

כל אדם צריך מצרים - אמנון ריבק

כל אדם צריך שתהיה לו איזו מצרים, להיות משה עצמו מתוכה ביד חזקה, או בחריקת שנים.

כל אדם צריך אימה וחשכה גדולה, ונחמה, והבטחה, והצלחה, שידע לשאת עינו אל השמים. כל אדם צריך תפילה אמת,

שתהא שגורה אצלו על השפתיים. אדם צריך פעם אחת להתכופף - כל אדם צריך כתף.

כל אדם צריך שתהיה לו איזו מצרים, לגאל עצמו ממנה מבית עבדים, לצאת בחצי הליל אל מדבר הפתחים, לצעד הישר אל תוך המים, לראותם נפתחים מפניו לצדדים. כל אדם צריך כתף, לשאת עליה את עצמות יוסף, כל אדם צריך להידבק.

כל אדם צריך שתהיה לו איזו מצרים, ירושלים, ומסע ארוך אחד, לזכר אותו לעד בכפות הרגלים.

קוראים יקרים,

לקראת הכנס השמיני, שהוא גם ציון יום ההולדת השמיני של עמותת אמ"ן, אנחנו מסתכלים בסיפוק רב על הדרך שעשינו עד היום, על ההישגים שרשמנו לזכותנו ועל ההתקדמות בכל הקשור במידע, במחקר, באבחון, במודעות, בתמיכה ובטיפול בחולי המיאלומה הנפוצה בארץ ובעולם.

כאשר אנו בוחנים את חזון העמותה, שנכתב עם ייסודה - **"מקימי העמותה התקבצו לעשייה משותפת לקידום עניינם, רווחתם ואיכות חייהם של חולי המיאלומה ובני משפחותיהם"**, אפשר להעיד שדרכה של העמותה וכלל פעילותה, נאמנים לחזון.

עם זאת, אין לנו על זרי הדפנה כי עדיין יש פעילות ועשייה רבה לפנינו. אחד ההישגים הנלווים לפעילות העמותה הוא מתן אמונה ותקווה לאנשים שעם אבחון המיאלומה, חשך עליהם עולמם והם מתקשים לראות אור בקצה המנהרה. בהכירנו את ערכה של תקווה זו, אנחנו תמיד מתלבטים אם ואיך להזכיר ולהנציח את ההולכים מאתנו.

במשך הזמן איבדנו חברים רבים שצעדו איתנו בדרך ונגזר עלינו להיפרד מהם בכאב, בצער ובתסכול. בחודש האחרון עזבה אותנו חברה נוספת, ציפי פרבר זיכרונה לברכה, מאבני היסוד החשובות והבולטות של העמותה.

כל חבר שאנו מאבדים משאיר בנו צלקת וכמו שנאמר בשיר של מוטי המר - "כולנו רקמה אנושית אחת חיה

ואם אחד מאתנו הולך מעמנו משהו מת בנו משהו נשאר אתו"

עלינו לחבר את הכאב עם התקווה, להמשיך את העבודה ואפילו, לכוון יותר גבוה, להעלות את רף השאיפות, ולהגדיר את המטרה - ריפוי. רפואה שלמה לחולי המיאלומה הנפוצה. כך נשמור על האמונה והתקווה ובה בעת נמשיך את דרכם של החברים שאינם עוד.

מערכת הידיעון וועד עמותת אמ"ן מאחלים לכל העמיתים והקוראים

חג פסח כשר ושמח.

יום עיון לחולי מיאלומה נפוצה

מאת שלומית נורמן

רבקה זיו בצפת, מהמרכז הרפואי העמק בעפולה ומהמרכז הרפואי לין בחיפה. שיתוף פעולה בין רופאים ממרכזים רפואיים שונים, מבטיח לנו, החולים, רמת טיפול גבוהה יותר שכן הרופאים נועצים זה בזה וחולקים ביניהם ידע, ניסיון טיפולי, רקע מחקרי והערכות רפואיות.

הרופאים, בשעה שהם בוחרים לעסוק ברפואה, מתחייבים "לעמוד לימין החולה במצוקתו, לשמור על חיי האדם, להבין לנפש החולה ולשובב את רוחו בדרכי תבונות ובאהבת אנוש" (על פי שבועת הרופא), וכל אלו הם על פי שורת הדין.

יום העיון המתואר בכתבה זו ודומיו, מהווים עשייה שהיא לפנינו משורת הדין ועל כך תודה והערכה ליוזמים והעושים במלאכה ובראשם - דר' עירית אביבי, דר' נתנאל הורביץ והגב' אלה וולדמן.

(המשך הכתבה בעמוד 2).

בחודש פברואר התקיים יום עיון לחולי מיאלומה נפוצה מכל רחבי הצפון, בקריה הרפואית רמב"ם, בחיפה. ייחודו של יום העיון שנערך ביוזמת המחלקה ההמטולוגית של המרכז הרפואי, בא לידי ביטוי בשיתוף הפעולה המבורך בין רופאים מכל המרכזים באזור הצפון.

בין המרצים שתורמו מזמנם להצלחת יום העיון, רופאים מהמרכז הרפואי רמב"ם, מהמרכז הרפואי בני ציון ומהמרכז הרפואי כרמל בחיפה. מהמרכז הרפואי לגליל המערבי בנהריה, מהמרכז הרפואי



דר' נתנאל הורביץ

מכתב אישי ממתי רביב



ציפי יקרה

נפגשנו לראשונה לפני כ- 13 שנים מאחורי דלתו של דר' הרדן. למיטב זכרוני היית אחרי השתלת מח עצם עצמית ובאת לביקורת. אני כבר הרגשתי ותיק, אחרי השתלה עצמית והפוגה של כ- 5 שנים. דברנו על החיים עם המיאלומה, ועל הנדר שנדרת לעצמך לעזור לחולי המיאלומה הבאים אחרך.

במפגשים שהיו לנו מידי חודש (ארדיה) המשכנו בשיחותינו. למדתי להכירך, את עיסוקיך הרבים, גם כמנהלת חשבונות עצמאית ושכירה, גם כמתנדבת, תומכת בחולי סרטן במסגרת ח.ס.ו., וגם במשטרה כמתנדבת בתחנה. בנוסף לכל, למדת לפתוח בקלפים ועסקת בכך עם אנשים שונים שהכרת בדרכך הארוכה, כולל אני הספקן והלא מאמין, ואמרת לי כמה דברים עלי שלא האמנתי שתוכלי לומר. למדתי שאת "פצצת אנרגיה" מהלכת ואי אפשר שלא להזכיר את מראך הצבעוני והמטופח תמיד. אשה קוקטית ואמתית.

כשהקמנו את עמותת אמ"ן, את היית הראשונה שנקראה להצטרף להנהלת העמותה ואמנם, התייצבת מיד, תוך שאת מתחייבת לבצע את עבודת הנהלת החשבונות של העמותה, ובנוסף גם חלק גדול מהמנהלות מול גורמים שונים כמו משרד הבריאות, (בחלק מהנסיעות לירושלים נסענו יחד), שלטונות המס וחברות התרופות. בכל מטלה שבצעת היית אפקטיבית מאד ומשיגה את מה שטוב לעמותה בצורה שובת לב. האנשים שעבדת מולם היו מוקסמים מאישיותך.

אבל את מירב המאמצים הקדשת לעזרה לחולים שהצטרפו לעמותה. בסבלנות ובהבנה הקדשת את עצמך, הקשבת ועודדת את הפונים אלייך תוך שאת מדגישה את הפן האופטימי ומלא התקווה, והדי שיחותיך אתם מופיעים במכתבים שהם העבירו אלינו עם היוודע דבר לכתך.

קשה לי עזיבתך כיון שקשה לי להיכנס לסטנדרטים שקבעת ושהנחלת לנו בעשייה היום-יומית.

יהי זכרך ברוך

מתי

ציפי פרבר ז"ל, מנהלת חשבונות וחשבת שחר, למדה ראיית חשבון במכללה למנהל ותואר ראשון בפילוסופיה יהודית וכללית באוניברסיטת בר אילן.

ציפי, שנפטרה ב- 11 לפברואר, הייתה אבן יסוד בהקמת עמותת אמ"ן, שמשה כגזברית העמותה ונטלה חלק בניהול קשרי העמותה מול הממסד הרפואי. ניהלה את מערכת הקשר והתמיכה בחולים ובמשפחות ונתנה כתף חמה לכל הפונים אליה. פעלה ללא לאות ובמסירות אין קץ לשיפור רווחתם ואיכות חייהם של חולי המיאלומה הנפוצה.

בנוסף לעיסוקה המקצועי ותפקידה באמ"ן התנדבה באגף הרווחה בעיריית חולון וביחידת היומנאות במשטרת ישראל.

ציפי התאפיינה בשמחת חיים, אופטימיות נצחית, טוב לב, הכלה ואהבה, אוזן קשבת, סבלנות, חריצות ואחריות מקצועית.

השאירה בעל - אורי, שלוש בנות וחמישה נכדים.

מותה הותיר בנו חלל עמוק והיא תחסר לנו מאד.

וועד עמותת אמ"ן

יום עיון לחולי מיאלומה נפוצה (המשך מעמוד 1).

דר' צ'ילה סוריאנו, רופאה בכירה במכון ההמטולוגי, מרכז רפואי הגליל המערבי נהריה **ודר' דלי נגיב**, מנהל המכון ההמטולוגי במרכז הרפואי רבקה זיו צפת, סקרו את הגישות הטיפוליות השונות בהישנות מחלת המיאלומה.

בהמשך, התקיים פאנל שאלות ותשובות, בהנחייתה של **דר' עירית אביבי**, מנהלת השירות ללימפומה ומיאלומה, בקריה הרפואית רמב"ם ובמסגרתו הציגו באי הכנס את שאלותיהם לצוות המומחים. את יום העיון חתם **דר' ערן בן אריה**, מנהל התוכנית לרפואה משולבת בשירות האונקולוגי, המרכז הרפואי ליון, שירותי בריאות כללית, שתואר בהרחבה את הטיפול המשלים והמשולב התומך בטיפול תרופתי.

ביום העיון שנערך בחסות החברות יאנסן ונאופארם, השתתפו קרוב ל-200 חולים ומלווים אשר הביעו שביעות רצון רבה מהמתכונת המיוחדת ורמת ההרצאות.

את יום העיון פתחו **פרופ' בנימין ברנר**, מנהל המערך ההמטולוגי ברמב"ם ו**הגב' שלומית נורמן** נציגת אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה, בדברי ברכה.

דר' נתנאל הורוביץ, רופא בכיר במערך ההמטולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם, הוביל את הנחית הערב, כאשר ההרצאות ניתנות במתכונת דו שיח המשלב מומחים מתחומים שונים המעורבים בטיפול בחולי מיאלומה.

דר' תמר תדמור, רופאה בכירה במכון ההמטולוגי, המרכז רפואי בני ציון ו**דר' משה לוין**, סגן מנהל המכון הנפרולוגי בקריה הרפואית רמב"ם, סקרו את הפגיעה האפשרית בכליה בחולי מיאלומה נפוצה.

דר' נתנאל הורוביץ, רופא בכיר, המערך ההמטולוגי, הקריה הרפואית רמב"ם ו**ודר' נטע רז**, רופא בכיר במכון האורטופדי, המרכז הרפואי בני ציון, התייחסו לפגיעות השכיחות בעצמות השלד והטיפול הכירורגי והתרופתי.

סיפור אישי - עפרה לזרוביץ

על ההצגה: איבלע ווריק (תבלעי ואל תירקי)

כתיבה ומשחק: עפרה לזרוביץ, עמיתה באמ"ן

אישה באמצע החיים, מספרת את סיפור חייה, רגע צוחקת, רגע



כועסת ומיד מפויסת ובעיקר מפוכחת, כנה ומרגשת. מנתחת את הדברים בדיוק של סכין מנתחים.

והקהל עוקב אחריה בנשימה עצורה, צוחק ומיד אחר כך מתרגש, כועס ומזדהה.

בתוך כל זה ישנה גם

המיאלומה והדרך שעפרה בחרה להתמודד איתה.

נוהר לזרוביץ, בתה של עפרה, מיטיבה לתאר את הדברים, היא כותבת:

"אימא שלי בריאה.

אימא שלי חולה.

אימא שלי מספרת את הסיפור שלה.

סיפור שנדמה שהתחיל ברחובות אך בעצם התחיל בבאר שבע.

סיפור שנדמה שהתחיל בבית החולים אך בעצם התחיל בבית. אולי בסלון, אולי במטבח, אולי בחדר השינה.

סיפור שנדמה שהוא עצוב, אך הוא בעצם גם שמח.

סיפור שנדמה שהוא ישן, אך בעצם הוא מאוד מאוד חדש. כי רק עכשיו גילו אותו.

אימא שלי הוציאה את הסיפור הזה מתוך הקליפה הקשה שלו שהיא בעצם מאוד עדינה. קליפה שהיא גם טובה וגם רעה.

בכלל, הרבה דברים הם גם טובים וגם רעים. הטוב והרע מתערבבים לכדי מציאות שאותה אנו חיים.

הטוב והרע משתקפים בכל דבר, השמש מאירה אותם באופן שונה בשעות שונות של היום. ואנחנו רק יכולים לבחור על איזה צד להסתכל.

זאת המציאות, וזה הסיפור."

איבלע ווריק - תיבלעי ואל תירקי, זה מה שלימדו אותה. אבל עפרה לזרוביץ בחרה לשנות, עפרה כבר לא בולעת ושוקת היא צועקת את סיפור חייה.

עפרה מעלה את ההצגה בפני קבוצות קטנות ובסיומה הנוכחים מוזמנים להגיב.

ההצגה תועלה במפגשי

חברים לדרך של אמ"ן,

מומלץ בחום, לא להפסיד.

לפרטים נוספים

ולהזמנת ההצגה, עפרה

לזרוביץ: 054-5414046



האבחנה למחלת המיאלומה הייתה בסוף 2006, הסימנים המוקדמים היו דימום מהרחם שלא פסק, כאילו גופי צועק משהו. כשאמרתי לרופא הנשים הוא הביט בי כמו על משוגעת. לאחר מספר ביקורים אצל רופא הנשים, שלא מצא שום סיבה לדימום הבלתי פוסק, נגשתי לרופא המשפחה וביקשתי שיעשה בדיקות דם.

הטענה שהעליתי בפניו הייתה שגופי אינו כתמול שלשום. בבדיקת כימיה פשוטה נמצא אלבומין נמוך ופרוטאין גבוה. רופא המשפחה סיפר לי אחר כך שראה את הבדיקות וחשש שאכן חליתי במיאלומה. נשלחתי לבית חולים קפלן, פעם ראשונה ששמעתי את המילה - "המטולוגית".

לאחר בדיקת מח עצם שתוצאותיה הגיעו תוך כמה שעות הרופא אמר לי "עפרה, נמצאו תאים סרטנים". אני זוכרת זה היה יום חורפי, הגשם לא פסק לרגע. אישה בת 47 בשיא פריחתה. הדבר הראשון שעלה לי "מה זה הסרטן הזה באמצע החיים". לאחר שעה של צילומים ברנטגן, צילומים מכל צד, מתחילה לחקור, לשאול, להבין ולכעוס על העולם.

בתחילה הוחלט לא לטפל בי בשום צורה, לאחר חצי שנה הוחלט לתת לי משהו על פי פרוטוקול מחלה.

פה החלטתי שאני לא הולכת בדרך של פרוטוקול רגיל של מחלה. באותו זמן הייתי תלמידה בשיטת עוצמת הרכות - שיטת טיפול גוף-נפש, שכיום אני מורה בה.

דיברתי עם הסרטן, הקשבתי לו, הצהרתי הצהרות חיוביות, עשיתי שינויים תזונתיים, התיידדתי עם הסרטן והחלטתי למצוא עבורי רופא שיתפורר לי חליפה שמתאימה לי, לצרכי ולדרך שאני מאמינה בה.

הדרך שאומרת שמול כוח יבוא כוח נגד. ביקשתי ללכת בעדינות. כאשר עברתי לד"ר הרדן, הרגשתי שהוא איש שמסתכל לי בעיניים, רואה אותי ומקשיב לי.

לאחר כשנה שבה עשיתי רק בדיקות ד"ר הרדן טען שצריך להתחיל טיפולים. טופלתי בתלידומיד ודקסמתזון המחלה מיד נרגעה, המינון ירד בהדרגה. כאשר הוצע לי לעבור השתלת מח עצם עצמית שוב ביקשתי לעשות זאת ללא כימותרפיה ושוב פגשתי את הרופא שמקשיב ורואה, ולי זה היה דבר חשוב ביותר בכל התהליך.

החלטתי שאינני רוצה השתלה. המחלה ברמיסיה כבר 3 שנים, אני מתפקדת כרגיל.

לפני חודשיים התחלתי לקבל זומרה לאחר שהתגלה שבר בחוליה.

במסגרת ההתמודדות עם הסרטן, כתבתי הצגה שנקראת "איבלע ווריק" שפירושה בעברית תבלעי ואל תירקי, ההצגה מתארת את גילוי המחלה והדיאלוג עם הסרטן. ההצגה עוזרת לי להתמודד ומהווה עבורי עוד שלב בריפוי.

תעודת זהות:

עפרה לזרוביץ, מורה ומטפלת בשיטת עוצמת הרכות,

בת 52, גרה במושב תימורים, נשואה + 4 ילדים

דוא"ל - ofralaz@gmail.com

חדשות אמ"ן

- **בתאריך 11/4 יערך מפגש חולים - רופאים במרכז הרפואי סורוקה** בהשתתפות דר' איתי לוי, מנהל המערך ההמטולוגי, דר' אורי רובין - מרכז המיאלומה, גב' אילנה גוטהרץ - אחות אחראית אשפוז יום המטואונקולוגי והגב' שושי שפרונץ חברת ועד עמותת אמ"ן.
דר' רובין ייתן הרצאה על שינוי חשיבה לגבי המיאלומה - ממחלה סופנית למחלה כרונית, גב' אילנה גוטהרץ תדבר על ניהול המחלה מול הצוות הרפואי והגב' שושי שפרונץ תציג את פעילות העמותה לטובת המתמודדים עם מיאלומה.
לפרטים נוספים ולהרשמה עיקבו אחרי הפרסום באתר עמותת אמ"ן ובעיתון האינטרנטי או בטלפון לשני - מתאמת העמותה.
- **מחברת ניאופרם נמסר לנו כי החל מ-15.3.13 תרופת הרבלימיד תסופק למבוטחי קופת חולים כללית, הזקוקים לה, באמצעות בתי המרקחת של הקופה ולא במשלוח לבית המבוטח.** בכל מקרה של קושי בקבלת התרופה עמיתי אמ"ן יכולים ליצור קשר ישירות עם נציגת ניאופרם, ורד כהן, טלפון: 03-9373796, פקס: 03-9264237, סולרי: 0546777948.
- **תרופת הפומלידומיד (pomalidomide) אושרה לשימוש בארצות הברית, לטיפול בחולי מיאלומה שטופלו בתרופות אחרות ומחלתם חזרה.** פומלידומיד, בשמה המסחרי פומאליסט (Pomalyst) מיוצרת ומשווקת על ידי חברת Celgene, משווקת בישראל על ידי חברת ניאופארם. פומלידומיד מיועדת לעורר את המערכת החיסונית להלחם בתאים הסרטניים ולעצור את התפתחותם. לאחר שבחודש אוגוסט אושרה לשימוש הקרפילזומיב (Kyprolis Carfilzomib), יש כעת שתי תרופות חדשות לטיפול במיאלומה. אנחנו באמ"ן פועלים, בשיתוף עם הקבוצה הישראלית למיאלומה, על מנת שתרופות אלה ייכנסו בהקדם לשימוש בארץ ויכללו בסל הבריאות.
- **תרופת הקרפילזומיב (Carfilzomib, Kyprolis) תשווק בארץ על ידי חברת התרופות הישראלית Medison.** ההסכם בין יצרנית התרופה Onyx לבין החברה הישראלית נחתם חודשים ספורים בלבד לאחר שהתרופה אושרה לשימוש בארה"ב. על תרופת הקרפילזומיב ראו מאמר מאת דר' יעל כהן מהמרכז הרפואי איכילוב בדיעוץ מס' 22.
- **הסתיים הכנס ה-54 של העמותה האמריקאית להמטולוגיה (ASH), באטלנטה.** לכנס שנערך מידי שנה מגיעים אנשי מקצוע מובילים מכל העולם. ניתן לצפות ברשמים מהכנס, ראיונות, ציטוטי מחקרים ודיווחים על חידושים באתר האגודה הבינלאומית למיאלומה (IMF) וכן במדור סקירת עיתונות באתר האינטרנט של העמותה. דר' משה גת, רופא בכיר במכון ההמטולוגי בבית החולים הדסה עין כרם, מזכיר הקבוצה הישראלית למיאלומה נכח בכנס. ראו קישור לראיון במדור "מה חדש?" באתר העמותה: http://www.amen.org.il/?page_id=2919

נשמח לסייע לכם את התאריך:

יום מיאלומה:

הכנס השנתי השמיני של עמותת אמ"ן

מכון וייצמן, יום שישי 07.06.13

09:00 - 08:30 התכנסות, רישום וקפה של בוקר

09:00 - 10:15 מליאת פתיחה משותפת לכל באי הכנס, אולם ויקס:
• ברכות
• מיאלומה בשנת 2013

10:15 - 10:45 הפסקת קפה

10:45 - 12:00 התפצלות לשלוש סדנאות בנושאים שונים על פי רישום מראש
• בדיקות מעבדה ודר' גוגל
• טיפול בכאב
• סוגיות מתקדמות ברפואה משלימה

12:00 - 12:15 הפסקה וחזרה להתכנסות באולם ויקס

12:15 - 13:30 מליאת סיום משותפת הפתעה

13:30 - 14:00 ארוחת צהריים

פרטים נוספים יפורסמו בהמשך.

אנא עקבו אחרי הפרסום באתר העמותה.

לרישום: שני מגידוב 0528812640 או info@amen.org.il

בככל שנה יעמדו לרשות המשתתפים הסעות מירושלים, חיפה, עפולה ובאר-שבע על פי רישום מראש.

ההשתתפות וההסעות לכנס אינם כרוכים בתשלום.

דרושים מתנדבים

לכנס השנתי השמיני של אמ"ן שיערך ב-7.6.2013 דרושים מתנדבים, לסייע ברישום ובהכוונה.

ההתנדבות ביום הכנס בשעות הבוקר וכן כשבוע לפני הכנס בשעות גמישות.

בקשות נוספות להתנדבות, ראו באתר האינטרנט במדור "דרושים" www.amen.org.il/?page_id=5523

העמותה פועלת באמצעות תרומות.

לתרומה:

בהעברה בנקאית: בנק מרכזי דיסקונט.

סניף 654 אלנבי ת"א חשבון מס. 1686897

בדואר: אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)

ת.ד. 6429 חולון 58163

טלפוני: 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 052-8812640

אתר העמותה: www.amen.org.il