

קוראים יקרים,

שנת 2012 עמדה בסימן הרחבת והעמקת פעילות העמותה, הפצת מידע לחברי העמותה, טיפוח הקשרים בין החברים, הרופאים והצוות המטפל והרחבת קשרי החוץ של העמותה. אתר האינטרנט המשודרג ממשיך להתפתח וכולל מידע רפואי עדכני, סיפורים אישיים של חברים, עצות שימושיות ותשובות לשאלות נפוצות, מדור סקירת עיתונות וכן עדכונים על פעילות העמותה ועל אירועים וכנסים מתפרסמים אף הם באתר. בספטמבר התחלנו בהפצת עיתון אינטרנטי חודשי. הפעילות האינטרנטית איננה תחליף לפעילויות אחרות של אמ"ן שמתקיימות מימיה הראשונים של העמותה. מפגשי חברים לדרך במרכז ובירושלים ממשיכים להתקיים ברציפות ובהצלחה רבה. לאחרונה חידשנו גם את המפגשים בחיפה לאור בקשת החברים.

ידיעון מס. 23 שאתם מחזיקים ביד מהווה עדות לעוד מסורת רבת שנים שממשיכה להתקיים. בתחילת השנה התקבלה אמ"ן כחברה בארגון ה-MPE - ארגון הגג האירופי של חולי מיאלומה, ובמהלך השנה הידקנו את הקשרים שלנו עם הארגון. בכל הפעילויות האלה אנחנו ממשיכים לבסס את מעמדה של אמ"ן כארגון חולים חזק ובעל השפעה שפועל לטובת כל המתמודדים עם המחלה. נשמח לקלוט מתנדבים שייקחו חלק בהמשך העשייה ובהרחבתה. ניתן ליצור קשר טלפונית, באינטרנט או בכתב. (פרטים ליצירת קשר בעמוד האחרון). **בציפייה לעוד שנה של פעילות ויצירה והעיקר הרבה בריאות, המערכת**

שיתוף פעולה של אמ"ן עם ה-MPE - ארגון הגג של עמותות חולי מיאלומה באירופה

בחדש נובמבר 2012 התקיימה באדינבורו, סקוטלנד, פגישה של חברי ארגון ה-MPE המאגד את עמותות חולי המיאלומה באירופה. הארגון הוקם באוקטובר 2011, ועמותת אמ"ן הישראלית התקבלה אליו כחברה מן המניין. לאחר כמה חודשי חברות נבחר עו"ד יעקב יעקובוביץ', נציג עמותת אמ"ן, להנהלת הארגון האירופי. חברי הנהלת ארגון ה-MPE הכירו בצורך של הענקת והעברת ידע מקצועי לראשי העמותות החברות בארגון בנושאים שסייעו להם לנהל את פעילות העמותות בצורה יעילה ומקצועית, ויביאו להישגים וקידום האינטרסים של החולים. לשם כך הוחלט על קיום מפגש - Master Class סדנה שמטרתה העברת מידע מקצועי בנושאים שמעסיקים ארגוני חולים כמו אמ"ן. לסדנה שהתקיימה בנובמבר הגיעו 15 נציגים של ארגוני חולים מעשר מדינות, והם השתלמו במהלכה בשני נושאים - מחקרים קליניים וגיוס כספים. ההרצאות על המחקרים הקליניים הקיפו ידע מקצועי ותיאורטי רב, ועסקו בשאלות כגון - אילו מחקרים מתנהלים היום בתחום המיאלומה? איך מייצרים מחקר? איך מחליטים איזה מחקר ליישם? איך מגייסים חולים להשתתפות במחקר? איך מרכזים מידע ומנתחים תוצאות? מה הם שלבי המחקר השונים? הנושא השני שנדון בסדנה היה גיוס כספים, נושא מהותי וחיוני לעמותות חולים שלא יכולות להתקיים בלעדיו. ההרצאות עסקו בטכניקות לגיוס כספים מאנשים פרטיים, מחברות מסחריות ובעיקר מחברות תרופות ומגופים ציבוריים. כן דובר על הדרכים השונות לקיום אירועי התרמה, הדרכים לשימוש במדיה ועוד. ההרצאות הועברו על ידי אנשי מקצוע מנוסים, שעוסקים בגיוס כספים כמקצוע במשרה מלאה. לאחר ששמעו את ההרצאות ולמדו את הנושאים, ניסחו המשתתפים בסדנה טיוטת אמנה שבה נכתב מה הארגון, כארגון חולים, מעוניין לבקש מהמוסדות המנהלים את המחקרים הקליניים. בין השאר הוצע לכלול באמנה דרכים לשתף את הארגונים במעקב אחר המחקרים המתנהלים, לקבל מידע ועדכונים על התקדמותם וכן הובעה ציפייה לשקיפות מלאה

בניהול המחקרים. בסיום הסדנה, שהתאפיינה ברמה מקצועית גבוהה והוכתרה כהצלחה, החליטה הנהלת MPE לשקול עריכת סדנאות נוספות מסוג זה. מאז הוקם ארגון MPE הוא זוכה להכרה והערכה של הקהילה הרפואית באירופה. נציג של הארגון יושב באופן קבוע בישיבות הוועד האירופי המאשר תרופות חדשות, ה-EMA, והארגון שותף למחקרים ומיזמים שונים. פרטים נוספים על הארגון ופעילותו אפשר למצוא באתר האינטרנט, www.mylomapatientseurope.org שני נציגים ישראלים של ועד עמותת אמ"ן השתתפו בכינוס: עו"ד יעקב יעקובוביץ' שהוא חבר הנהלת ארגון MPE וממארגני הכנס, והגב' שושי שפרונץ שהעבירה לנו את רשמיה מהאירוע: שושי שפרונץ: "כאורחת בסדנה התרשמתי מאוד משיתוף הפעולה ההדוק ומן הקשר החזק שנוצר בין החברים ב-MPE, קשר המוביל לשיתוף בכל הנעשה במדינות השונות בתחום המיאלומה. שיתוף פעולה זה מגביר את כוחן של העמותות בפעילותן מול ועם הקהילות הרפואיות והמוסדות הרפואיים במדינות אלה. מטרת כולם היא לעזור לחולי המיאלומה הנפוצה ולפעול יחד בתקווה למצוא מרפא למחלה. כמו כן התרשמתי מאוד מהידע המקיף בתחום המיאלומה שגילו מרבית משתתפי הסדנה. לדעתי השתתפות עמותת אמ"ן באירועים אלה חשובה מאוד ונחוצה להעמקת הקשר בין העמותות במדינות השונות ולשיפור הידע הכולל על המחלה והטיפול בה. שמחתי לגלות שגם לנו, נציגי עמותת אמ"ן מישראל, יש מה לתרום לארגון ולנציגי העמותות האירופיות. כרטיס החולה שאותו אנו מחלקים לכל חולה מיאלומה בארץ עורר בכנס עניין רב, ועמותות ממדינות אחרות הביעו רצון לאמץ את הרעיון. משתתפי הכנס כולם גם התפעלו מאוד מהיכולת שלנו כאן בישראל לחלק בכל שנה מענקי מחקר לחוקרים בתחום המיאלומה".

מפגשי "חברים לדרך"

בדרך מקרה נודע לי על עמותת אמ"ן שזה עתה הוקמה. יצרתי איתה קשר ומיד קיבלתי שיחת טלפון מעודדת, שכללה המלצה והזמנה להגיע למפגש תמיכה של חברים לדרך. לא ידעתי אז עד כמה המפגשים הללו יעזרו לי ובמידה רבה גם לבת זוגי. במשך השנים אנו מקפידים באדיקות להיות נוכחים בכל המפגשים, נהפכנו לתומכים ישירים לכמה מהחולים. אשתי ואני, כבעלי ניסיון ממושך, ממליצים בחום לכל אחד מהחולים ובמידת האפשר לבני הזוג או למלווים אחרים להשתתף במפגשים בתקווה שהדבר יקל עליהם את ההתמודדות, לשמוע ולהישמע.

בכל מפגש נערכת הרצאה או שיחה על נושא שקשור לחיים עם המיאלומה. המפגש הקרוב שייערך בגבעתיים יוקדש להרצאה של ד"ר בן ציון כץ על בדיקות דם, איך להבין את התוצאות שלהן ולמה הן חשובות. במפגש בחיפה בחודש ינואר, תשוחח ד"ר עירית אביבי על האופן שבו מאתרים ומעריכים מחלות וכיצד זה משפיע על ההחלטות הטיפוליות. לצד הרצאות המתייחסות ישירות למידע רפואי ולמחלה יש גם תכנים מתחום הרפואה המשלימה ואיכות החיים. בין השאר נערכו בשנה האחרונה הרצאות על: תזונה, טיפול בכאב, ניסויים קליניים, כוחות הרפוי של הגוף, בריאות ושמחת חיים, דמיון מודרך והיפנוזה רפואית.

לקבלת פרטים על המפגשים הקרובים ולהרשמה ניתן לפנות לאתר האינטרנט של העמותה או טלפונית, למתאמת העמותה.

הקבוצה הראשונה של "חברים לדרך" החלה לפעול באזור המרכז בשנת 2006, כשנה לאחר הקמת עמותת אמ"ן. בהמשך נפתחו קבוצות גם בחיפה ובירושלים. בכל אחד מהמרכזים נוצרה חבורת משתתפים המגיעים למפגשים בקביעות. אחרים בוחרים להגיע מידי פעם, כאשר נושא המפגש מעניין אותם במיוחד או כשהם מעוניינים להיפגש עם החברים האחרים, להתייעץ ולהחליף דעות. אופי המפגשים והתכנים השתנו במשך הזמן, וכך גם מקומות המפגש. דבר אחד נשאר קבוע: מפגשי "חברים לדרך" נהפכו למקומות שבהם ניתן לחלוק מידע חשוב, לדבר על חששות, התלבטויות ורחשי לב ולעזור האחד לשני.

"אנו משתתפים במפגשים של אמ"ן - "חברים לדרך" שמתקיימים בגבעתיים. במפגשים אלו אנו מתעודדים ומעודדים חולים אחרים ומלוויהם. אנו מחליפים ידע וניסיון, שומעים הרצאות מעניינות שתורמות לגוף ולנשמה. ההרצאות נותנות לנו כלים וידע שעוזרים לנו בהתמודדות במחלה. אנו מרגישים שאנחנו לא לבד." כך מתארים לאה ואברהם קראוס את חוויותיהם מהמפגשים.

גם ספי ואילן צוקרמן מכפר הס מגיעים בקביעות למפגשים, וזה מה שהם מספרים:

"כשחליתי לפני שמונה שנים במחלה שעד אז לא שמעתי את שמה, התגובה הייתה כמו של כל אדם ששומע בשורה קשה: הלם, פחד ודאגה לי ולמשפחתי."

נגד כל הסיכויים - חלום שנהפך למציאות

סיפורו של אייל ישראלי

האסרטיביות והעשייה, הם מדהימים בהשפעתם. גם אם חשבתם שלא תצליחו, שאין סיכוי, תאמינו, תשקיעו וזאת תופעתו מהתוצאות. וזה יוביל אתכם לעוד ועוד הצלחות. כל הצלחה משמשת כמדרגה וכבסיס איתן להצלחה הבאה. חלומות יכולים להיפך למציאות - וזה תלוי בנו.

לסיכום: המחלה הרעה הזו נפלה עלי כרעם ביום בהיר. ברור שהייתי מוותר עליה, אך החוויות הרוחניות והנפשיות שעברתי, עליהן אני לא מוכן לוותר כלל וכלל. הן שלי לעולמים.

בחרתי לסיים בשני ציטוטים המתאימים לנושא:

הראשון מספר משלי, ו"ז פסוק כ"ב: "לב שמח ייטיב גהה ורוח נכאה תייבש גרם"

פירוש "מצודת דוד": "השמחה תיטיב לגוף כדבר רפואה ושברון רוח תיבש מוח עצמות".

ציטוט שני מדברי ר' נחמן מברסלב: "צבבות - נועלת שערי שמים, תפילה - פותחת שערים נעולים והשמחה - בכוחה לשבר חומות!"
בבריאות טובה, באמונה שלמה ובשמחה גדולה,

אייל ישראלי

אייל מקיים הרצאות ומפגשים, ומוכן לענות לשאלות ולשתף במה שעבר עליו כל אחד באופן אישי, על סמך ניסיונו.

שמי אייל ישראלי ואני בן 59, תושב בית לחם הגלילית. בינואר 2009 אובחנתי כחולה במיאלומה נפוצה.

בחודש נובמבר, אותה שנה, אושפזתי בבית החולים הדסה עין כרם בירושלים לתקופה של שלושה שבועות, לשם טיפול כימותרפי אינטנסיבי והשתלה עצמית של מוח עצם.

מבחינתי, תקופת האשפוז נחלקה לשלוש: תקופת ההכנה ומתן הכימותרפיה, לאחר מכן התקופה הקשה של התגובה הגופנית לכימותרפיה והכאבים שנגרמו בגלל הטיפול, ולבסוף תקופת ההתאוששות וההחלמה. במהלך זמן זה חוויתי חוויות פיסיות ונפשיות קשות, אך גם חוויות מחזקות ומעודדות.

במשך חמש יממות סבלתי מסיוטים ומחוסר יכולת לישון ולנוח. בלילה האחרון לשהותי במחלקה חלמתי חלום שהיה מאוד משמעותי בשבילי ונתן לי תחושת שליחות ועוצמה.

באותו לילה התגבשה בי ההכרה שאני צריך להעביר מסר מחזק ומכוון לחולים במחלות קשות, לפני ואחרי טיפולים, וגם לבני נוער ולתלמידים החווים תחושות של חוסר יכולת וחוסר הצלחה שגורמות להם לוותר מראש על ניסיונות קשים, לחוסר אמון ביכולותיהם ובכוחם להתמודד ולהצליח.

המסר שבחרתי הוא "שהכול מבפנים... ובעזרת ה'". יש לנו הכוחות והיכולות להתמודד. האמונה בעצמנו וביכולותינו, כוח הרצון,

שאלות נפוצות של מטופלים

(הוצגו בפני פאנל רופאים בכנס השנתי השביעי של עמותת אמ"ן, יוני 2012)

תרופת האינטרפרון פועלת נגד המחלה אולם התרופה יעילה במימון גבוה שבו יכולה לגרום לתופעות לוואי קשות. בארץ נערכים שני מחקרים בהקשר של הפעלת המערכת החיסונית. בהדסה מתקיים מחקר שמטרתו לייצר חיסון כנגד החלבון הסרטני MUC1 שיגרור תהליך חיסוני כנגד אותו חלבון, שידכא את הגידול הסרטני שנושא אותו.

ברמב"ם מתקיים מחקר שמטרתו לייצר חיסונים אישיים נגד תאי המיאלומה ולהזריקם למטופל כדי להגביר ולחזק את פעילות מערכת החיסון שלו. יש לציין כי עד כה התוצאות הן ראשוניות בלבד ועדיין לא הייתה פריצת דרך משמעותית בנושא החיסונים. מעניין הוא כי גם רוולימיד ותלידומיד עובדים, בין השאר, דרך מנגנון שפועל מערכת החיסון כנגד תאי המיאלומה.

ש. היכן אפשר לקבל את החיסון ולמי מתאים?

ת: החיסון עשוי להתאים לחולים לאחר השתלת מח עצם עצמית אשר נשארה להם מחלה שאריתית מינימלית ואינו יעיל לחולים עם מחלה נשנית, פעילה או סוערת. שני המחקרים הבודקים חיסונים בארץ מתקיימים במחלקה אונקולוגית (לא המטולוגית) בהדסה, וכן במחלקת השתלות מח עצם ברמב"ם.

ש. האם כדאי לקבל רבלימיד כטיפול תחזוקתי במיאלומה והאם הוא גורר ממאירויות אחרות?

ת: הטיפול ברבלימיד מאריך את ההפוגה עד להישנות המחלה אולם רק במחקר אחד מבין השלושה שנבדקו נמצא כי רבלימיד גם מאריך את משך ההישרדות. במידה קלה הרבלימיד אכן עלול לגרום ממאירות משנית. יש להתאים את הטיפול אישית לכל מטופל. נכון להיום (2012) רבלימיד אינו מאושר כטיפול תחזוקתי על ידי רשויות הבריאות ואינו בסל הבריאות.

ש. מה תוחלת החיים במיאלומה?

ת: תוחלת החיים מבטאת מודלים סטטיסטיים. במיאלומה העקומות הסטטיסטיות משתנות כל שנתיים עם התקדמות הטיפולים במיאלומה. באופן כללי ניתן לומר היום שהזמן החצויני הינו עשר שנים

ש. מה קורה כשהמחלה חוזרת

ת: אם הרמיסיה היתה ארוכה חוזרים על אותו טיפול. במקרים שהרמיסיה לא היתה ארוכה - מנסים טיפול אחר.

ש. האם מותר להשתמש בפרוביוטיקה בזמן השתלת מח עצם?

ת: אין מניעה

ש. האם יש דרכים חדשות להקל על נויורופתיה?

ת: בנושא ההתמודדות עם נויורופתיה אין חידושים. הנויורופתיה מוולקייד לעיתים חולפת מעצמה לעומת זאת נויורופתיה מתלידומיד במקרים רבים נמשכת זמן רב. לאחרונה ניתן להשיג קנאביס רפואי בטיפות או באבקה וזה לעיתים מקל על הנויורופתיה.

לעיון בכל השאלות והתשובות שעלו בכנס השביעי מופיעות ראו אתר העמותה במדור שאלות נוספות.

את פאנל השאלות והתשובות שנערך בכנס השנתי השביעי של אמ"ן הנחתה ד"ר מירב לייבה והשתתפו בו ד"ר עירית אביבי, ד"ר יזהר הרדן, ד"ר משה גת וד"ר נועם ירום (שנקרא מהקהל לתת תשובות בתחום רפואת הפה). המשתתפים ענו לשאלות שנאספו מהקהל

ש. האם לטיפול בארדיה זומרה יש תופעות לוואי? מה הן?

ת: לטיפול בביסופוספונטים (ארדיה, זומרה, בונפוס) יכולות להיות שתי תופעות לוואי. תיתכן הפרעה לתפקודי הכליות (ערכי הקריאטנין שבבדיקת כימיה של הדם עולים), במקרה זה מורידים את המינון של הארדיה/זומרה שניתן. תופעת לוואי נוספת היא נמק של עצמות הלסת (אוסטאונקרוזיס).

כדי להמנע ממצב זה יש לעשות הכנה של הפה לקראת התחלת הטיפול בביסופוספונטים ובמהלך הטיפול לשמור על היגיינת הפה ולהימנע מטיפולים כירורגיים בשיניים. מומלץ לידע הן את הרופא ההמטולוג המטפל והן את רופא השיניים על המגבלה הזו. בשמירה נכונה על הפה ניתן להקטין את תופעות הלוואי.

ש. מהי הגישה לגבי טיפולי שיניים אצל אנשים שטופלו בארדיה או זומרה? האם ניתן להתקין שתלים?

ת: אצל אנשים שטופלו בארדיה/זומרה ועוברים טיפולים כירורגיים בשיניים יש בעיה בריפוי עצמות הלסת ועלול להתפתח נמק (אוסטאונקרוזיס). השפעת התרופות נשארת בעצמות שנים אחרי תום הטיפול. לאחרונה פותחה בדיקת דם (לא בסל הבריאות) שעוזרת להעריך את הסיכון להתפתחות נמק בעקבות פעולה כירורגית (כיום הנושא בניסוי קליני - פרטים ראו באתר העמותה או בידעון מס. 22).

ש. איזו תרופה עדיפה זומרה או ארדיה?

ת: אין הבדל מהותי בין התרופות - זה תלוי במטופל. בזומרה משך העירוי יותר קצר. יש תופעות לוואי שונות. כשיש למטופל תופעות לוואי בתרופה אחת ניתן לעבור לשניה.

ש. מדוע מטופלים בוולקייד כאחזקה מקבלים אנטיביוטיקה?

ת: המטופלים בוולקייד נמצאים בסיכון גבוה לזיהומים (בעיקר ממשפחת ההרפס) לכן מקובל לתת אנטיביוטיקה (זובירקס) כמניעה. בנוסף בשל טיפול בסטרואידים קיים סיכון מוגבר לזיהומים ע"י פטריה ריאתית (PCP) ולכן מקובל בנוסף לטיפול ע"י רספרים במינון מניעתי שלוש פעמים בשבוע.

ש. אם במהלך ניסוי קליני מתברר שהתרופה שהמטופל מקבל איננה יעילה האם יוכל לעבור לטיפול רגיל?

ת: כן, טובת החולה עומדת לנגד עיני הרופאים. בנוסף, ניסויים קליניים נעשים תחת פיקוח (ועדה המכונה ועדת הלסינקי ע"ש האמנה הבינלאומית שנחתמה שם) וכשיש חשד שטיפול אינו יעיל הוא יופסק.

ש. מה הרעיון העומד בבסיס המחקרים על חיסונים במיאלומה?

ת: יש היום (שנת 2012) בעולם הרבה מחקרים שמנסים למצוא דרך להפעיל את המערכת החיסונית של המטופל להלחם במחלה.

חדשות אמ"ן

- לאחר הפסקה זמנית, חודשו מפגשי חברים לדרך בחיפה. במפגש שנערך ב-29/11/2012 השתתפו חברים וותיקים וחדשים, חולים ובני משפחות. המפגש הוקדש לשיחה בהנחיית גב' מיכל וייס על החיים עם המיאלומה, להיכרות, לשיתוף ולתמיכה. לבקשת המשתתפים נמשיך לקיים את המפגשים בתדירות של אחת לחודש. המפגש הבא מתוכנן להתקיים ב 26/12. פרטים מתפרסמים באתר האינטרנט של העמותה. לקבלת הזמנה בדוא"ל ניתן לפנות לנציגי אמ"ן.
- עו"ד ורה ליון מונתה לנציבת קבילות הציבור במשרד הבריאות. אם אתם זקוקים לטיפול או לתרופה וקופת החולים מסרבת לאשר את בקשתכם, או נתקלים בכל קושי אחר מול המוסדות הרפואיים, ניתן לפנות, לאחר מיצוי אפשרויות הערעור בועדות הערר של מוסדות אלו, לנציבות קבילות הציבור ולבקש טיפול. טלפון: 08-6241010, דוא"ל: kvilut@moh.health.gov.il, פקס: 02-5655981 כתובת: נציבות הקבילות, משרד הבריאות, רחוב רבקה 29, ירושלים, מיקוד 93461
- בחודש ספטמבר התחלנו בהפצת עיתון אינטרנטי חודשי (ניוזלטר) הכולל מידע על חידושים במחקר ובטיפול במיאלומה, וכן עדכונים על פעילות עמותת אמ"ן. העיתון האינטרנטי מתאפיין במידע חדשותי מגוון והפניות למאמרים באינטרנט ואינו מחליף את הידיעון המודפס שימשיך לצאת לאור כפי שהיה עד כה. אם אינכם מקבלים את העיתון האינטרנטי אתם מוזמנים ליצור קשר עם עמותת אמ"ן.
- בספטמבר 2012 יצאה לאור מהדורה מעודכנת ומשופרת של החוברת למטופל. בחוברת ניתן למצוא הסברים על מחלת המיאלומה, הגורמים למחלה, סוגים, דרכי הטיפול והתמודדות עם תופעות הלוואי וכן שאלות שמומלץ לשאול את הרופא המטפל. אפשר לצפות בחוברת במדור פרסומים באתר. למעוניינים תשלח החוברת המודפסת.
- ביוזמת ה-IMWG (International Myeloma Work Group) קבוצת המחקר הבינלאומית של ה-IMF, שהוקמה בשנת 2001, התקיים באמסטרדם דיון בנושא: Making Sense of Treatment - על מקומן של התרופות החדשות בטיפול תחזוקתי למיאלומה. בדיון השתתפו טובי המומחים מארצות הברית ומאירופה: ד"ר בריאן דיורי, ד"ר אנטוניו פלומבו, ד"ר פול ריצ'רדסון וד"ר חסוס סן מיגל. ניתן לצפות בדיון המוקלט בכתובת: <http://myeloma.org/ArticlePage.action?articleId=3707>
- במסגרת פעילויות עמותת אמ"ן, אנו מעודדים מפגשים בלתי



הזמנה

לחולי מיאלומה נפוצה ליום עיון

יום העיון יתקיים ביום חמישי: 7.2.2013 בשעות 16:00 עד 20:00, באודיטוריום ע"ש ספנסר, במרכז קניות סגול, בקריה הרפואית רמב"ם

בתכנית:

16:00	התכנסות וכיבוד קל
16:20	דברי פתיחה וברכות
16:30	רופ' בנימין ברנר , מנהל המערך ההמטולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם הגב' שלומית נורמן , אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר) מיאלומה נפוצה ופגיעה כלייתית
16:55	ד"ר תמר תדמור , רופאה בכירה, מכון המטולוגי, מרכז רפואי בני ציון ד"ר משה לוי , סגן מנהל, מכון נפרולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם מיאלומה נפוצה עם פגיעה בשלד
17:20	ד"ר נתנאל הורביץ , רופא בכיר, מערך המטולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם ד"ר נטע רוז , רופא בכיר, מכון אורטופדי, מרכז רפואי בני ציון הפסקה וכיבוד
17:40	מיאלומה נפוצה - המחלה חזרה, מה עושים?
18:10	ד"ר צ'ילה סוריאנו , רופאה בכירה, מכון המטולוגי, מרכז רפואי הגליל המערבי נהריה ד"ר דלי נגיב , מנהל מכון המטולוגי, מרכז רפואי רבקה זיו צפת הפסקה
18:20	פאנל שאלות ותשובות
18:45	מנחה: ד"ר עירית אביבי , מנהלת השירות ללימפומה ומיאלומה, הקריה הרפואית רמב"ם משתתפים: ד"ר מונא בלאן , מכון המטולוגי, רופאה בכירה, מרכז רפואי כרמל ד"ר טלי שוסטרמן , מנהלת מרפאה המטולוגית, מרכז רפואי ליון ד"ר יבגני צ'ובר , רופא בכיר, מכון המטולוגי, מרכז רפואי העמק רפואה משלימה ומשולבת - טיפול תומך במיאלומה נפוצה

יום העיון באדיבות: **janssen** **ניאופרם ישראל** (קונטיננטל ישראל)

- יום העיון ללא תשלום, מיועד לחולים, ולבני משפחותיהם
- ההשתתפות מותנית ברישום בטלפון: 04-8543499 או במייל e_waldman@rambam.health.gov.il
- הגעה בקווי האוטובוס 108, 18, 17, 40
- ניתן לחנות בתשלום בחניון הרכבת או בחניון החוף השקט וברחובות הסמוכים לביה"ח.

אמצעיים בין הרופאים המטפלים בנו, לציבור החולים שלנו. לכן שמחנו מאד על שתי יוזמות לערוך מפגשים כאלה בעתיד הקרוב. במרכז הרפואי רמב"ם יערך בתאריך 7.2.13 מפגש שיכלול הרצאות בשלושה נושאים עיקריים. הנושא הראשון מיאלומה נפוצה עם פגיעה כלייתית ומיאלומה נפוצה עם פגיעה בשלד. בהמשך ידונו הרופאים בשאלת חזרת המחלה לאחר הפוגה ולסיום רפואה משלימה ומשולבת כטיפול תומך במיאלומה נפוצה. ראו הזמנה מצורפת. במרכז הרפואי וולפסון ייערך ב 11.3.2012 מפגש רופאים-חולים. הכנס יתורגם סימולטנית לשפה הרוסית. פרטים מדויקים יפורסמו באתר העמותה.

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

בהעברה בנקאית: בנק מרכנתיל דיסקונט.
סניף 654 אלנבי ת"א חשבון מס. 1686897
בדואר: אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)
ת.ד. 6429 חולון 58163
טלפונים: 054-2556848

העמותה מוכרת כמוסד ציבורי לעניין תרומות
לפי סעיף 46 (א) לפקודת מ"ה

המערכת:

עלון אמ"ן של עמותת חולי מיאלומה בישראל (ע"ר)
ת.ד. 2020 סביון

מתי רביב פקס: 03-6498656
עינת אברהמי פקס: 03-6740320
שלומית נורמן פקס: 04-8344756
מירה שדה פקס: 03-7316186

מתאמת העמותה: שני מגידוב 052-28812640
אתר העמותה: www.amen.org.il