם, התחדדה בי התחושה שאני רוצה לשוב אל צדו השני של השולחן, אל הטיפול בחולים כקלינאית, והרגשתי שהגיעה העת - עכשיו או לעולם לא... החלטתי להתחיל התמחות על בהמטולוגיה, מתוך ההבנה שבתחום זה המרחק בין המעבדה למיטת החולה הוא מאוד קצר. יש חיבור קרוב בין העבודה הקלינית של הרופא המטפל ועבודת המחקר באופן דו כיווני. סוגיות שמעסיקות את הרופאים מגיעות מהר למחקר וחוזרות בדמות טיפולים חדשים ותרופות חדשות. רופאים שרואים עצמם כרופאים - חוקרים, זה תחום מצויין עבורם."

איך היה לשוב להתמחות ולהיות בצד המטפל אחרי שנים ארוכות במחקר?

"ההתמחות היתה חזרה של הרבה מאוד שנים אחורה. אחרי שנים ארוכות של ניהול עובדים ותקציבים משמעותיים, הפכתי לאחרונת המתמחים, שעובדת בלילות, בשבתות, בחגים, לצד המתמחים הצעירים, לא לגמרי פשוט, אבל מרתק. היה לי סיפוק עצום בחזרה לעיסוק ברפואה קלינית, עוד צעד של "חזרה הביתה". לצד האתגר הברור היה אתגר נוסף והוא שלא טיפלתי בחולים במשך כעשור לפני כן, והרבה מאוד דברים השתנו



3 דורות של רופאות - יעל, אמה גלוריה ובתה ענבר



עם הבן, שי

"תחום קבלת החלטות ברפואה מעניין אותי שנים רבות. מדובר למעשה בקבלת החלטות באי ודאותי - שכן ניתן לצפות ולשער, אך איננו יודעים לבטח מה המהלך הצפוי לכל מטופל, איך יגיב לטיפול, האם יהיו סיבוכים. אף כי מנחה אותנו ידע מחקרי - הרי אין חולה הדומה למשנהו. ברור שנרצה תמיד לבחור בטיפול המיטבי, אך מסתבר שלעיתים נכנסים גם שיקולים "לא רציונליים" לתהליכי ההחלטה - אצל מטופלים וגם אצל רופאים!

מבחינת השיתוף והתקשורת עם המטופלים - יש כאן דו שיח. אני משתדלת מאוד לספק מידע למטופל עד כמה שהוא מעוניין לקבלו. אני תמיד מנסה להבין את הסגנון של המטופל ולהיות קשובה למה וכמה ומתי הוא רוצה לדעת, ובהתאם משתפת אותו במידע. מטופל ששואל יקבל תשובה מפורטת. אבל לא כולם רוצים לדעת את כל הפרטים. במיוחד בזמן האבחנה - יש תחושת הצפה, חרדה וגם קושי להכיל את הכל. אני תמיד מתחילה עם רמה מסוימת ובסיסית של מידע ופותחת את האפשרות לשאול שאלות. מתאימה את עצמי להעדפות המטופלים במובן הזה. משתדלת לתת מידע מקיף, אבל מידע מלא גם בחמלה. אני מעודדת את המטופלים להבנת מצב המחלה, ובמיוחד להכרת מדדי המחלה שלהם, בלי קשר לרקע או להשכלה - זה אפשרי. ההבנה מעצימה את המטופלים, הופכת אותם לשותפים בתהליך המעקב ומחזירה תחושת שליטה במצב. מטופלים רבים מחפשים מידע באופן עצמאי ברשת ואני משתדלת לכוון למקורות מידע מהימנים, וגם לתת את ההקשרים הרלוונטים והתואמים למטופל".

אם מטופל שואל על סטטיסטיקה של הישרדות או תוחלת החיים הצפויה לו ספציפית, מה תעני? איך תסייגי? איך החמלה באה לידי ביטוי מעשי?

"אם מישהו שואל שאלה קונקרטית - אני משיבה באופן מלא. ולצד זה אני מסבירה שאנחנו בעידן של מחקר ופיתוח שמתקדמים במהירות מסחררת, ושהטיפולים שעומדים לרשות המטופלים היום, הם לא אותם טיפולים שיעמדו לרשותם בתוך מספר שנים ולכן יש לזכור כי גם הסטטיסטיקה שאנו מצטטים היא מוגבלת, לתרופות שהיו ולא כוללת את התרופות שצפויות להיכנס ממש בקרוב. אני באמת מאמינה שמסיבות אלו, הסטטיסטיקות על הישרדות על פי נתוני העבר, לא לגמרי רלוונטיות כיום".

המיאלומה, ובפרט מנגנונים של עמידות לתרופות - אולי זה יוביל לגילוי יעדים חדשים לתרופות למיאלומה. תוצאות ראשוניות של המחקר, שנמצא בימים אלו בעיצומו, מאוד מעודדות. אז זו המשמעות של להיות רופא - חוקר".

נשמע שאת ממליצה למטופלים להצטרף למחקרים קליניים במידה והם מתאימים ויש צורך בכך.

"ההשתתפות במחקרים קליניים היא למעשה ההזדמנות להשתמש היום בתרופות של המחר. לפעמים אנשים חוששים להשתתף במחקר. אני מציעה למטופליי לזכור שהמחקר הקליני עשוי להציע חלופה טיפולית טובה יותר מזו הקיימת עכשיו. נכון שבמסגרת המחקר נבדקת גם בטיחותה של החלופה הרפואית, אך נקודת המוצא היא שיש מקום לשיפור התוצאות המתקבלות מהטיפול השגרתי הקיים עבור אותו מטופל.

המחקרים שונים מאד זה מזה, אך מה שמשותף הוא שמבחינה אתית ישנה בקרה חיצונית מאד הדוקה שנועדה לשמור על בטחונם של המטופלים המשתתפים. חלק גדול מהמחקרים הקליניים הם מחקרים "מתקדמים" אותם נדרשת חברת הפארמה להשלים על מנת לקבל אישור לרישום התרופה. במקרים אלו מדובר בתרופות שיעילותן ובטיחותן כבר הודגמה במחקרים מוקדמים וקטנים יותר. אני מציעה למטופלים שיש להם הזדמנות להשתתף במחקר לשוחח עם הרופא המטפל שלהם ולהבין מה הטיפול שהמחקר מציע, איזה נסיון רפואי כבר נצבר על התרופה המוצעת, מה החלופות לטיפול מחוץ למחקר, מה היתרונות האפשריים הצפויים לטיפול המחקרי, ומהם הסיכונים ותופעות הלוואי הצפויות.

יתרון נוסף למשתתפים במחקרים קליניים הוא כי קיים "אח גדול" - בדמות מערך ניטור ופיקוח, שעוקב אחרי המטופלים, במיוחד אחר בטיחותם - מפקח כי כל הבדיקות נדגמות בזמן, כל ערך חריג מדווח במהירות ועוד. בנוסף גם אם מקבלים מהמחקר תרופה שכבר נכללה בסל הבריאות הרי שבמקרים רבים "מרוויחים" קו טיפולי" - מה שמאפשר לקבל תרופות אחרות מהסל, בהמשך".

היום יותר מתמיד עומדת לרשות המטופלים האפשרות להיות מעורבים ולקבל החלטות רפואיות עבור עצמם. איך את מנהלת את הקשר עם המטופלים? איך את בוחרת אם ועד כמה לספק מידע?



בהרכב משפחתי



פריטים מאוסף החתולים של ד"ר יעל כהן

ה CAR-T מאפשר תגובות לטיפול אך המחלה חוזרת במרבית החולים". אנחנו מקווים, כי בהמשך, כאשר ישתתפו במחקר גם חולים שאינם במצב מתקדם ועם שיפורים נוספים בטכנולוגיה נגלה גם השפעות טובות יותר של הטיפול.

הטיפול אינו פשוט, ישנם סיבוכים רבים ולא ניתן לעבור את הטיפול בארץ עדיין. **אני מציעה לא למהר לאמץ את השיטה הזו, לפני שממצים את קווי הטיפול והתרופות הזמינות למטופלים בארץ כיום.**

ומתי לדעתך נזכה כולנו ליהנות מהריפוי המלא?

"כבר היום כנראה יש אחוז קטן של מטופלים הנהנים מריפוי מלא. אני מאמינה כי קיים סיכוי ראלי לכך שבתוך כעשור, כ-40% מהמטופלים יגיעו לריפוי מלא שמשמעו כי אין עדות כלל למחלה במשך 10 שנים רצופות. וככלל, אנחנו נמצאים בעיצומה של תקופה עם הרבה מאוד מחקר בתחום בכל העולם, ובהחלט יש תקווה לתרופות וטיפולים שיביאו עמם את הבשורה".

ד"ר יעל כהן מלווה את אמ"ן הלכה למעשה באופן רציף. בהרצאות, במידע, במאמרים שהיא כותבת לנו וכמובן כרופאה עבור חלקנו. היא חיה את הגישה שלה וניתן לחוש את זה בכל צעד מצעדיה כרופאה וכחוקרת.

הבטחנו את סיפור החתולים, שאתו פתחנו אותו נסיים. סיפור שממחיש את מסירותה הרבה. לפני מספר שנים קיבלה יעל 3 פסלונים חתולים מבתה. אהבה לחתולים היתה שם, אך לא אוסף שתוכנן מראש. זמן מה לאחר מכן, קיבלה חתול נוסף ממטופל שראה את השלושה המדוברים מונחים בחדרה, ורצה לתת לה מתנה קטנה כאות להערכה על הטיפול המסור. אחריו הגיע חתול נוסף, ממטופל נוסף. וכך לאט לאט נוצר אוסף של עשרות חתולים, בכל הגדלים, מכל סוגי החומרים, מכל היבשות. אוסף שלא יבייש אספנים גדולים. אוסף שנוצר לאיטו מעוד רצון להביע הערכה ותודה. אוסף שמסמל כי הקשר בין הרופא למטופל יכול להיות קשר אמיץ של 'קצת מעבר'.



לצד עיסוקך בטיפול ובמחקר, את עוסקת גם בהוראה. כמרצה בכירה בפקולטה לרפואה באוני' תל אביב, את מלמדת סטודנטים לרפואה. לאילו ערכים את מעודדת את הסטודנטים הצעירים לשאוף?

"זו שאלה גדולה. אני מוצאת שהסטודנטים היום ערכיים, סקרנים, מלאי עניין, מחפשים לשלב מדע וקליניקה. אני בעצמי לומדת בכל מפגש איתם כי הם שואלים שאלות מאתגרות, מעלים ספקות ותהיות שתמיד שולחים אותי לעוד חשיבה ולמידה.

אני מעודדת אותם למסירות, ליסודיות, לאחריות, לחקר האמת ולחשיבה ביקורתית. מעודדת אותם להיות רופאים שהופכים כל אבן כדי למצוא את הפתרון הטוב ביותר עבור המטופלים שלהם. לחפש את הפתרונות גם מחוץ לקופסה אם צריך, וכאמור, להיות קשובים ורגישים כלפי המטופלים".

אם נחזור אל המיאלומה, אחת הבשורות המעסיקות אותנו היום יותר מכל היא ה- CAR-T. נשמח לשמוע עד כמה לדעתך אכן מדובר בבשורה ואיך היא הולכת להשפיע על פני המחלה.

"מדובר על תקווה גדולה, אבל עוד לא נאסף מספיק ידע על ה-CAR-T ביחס למיאלומה ויש עוד דרך לעשות מבחינת הפיתוח. יחד עם זאת, זהו פתח להרבה מאוד אפשרויות טיפול שבעתיד הקרוב כפי הנראה יגיעו אלינו ואולי אחת מהן תשא את בשורת הריפוי. מתקיימים היום בכל העולם הרבה מאוד מחקרים בכיוון הזה ובכיוונים נוספים. נכון לתוצאות המחקרים כרגע, אין עדיין בשורת ריפוי למתמודדים עם מיאלומה בקווי טיפול מתקדמים,



סל התרופות 2019

מה חדש בתחום המיאלומה נפוצה?

ד"ר תמר תדמור |

מנהלת המכון ההמטולוגי ובנק הדם, מרכז רפואי בני ציון, מרכזת סל התרופות מטעם האיגוד ההמטולוגי.

כבכל שנה, סל התרופות בתחום המיאלומה מרגש ומאתגר אותנו. אין מחלה אחרת אשר בה כל שנה מוגשות מספר של טכנולוגיות או משלבים חדשים פורצי דרך כפי שאנו עדים לו במיאלומה.

לפני כשנה, בעקבות מחקר המשלב את הדרארטומומאב עם רבלמיד ודקסמטזון, האיגוד ההמטולוגי נאבק להכנסת טיפול זה עבור 350 מטופלים בשנה.

ההשנה ?

השנה ישנם מספר חידושים משמעותיים ביותר, הן בקו טיפול ראשון, הן באישור של טיפול אחזקה, לראשונה בסל והן שינוי בקו טיפול שני בעת הישנות המחלה:

1. **טיפול קו ראשון** - השנה הוחלט לתת פתח לשינוי הגישה הטיפולית עבור מטופל אשר זקוק לטיפול לאחר האבחנה - זאת אומרת, שינוי של גישת הטיפול בקו ראשון עבור מטופלים שאינם מועמדים להשתלת מוח עצם.

אם עד כה הטיפול הראשון התבסס על וולקיד במשלב עם ציטופוספן ודקסמטזון (משלב הנקרא VCD), הרי שמשנת 2019, ניתן לתת משלב של וולקיד עם רבלמיד ודקסמטזון (VRD).

ההחלטה נובעת ממספר מחקרי פאזה שלישית אשר הוכיחו יתרון בולט לשלישיה זו, לאחר זמן מעקב ארוך של למעלה מ-4.5 שנים.

הבסיס לטיפול זה מתבסס על שילוב של 3 תרופות ביולוגיות - משמע, פרוטוקול שהוא **נטול כימותרפיה** (chemotherapy free).

כמו כן, השילוב כולל תרופה אחת ממשפחת מעכבי הפרוטאזום, הוולקיד, ותרופה ממשפחת התרופות האימונומודלטוריות, הרבלמיד. שתי משפחות אלו בעלות מנגנון פעולה שונה אך מרכזי בהשמדת תאי המיאלומה.

שילוב של רבלמיד בקו ראשון אינו מחייב מתן עם וולקיד, אלא לאחר דיון עם הרופא המטפל המאפשר בחירת טיפול עם רבלמיד בשילוב עם דקסמטזון. שילוב זה כולל טיפול בכדורים בלבד ואינו מחייב הגעה תכופה לבית החולים.

התוצאה, כפי שניתן לראות בתרשים, היא מגוון של אפשרויות

טיפול בקו ראשון, אשר מותאמות לכל אחד באופן פרטני על פי ביולוגיית המחלה, גיל, מחלות רקע ובהתבסס על דיון עם הרופא שמכיר באופן מיטבי את המועמד לטיפול. ככל שקו הטיפול הראשון יהיה יעיל יותר, הצורך בקו הטיפול הבא יתרחק, ולעיתים אף לא נזדקק לו.

2. **טיפול אחזקה** - ההיגיון העומד מאחורי טיפול האחזקה הינו: במקרה של השגת שליטה והפוגה של המחלה, עדיף לשמור על המצב באמצעות טיפול מינימלי ובמינון תרופתי מינימלי המאפשר זאת.

מהשנה ניתן לטפל ברבלמיד אפילו באמצעות כדור אחד, במינון אחזקה של 10 מ"ג ליום. טיפול זה הוכיח את עצמו במחקרים עם זמן מעקב של למעלה מ-5 שנים.

3. **טיפול קו שני** - טיפול קו שני מתקיים במידה והמחלה מתעוררת לאחר טיפול קו ראשון וטיפול אחזקה.

טיפול קו שני מורכב גם הוא ממשלב של 3 תרופות. החל מינואר 2018, המשלב כלל את הדאראטומומאב עם רבלמיד ודקסמטזון לכל המטופלים, ולמטופלים אשר נחשבים חולים בסיכון גבוה (בעקבות שינויים גנטיים המצביעים על כך שישנו סיכוי גבוה לעמידות גבוהה של המחלה) ניתנה אפשרות בחירה בין 3 משלבים נוספים הכוללים רבלמיד, דקסמטזון ותרופה שלישית (קיפרוליס, איקסזומיב או אלטוזומאב). החל מהשנה, ניתן לבחור עבור כל מטופל ולא רק עבור חולים בסיכון גבוה, את השלישיה המומלצת עבורו. האם לתת משלב של רבלמיד ודקסמטזון עם דאראטומומאב או עם קיפרוליס, שתי תרופות הניתנות דרך הווריד? או אולי משלב עם איקסזומיב המאפשר טיפול בכדורים בלבד? הבחירה מתאפשרת עבור כל מטופל בנפרד.

4. מתן הדאראטומומאב בקו השני יתאפשר בשילוב עם וולקיד במידה וקו הטיפול האחרון (קו ראשון או אחזקה) היה עם רבלמיד.

השינויים שחלו בסל משמעותיים ולמעשה משנים את הגישה הטיפולית וההיררכיה הטיפולית עבור כל מטופל המתמודד עם מיאלומה נפוצה במדינת ישראל. השינויים הוכנסו בראייה קדימה, כך שאם יבשילו תוצאות משמעותיות, ניתן יהיה לראות משלבים אחרים עם רבלמיד בקו הטיפול הראשון בעתיד.

2019

2018

קו טיפול ראשון

וולקיד + ציטוקסן + דקסמטזון (VCD)
וולקיד + רבלמיד + דקסמטזון (VRD)
רבלמיד + דקסמטזון (RD)
(ניתן לשלב טיפול גם עם טלידומיד)

וולקיד + ציטוקסן + דקסמטזון (VCD)
(ניתן לשלב טיפול גם עם טלידומיד)

טיפול אחזקה

וולקיד- ניתן עבור מטופלים אשר לא השיגו הפוגה מלאה
לאחר הטיפול (לא מוגדר למעשה כאחזקה בסל)

וולקיד- ניתן עבור מטופלים אשר לא השיגו הפוגה מלאה
לאחר הטיפול (לא מוגדר למעשה כאחזקה בסל)

רבלמיד- ניתן עבור כלל המטופלים.

קו טיפול שני

קיימת אפשרות בחירה עבור כל המטופלים בין המשלבים:
רבלמיד + דקסמטזון + דאראטומומאב (DRD)
רבלמיד + דקסמטזון + קרפילזומיב (KRD)
רבלמיד + דקסמטזון + איקסזומיב (IRD)
רבלמיד + דקסמטזון + אלוטוזומאב (ERD)

מתן משלב עם וולקיד ודאראטומומאב למי שהתקדם עם
רבלמיד: וולקיד + דקסמטזון + דאראטומומאב (DVD)

רבלמיד + דקסמטזון + דאראטומומאב (DRD)

עבור חולים בסיכון גבוה ניתן בנוסף לבחור אחת מהחלופות:

רבלמיד + דקסמטזון + קרפילזומיב (KRD)
רבלמיד + דקסמטזון + איקסזומיב (IRD)
רבלמיד + דקסמטזון + אלוטוזומאב (ERD)

יצירה בצל המיאלומה

פגשתי במיאלומה לראשונה בסוף 2017 כאשר אובחנתי עם MGUS. זמן קצר לאחר מכן במרץ 2018 נזקקתי להתחיל בטיפול.

הצורך ליצור פרץ אצלי ביתר שאת עם התגלות המיאלומה ובעיקר עם הפניה אלי מאיכילוב, המרכז בו אני מטופלת, להשתתף בתערוכה המתוכננת "יצירה בצל המחלה".

החלטתי ליצור משהו שמחבר בין הטיפול במחלה, לבין הקלילות והצבעוניות שבה אני רוצה לחיות.

יצרתי את המובייל מחפיות זזבירקס שגזרתי בצורת לבבות ומצדפים. חפיות הזזבירקס מסמלות את שתי ההשתלות הרצופות שעברתי והצדפים מייצגים את הצמנט שהוטמן בחוליות חבריי.

ענף שגילפתי מעץ מחבר הכל מלמעלה, ומייצג עבורי את החוסן, הבסיס השורשי העמיד שניתן להצמד אליו, לרחף תחתיו, לחלום ולהחלים....

נורית בייטס



סיכום כנס המיאלומה הבינלאומי (Regional IMS Myeloma) בירושלים



פרופ' משה מיטלמן

יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ורפואת עירוניים, ממארגני הכנס.

אני חש סיפוק אדיר ותחושת הצלחה בבואי לכתוב שורות אלה ולסכם את כנס המיאלומה הבינלאומי שנערך בחודש שעבר בירושלים, לראשונה בישראל.

היוזמה לכנס הייתה משותפת. מזה שנים שאנו מקיימים קשר הדוק עם מובילי הטיפול והמחקר במיאלומה בעולם, הן ברמה האישית והן ברמה האירגונית הפורמלית. כחלק מקשרים אלה, הראשון שהעלה את הרעיון היה פרופ' חזוס סן-מיגואל מספרד, מהדמויות המוכרות בעולם המיאלומה, וכיום נשיא ה- International Myeloma Society (IMS), ארגון המיאלומה הבינלאומי. מיותר לציין שאנחנו הישראלים נדלקנו על הרעיון, והאיגוד הישראלי להמטולוגיה ורפואת עירוניים התגייס למשימה, יחד עם הקבוצה הישראלית למיאלומה, בראשות ד"ר משה גת - יו"ר החוג הישראלי למיאלומה, וד"ר מרב לייבה, מזכירת החוג.

המוביל בעולם למחלת המאקרוגלובולינימיה, מעין תת קבוצה של המיאלומה, מאותו מרכז רפואי, פרופ' טאנוס דימפולוס - מומחה מוביל מהאוניברסיטה של אתונה ורקטור האוניברסיטה, פרופ' אבנגלוס טרפוס - מוביל בנושא פגיעת העצם במיאלומה, מאותו מרכז באתונה ועוד. כולם באו בשמחה וברצון, אפילו אם בפועל נכחו בישראל פחות מ-24 שעות. לצערנו, שני עמיתים מובילים, פרופ' פיליפ מורו - ראש קבוצת המיאלומה הצרפתית, מהמובילות בעולם, ופרופ' דיוויד סיגל - ממרכז המיאלומה בניו ג'רסי, נאלצו לוותר ברגע האחרון מסיבות משפחתיות ורפואיות.

התוכנית המדעית, עליה שקדו בעיקר ד"ר גת וד"ר לייבה, בסיוע מזכיר האיגוד, ד"ר משה ישורון, כיסתה את מרבית הנושאים הרלוונטיים, תוך שילוב מופלא של מחקרים בסיסיים על הביולוגיה של המחלה עם נתונים קליניים. האורחים נתבקשו להרצות על

ביחד עם חברת 'כנס' שמארגנת כנסים בינלאומיים, התחלנו לגייס את התקציב הדרוש, וכמובן לעניין את המרצים המובילים בעולם - שתי משימות לא פשוטות. עלי לציין בסיפוק ובתודה את ההתגייסות המרשימה של ידידנו מהתעשייה הפרמצבטית שהבינו והכירו בחשיבות הכנס וסייעו לגייס את המשאבים הדרושים.

לשמחתנו, נענינו בצורה בלתי רגילה ע"י המומחים המובילים בעולם. נציין, בין היתר, בנוסף לפרופ' סן-מיגואל, גם את פרופ' קנת אנדרסון - ראש מרכז המיאלומה של ביה"ס לרפואה של הרווארד, ולשעבר נשיא האיגוד האמריקאי להמטולוגיה, פרופ' פול ריצ'ארדסון - מנהל מרפאת המיאלומה במרכז הסרטן דנה-פרבר בבוסטון, אוניברסיטת הרווארד, פרופ' איירין גובריאל - חוקרת ורופאה מובילה מאותו מרכז, פרופ' סטיבן טריאון - המומחה





לאחר השתלה עצמית, כמו גם לאחר השגת הפוגה. בהרצאתו השנייה סקר פול את הטיפולים אם וכאשר המחלה חוזרת, כולל גישות ניסיוניות חדשות הנלמדות עתה.

פרופ' טרפוס מאתונה הציג בהרצאתו את הפגיעות במערכות השונות, תוך דגש על מחלת העצם ועל בעיות הכליה במיאלומה, ו**פרופ' ארתור שצ'ורצ'ין** מפולין השלים את הדיון על מיאלומה שמחוץ לעצמות ופלסמציטומה.

פרופ' סטיב טריאון מבוסטון, בהרצאה מרתקת תוך שילוב של מדע בסיסי וקליניקה, סקר את ניסיונו, שאין שני לו, במחלת המאקרוגלובולינמיה, תוך חשיפת ממצאים גנטיים חדשים ממעבדתו, שכבר מוליכים לגישות טיפוליות מעודדות. ולבסוף, מי אם לא **פרופ' סן-מיגואל**, נשיא ה-IMS, שסקר את האתגרים העומדים בפנינו בעשור הבא וכיצד ייראה התחום. ב-3 מלים – הרבה יותר טוב!

אם לסכם את הכנס, ובעיקר את משמעותו לגבינו כאן בישראל, נראה לי שניתן לקבוע מספר נקודות מרכזיות:

- הארגון היה מושלם ומכובד – תודות לקבוצה הישראלית למיאלומה, ד"ר משה גת, ד"ר מרב לייבה ומזכיר האיגוד ההמטולוגי, ד"ר משה ישרון ולחברת 'כנס'.
- הרמה המדעית שהוצגה הייתה גבוהה מאוד! בדומה לכנסים בינלאומיים דומים, כך לדברי המשתתפים והאורחים.
- ניתנה הזדמנות נדירה לרופאים מישראל ללמוד ולהתעדכן, ולא פחות מכך, לקשור קשרים ישירים עם המובילים בעולם.
- נוכחנו שוב שלמרות כל הקשיים, אנו, כאן, בישראל, נמצאים בחזית העולמית, מכירים את הגישות המודרניות, בחלקן שותפים של ממש, ומגישים לחולים שלנו את הטיפול המיטבי הקיים כיום בעולם בנושא. אין שום סיבה המצדיקה חיפוש מזרז למיאלומה מחוץ לגבולות ישראל.
- חיזוק הקשרים הבינלאומיים יבטיח שנישאר לא רק על המפה, אלא בחזית, תוך השתתפות בניסויים קליניים ושילוב גישות הטיפול החדשות אצלנו בהקדם.

תחומי המומחיות שלהם ועל מחקריהם, כשהם כוללים בהרצאתם חומר כללי מלמד, בעיקר לרופאים הצעירים, יחד עם עדכון ממצאים של מחקרים חדשים, ניסויים קליניים שעדיין מתקיימים, נתונים שטרם פורסמו, וכמובן גם תחזית לעתיד, הצפוי לנו בשנים הקרובות. לאחר כל 2-3 הרצאות בנושא מסוים, הוזמנו נציגים מבתי החולים השונים בארץ להציג את סיפוריהם של מתמודדים עם מיאלומה עם בעיה מהסוג שנדונה בהרצאה שקדמה לדיון. הדיון איפשר להסיק מסקנות מעשיות מההרצאה התיאורטית, ולא פחות מזה, איפשר לנציגים הישראלים השתתפות פעילה, כמו גם קשר ישיר ולא פורמלי עם האורחים.

פרופ' אנדרסון דיבר על הביולוגיה של המחלה, סיפר על המחקרים הנערכים בתחום במרכז בראשו הוא עומד, ובעיקר הפליג והעלה תחזיות מרשימות לגבי טיפולים חדשניים הצפויים לנו בעתיד – דברים שנראו עד לפני זמן קצר, מדע בדיוני. בהרצאה שניה תיאר את הגישות החדשניות של טיפול במערכת החיסון, כולל השימוש בטכנולוגיה ה-CAR-T במיאלומה, בעתיד.

פרופ' גובריאל המשיכה בתיאור השינויים הגנטיים (לא התורשתיים) המולטיים להתפתחות המיאלומה, והעלתה אפשרויות להתערבות מוקדמת יותר, כבר בעתיד הקרוב.

פרופ' שמעוני ממרכז ההשתלות בשיבא, נענה לבקשתנו ובהתראה של יומיים החליף את פרופ' מורו שלא יכול היה להגיע. פרופ' שמעוני סקר בצורה מרשימה את נושא ההשתלות במיאלומה, תוך סיכום הניסיון שנצבר במרכז ההשתלות הגדול בארץ, במרכז הרפואי שיבא.

פרופ' דימפולוס, רקטור אוניברסיטת אתונה, מי שהוביל מספר מחקרים בינלאומיים, ביניהם מחקרי הדאראטומומאב המרשימים שחוללו מהפך בטיפול, סקר את האופציות הטיפוליות העומדות כיום בפנינו עבור חולים שאינם מועמדים להשתלה.

פרופ' סן מיגואל, גם הוא חלוץ שהוביל מספר פרויקטים בינלאומיים, ביניהם מחקר ה-VISTA, שהכניס בזמנו את תרופת הוולקיד לשימוש נפוץ, התעכב הפעם על הניסיון להגיע לדרגה מינימלית של מחלה עם הטיפול.

פרופ' פול ריצ'ארדסון, שמבקר בארץ באופן תכוף, דווח על התוצאות העדכניות של טיפול אחזקה, שהפך לגישה מקובלת





הסוף ללבטים: חיסונים ומיאלומה

ד"ר יסמין מאור |

מנהלת היחידה למחלות זיהומיות, המרכז הרפואי וולפסון, והפקולטה לרפואה, אוניברסיטת תל אביב

לשימוש בטוחים מאד ובוודאי שבטוחים בהרבה מהמחלות שאותם הם מונעים. בעידן בו האנטיביוטיקות מאבדות מכוחן עקב עמידיות, וכאשר אנו מכירים גם את הנזקים שטיפולים אנטיביוטיים מיותרים גורמים, היכולת להתמגן כנגד מחלות זיהומיות באמצעות חיסונים חשובה מתמיד. חלק מהחיסונים ניתנים כנגד מחלות להן אין כלל טיפול אפקטיבי וכאשר אדם נדבק, לא נותר לנו אלא לקוות להחלמה, כפי שהיה מקובל לעשות טרם התפתחות הרפואה המודרנית.

אז בואו נעשה סדר ונראה באלו חיסונים מומלץ לחולי מיאלומה להתחסן ואיזה מחלות הם מונעים. ההמלצות כאן מבוססות על ההנחיות האמריקאיות לחיסון מושתלים ועל המלצות משרד הבריאות בנושא.

מטופלים שלא עברו השתלת מח עצם

הנחת היסוד היא כי לא איבדו את הזיכרון החיסוני שנצבר מחיסוני הילדות ולכן הדגש הוא על השלמת חיסונים אותם כדאי לקבל בגיל המבוגר.

בהקשר זה אציין 3 חיסונים חשובים:

- חיסון מומת כנגד שפעת** – שפעת היא זיהום נגיפי עונתי הנגרם מנגיף האינפלואנזה. שפעת גורמת לעודף תחלואה ותמותה בחולי מיאלומה. זיהום בשפעת כרוך לעיתים קרובות גם בסיבוך של דלקת ריאות חיידקית ולכן מניעת שפעת מונעת גם את דלקות הריאה המופיעות כסיבוך של המחלה. החיסון נגד שפעת אינו אידיאלי מבחינת יכולתו למנוע הדבקה, והתאמתו לזני השפעת משתנה משנה לשנה. ולמרות זאת, החיסון יכול למנוע תחלואה ב-75%-50 מהמתחסנים וזהו מספר לא מבוטל. יתרה מכך, גם כאשר החיסון לא מונע לחלוטין את ההדבקה בשפעת, הוא מקל על חומרת המחלה ומונע אשפוזים וסיבוכים חמורים. החיסון מאד בטוח, אין לו תופעות לוואי יוצאות דופן, למעט חום ולעיתים כאב באזור ההזרקה. מומלץ לקבל חיסון זה מדי שנה.

- חיסון כנגד דלקת ריאות הנגרמת מחיידק הפנומוקוק** – חיידק הפנומוקוק גורם למגוון מחלות, השכיחה בהן היא דלקת ריאות. החיידק עלול לגרום גם לדלקת קרום המוח. תחלואה בדלקת ריאות כרוכה בעלייה באשפוזים וסיבוכים חמורים עד

חולי מיאלומה נמצאים בסיכון מוגבר ללקות בזיהומים שונים. הסיבות לעלייה בשיעור הזיהומים מגוונות. במיאלומה מתרחשת פגיעה במערכת החיסון כתוצאה ישירה מהמחלה, עקב התרבות לא מבוקרת של תא פלסמה חד שבטי ויצור לא מבוקר של נוגדנים חד שבטיים. הדבר פוגע ביכולתו של הגוף להתגונן מפני זיהומים. נוסף על כך, חולי מיאלומה מטופלים בתרופות מדכאות חיסון לשליטה במחלתם, מה שמעצים את הפגיעה במערכת החיסון.

לעיתים, מיאלומה כרוכה בפגיעה באיברים נוספים וגם פגיעות אלו משפיעות על המערכת החיסונית. למשל, כאבי עצמות האופייניים לחולי מיאלומה יכולים להקשות על הנשימה ולגרום לאוורור לא תקין של הריאות. מצב זה מעלה את הסיכון לזיהומים נשימתיים נגיפיים וחיידקיים. אי ספיקת כליות הנפוצה בקרב חולי מיאלומה גורמת לדיכוי נוסף של מערכת החיסון. השתלת מח עצם, מהטיפולים המקובלים כיום למיאלומה, כרוכה במתן כימותרפיה אגרסיבית בכדי להוריד באופן משמעותי את כמות התאים הממאירים ופוגעת על כן קשות במערכת החיסון.

ישנן דרכים שונות להוריד את שיעור הזיהומים בחולי מיאלומה, אולם הדרך היעילה ביותר היא התחסנות. החיסונים הקיימים היום בשוק נחלקים לשתי קבוצות:

1. חיסונים בהם אין מרכיב פעיל של החיידק או הנגיף (חיסונים המכילים חיידקים או נגיפים מומתים או חיסונים המכילים תת יחידות של חיידקים ונגיפים שאינם מסוגלים להתרבות). חיסונים אלו בטוחים ביותר לשימוש ואין בעיה לקחת אותם גם עם דיכוי של מערכת החיסון.

2. חיסונים בהם הנגיף או החיידק מוחלשים (לא מומתים), המתרבים בגופו של מקבל החיסון וגורמים למחלה קלה אצל מקבל החיסון. לא ניתן לתת חיסונים אלו למטופלים הסובלים מחולשה של מערכת החיסון מאחר ואז ההתרבות יכולה להיות לא מבוקרת. מסיבה זו, חיסונים אלו לא מתאימים לחולי מיאלומה.

בשנים האחרונות אנו עדים להתנגדות עזה לחיסונים שמוצגת בתקשורת וברשתות החברתיות. התנגדויות אלו אינן מבוססות מחקר וספרות מדעית. המחלות שכנגדן מחסנים הן מחלות קשות הגורמות לנכות ואף למוות. החיסונים המאושרים היום



- **חיסון כנגד טטנוס, שעלת ודיפטריה** – מחלות נדירות וקשות שנגרמות על ידי רעלנים שונים של חיידקים. ניתן להתחסן נגדן חצי שנה לאחר ההשתלה. החיסון ניתן ב- 3 מנות.
- **חיסון כנגד פוליו** – מחלה נגיפית הגורמת לשיתוק ולעיתים נדירות למוות. קיימים שני תרכיבים, תרכיב מומת הניתן בזריקה ותרכיב חי מוחלש הניתן בטיפות לפה. יש להתחסן בתרכיב המומת בלבד, הניתן בזריקה. ניתן להתחסן בתרכיב המומת 3 חודשים לאחר ההשתלה. החיסון ניתן ב- 3 מנות.



אין להתחסן בתרכיבים הבאים, מאחר והם מכילים חיידקים או נגיפים מוחלשים:

- חיסון כנגד אדמת, חצבת וחזרת (MMR)
- חיסון חי מוחלש כנגד שפעת (ניתן בטיפות לאף)
- חיסון כנגד אבעבועות רוח
- חיסון כנגד שלבקת חוגרת
- חיסון חי מוחלש כנגד פוליו (ניתן בטיפות לפה)
- חיסון חי מוחלש כנגד נגיף הרוטה הגורם לשלשולים בילדים (ניתן בטיפול לפה)

חיסון בני המשפחה

שיטה נוספת שעוזרת להגן על חולי מיאלומה ממחלות זיהומיות היא חיסון בני המשפחה הקרובה, החיים תחת אותה קורת גג. חיסון בני המשפחה יוצר מעטפת מגינה ומפחית את הסיכון של חולי המיאלומה להידבק במחלות שכנגדן ניתן החיסון.

בני המשפחה יכולים להתחסן גם בחיסונים חיים מוחלשים ועל ידי כך לספק הגנה חלקית כנגד מחלות נוספות, שכנגדן אין כרגע מענה חיסוני טוב לחולי מיאלומה. **יוצא דופן בהקשר זה הוא החיסון החי מוחלש לפוליו** שאינו מומלץ גם לבני משפחה של חולי מיאלומה. אנשים המקבלים את החיסון החי מוחלש לפוליו מפרישים את הנגיף בצואה וכך במידה ואין הקפדה מספקת על היגיינה, ניתן להדביק בני משפחה אחרים.

בשורה התחתונה, לכו להתחסן – זו דרך מצוינת לשמור על הבריאות ולהימנע ממחלות ואשפוזים מיותרים.

אתר משרד הבריאות

משרד הבריאות - האגף לאפידמיולוגיה, תדריך החיסונים, לוח מתן חיסונים פעילים לאחר השתלת מח עצם.

https://www.health.gov.il/UnitsOffice/HD/PH/epidemiology/td/docs/tadrich_Chisunim.pdf

תמותה. לעיתים קרובות זיהום זה מופיע כסיבוך של שפעת. קיימים שני חיסונים כנגד הפנמוקוק. חיסון חדש יחסית הנקרא PREVNAR13. החיסון יעיל כנגד 13 זני פנמוקוק ונחשב ליעיל מאוד. קיים חיסון נוסף הקרוי PNEUMOVAX כנגד 21 זנים. יתרונו בכך שהוא מכסה יותר זנים אולם יעילותו במניעת המחלה נמוכה בהרבה. על כן מומלץ לחולי מיאלומה לקבל את שני החיסונים. למי שעדיין לא התחסן, מומלץ להתחיל מחיסון PREVNAR13. חודשיים לאחר מכן ניתן לקבל את חיסון ה-PNEUMOVAX, ולקבל מנה נוספת של PNEUMOVAX כעבור 5 שנים. מטופלים שכבר קיבלו את חיסון ה-PNEUMOVAX יכולים להשלים את חיסון ה-PREVNAR13 שנה לאחר מכן. שני החיסונים מאד בטוחים.

- מחלה שכיחה נוספת בקרב חולי מיאלומה היא **שלבקת חוגרת** - מחלה זו נגרמת בחולים שחלו בעבר באבעבועות רוח. כעבור שנים, הנגיף שנשאר רדום בגוף לאחר המחלה הראשונית, מתעורר וגורם למחלה שלפוחיתית שמתאפיינת בכאב עז. השלפוחיות מופיעות לעיתים קרובות באזור המותן בצורה של חצי חגורה ומכאן שם המחלה. החיסון הנוכחי כנגד שלבקת חוגרת הוא חיסון חי מוחלש שחולי מיאלומה **לא יכולים** לקבל וזאת למרות ששיעור החולים בשלבקת חוגרת במדוכאי חיסון, ובכלל זה גם בחולי מיאלומה, גבוה. לאחרונה פותח חיסון חדש כנגד שלבקת חוגרת המכיל חלקי נגיף מומתים. חיסון זה כבר אושר לשימוש בארצות הברית אולם עדין לא נרשם בארץ. אני צופה כי בשנתיים הקרובות חיסון זה ייפוך לזמין גם בארץ ואז בהחלט מומלץ יהיה להשלים אותו.

מטופלים שעברו השתלת מח עצם עצמית (אוטולוגית)

ההנחה היא כי חלק מהזיכרון החיסוני מהילדות נמחק בעקבות הכימותרפיה האגרסיבית הניתנת טרם ההשתלה. על פי המלצת משרד הבריאות והמלצת ארגונים בינלאומיים אחרים דוגמת המרכז האמריקאי לבקרת מחלות, יש להשלים את כל החיסונים שהמטופל לא קיבל כנדרש טרם ההשתלה ובנוסף, להשלים את חיסוני הילדות וגם את חיסוני המבוגרים לאחר ההשתלה וזאת מעבר לחיסון כנגד דלקת ריאות שהוזכר קודם ויש לקבלו. רצוי להשלים את החיסונים הבאים:

- **חיסון כנגד המופילוס אינפלאנזה** – חיידק הגורם לדלקות ריאה וזיהומים נוספים. בעבר היה סיבה שכיחה לדלקת קרום המוח, מחלה המאופיינת בנכות קשה ואף תמותה. רצוי לקבל את החיסון 6 חודשים לאחר ההשתלה. בסך הכל ניתנות 3 מנות.
- **חיסונים כנגד צהבת מסוג A ו-B** - נגיפי צהבת מסוג A ו-B גורמים לדלקת כבד נגיפית. צהבת A היא מחלה חריפה. ההדבקה נגרמת בדרך כלל ממזון או דרך אנשים המטופלים במזון, נשאים של הנגיף, שאינם מקפידים על שטיפת ידיים. במרבית המקרים המחלה קלה, אולם בחלק קטן מהמקרים יכולה להיגרם אי ספיקת כבד ומוות. להבדיל מצהבת B או C, צהבת A לא הופכת לכרונית.

צהבת מסוג B גם היא נגרמת מנגיף. המחלה מועברת בדרך כלל במגע מיני, או מגע אינטימי אחר עם נוזלי גוף של חולים. בשליש עד חצי מהחולים המחלה יכולה להפוך לכרונית, ואז כעבור שנים יכולה להיווצר שחמת של הכבד או גידולים סרטניים של הכבד. החיסון מונע הדבקה ומונע את הסיבוכים הללו. ניתן לקבל את החיסונים כנגד צהבת A ו-B 6 חודשים לאחר ההשתלה העצמית. בצהבת A ניתנות שתי מנות חיסון ובצהבת B ניתנות 3 מנות. החיסונים מאד בטוחים.



ד"ר מרב לייבה |

מנהלת המחלקה ההמטולוגית, ב"ח האוניברסיטאי אסותא אשדוד, אוניברסיטת בן גוריון, ומזכירת החוג הישראלי למיאלומה נפוצה.

אנו נמצאים כעת בתקופה של רפורמה בנושא, בראשה עומד ד"ר מיכאל דור, היועץ הרפואי של היחידה לקנביס רפואי במשרד הבריאות. בזכות רפורמה זו אנו זוכים לקבל מוצר נקי ומבוקר למטופלינו.

קנביס ומיאלומה נפוצה

בשנים האחרונות מצטבר מידע כי למרכיבי צמח הקנביס השפעות אנטי סרטניות.

במחקר מעבדתי במספר שורות תאי סרטן מסוג מיאלומה נפוצה אשר טופלו במיצוי מצמח הקנביס בריכוזי THC; CBD ביחס 1:1 וכן 1:5 נצפתה השפעה אנטי סרטנית וירידה משמעותית בחיות תאי המיאלומה כעבור 24 ו-48 שעות מהטיפול בתאים. במקביל נצפתה עליה בתהליך המוות העצמי של התאים (אפופטוזיס). בנוסף, נצפתה פעילות אנטי סרטנית של מרכיבי צמח הקנביס גם בממאיריות אחרות.

למרות העידוד הניתן לשאוב מהתוצאות הראשוניות של השפעת הקנביס על תאי הסרטן, יש להדגיש כי המחקרים הקיימים עד כה נמצאים, עדיין, בשלבי מחקר מאוד ראשוניים ובוצעו בעיקר בתרביות תאים במעבדה. דיווחים על יעילותו של שמן ריק סמפסון הינם דיווחים שאינם מדעיים, לא נבדקו במחקרים מבוקרים, ולכן שנויים במחלוקת. כאמור, בשל התכולה השונה של המרכיבים הקנבינואידים השונים בצמח הקנביס, המשתנה בגידולים שונים, בספיגה השונה מאדם לאדם, ומתרכובת לתרכובת, תהליך המחקר הינו מורכב ביותר. אנו, בארץ ובעולם, מנסים לבדוד את המרכיבים השונים ולבדוק מי מהם האחראי על ההשפעה האנטי סרטנית. היעד המחקרי הינו לבדוד את ההשפעות של המרכיבים השונים וליצור תרופה מדויקת העשויה ממרכיבי הצמח, אשר תגיע באופן מדויק אל תאי הסרטן בריכוזים קבועים.

לסיכום, לפי תוצאות המחקרים עד כה נראה כי לצמח הקנביס תכונות אנטי סרטניות, אך יש לאפיינו בכדי שנוכל להפיק את ההשפעה המיטיבה הזו באופן מדויק ויעיל. מכאן ועד ההצהרה כי צמח הקנביס הינו תרופה לסרטן, עוד רחוקה הדרך, ואנו רק בתחילתה.

השימוש הרפואי בקנביס הינו עתיק יומין. בתקופת התנ"ך צמח הקנביס שימש כקטורת בטקסי פולחן דתיים וגם כחומר לצריכה למען התעלות רוחנית. הסברה גורסת כי הביטוי התנ"כי: "קנה בשום" המוזכר גם כ"קנה" או "קנבוס" מתייחס למעשה לצמח הקנביס המוכר לנו כיום... "וגם הפתילה יהדר שתהא מצמר גפן, או פשתן או קנבוס"...

מעניין כי בכתביו של חייל רומאי מלפני כ-2,000 שנים נמצא מידע על שימוש בקנביס לטיפול בסוגים מסוימים של דלקות, בסין השתמשו בו עוד קודם לכן כמרפא למחלות שונות, ואפילו המלכה ויקטוריה נטלה ממנו בכדי לטפל במיגרנות מהן סבלה.

פרופ' רפאל משולם מבית הספר לרוקחות של האוניברסיטה העברית, גילה את הקנבינואידים, החומרים הפעילים בצמח הקנביס, האחראים על השפעתו של הצמח. ישנם כ-300 קנבינואידים שונים בצמח הקנביס. החומרים העיקריים בצמח הקנביס אשר פעילותם ידועה כיום הינם CBD ו-THC. באופן פשטני, פעילות ה-THC בעלת השפעות פסיכואקטיביות, ואילו פעילות ה-CBD בעלת השפעות נוגדות דלקת.

שימושי הקנביס

השימוש בקנביס לצרכים רפואיים גובר בשנים האחרונות. מטיפול בכאב, דרך טיפול במחלות דלקתיות, אלרגיות, פיברומיאלגיה, נירופאטיה, פרכוסים בילדים, אוטיזם, ספסטיות ובחולי סרטן כטיפול בכאב, בחילות, הקאות ולהגברת התיאבון.

מכיוון שמרכיבי הקנביס משתנים, הן בכמות החומרים הפעילים והן בעוצמתם, בגידולים השונים, השימוש בו עשוי להיות בעייתי. הבעיה יכולה להיפתר חלקית על ידי שימוש בקנביס אשר פותח וגדל על פי אמת מידה קבועה או בשימוש בחומר הפעיל בצורתו הטהורה. השימוש בקנביס צריך להיעשות רק כשהחומר מוגדר בצורה פרמקולוגית וידוע מה הוא מכיל ולא כשמדובר בחומר שרוכשים בפינת רחוב. חייבת להתקיים בקרה, על מנת לוודא שניתן חומר בכמות ידועה וקבועה וכן בגלל שהחומר הפעיל בקנביס מתחמצן ומתקלקל בקלות.



צמוק כל הדרך לבית החולים

| יהונתן אמת

את הבשורה שהייתה עבורי הפתעה, קיבלתי מד"ר משה גת (כן ד"ר גת, אני עדיין מסרב לקרוא לו מושי, כי לרופא שהחיים שלי נמצאים בידי, אני רוצה שיקראו ד"ר גת) שהודיע שיש לי סרטן ושלא לדאוג, כמובן. ואם בד"ר גת עסקינן, אני מרגיש את הצורך לציין, שמעבר לכך שהוא זכה בהערכתי המלאה, אני מוצא את עצמי נדהם בכל פעם מחדש כיצד בעת ובעונה אחת מישהו יכול להיות הרופא הכי רגוע ומרגיע שאני מכיר אך גם להיות זה שמזכיר לי בכל פעם שאנחנו נפגשים שמה שצפוי לי מעכשיו ועד 120, הם חיים רצופי הפוגות והישנויות של המחלה. אכן שילוב מנצח.

ברגע שהדברים הפכו לרשמיים, התחלנו בשני תהליכים אשר התקיימו בו זמנית: במישור הרפואי התחלנו טיפולים – 3 סבבים של VCD למנה ראשונה, השתלת מח עצם עצמית למנה עיקרית ועוד כמה סבבים של VCD לקינוח. במישור החיים הכלליים, פתחנו במבצע "החיים טובים: מכל דבר אפשר לעשות צחוק – גם מהסרטן", במסגרתו שיתפנו את הבשורה עם הילדים, המשפחה המורחבת, החברים ופחות או יותר כל מי שפגשנו ברחוב. לכולם הפצנו את המסר המרכזי לפיו בכל התלאות וההרפתקאות של החיים אפשר וצריך למצוא את הצד החיובי ואת התובנות שנותנות משמעות לקיום הזמני שלנו כאן, בעולם היפה והנהדר שלנו.

החיים עם הסרטן הם לא פיקניק, אלא אם כן הפיקניק המדובר מתרחש על קרקע חרוכה בפניה חשוכה של עולם פוסט-אפוקליפטי רדוף סכנות קיומיות. כולנו חוונו את הזוועות הנוראיות שמשווקות לנו באופן מטעה במיוחד תחת הכותרת הרכה והסימפטית של "תופעות לוואי". אלו כוללות: בחילות, הקאות, התכווצויות, נפיחות, חום, חולשה, עייפות, מעלות ומורדות קיצוניות של מצבי רוח, נדודי שינה, ועוד 101 גרסאות של סבל ומכאוב. אני אישית חושב שהלקסיקון שלנו צריך להתעדכן ואת הביטוי "מלחמה בסרטן" צריך היה כבר מזמן להחליף בביטוי ההולם יותר "מלחמה בתופעות הלוואי של הטיפול בסרטן", אבל מה אפשר לעשות, זה מצלצל פחות טוב.

אבל עם זאת, אף על פי כן, למרות הכל, ובמידה לא מבוטלת – בזכות הצרות והאתגרים, הצלחתי להמשיך לחיות כמה שיותר כרגיל במהלך השנתיים וחצי של הטיפולים. במשך כמעט כל התקופה המשכתי לעבוד כרגיל, לחייך כרגיל, לבלות עם המשפחה כרגיל. אמנם לא כל כך הצלחתי לאכול ולישון כרגיל, אבל בסך הכל – לחיות כרגיל ואולי אפילו קצת יותר מהרגיל.

אחת החוויות שעברו עלי במהלך הטיפולים ביטאה באופן די ברור, במישור המעשי וגם הסמלי, את הגישה החיובית – ואפשר לומר

שמי יהונתן אמת, בן 40, נשוי, אב ל-6, הורה מאמץ לכלב קטן עם הרבה יותר מדי מרץ, וחולה מיאלומה. הסיפורים שלנו – חולי המיאלומה – יש בהם מטבע הדברים מן הדומה ומן השונה, כל אחד ואחת עם המפגש האישי והייחודי שלו ושלה עם המחלה ועם כל הסובב אותה. רציתי לשתף אתכם בסיפור האישי שלי, שהיה בו כפי הנראה הרבה מן הדומה, הרבה מן השונה, קצת מן המיוחד ודי הרבה מן המשעשע.

לפני כ-5 שנים, ביום בהיר אחד, אשתי החליטה שאני רזה מדי, ושכדאי שאלך לרופא. לא הבנתי בדיוק איך ביקור אצל רופא יעזור לפתור את בעיית הקנאה שלה, אבל שמרתי את הקושיה הזו לעצמי. זמן קצר לאחר מכן, היא קבעה בהחלטיות שבנוסף לכך שאני רזה מדי, אני גם עייף מדי, מקיאי יותר מדי ובאופן כללי חסר תאבון וכוח. לאחר תקופה ארוכה בה סירבתי לגשת לרופא בטענה ש"גברים אמתיים לא הולכים לרופא, הם עסוקים מידי בכל מיני פעילויות גבריות כמו שימור סטריאוטיפים מגדריים ארכאים, סחיבת כל השקיות של הקניות בבת אחת, ולהיות אדיוטים", נענית לדרישתה וקפצתי לביקור אצל רופא המשפחה.

הרופא לא התלהב יותר מדי מעניין איבוד המשקל והמליץ על שוקולד חלב במינון גבוה. לגבי העייפות אמר שלהערכתו המקצועית אני סובל מתסמונת די נפוצה ששמה 'החיים'. מסתבר שבדרך כלל נולדים איתה, היא נוטה להיות כרונית ותופעות הלוואי שלה כוללות פחות או יותר את כל מה שאי פעם יקרה לנו.

בכל מקרה, בהתחשב בתסמינים הלא לגמרי מבוטלים, הרופא הפנה אותי לבצע בדיקות דם ואמר לא לדאוג. הבדיקות הראו קריאטינין גבוה, ממצא שהעביר אותי לשלב הבא – ביקור אצל נפרולוג. בדיקות נוספות הראו פרואטינוריה עם כמות חלבון של פי 1,000 מהמצופה, ממצא שהוביל את הנפרולוג למסקנה שלא צריך לדאוג אך למרות זאת העביר אותי לשלב הבא של ביופסיית כליה.

משם הכדור החל להתגלגל ולתפוס תאוצה. במורד ההר, אל תוך בריכת הכדורים של החיים.

בביופסיה, הדברים לקחו תפנית מעניינת כאשר במהלך השהות בבית החולים נתגלתה בעיה של חוסר קרישה – ממצא חשוב שבוודאי יסייע בפרוצדורות רפואיות בעתיד, עם הדגש על העתיד. לרוע מזלי, הדימום הקיים שכבר החל לתפוס תאוצה לא התרשם במיוחד מהמידע החדש וכתוצאה מכך האשפוז הקצר של יום אחד התארך ל-10 ימים בהם היה די זמן לערוך בדיקות כמו אולטרה-סאונד, סריקת CT וביופסיית מח עצם שאישרה את האבחון המבצבץ ועולה של מיאלומה נפוצה.

על המוט, לנצל לטובתנו את האתגרים עצמם ולהגיע רחוק אל מעבר לגבולות השמחה. תסמכו עלי, זה בדוק ומנוסה, גם אם הגלגלים לא תמיד מסתובבים בכיוון שהיינו רוצים...

נכון להיום אני בהפוגה וארבעת החדשים האחרונים שעברו עלי בלי שום ביקור בבית החולים - אפילו לא לצורך בדיקות שגרתיות - הם התקופה הרצופה הארוכה ביותר שעברתי מחוץ לכותלי בית החולים במשך 4 השנים האחרונות. זהו הישג לא מבוטל, אבל לך תסביר את זה לאדם מן השורה. החרדה מהסיבוב הבא כמובן יושבת תמיד איפשהו שם מתחת לפני השטח ומידי פעם גם על פני השטח אבל משתדלים שלא להתעכב על זה יותר מדי. כי הרי מי באמת מי יודע מה ילד יום?

כאות הוקרה להסתכלות החיובית שסיגלתי לעצמי, דליתי מזכרוני לא מזמן רשימה של החוויות המשעשעות יותר שעברו עלינו בשנים האחרונות סביב האבחון, הטיפול וההחלמה וכתבתי ספר בשם 'מדריך הטרמפיסט לסרטן'. את הספר אפשר לתאר כמבט אישי וייחודי על ההתמודדות עם המחלה, המורכב מאופטימיות מפוקפקת, תובנות מפתיעות והרבה הרבה הומור. נכון לעכשיו הספר זמין באנגלית בלבד, בגרסה אלקטרונית ובגרסת דפוס. תקוותי גדולה שיום אחד אמצא את הדרך לחצות את הגשרים הלוגיסטיים של ההוצאה לאור ולא ירחק היום שגם גרסה בעברית תבוא לעולם.

שיהיה לבריאות לכולנו!

המעוניינים לקרוא את הספר מוזמנים לחפש בגוגל: [the hitchhiker's guide to cancer](http://thehitchhiker'sguide tocancer.com), או לפנות אל יונתן במייל: yonatanemmett@gmail.com

גם קצת ילדותית, במובן החיובי של המילה - שסיגלתי לעצמי.

אחת התופעות המפתיעות והמוכרות, היא ההסתגלות המהירה לחיים לצד הטיפולים. לאנשי העולם הבריא, מילים כמו סרטן, מחלקה אונקולוגית, זריקות או עירוי, הן מילים שאין להן שום קשר עם המונח "שגרה". עבורנו המטופלים, החוויה של בילוי בטיפול יום, עם כל הכרוך בכך, כבר מזמן הפכה לדבר הרחוק ממייוחד וחדר לעומקי מתחם השעמום.

ביום משעמם אחד שכזה, בו קיבלתי בנוסף לטיפול הרגיל גם ארדיה שהאריכה את משך הטיפול, לאחר שעות רבות של המתנה, בדיקות דם, חיבור לעירוי, טפטוף כל-כך איטי ואינסופי, החלפת טיפול, יותר מדי כוסות קפה ותכניות בישול - מצאתי את עצמי על סף שבירה. עם מרפקים על הברכיים וראש מונמך, מביט בחוסר סבלנות בבסיס מקל העירוי, נפלו עיני על גלגלי המוט. מאיזשהו מקום עמוק, מוזר ונהדר, עלה ובצבץ במוחי הרעיון, שהפך מיד לענין דחוף ביותר: אני חייב לרכב על המוט. עם הרגליים על הבסיס, התמקמתי בכריעה ואחזתי בחיבוק צמוד את המקל, הבטתי מעלה באשתי, שברתי את השתיקה הכבדה, ואמרתי בהחלטיות: "תדחפי אותי". "מה?", שאלה בתמיהה, אחרי שהצליחה למצוא אותי בתחתית שדה הראיה שלה. "שמעת אותי. תדחפי אותי. את לא צריכה להבין מה קורה, כי גם אני לא כל כך מבין, רק לעשות את מה שצריך בשביל שזה יקרה". בדחיפה עזה, היא שלחה אותי לשלום במורד המסדרון, כשאני מצדיע, מחייך ומביט בפניהם התמהים של הצופים המבולבלים. אשתי התפקעה בצחוק רם ובלתי נשלט ואחד המטופלים צעק לעברנו ושאל האם אנחנו שיכורים, מה שרק הוסיף לאווירה. בו ברגע הבנתי משהו חשוב: בחיים אנו מוצאים את עצמנו לא פעם כבולים למוטות עמוסים בכל מיני צרות. על פניו אנו מוגבלים ונטולי חופש ומרחב מחיה אך, אם נשקיע מספיק מאמץ, אולי נוכל לסחוב את המוט מאחורינו ולהתקדם לאנשהו. אם באמת נרצה, נוכל אפילו לרכב

בני משפחה משתפים



מיאלומה?

| יוסיפיה פורת

שהסתיימו בניתוח מעקפים. באישור הרופאים טסנו להתאושש ברומא היפה והרומנטית, ולהיפרד אחת ולתמיד ממחלות ומכל מיני מרעין בישין. זו הייתה חופשה מופלאה ושהכול בה היה מושלם: מזג האוויר, המלון, האתרים שלא היו דחוסים מדי. השתדלנו לחוות את העיר 'דרך הרגליים', אך הרשינו לעצמנו להתפנק מדי פעם במוניות. נראה היה שהכל חברו יחד 'למחוק' את התקופה הקשה ועכשיו היא מאחורינו. איש מאתנו לא יכול היה לצפות את הטלטלה שעמדה בפתח והפכה את חיינו.

בתחילת שנת 2018, סמוך ליום הולדתו ה-74, אובחן עמוס, אישי האהוב, כחולה במיאלומה נפוצה. הרופאים במחלקה הפנימית בבית החולים רמב"ם לא הסתירו מאתנו את תוצאות הבדיקות והגדירו את המחלה כסוערת: 60% תאי פלזמה נוגעים, מדדי קאפא גבוהים וחלבוני BJ. ככה ישר לפנים. כמה אכזרי לקבל מתנת יום הולדת כזו.

עמדנו אז בפתחה של שנת 2018. מלאי תקווה שהשנה הזו, תהא טובה בהרבה מקודמתה, שהייתה רצופה באשפוזים ובאירועים



ייסוריו, והדמעות היו מתפרצות. לפעמים בעצירה ברמזור אדום, או מול הרוקחת בקופ"ח. והיו פעמים שבכינו יחד. מי אמר שאסור לבכות? איך אפשר שלא להישבר מול עיניו המתחננות לעזרה? מה כוחי? מה אני יודעת על איזון כאב ועל מה עליו לשים לב ומתי צריך להבהילו למיון? האתגר נראה עצום ורב על כתפי הדלות, כאילו נתבקשתי לטפס על האוורסט. השחייה בבקרים, הכתיבה והבילוי עם חברות ושאר עיסוקי הקודמים נדחקו לקרן זוית.

על מנת לפזר מעט את הערפל נכנסתי לאינטרנט לקבל מושג על 'האויבת' שלנו, והדברים החלו אט אט להתבהר. השמות, דרכי הטיפול, התרופות והמונחים נעשו לי מוכרים והפסיקו לאיים. להיפך. זו הרגיע אותי. התוודעתי ל"אמ"ן", לקבוצת הפייסבוק ולפורומים המנוהלים על ידי ההמטולוגים. נסעתי לכנסים והכרתי חולים אחרים שחיים עם המחלה שנים ארוכות. למדתי שהמחלה מתבטאת שונה מאחד למשנהו, ושעם כל חוסר המזל, יש לחולי המיאלומה גם טיפה'לה מזל בשל סל התרופות הרחב שאפשר להתאים לכל חולה. המידע הזמין ובגובה העיניים נתן לי תחושה שיש עם מי לשתף ולחלוק, ויש את מי לשאול, בכל שעה גם באמצע הלילה. התייעצנו המון. בעיקר בתחילת הדרך, עם הרופאה הנפלאה שלנו, ד"ר לביא מרמב"ם, שהייתה זמינה עבורנו כמעט 24/7 וכבר לאחר הטיפול הראשון התקשרה אלינו לשאול איך עמוס מרגיש. זה נתן לנו בטחון ותחושה שיש על מי לסמוך. לא הביישן למד. וזו גם ההזדמנות לומר תודה לכל הצוות הרפואי ברמב"ם שמתפל בעמוס באהבה ובמסירות נפש ראויה להערכה.

למדתי לקבל עזרה שעושה טוב לשני הצדדים. אם זה בקניות, אם במגשים עמוסי כל טוב שחברה בישלה עבורנו, ואם זה ב"ביביסיטר" לעמוס שהיה זקוק באותה העת להשגחה מחשש לנפילות. הם הנעימו לו את הזמן והשכיחו את כאביו ואני יכולתי לשאוף אוויר, לצאת לסדורים או סתם לשנות אוויר. ותודה על כל האהבה שמרעיפים עלינו. זה לא מובן מאליו.

לשמחתנו, התגובה שלו לטיפול טובה, ומזה מספר חדשים הוא בהפוגה, טפו טפו טפו, ומי ייתן שתימשך עוד ועוד ועוד... ובסה"כ הוא מרגיש בסדר. עדיין לא מצוין – אך גם בסדר זה טוב, לא? אנחנו משתדלים להיות אופטימיים, לא לחשוב מה יקרה אם... להביט קדימה בצורה הכי חיובית שאפשר וליהנות מהרגעים הקטנים והטובים שמזמנים לנו החיים. חזרנו לצאת, להיפגש עם חברים, לשתות קפה במקום נחמד שגילנו במקרה. לצפות בסרט או בהצגה. גם אם לפעמים צריך לצאת באמצע כי קשה או כואב. אז מה? ממשיכים הלאה...

הקשר עם המשפחה והנכדים, החיבוק והקרבה מחזקים וגורמים אושר. האושר הרי נמצא בפרטים הקטנים. ובשלב זה של חיינו כל חיוך המבשר שאין כאב, כל צעד שעמוס עושה ללא איבזרי עזר, כל פעולה עצמאית כמו מקלחת או קשירת שרוכי הנעל, טיול קצר לאורך הים בשמש חורפית. מה זה אם לא נטיפים של אושר. אני משננת לעצמי כל הזמן שאם אסוף את הכל, בוודאי אקבל ערימה גדולה של אושר. ככה פשוט.

מחלה איננה מתנה ולי אין שום רצון לתת למיאלומה שמות של חיבה. אני רואה בה אויבת שנואה ורעה שהתנחלה בגופו ובנפשו של האיש היקר לי ונכנסה לחיינו בלי לקבל רשות. מצד שני היא מאפשרת להבין מהם סדרי העדיפויות בחיינו, לראות דברים בפרופורציה ולדעת ששום דבר לא מובן מאליו.

היום אני יודעת שהיו סימנים. הרגשה של 'כמו שפעת', המוגלובין וברזל בערכים נמוכים, זרמים ברגליים. ואף מילה על נגעי העור שצמחו חדשות לבקרים. אלא שהרופאים, גם הבכירים שבהם, קישרו את הכל לבעיות הלבביות. את הכאבים והצליעה שנטלו ממנו את היכולת ללכת ואילצו אותו להתנייד בכיסא גלגלים אבחנו כדלקת פרקים ו/או בעיות אורתופדיות - אבחנה שגויה שבעטיה קיבל וולטרן ומשככים אחרים שאסורים לחולי מיאלומה. למזלנו האורתופד שאליו הגענו באופן פרטי חשד שמדובר בבעיה בעמוד שדרה ושלח אותנו לבצע בדיקת CT.

תוצאות הבדיקה הגיעו למרפאה של בית החולים הקרוב למקום מגורינו ועמוס אושפז לסדרת בדיקות. לא קיבלנו שום הסבר, ופיענוח ה-CT התגלה לי במקרה. השיחה המתסכלת עם מנהל המחלקה שהמשיך להגיד ש'הכול יהיה בסדר' בלי לשתף אותנו אף לא ברמז מה הכיוון, והשיטוט בגוגל שממנו הבנתי ששום דבר טוב לא יצמח מנגע ליטי, הביאה אותנו לפנות ולקבל חוות דעת נוספת. רק אז שמעתי בפעם הראשונה את השם מיאלומה.

כבר למחרת, לאחר שבועיים של אשפוז, העברנו את עמוס לרמב"ם, ואחרי סדרה של בדיקות דם ומח עצם הגיעה האבחנה החד משמעית: מיאלומה. מיאלו-מה? נפוצה? מה זה מיאלומה? ומה הכוונה בנפוצה? לא רציתי להודות גם בפני עצמי שמדובר בסרטן. הבלבול והחששות התעצמו מול הפרוטוקול הרפואי והמונחים VCD, שרשרות, סיכון גבוה, וולקיי, קו ראשון, קו שני... אין ברירה. צריך לצאת לדרך.

כאן המקום לציין שבמרץ האחרון מלאו 53 שנים לנישואינו. זכינו להיות הורים ל-3 ילדים וסבים לנכדים. חווינו רגעים שמחים ועצובים, עליות ומשברים כי אלו החיים - אך תמיד עמדנו בהם יחד. הפעם המצב היה שונה.

עמוס היה כאוב ומותש ושלא כהרגלו ואופיו החקרני, לא שאל יותר מדי. הוא התמסר בשקט לטיפול ולצוות הרפואי, מרחוק, כאילו לא הוא החולה. זו הייתה דרכו להתמודד.

אנחנו לא מאמינים בהסתרה והיה ברור שנשתף את הילדים, המשפחה והחברים והקרובים. הם מיהרו להציע את עזרתם, אך בתחילת הדרך חשבתי כמו כל פולניה טובה, שזו הבעיה שלי. ותודה, אין צורך. הוא זקוק לי ולא לאף אחד אחר. הייתי אתו מסביבו ובשבילו 24 שעות ביממה. ובתוך כך נהגתי והתנהלתי מול קופת החולים, חברת הביטוח וכו', דאגתי לתרופות ולקשר עם הרופאים. את הניירת (אוף, כמה ניירת!!!), סיכומי המחלה, המסמכים הנלווים והדיסקים של ההדמיות תייקתי בקלסר ממודר ומתוארך. סדר עושה לי שקט. הכנתי טבלה עם רשימת התרופות ואופן נטילתן - בוקר, צהרים וערב, והדבקתי אותה על דלת הארון, מעל מגירת התרופות. טיפלתי בכל מה שהצריך טיפול ו'התנפלתי' על היעד כמו רובוט שתוכנת לבצע מטלות. לא תמיד היה קל. אחרי הכל, אני אישה 'בשלה בשנים' ואת הילדות שכחתי מזמן, והאתגרים היו קשים והצריכו חשיבה יצירתית. במה למשל? פתרנו את בעיית הרגליים הקפואות, תופעת לוואי נירופתית של הוולקיי, באמצעות שקיות חימום של חיילים אותן 'דוחפים' לנעליים מתחת ללשון הנעל. השקית קלה ונוחה לשימוש והחימום מחזיק כ-20 שעות. דוגמה נוספת, שאלתי מ"יד שרה' שני כסאות גלגלים. האחד קבוע ברכב והשני בבית. כך חסכנו את הצורך להעלות את הכיסא הכבד במדרגות המובילות לדירתנו. לומדים להסתדר...

גיליתי את כוחות הנפש הטמונים בתוכי והשתדלתי להמשיך לחייך ולהיות חזקה ולא להישבר, אך לא יכולתי לעמוד מול



אפאנד אין מקום רחוק מדי

| צביקה זילברמן

בין לבין עדכנתי זוג מהמטיילים אודות המיאלומה שלצידי. קרלוס, שהוא רופא מרדים ומנהל מחלקת טראומה בשערי צדק, וניקול רעייתו, אחות בטיפול נמרץ לב. הדאגה בעיניהם הסגירה שהם מביני דבר. מאז ועד סוף הטיול עדכנתי את קרלוס מדי בוקר שלקחתי דקסה. תוך כדי הטיול נוצרו חברויות כיפיות, כך שהרשיתי לעצמי לשתף ברקע הרפואי מספר מועט של חברים. זאת על אף שחוויתי בעבר מקרים בהם השיתוף הוביל לריחוק. ימים יגידו. במקרה הזה הרגשתי שלם בשיתוף חברים אמיתיים למסע.

התקדמנו לצפון פינלנד ואל החלק האקסטרימי של המסע. בתוך כך גיליתי למרבה הגאווה שדווקא הבחור הצעיר בחבורה, נדב, כובש לבבות ומפתח חברויות. התחלנו את הפעילויות עם אופנועי השלג, התהפכנו לא מעט פעמים על השלג העבה, אך למעט כאבים ברגל, לא התמודדנו עם נזק משמעותי. הרוח הישראלית גרמה לכולנו להיחלץ אחד למען השני. לא היה אחד שלא התהפך, כולל המדריכים, למעט נדב! היה כיף לשבת מאחור ולדעת שיש על מי לסמוך.



באחד הלילות נדב התנדב כהרגלו להישאר ער ולחכות לזוהר הצפוני. ב-1:00 בלילה הוא העיר אותי ואמר שנראה שזה קורה! מיהרתי להתלבש ויצאתי החוצה. בורא עולם החליט להבהיר את השמיים ולהגביר את הקרינה הקוסמית. בשמיים ערפילים לבנים שבצילום עם חשיפה ממושכת הפכו לירוקים – הפלא התרחש! כולם חובבי צילום שממש ייחלו לזכות ולראות את הזוהר הצפוני בפעולה. בין לבין חשבתי על מה שהסבירו לנו, שאת הזוהר רואים לעיתים רק בצילום בחשיפה ממושכת, אך אם זה ה'קונץ', כיצד זכו לראות זאת התושבים הקדמונים, עוד לפני הופעת מצלמת

הרעיון לבקר בלפלנד רץ אצלי בראש למעלה מ-20 שנה, עוד מהימים שבהם היינו צופים בתכנית של דודו טופז "רשות הבידור" ומתקנאים ביעדים שאליהם שלח אנשים מתכניתו. אחד היעדים היה לפלנד. כששודר סיכום המסע, הוא לווה בשיר "קח אותי לשם" של שרון חזיז.

לפני שנה טייל חבר מהעבודה בלפלנד. הוא סיפר לי על הטיול וקסם לי מאוד שניתן לטייל שם עם אופנועי שלג. מאז, המחשבה הדהדה מדי פעם במוחי אך נאלצתי לגנוז אותה לנוכח תופעות לא קלות עמן אני מתמודד בימים אלו. היה זה בני הבכור נדב ששאל על האפשרות ובעצם כך הפך את ההרהורים והרצון למציאות.

התחלתי למפות את היעדים, לבדוק התאמה לאילוצי הלימודים של נדב ולאחר בירורים רבים, בחרתי בחברה שמציעה טיול אקסטרים שכולל 3 ימי רכיבה על אופנועי שלג. אני חושב שיותר משהתכוונתי לטיול, הייתי עסוק במחשבה על איך אתמודד עם מצבי הקיצון של הרבלימיד ושאר התרופות. הלילות שלאחר תשלום המקדמה לוו בסייטים נוראיים שכמותם לא סבלתי שנים.

התחלנו להיערך לכך בכל הדרכים. לפני הכל בדקתי ואישור כי יהיה לנו אוטובוס צמוד עם שירותים (ממש תא שירותים כמו במטוס, עם מים, סבון ונייר). השקענו מאוד בביגוד חורף, הצטיידתי בכל התרופות ותוספי המזון. יומיים לפני הטיול התקררתי ואבד לי הקול. זה קצת הלחיץ אותי. נשארתי בימים אלו לעבוד מהבית וביטלתי פגישות מתוכננות.

וככה בבוקרו של יום רביעי, 13/2/2019, ארזתי את המיאלומה, את הרבלימיד, את הדקסה וכמויות של קולסטיד והגענו, נדב ואני, לנתב"ג, למסע בלתי נשכח עם חבורה מצוינת של חברים למסע, שני מדריכים מצוינים, מעט חששות והרבה ציפיות ליהנות מה'ביחד' עם נדב ומזמן משמעותי על אופנוע שלג (snowmobile).

הגענו בטיסה ישירה לרובינימי, בירת לפלנד. משם ישר למרכז ההצטיידות (אותו כיניתי 'הבקום' של צד"ל" משום שהוא מזכיר בקום זעיר), שם קיבלנו נעליים מתאימות, גרבי צמר כשכבה שנייה, כפפות וסרב (חרמונית) – נדב ואני בחרנו כחול ולא אדום, בכל זאת אוהדי מכבי! למחרת השכם נסענו לספינה, שוברת הקרח, בשם SAMPO שבמהלכה אף נכנסנו לחליפות ציפה של נאס"א וצפנו בים הבלטי בין שברי קרחונים. משם לארמון קרח שנבנה בכל חורף במיוחד. בערב התחרינו בגלישה על גבי מזחלת פלסטיק – כמו בחרמון. אני החלקתי הכי רחוק! זה רק המחיש לי את הצורך לא לוותר על אף חווית ילדות!



את העוצמה של המקום הזה. יצאנו קבוצה של כ- 30 משתתפים, בכל הגילאים. התחלנו ברובניימי והגענו עד לצפון נורבגיה. בתוך כך רכבנו 3 ימים על אופנועי שלג. בימים הראשונים מנסים לעכל את כל השלג שרואים בעיניים, וקשה שלא לחשוב שנמצאים בחלום. בכל אטרקציה עושים דברים שלא דמיינתי שאעשה עד לא מזמן. למשל, מזחלות כלבים, הפלגה על שוברת קרח בים קפוא, רכיבה על אופנוע שלג בטמפרטורה של 20- מעלות, כשהמסלול עובר דרך יערות ואגמים קפואים. וגם הלילות היו קסומים לגמרי, במקום לישון, נשארתי בחוץ עם המצלמה, עד השעות הקטנות של הלילה, עם עוד כמה משוגעים לדבר. זה כמוכן העצים את החוויה ואת תחושת מיצוי הטיול. בסוף זה גם השתלם וכאמור ראינו זוהר צפוני שנמשך בערך שעה וחצי. מי שהיה שם יכול להסכים, את מה שראינו בשיא, אף תמונה לא יכולה להעביר. הטיול מומלץ לכל מי שרוצה לחוות ולהרגיש את אוירת הקוטב הצפוני, בשילוב הריגוש של אקסטרים אופנועי השלג.

הרפלקס?? עם החידה הזו הסתובבתי עוד מספר דקות עד שהדבר האמיתי קרה! נדב היה הראשון לקרוא בקול להביט למעלה ופס לבן שחצה את השמיים הפך לירוק. סילון עבה, חלק ומדהים בצבעי ירוק וסגול טייל ברקיע מצד לצד מותר את כולנו פעורי פה, צורחים מהתרגשות, עוצרים את הנשימה ולעיתים דווקא להיפך - נושמים עמוק את הרגע. יש רגעים שאתה מרגיש הכי בריא שבעולם.

למחרת נסענו באוטובוס צפונה, לפיורדים הנורבגים, אל נופים צבועים בלבן ובכחול של ים. ביקרנו בעיירה ציורית. טיפסתי על פסגתו של אחד הסלעים, קרוב מאוד לשפת הים ויחד עם אחת החברות למסע קראנו בקול אל מול המצלמה לבקשתי: אין מקום רחוק מדי!

וגם נדב משתף:

חזרנו מטיול של שבוע ללפלנד ומילים לא יכולות להעביר

הכירו את חברי הוועד החדשים

ורד יניב



מקום מגורים: מושב מזור שבחבל מודיעין

עיסוק: בתפקידי האחרון מנהלת מחלקת שכר בחברת הייטק. כיום מתנדבת באמ"ן ומקפידה על אורח חיים בריא הכולל פעילות ספורטיבית ותזונה מוקפדת.

מיאלומה ואני: המיאלומה תפסה אותי בגיל יחסית מוקדם, 43. נחשפתי לפעילות העמותה דרך ד"ר הרדן ז"ל, שהיה הרופא הראשון שטיפל בי. ב- 4 השנים האחרונות אני פעילה בעמותה. עוקבת מקרוב אחר ההתפתחויות הרפואיות המהירות בתחום ומייחלת ליום שבו יימצא פתרון רפואי מלא למחלה.

עדי שי



מקום מגורים: פתח תקווה

עיסוק: מנחה יחידים וקבוצות להתפתחות והעצמה, בעלים בקבוצות ריצה למרחקים ארוכים. **מיאלומה ואני:** מתמודד עם מיאלומה מאז 2015.

למחרת הבשורה הקשה, ממעמקי החרדה, הבלבול וחוסר האונים, התקשרתי לקו החם של אמ"ן. בשיחה קיבלתי עידוד והרגעה. הבנתי מיד את חשיבות קיומה של אמ"ן והחלטתי שבמידה ואצלח את הטיפולים וההשתלה, אתנדב גם אני. ואכן, חברתי לוועד ולצוות ההיגוי של צעירי אמ"ן, שהקים את קבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה". סגרתי מעגל והצטרפתי כמתנדב לקו החם ולהנחיית סדנאות ההעצמה "חיים טוב עם מיאלומה". הסדנאות זוכות לביקורות מרגשות ואיכותיות מצד המשתתפים.

תחביב מיוחד: רץ למרחקים ארוכים - מרתונים ואולטרא מרתון.

מיקי יוז



מקום מגורים: עתלית

עיסוק: פיתוח הדרכה בתחום המחשוב

מיאלומה ואני: מתמודד עם המיאלומה מזה שנתיים וחצי. יש לי משפחה מופלאה שמלווה אותי בדרך המאתגרת. נחשפתי לפעילות אמ"ן במפגשי "חברים לדרך" שבהם מצאתי שותפים שמבינים בדיוק מה עובר עלי.

הצטרפתי לוועד העמותה מתוך הרצון לעזור לחולים אחרים, כי גם אני, ברגעים הקשים, קבלתי תמיכה ועזרה. היום אני אמון בוועד על נושאי מחשוב שונים, מעורב בהכנות לכנס השנתי, מסייע בתחום המדיה והתקשורת, בקידום פרויקט חידוש אתר האינטרנט, ובדיקת אופציות לניצול הרשתות החברתיות וכלים מקוונים אחרים לטובת צרכי העמותה.

הכירו את המדריך הדיגיטלי השלם לחיים עם מיאלומה

www.guide.amen.org.il

| מירה שדה

המדריך הוא היועץ החדש שלנו למסע החיים עם מיאלומה ואפשר למצוא בו מספר פרקים:

אובחנת לאחרונה?

למי שעדיין נמצאים בשלבי האבחון, שוודאי חשים בלבול, חרדה, אי ודאות ומצוקה, נבוכים מול שלל המונחים החדשים, שברי המידע ומול ההחלטות שצריך לקבל.

במדריך ניתן למצוא את כל מה שדרוש לשלבים הראשונים של ההתמודדות וההסתגלות. כדי שאף אחד מאיתנו לא יגיד - 'חבל שלא ידעתי'.

תקופת הטיפולים

בפרק זה ניתן למצוא את כל המידע, העצות והטיפים שסייעו לנו ולקרובים לנו להיערך לתקופת הטיפולים או להתמודד במהלכה. פרק מיוחד בתוך תקופת הטיפולים מוקדש להשתלה עצמית על כל היבטיה ומורכבותה. גם אם אנחנו בטוחים שיש לנו את הידע הדרוש, מומלץ להקליק, בטוח יתגלה מידע חדש ורלוונטי.

חשוב תמיד

אחרי הטיפולים וביניהם יש לנו שגרת יומיום ובה: משפחה, עבודה, חיי חברה ותרבות. בפרק זה רכזנו את כל מה שחשוב לדעת על החיים עם מיאלומה, כל מה שיעזור לחזור ולקיים שגרת חיים טובה.

בני משפחה ומלווים

מחלתו של בן המשפחה משפיעה על כל הסביבה הקרובה. ולמרות זאת, במקרים רבים בני המשפחה חשים שאין להם זכות לתת ביטוי לפחדים ולחששות שהם חווים. הם חשים שעליהם להיות חזקים ולעיתים מתעורר תסכול ואפילו כעס שגוררים אחריהם רגשות אשם שאין לאן לתעל אותם. פרק זה נכתב כדי שתדעו שאנחנו רואים אתכם - שותפינו הנאמנים לדרך, וכדי לספק כלים פרקטיים לניהול החיים עם המיאלומה במשפחה.

זכויות

בפרק זה ריכזנו את כל הזכויות הרלוונטיות לנו בביטוח הלאומי, בקופות החולים ובמקומות העבודה, וכן ההטבות שמספקת אמ"ן לעמיתה.

לסיכום חברים,

המדריך הדיגיטלי השלם לחיים עם מיאלומה באוויר, ואנחנו מזמינים את כולם להשתמש בו, להציץ מדי פעם בפעם ולקבל בכל הזדמנות כזו, רעיונות חדשים וכלים שימושיים הרלוונטיים למה שמעסיק אותנו ממש היום.

בכל אחד מפרקי המדריך יש אפשרות להגיב ולהתייחס. נשמח שתגיבו ותעשירו את המדריך בידע הפרטי שצברתם.

כתובת המדריך: www.guide.amen.org.il

ניתן גם לחפש בגוגל: מדריך מיאלומה

מחכים לשמוע את חוות דעתכם!



היי חברים,

קורה לכם לפעמים שאתם שומעים רעיון ומיד יודעים שזה רעיון מצויין שעונה על צורך קיים ו... "איך זה בכלל שלא עשינו את זה עד היום??"

זה בדיוק מה שקרה לנו באחד המפגשים עם קבוצת חברים ותיקים וחדשים, כששמענו אותם אומרים: "אם הייתי יודע בהתחלה שמותר לי לבחור מרכז רפואי..." "אם היו מספרים לי בתחילת הדרך שאפשר לקבל טופס 17 לטיפולים ממושכים..."

"ולמה אף אחד לא סיפר לי שאמ"ן מסייעת בטיפולי שיניים...?" כמה זמן, כסף וכאב לב היינו יכולים לחסוך אם היינו מגלים את כל הפרטים האלה במועד.

כשהמשכנו באותו דיון נזכרנו שבמקרים רבים היה לנו מידע - קיבלנו את החוברת למטופל, את חוברת הזכויות של הביטוח הלאומי ועוד הרבה חומר. אבל בתוך סערת הרגשות מי יכול היה להכיל ולזכור? וכמה קשה היה להתמצא בכל שפע המידע?

כך נרקם לו הרעיון של בניית רשימת תיוג (to do list) לכל מה שצריך לדעת ולעשות, בכל שלב במסע החיים עם מיאלומה.

מרב יוספן וצביקה זילברמן שנכחו באותה פגישה "נדלקו" גם הם על הרעיון והתיישבנו לעבוד.

לאחר חבלי לידה ארוכים והרבה עבודה של מתנדבים ותיקי העמותה, סוף סוף החלום קרם עור וגידים והמדריך הדיגיטלי השלם לחיים עם מיאלומה (שם זמני) עלה לאוויר.

מה מייחד את המדריך החדש?

במשך השנים נבנה באמ"ן ארגז כלים מקיף המיועד למטופלים ולבני המשפחה ומסייע בהתמודדות עם החיים עם מיאלומה. יש אתר אינטרנט, חוברת מידע רפואי וחוברת לבני המשפחה המטפלים. אנחנו מקיימים מפגשי חברים לדרך, כנסים וסדנאות. לצד כל אלה אנחנו מתפעלים את הקו החם של אמ"ן. לאחרונה, עם התפתחות הטכנולוגיה, התחלנו גם לפעול ברשתות החברתיות ואנחנו נפגשים בקבוצת הפייסבוק הסגורה 'חיים עם מיאלומה'.

לצד כל אלו, הבנו שצריך כלי שייציג לכל אחד את מה שחשוב לדעת או לעשות **ברגע זה**, מה הזכויות הנכונות לשלב בוא אני נמצא כרגע.

ברוח זו הקמנו את המדריך החדש, הזמין בטלפון הנייד ובמחשב, בכל מקום ובכל זמן. אם אנחנו בתור לרופא, מתכוננים לפגישה עם העובדת הסוציאלית, לא מצליחים להירדם בלילה בגלל הסטרואידים, מתכוננים להשתלת מח עצם או בכל מצב אחר במסע החיים עם מיאלומה - המדריך החדש עומד לרשותנו!



מה שסדנאות העצמה יכולות לעשות בשבילנו

| עדי שי

יום מחדש, לעיתים גם יותר מפעם אחת ביום, נשפכים לתוכו רגשות כמו: פחד, כעס, עצב, אובדן שליטה, בדידות.

מתוך המיקסר הזה אנחנו צריכים לקבל החלטות מורכבות הנוגעות לתחומי חיים שונים, כגון:

- **קריירה** - מתי, איך ועד כמה לחזור לעבודה - בהיבטי ניהול זמן פנוי, במישור הכלכלי והדאגה לעתיד המשפחה, במישור הסיפוק והגשמת מטרת וחלומות, בתועלת הנפשית - שהרי כשאני מייצר ותורם - אני קיים, נורמלי ובריא.
 - **בריאות** - מה מידת יעילות הטיפול אל מול נזקיו והשפעתו השלילית על איכות חיינו הנוכחית והעתידית? אילו טיפולים חלופיים כדאי לי לשקול? מי מנהל את קבלת ההחלטות הרפואיות?
 - **אהבה חדשה** - האם ניתן לייצר מערכת יחסים משמעותית עם בן/ת זוג? איזה אופק או הבטחה יש למערכת כזו? האם זה בכלל נכון עבורי?
 - **הרחבת התא המשפחתי** - כן או לא? זהו צו השעה, המעיד על אופטימיות, תקווה והגשמת תכלית חיינו? או שמא זהו מעשה חסר אחריות במצבנו?
 - **התנהלות כלכלית** - איך אחלק את משאבי הכלכליים בין ההווה לעתיד? בין השקעה בחוויות טובות, תחביבים וטוילים, מול הדאגה לעתיד משפחתי?
 - **מערכות יחסים** - עד כמה ארצה לשתף את הסביבה ואם בכלל בדבר המחלה? האם זה יועיל או שמא יכביד? כיצד אתמודד עם רחמי הסביבה? האם ארצה לקבל עזרה?
- ולאלו מצטרף הטיפול הרפואי שמשנה את ההרכב הכימי בגוף ומשפיע על היכולת האובייקטיבית לנהל את מצבנו הפיזי והרגשי. וכל אלו רק על קצה המזלג ...

נו, אז איזה סיפור כבר נוכל לספר לעצמנו עכשיו? מה עושים עם כל זה?

אנחנו מזמינים אתכם לקבל כלים לנהל את המיקסר של החיים ותוך כדי הזדמנות לספר לעצמכם סיפור קצת אחר באמצעות סדנאות העצמה של אמ"ן, לחיים טובים יותר עם מיאלומה. פרטים על הסדנאות תמצאו באתר אמ"ן.

הכותב מתמודד עם מיאלומה מזה 4 שנים. חבר ועד אמ"ן, מאמן להתפתחות, העצמה ומציאות, בעלים ומאמן מועדון ריצה למרחקים ארוכים.

אמ"ן מקיימת סדנאות העצמה שמטרתן לאפשר למתמודדים עם מיאלומה נפוצה, לחיות טוב יותר עם מיאלומה. עד היום קיימנו סדנאות בתל אביב, פתח תקווה וחיפה, בהן השתתפו כ-40 מתמודדים עם מיאלומה ובני זוג המלווים אותם. בימים אלו הסתיימו שתי סדנאות במרכז ובצפון ואנו מזמינים את המעוניינים לשריין לעצמם מקום בסדנה הבאה, ליצור עמנו קשר בהקדם.

למה בכלל כדאי להשתתף בסדנת העצמה? כיצד היא יכולה לתרום לנו כמתמודדים עם מחלה?

מחקרים מלמדים כי אופטימיות, דימוי עצמי משופר, שמחה וניהול המחלה ממקום של חוזק ואמונה פנימיים, מעלים את שיעורי ההצלחה בהתמודדות עמה.

תהליכי אימון אישיים או קבוצתיים, מקדמים ומעצימים את מקורות הכוח הרגשיים והמנטליים שלנו.

עולם ההתפתחות האישית מתבסס על הנחת היסוד כי לכל אדם פוטנציאל מימוש אישי - שכלי, רגשי, חברתי והתנהגותי אינסופי וביכולתו לנוע על ציר השינוי בכל זמן ובכל מידה אליה ישאף.

בתוך תהליך אישי או קבוצתי נשאף לעודד ולפתח את רעיון הבחירה החופשית כך שנאפשר לעצמנו לראות את מצבנו בפרספקטיבה שונה. "המציאות בעיני המתבונן", מחשבה מייצרת מציאות" ושאר אמרות דומות, מתבססות על העובדה כי המציאות אותה כל אחד מאתנו חווה, הינה תולדה של הסיפור אותו אנו מספרים לעצמנו. במילים אחרות, באותה סיטואציה בדיוק, יחוו שני אנשים שונים חוויה או מציאות שונה.

רעיון הבחירה החופשית נשען על רמה תודעתית גבוהה יותר שהינה קבלת האחריות שלנו על חיינו ובעצם על הפרשנות שבחרנו לתת למציאות חיינו או על הסיפור שבחרנו לספר לעצמנו.

למה ההתמודדות עם מחלה מחזקת עוד יותר את הצורך בהליך אימוני?

אדם שמתמודד עם מחלה מסכנת חיים בעצמו או כבן משפחה תומך, פוגש לראשונה מאפיינים וצרכים ייחודיים עמם הוא נאלץ להתמודד לראשונה בחייו ובעל כורחו.

שלבי ההתמודדות הפיזית משתנים על פני ציר הזמן, החל משלב קבלת הבשורה הקשה, המשך בקבלת טיפול רפואי אינטנסיבי ובכפוף לו, הסתגלות למצב גופני חדש על כל המשתמע מכך - כחולה כרוני. במקביל, מתקיימים מעגלי התמודדות נוספים במישור המנטלי והרגשי, אשר מתנהלים ביחד ולחוד על פני צירי זמן ונפחים משלהם ומשפיעים על כל רובד אפשרי בחיי המתמודד.

על מנת להמחיש זאת חישובו על 'מיקסר' שנקרא לו אדם, שכל



על מיאלומה ו-NLP כי השליטה היא בידינו

אלי ורון |

מאמן אישי ועסקי ויועץ אסטרטגי לעסקים. מנחה ומאסטר NLP. מתמודד עם מיאלומה נפוצה מאז שנת 2009.

תארו לעצמכם אנשים הרגילים לנסוע מדי יום ברכבת תחתית למקום עבודתם. הם יורדים למעמקי האדמה ופונים אל הרציף המתאים מבלי לחשוב על כך בכלל, כי המפה הפנימית שלהם לא אכזבה אותם עד כה. והנה פתאום מתברר כי הרכבת שלהם עברה לרציף אחר ללא הודעה מוקדמת. לא מעט יחושו נבוכים, לא יקבלו את שינוי המציאות כמובן מאליו, חלקם ילכו להתווכח עם הנהלת התחנה, חלקם יבדקו, חזרו ובדוק, את תרשים הרכבות שעל הקיר וחלקם יעלו בכל זאת על הרכבת, בהנחה שהם הצודקים וההודעה על השינוי הייתה שגויה....

אנחנו מוכוונים על ידי הפרשנות האישית שלנו למציאות הנוכחית, בונים את החזון והציפיות שלנו בהתבסס על ניסיון החיים הקודם שלנו. והנה צץ לו בפתאומיות מכשול ענק המשנה את המציאות לבלי הכר. למשל: פיטורים, גירושין, מוות במשפחה או, כבמקרה שלנו, מחלה קשה שעתידה להשפיע על חיינו ולשנותם לזמן ארוך.

ברור כי מה שהיה הוא לא מה שיהיה וכי המפה, ששירתה אותנו עד כה, הפכה לחסרת תועלת בהיותה בנויה עדיין על פרשנות למציאות שהשתנתה באופן דרסטי.

אז מה עושים?

הנחת היסוד המרכזית של ה-NLP אומרת כי "אנו יוצרים לעצמנו את פחדינו וחסמינו באמצעות השפה והדמיון שהשפה יוצרת". ולכן, כפי שאנו משתמשים בשפה, תהה זו מילולית, ויזואלית או שפת גוף, כדי ליצור לעצמנו פחד או חסם, כך ניתן להשתמש בשפה כדי לגייס את המשאבים לטיפול באותם פחדים או הסרת החסמים.

כדי שיתאפשר הדבר, על האדם להיות נתון בסוג רגש או "הלך רוח" (תרגום מקובל למונח STATE OF MIND) אפקטיבי ומקדם לתוצאות. למשל, הלך רוח של עוצמה, שליטה עצמית, ביטחון, שלוה, אופטימיות ועוד. הלכי רוח כמו פחד, חרדה, פסימיות או ייאוש אינם מקדמים אותנו ואף מרפים את ידינו.

מרביתנו מתנהלים לאורך שבילי החיים מתוך שגרה והרגל. אנחנו משתמשים באסטרטגיות פעולה אותן ניסינו בעבר והצלחנו ולכן חוזרים ומשתמשים בהן. באם אסטרטגיות אלו לא הצליחו, הרוב יגדירו זאת ככישלון. את חלקנו ישבור הכישלון, חלקנו ננסה שוב, לרוב תוך שימוש באותה אסטרטגיית פעולה. ועל כך אמר אלברט איינשטיין "זהו טירוף של אנשים להמשיך ולעשות אותו הדבר אך לצפות לקבל תוצאות שונות...".

אותו אינשטיין גם אמר כי "לא ניתן לפתור בעיות באותה דרך בה יצרנו אותן". גישה זו עומדת בבסיס התפיסה של ה-NLP (Neuro Linguistic Programming או בתרגומו "תכנות לשוני עצבי"). תפיסה זו מדמה את מערכת העצבים שלנו למערכת ממוחשבת בה רצות תוכנות שאנחנו בנינו, או שהותקנו בנו במרוצת חיינו על ידי הסביבה, החינוך, התרבות וכו'. התוכנות הן תוכנות התנהגות אוטומטיות. יש המקדמות אותנו ומאפשרות לנו להשיג תוצאות כמו לשמוח, לאהוב או לתקשר, וישנן המחבלות לנו בתוצאות, לרוב בצורה שפחות מודעת לנו, כמו כעס, דכדוך, חרדה ופחד.

'חומרי הגלם' לבניית אמונות הם חוויות העבר שעברו את התהליך הבא:

- נקלטו על ידי החושים ראייה, שמיעה או תחושה.
- סוננו על ידי מנגנוני הסינון: עיוות, הכללה או השמטה.
- קיבלו פרשנות אישית שלנו.
- הצטרפו אל מכלול המידע הקודם והפכו לחלק אינטגרלי מתפישת המציאות שלנו.

זו בעצם "מפה פנימית" בעזרתה אנו מנווטים בשבילי החיים ומפרשים לעצמנו את שאנו פוגשים בדרך. את המשתקף דרכה אנו מכנים "מציאות החיים".

אז מה הבעיה?

אחת מהנחות היסוד המרכזיות של ה-NLP, אותן טבעו מייסדי הגישה, ד"ר ריצ'רד באנדלר ופרופ' ג'והן גריינדר בשנות ה-70 בארצות הברית, גורסת כי "המפה היא אינה המציאות". היא רק פרשנות אחת שלה.



מהיכן מגייסים משאבים אלו?

הנחת יסוד נוספת של ה-NLP אומרת כי "לאדם יש את כל המשאבים הפנימיים שלהם הוא זקוק כדי להצליח". האתגר הוא להתחבר למשאבים הנחוצים לנו ברגע נתון, לטובת ההתמודדות עם המציאות. משנלמד לזהות ולמפות את המשאבים המצויים בתוכנו (רמז: לרוב נזהה בקלות שכבר השתמשנו בהם בעבר), נוכל, דרך הלך רוח חיובי ואפקטיבי, להתחבר אליהם גם במצבים המאתגרים של חיינו, כמו ההתמודדות, הקבלה והחיים עם מיאלומה נפוצה.

רבים מאיתנו ממקדים את מאמציהם בהתמודדות הרפואית – פיזיולוגית, ואינם מקדישים תשומת לב מספקת להיבטים הרגשיים והנפשיים שבהתמודדות עם מחלה קשה. זו התנהגות שכיחה ומובנת. על פי ה-NLP "מאחורי כל התנהגות יש כוונה חיובית המניעה אותה".

אך גוף ונפש הם חלקים של אותה מערכת ושינוי רגשי יכול להשפיע לטובה על הפיזיולוגיה. חשיבה והלך רוח חיוביים הם חיזוק ותמיכה נכפש לא פחות מאשר התרופות והפרוצדורות לגוף.

הנחת יסוד נוספת של ה-NLP אומרת כי "הכוונה והשפה מכוונות את תשומת הלב, לשם זרמת האנרגיה ושם נוצרות תוצאות". עלינו להחליט האם אנו בוחרים להתמקד במה שיש לנו ובמשאבים שיצרו זאת עבורנו, או שמא אנו מתמקדים במה שאין ואולי גם לא יהיה עוד.

נכון, לא קל להתחבר אל המשאבים שבנו, לשנות אמונות ותפישות, ועוד לעשות כל זאת בכוחות עצמנו. לא לחינם אמרו חז"ל "אין החבוש מתיר עצמו מבית האסורים".

זו ההזדמנות לראות, שאיננו חייבים להתמודד לבד. אין גבורה בהתמודדות מתוך בדידות ואין זו בושה לבקש עזרה וליווי בתהליכי השינוי הדרסטי שנכפה עלינו. לאמ"ן מגוון רב של אפשרויות עזרה ותמיכה רגשית ונפשית והן זמינות ופתוחות בפני כל הנזקק להן, מטופלים ובני משפחה כאחד. אנא אל תהססו לפנות.

אז איך פועלים כבר עכשיו למטן עצמנו?

1. שאלו את עצמכם: מנקודת מבטי היום, מה הם 3 יעדים, בתחומי חיי השונים, שלהשגתם תהיה השפעה חיובית וחשובה עבורי.

בתחום _____ ברצוני להשיג/ לשנות בחיי: _____

בתחום _____ ברצוני להשיג/ לשנות בחיי: _____

בתחום _____ ברצוני להשיג/ לשנות בחיי: _____

2. סדרו לעצמכם את היעדים לפי סדר חשיבות יורד. שאלו את עצמכם את השאלות הבאות לגבי כל אחד מהם, בהתאם לסדר החשיבות:

- עד מתי אני מתחייב לעצמי להשיג יעד / שינוי זה?
- מה יקרה בחיי כשאשיג יעד / שינוי זה?
- מה יפסיק לקרות בחיי אם אשיג יעד / שינוי זה?
- מה יקרה בחיי אם לא אשיג יעד / שינוי זה?
- מי ומה בחיי יושפעו לטובה מהשגת היעד / השינוי?
- מי ומה בחיי יושפעו לרעה מהשגת היעד / השינוי?
- לאור תשובתיי עד כה, האם אני עדיין נחוש להשיג היעד / השינוי ומוכן לפעול כדי להשיגו?
- מה המשאבים (חומריים, נפשיים, אנושיים) שיש ברשותי כבר היום ושיעזרו לי להשיג היעד / השינוי המבוקש?
- לאילו משאבים נוספים אני זקוק וכיצד אוכל להשיגם?

אני מאחל לכם בהצלחה בתהליך. הוא אינו פשוט אך לרוב שכרו בצדו. ואם אתם זקוקים לעידוד בדרך, הנה עצה קטנה נוספת:

בחרו לעצמכם משפט העצמה המבוסס על תפישתכם את כוחכם ומשאביכם, למשל: "אני חזק ומאמין בעצמי" או "אני יודע שדבר לא יעצור אותי". את המשפט העתיקו לפתקיות והדביקו אותן ליד המיטה, על המראה בחדר הרחצה, על מסך המחשב, על המקרר במטבח ועוד. תתפלאו לדעת עד כמה התזכורות עוזרות...

לכל החברים היקרים לדרך, הבה נאחל לעצמנו בחג החירות הזה, הרבה בריאות, אורך חיים תוך איכות חיים ותחושת שליטה ומיצוי. אמון. תרתי משמע...





ריחות וטעמים של קסם עדתי המתכונים של אסנת ורותי לכבוד פסח

קדירת חג של כתף עגל

מנה חגיגית של כתף עגל עם בצלצלים, בתיבול של סילאן ולימון

מצרכים

- 1.5 - 2 קילו מכתף מרכזית של עגל טרי - בקשו מהקצב שיפרוס לכם לנתחים של 120 גרם
- מלח ופלפל שחור גרוס
- 10 כפות שמן זית או שמן אבוקדו
- 2-4 ענפי רוזמרין טרי
- כ- 400 גרם בצלצלי שאלוט קלופים
- ראש ג'ינג'ר פרוס גס שטוף בקליפתו
- כוס וחצי יין לבן
- 2-3 כוסות ציר בקר או מים לבחירתכם
- 5-7 כפות סילאן (וניתן להוסיף לסיר גם כ- 5-6 תמרים מגולענים כתוספת)
- סרט של קליפת לימון צהוב
- להגשה - בצל ירק קצוץ דק

איך מכינים?

- עוטפים את קוביות הכתף בשמן שבחרתם ומתבלים.
- מחממים סיר כבד וצורבים משני צדי הנתחים להשחמה.
- מוסיפים את היין, מאדים מעט ומוסיפים את הנוזל.
- מבשלים כשעה ורבע, על אש קטנה.
- מוסיפים את הבצלצלים, הג'ינג'ר, הסילאן וסרט הלימון.
- מבשלים כשעתיים נוספות בתנור שחומם מראש ל- 165 מעלות או בסיר מכוסה על כיריים בלהבה נמוכה.
- בסיום בודקים ומשלימים טעמים.
- לאוכלי קטניות, ניתן להגיש על מצע של אורז לבן.
- לכל השאר, לצד תפוחי אדמה או ירקות בתנור (כרובית שלמה או כרוב פרוס).

רותי רוזנבלום

אצלנו בבית הסימן להגעתו הרשמית של חג הפסח, היתה כאשר שבוע לפני החג עצמו, אחרי שכל הבית הוכשר לפסח, הלכנו לשוק לקנות פירות יבשים לחרוסת.

ערב לפני הסדר התאספנו הילדים ובעיניים בורקות וידיים זריזות עזרנו לקלוף את הבוטנים ולגלען את התמרים. מערבבים, מנגבים, והכי הרבה - טועמים. תוך כדי המלאכה, אבא מספר את סיפור יציאת מצרים, את סיפור הטיט שהחזיק את הפירמידות ועל מכות מצרים. ואנחנו בחיל ורעדה מקשיבים.

עד היום הזה, אנחנו מכינים חרוסת בדיוק לפי בית אבא. רק שהילדים כבר לא כל כך עוזרים...

חרוסת של אבא בנימין

מצרכים

- 100 גרם שקדים קלויים ללא מלח
- 100 גרם אגוזי פקאן
- 200 גרם בוטנים קלויים ללא מלח וללא קליפה
- 2-3 תפוחי עץ דליש
- 200 גרם תמרים ללא גרעינים
- 100 גרם צימוקים
- 1-2 כפיות קינמון
- 1-2 כפיות זנגוויל טחון (גינג'ר)
- כפית פלפל שחור
- לדילול: יין מתוק
- מעט ברנדי או וויסקי

איך מכינים?

- אם עובדים עם מעבד מזון - לטחון כל אחד מהמצרכים בנפרד.
- להניח בקעריית ולערבב את כל הטחונים בקערה גדולה.
- לחלק לצנצנות קטנות מעוקרות.
- אל דאגה, לא יישאר פירור.

סלט עלים

מצרכים

- צרור פטרוזיליה קצוץ
- צרור כוסברה קצוץ
- 5 גבעולי סלרי עם העלים קצוצים
- 3 בצלים ירוקים קצוצים
- 3/4 כוס חמוציות
- 3/4 כוס אגוזי מלך קצוצים גס
- ניתן להוסיף גם: צרור עלי נענע קצוצים ופלפל אדום חריף
- טרי חתוך לקוביות קטנטנות

לרוטב:

- 3-4 כפות שמן זית
- מיץ מלימון עסיסי במיוחד
- מלח ופלפל לפי הטעם

קינואה

מצרכים

- שתי כוסות קינואה יבשה
- 4 גזרים
- בצל גדול
- צרור פטרוזיליה או כוסברה קצוצים

איך מכינים?

- מבשלים ביחס של כוס קינואה לכוס וחצי מים בסיר מכוסה.
- לאחר הרתיחה מורידים לאש קטנה, למשך כ- 20 דקות או עד שהמים נספגים והקינואה מתרככת ונפתחת. מבשלים ללא שמן וללא מלח.
- מטגנים או מאדים בצל בשמן זית ומוסיפים לקינואה.
- מוסיפים כורכום, גזרים מגוררים גס ומלח.
- בסיום מוסיפים כוסברה או פטרוזיליה.
- אפשר לאכול חם או קר.

לביבות דלעת / דלורית וגזר

מצרכים

- 600 גרם דלעת או דלורית מגוררת עדין או גס
- 2-3 גזרים
- 3/4 כוס קמח מצה
- בצל קצוץ
- מלח ופלפל
- מעט ג'ינג'ר טרי קצוץ

איך מכינים?

- מחממים את התנור לחום של 160-180 מעלות.
- מלבבים לביבות.
- מניחים על נייר אפייה.
- מכניסים לתנור ואופים עד להשמחה, ואז הופכים ואופים את הצד השני עד להשמחה.

אביב הגיע... פסח בא!
בילדותי, הידיעה שפסח קרב היתה מהולה ברגשות מעורבים. מחד, החופשה והקירבה למשפחה הגרעינית והמורחבת שכ"כ אהבתי. מאידך, ההפקה של אמי לטיהור הבית מחמץ וכל הטרררררר.

לפני 28 שנה נולד דבר. באותה עת גרתי בשליחות בארה"ב וחגגנו עם חברים מהקהילה. הייתי בחודש תשיעי, הריון ראשון. תאריך הלידה המתוכנן היה יומיים לאחר מכן אך עילי בכורי האהוב, החליט להגיח לאוויר העולם בבוקר למחרת מבלי לתת לי הפוגה מתום ליל הסדר. מאז, החג עבורי זה משפחה שלמה ומושלמת, זה אביב והתחדשות בלב, פריחה ושבת אחים גם יחד. וניגש לאוכל.

היות וחלקנו מתעקשים לקרוא את ההגדה עד תומה והציבור מורעב עד הגעת האוכל, הנה רעיון לכבד את הבאים באפריטיף קטן. מרק בטטה קסביה (ארטישוק ירושלמי). ניתן להכין אותו חלבי או בגרסת הפרווה עם שמן זית. המרק לבן, עדין בטעמו ובהגשה בקעריות קטנות מסביר פנים לאורחים.

כדי שהשולחן יהיה צבעוני ועשיר, וגם בריא ומזין אני מצרפת סלט עלים ירוקים קצוץ דק-דק וטעים-טעים. יכולים למחזר את כל העלים של השולחן. אני משתמשת בסלרי אמריקאי, גבעולים ועלים. כמובן שלא פוסחת על טחינה אדומה. אני אופה סלק בתנור וכשהוא רך אני מרסקת אותו בבלנדר עם טחינה, מים, לימון ומלח. כמה יופי בצבע הזה.

בתור תוספת תמיד תמצאו אצלי את הקינואה. היא לא דגן ולא קטנייה, כך שמתרת לחג.

מרק ארטישוק ירושלמי (בטטה קסביה)

מצרכים

- 2 כפות חמאה
- בצל קצוץ
- כרישה פרוסה (החלק הלבן)
- 3 שיני שום
- 3 עלים של טימין
- ק"ג ארטישוק ירושלמי קלוף
- 2 תפוחי אדמה קלופים וחתוכים לקוביות
- 200 מ"ל שמנת לבישול 15% שומן / שמנת צמחית
- קורט אגוז מוסקט
- 1/4 כפית פלפל לבן
- 2 כפיות מלח
- ליטר מים

איך מכינים?

- מחממים בסיר את החמאה והשמן.
- מוסיפים בצל, כרישה, שום, טימין, ארטישוק ירושלמי ותפוח אדמה. מוסיפים מים ומביאים לרתיחה.
- מבשלים על אש גבוהה במשך כ- 20 דקות, עד שתפוחי האדמה והארטישוק מתרככים.
- מוסיפים את השמנת וטוחנים עד לקבלת מרקם חלק.
- במידה ומתקבל מרק סמיך מדי, מדללים על ידי הוספת נוזלים.
- מוסיפים אגוז מוסקט, מלח ופלפל לבן.

הכנס השנתי ה-14 של אמ"ן

יום שישי, 24.5.2019 | אולם בר-שירה, אוניברסיטת תל אביב



10:30-11:30	סדנאות – לבחירה אחת משלוש
סדנה 1	מיאלומה זוחלת – התמודדות וטיפול ד"ר מרב לייבה, אסותא אשדוד
סדנה 2	זכויות החולה עו"ד ליאור טומשין, מרקמן את טומשין משרד עורכי דין מוריה וייסמן, עובדת סוציאלית, מרכז רפואי סורוקה
סדנה 3	ממשלבים טיפוליים ועד התמודדות הנפש בהישנות המיאלומה ד"ר יעל כהן, המרכז הרפואי ת"א
11:30-12:00	הפסקת קפה וכיבוד
12:00-12:20	מידע על מחקרים קליניים בישראל ותהליך קבלת ההחלטות של החולה ד"ר משה גת, הדסה עין כרם
12:20-12:40	התמודדות עם תופעות לוואי ד"ר תמר תדמור, המרכז הרפואי בני ציון
12:40-13:00	הצגת מקרים
13:00-14:00	פאנל שאלות תשובות ד"ר אורי רובין, המרכז הרפואי סורוקה

08.15 - 09.00	התכנסות ורישום – רחבת אולם בר-שירה
09:00 – 09:10	פתיחה וברכות פרופ' יואב הניס, סגן הנשיא למחקר ופיתוח, אוניברסיטת תל אביב שלומית נורמן, יו"ר אמ"ן
09:10-09:15	סרטון על פעילות העמותה 2019
09:15-09:30	מיאלומה - מסע לאורך הזמן פרופ' משה מיטלמן, יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה וערווי דם
09:30-09:40	איך נולדה הטכנולוגיה של CAR-T פרופ' בני גיגר, מכון ויצמן למדע
09:40-10:00	טיפולים חדשניים פרופ' עירית אביבי, המרכז הרפואי ת"א
10:00-10:30	הפסקת קפה וכיבוד



ההשתתפות בכנס וההסעות אינן כרוכות בתשלום אולם יש להירשם עד לתאריך 17.5.2019
פרטים באתר העמותה www.amen.org.il
לפרטים נוספים ניתן ליצור קשר עם שני מגידוב 052-8812640
או עם קו התמיכה 052-2262326

קמפיין לגיוס תרומות בקרב משפחת אמ"ן המורחבת

אנחנו מבינים את זה ולכן, פונים אל העמיתים - גייסו את הקהילות שלכם, את בני המשפחה והחברים הקרובים, הם יתרמו לנו, כי אנחנו יקרים להם וגורלנו חשוב להם.

האפשרות לתרום פתוחה באתר אמ"ן לאורך כל השנה ומי שרוצה לפתוח את הלב והכיס - יבורך!

בהערכה רבה לכל מי שלקח חלק במאמץ לגייס תרומות.

במהלך השבוע שקדם לחג הפורים ערכנו קמפיין התרמה מקוון באתר, בפייסבוק ובקבוצות הווטסאפ שלנו.

תודה לכל מי שלקח חלק ותרם למימון פעילויות אמ"ן.

קשה לנו לגייס כספים מהציבור הרחב שכן יש עמותות רבות שמתחרות על הכיס של אזרחי המדינה ויש נזקקים לתרומות שהלב נפתח אליהם יותר בקלות מאשר אלינו.

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

- **בהעברה בנקאית** לבנק לאומי לישראל בע"מ, סניף רמת אביב - 628, מספר חשבון: 43942/37
- **בכרטיס אשראי** בטלפון או באתר אמ"ן • **המחאה** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)" עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

המערכת: שלומית נורמן | שושי שפרונץ-רפסון | רון דלומי | הילה בארי-אוליאל

מתאמת פעילות העמותה: שני מגידוב | 052-8812640 | shani@amen.org.il | info@amen.org.il

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

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