ידיעון מס' 5

אמ"ן
אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)

לחברי העמותה וידידיה

טבת תשס"ז ■ ינואר 2007

קוראים יקרים,

גיליון זה מסכם את פעילות עמותת אמ"ן בחודשים האחרונים. הדים לכל אלה תמצאו בידיעון, ותאור נרחב יותר של פעילות העמותה - באתר האינטרנט שלנו.

בריאות ורפואה שלמה לכולנו,

המערכת

יום עיון לאחיות מיאלומה

מאת חנה מרדר (הורוביץ)

ב-4 בדצמבר נערך בשרתון סיטי טאוור בר"ג יום עיון לאחיות המטו-אונקולוגיות העוסקות בטיפול בחולי מיאלומה במחלקות יום של בתי החולים, ביוזמת העמותה לקידום הסיעוד האונקולוגי בישראל ועמותת אמ"ן.

העמותה לקידום הסיעוד האונקולוגי בישראל מאגדת כ-500 אחים/אחיות אונקולוגיות בכל המרכזים הרפואיים בארץ ופועלת מאז 1986. חזונה הוא לקדם ולשפר עד כמה שניתן את איכות הטיפול בחולי הסרטן, ובין יתר הקבוצות בעמותה קיימת קבוצת האחיות ההמטו-אונקולוגיות שהוזמנו ליום העיון.

שיתוף הפעולה בין אמ"ן לאחיות האונקולוגיות נובע מההכרה שהאחיות נמצאות בקו הראשון של המערכת הפועלת לרווחת החולים כי היא שרואה את החולה באופן סדיר ויכולה להעניק לו תמיכה מקצועית ורגשית ברגעים הקשים של קבלת הטיפולים.

ביום העיון נכחו כ-100 אחים/יות ממרבית המרכזים הרפואיים בישראל. המפגש כלל הרצאות בנושאים רפואיים, דברים מנקודת מבטו של המטופל והתייחסות לתפקיד הסיעוד בשיפור ההתמודדות עם המחלה.

יו"ר אמ"ן פאולה אזולאי הציגה את פעילות העמותה דרך הקרנת סרט התדמית שנעשה עליה, ולסיום הוגשה ארוחת ערב. את החלק העיוני פתחה שרה בן-עמי, יו"ר העמותה לקידום הסיעוד האונקולוגי, שדיברה על אפשרויות לשיתוף פעולה עתידי בין שתי העמותות. אחריה דיבר יגאל שטרית, חולה מיאלומה וחבר ועד עמותת אמ"ן ששיתף את הנוכחים בסיפור חייו עם המחלה מהתפרצותה הראשונה בשנת 1995 ועד היום. שטרית סיפר לא רק על רגעי הניצחון של ההפוגות אלא גם על רגעי הכאב, הייאוש וההשלמה. דבריו הכנים והאמיצים עזרו לאחיות הנוכחות לקבל מושג על ההתמודדות הנפשית הנדרשת מהחולים.

יגאל שטרית בכנס האחיות

ד"ר עירית אביבי, המטולוגית מהמרכז הרפואי רמב"ם, נתנה הסבר בהיר, מפורט וממצה על המיאלומה, דרכי הטיפול בה בהווה ובעתיד והאמצעים לשיפור איכות חיי החולים.

נירה גרנות מהמרכז הרפואי שיבא בתל השומר סקרה את שלושת הטיפולים העיקריים הניתנים כיום לחולי המיאלומה ואת תופעות הלוואי שלהם.

שרה בן-עמי נואמת בפני באי כנס האחיות

יפה בן-ישי, אחות ראשית במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי העמק שבעפולה, סיפרה על קבוצת חולים במחלקתה שהתארגנה באופן עצמאי כקבוצת תמיכה הדדית, בזמן הטיפול בארדיה/זומרה ובמסגרת מעון היום ההמטו-אונקולוגי, את היתרונות שהקבוצה מקנה לחולים, אבל גם את הקשיים והבעיות.

ד"ר בועז ליברמן, אורתופד אונקולוגי מהמרכז הרפואי שיבא, דיבר על המשמעות האורתופדית של המיאלומה וסיפר על דרכים שונות לטיפול בנזקים הנגרמים לחולים.

חגית שימל, העובדת הסוציאלית של המערך ההמטו-אונקולוגי במרכז הרפואי ע"ש סוראסקי בתל אביב סקרה את האפשרויות הטמונות באינטרנט כספק תמיכה לחולי הסרטן – הצ'אט, קבוצות דיון שונות ואתרי עמותות כמו אמ"ן. נסקרו היתרונות והחסרונות של האמצעים השונים והודגשה חשיבותה של הרשת בעיקר לחולים המרותקים לביתם.

טל פייביש מהמרכז הרפואי רמב"ם דיברה על אתגרים סיעודיים בהשתלת מח עצם אצל חולי מיאלומה נפוצה.

מייק כץ, מבכירי ה-IMF (ארגון המיאלומה הבינלאומי) שמרכזו בארה"ב וחולה מיאלומה מזה 16 שנים, סיפר שכבר בראשית תקופת מחלתו למד שלחולי סרטן אין חברים טובים יותר מאשר האחיות האונקולוגיות. הוא ציין לטובה את הפעילות האינטנסיבית של עמותת אמ"ן למען חולי המיאלומה בארץ.

שרה בן-עמי, יו"ר העמותה לקידום הסיעוד האונקולוגי בישראל ופאולה אזולאי יו"ר אמ"ן דיברו על הצורך להמשיך את המפגש שנוצר בכנס בפעילות עתידית של פורום אחיות-רופאים שירכז את התוכניות לשיפור הטיפולים והשירותים לחולים.

אימרו כן לאמ"ן - רשמים מכנס האגודה למיאלומה נפוצה - 2006

בתחילת דצמבר השתתפתי ביום עיון שיזמה עמותת אמ"ן (לחולי מיאלומה נפוצה) למען עמיתים מהמגזר הרפואי והסיעודי מבתי חולים בארץ. מכינוס זה יצאנו חברותי למקצוע ואני נפעמות – בעיקר מתחושת הלכידות של חברי העמותה, לכידות המבטאת עוצמה הנובעת ממטרה משותפת, והיא הרצון להביא לחקר מואץ יותר של כל הקשור במחלה, ומחיבור מוצלח של גברים ונשים אכפתיים שלמרות הקשיים והסבל הכרוכים במצבם לקחו על עצמם את האחריות לקידום רווחתם של אחרים.

בחברי העמותה ניכר הרצון להביא בפני כל מי שזקוק לו מידע עדכני על המחלה וללוותו בדרך הקשה המצפה לו, בתקווה לאפשר לו ולבני משפחתו לנהל אורח חיים רגיל ככל האפשר. נפעמתי מיכולתו של חבר חולה להביא בפנינו מקצת מחוויותיו הקשות, התבוננות פנימה על השנים שקדמו לפרוץ המחלה, השבר שבא עם גילויה, הנחיתה לתהום רגשי מלווה במוגבלות פיזית ולבסוף היכולת לצוף ולבחור מתוך תובנה ותעצומות נפש לממש את עצמו בצל ולאור המחלה תוך לקיחת אחריות על מצבו. סיפורו חידד את ההבנה שידע הוא כוח, שראייה רציונלית של המציאות היא אמצעי להסתגלות ושמתן עזרה לאחרים מסייע לנותן העזרה לקום כל פעם מחדש ולהתחיל מבראשית.

הצגת צרכי החולים, חרדותיהם, קשיי ההתמודדות שלהם, ציפיותיהם, יחסיהם עם הצוותים המטפלים – כל אלה אפשרו לי ולחברותי להבין שגם אנו יכולות לסייע ולהפיץ את המידע על האגודה ופועלה לחולים נוספים. ההרצאות הקליניות עזרו לנו להבין עד כמה ארוכה הדרך לפיתרון מלא ולהחלמה, אך גם עוררו אופטימיות לעתיד בעזרת חברי העמותה הנפלאים שפגשנו בכנס.

אנו, חברות וחברי הצוות הסיעודי והרפואי בבית החולים רמב"ם, מחזקים את ידי אנשי אמ"ן ומבטיחים להירתם לכל משימה שעניינה קידום רווחת החולים.

עליזה מנדלסון
אחות אחראית, מכון יום המטולוגי
המרכז הרפואי רמב"ם, חיפה

מייק כץ מ-IMF נושא דברים בכנס האחיות

כדאי לדעת

קרישי דם בטיסה

ידוע שבעת טיסה לחו"ל, במיוחד טיסה ארוכה, קיים סיכון מוגבר להיווצרות קרישי דם ברגליים. מסיבה זו ממליצות חברות התעופה לנוסעיהן לעשות תרגילי רגליים במושב ומדי פעם לקום ולהלך לאורך המטוס. חולי מיאלומה נמצאים בסיכון רב יותר להיווצרות קרישים בגלל צמיגות הדם, במיוחד אלה מהם המטופלים בתאלידומיד. לעתים ממליצים להם רופאים להזריק קלקסאן (Clexan) במשך כמה ימים, פעם לפני הטיסה ויומיים לאחר הנחיתה, במיוחד בטיסות ארוכות. כדאי שהחולים יהיו מודעים לסכנה ויתייעצו עם הרופאים המטפלים בהם לגבי האפשרות ליטול תכשיר כלשהו למניעת קרישים לפני טיסה לחו"ל.

דוד בנקיר

נזקי ההקרנות

על חולי מיאלומה העומדים בפני סדרת הקרנות, בעיקר באזורי הגוף בהם מרוכזים איברים פנימיים רבים כמו האגן, למשל, לדרוש לקבל הדרכה מפורטת של סיכוני הקרינה והשפעות הלוואי שלה. מניסיוננו, התברר שגם במכונים בהם יש עובדת סוציאלית, אחות קרינה ויועצת תזונה, לא כל החולים מקבלים הדרכה מפורטת ומסודרת, שיכולה אולי למנוע לפחות חלק מנזקי הקרינה החמורים - מכוויות שאינן מחלימות זמן רב ועד לנזק קשה לרירית המעי ולאברים פנימיים אחרים - או לפחות להקל עליהם. אנא, עמדו על זכויותיכם. גם הרופאים, האחיות והיועצות העסוקים ביותר יתפנו, אם יידרשו לכך, לתת לכם הדרכה חיונית זו.

דניאלה בן-יעקב

מחיר בדיקות

יש חולי מיאלומה הזקוקים לבדיקת PET (סקירה של מערכות והדמייתן) שאינה כלולה בסל הבריאות, ועליהם לשלם את מחירה מכיסם. מתברר שעלות הבדיקה אינה זהה בכל המרכזים הרפואיים בארץ. ההפרשים עשויים להגיע כדי תוספת של 25-30%. טוב יעשו החולה ומשפחתו אם לפני עריכת הבדיקה יערכו סקר מחירים בין בתי החולים המספקים את השרות.

דוד בנקיר

מהנעשה בקבוצות התמיכה

א. קבוצת התמיכה לחולים פועלת באזור המרכז ונפגשת אחת לחודש. פרטים והרשמה בדוא"ל info@amen.org.il.

ב. קבוצות תמיכה לחולים - באזור עפולה והעמקים ובאזור ירושלים - מתוכננות בעתיד הקרוב. לפרטים והרשמה נא לפנות: באזור העמקים, למאיר טל' 050-2008269, ובאזור ירושלים, לדוד טל' 050-6378686..

ג. קיימת דרישה של בני משפחות חולים לארגן קבוצת תמיכה עבורם (בנוסף לקבוצות התמיכה לחולים עצמם). אנו בתהליך של ארגון קבוצה כזו ומבקשים מהמעוניינים לקחת חלק בה ליצור קשר בדו"אל info@amen.org.il.

הכרה במחלת המיאלומה כנובעת מתנאי עבודה

מאת עו"ד ד"ר שמואל וולפמן

אחת הסוגיות החוזרות ועולות לדיון משפטי היא הקשר הסיבתי בין תנאי עבודה להתפתחות מחלות. כך למשל הוכר קשר סיבתי בין אירועים חריגים בעבודה שגרמו לדחק נפשי חריף לבין אוטם שריר הלב, וקשר סיבתי בין תנאי שירות בכוחות הביטחון לבין מחלות שהתפתחו כתוצאה מתנאי השירות.

לא כל מחלה שמתפתחת אצל עובדים תוכר כקשורה לתנאי העבודה. רק אם הצליח העובד להוכיח שאירועים בעבודתו היו חריגים וייחודיים, או שתנאי העבודה אכן חשפו אותו לסיכון, ייבדקו הקשר הרפואי-סיבתי והקשר המשפטי-סיבתי שבין האירועים הללו למחלה שהתפתחה אצלו.

ברשימה קצרה זו אנסה לסקור את הפסיקה (המעטה ביותר) העוסקת בקשר הסיבתי שבין תנאי עבודה לבין הופעת מחלת המיאלומה הנפוצה. למעשה, בכל פסקי הדין שניתנו עד היום לא נמצא קשר כזה, אם כי היעדר הקשר לא נקבע מסיבות רפואיות אלא מסיבות משפטיות שעיקרן היעדר ראיות מוכחות לטענות המערערים. במלים אחרות, אילו היה בית המשפט משתכנע בקיום תנאים שחשפו את העובד לסיכון לחלות במיאלומה נפוצה – יתכן שהתוצאה המשפטית הייתה שונה ובית המשפט היה קובע שאכן עבודתו של החולה גרמה - או לפחות החמירה - את מחלת המיאלומה הנפוצה.

לאור זאת רצוי לבדוק כל מקרה לגופו. אם אכן מתברר שהחולה היה חשוף בעבודתו לחומרים מסרטנים, יש להתייעץ עם הרופאים ההמטולוגים המטפלים בו ולבדוק האם ייתכן שחומרים אלה גרמו למחלתו.

במידה שהתשובה הרפואית תהיה חיובית ותגובֶה בחוות דעת של מומחים בהמטולוגיה, כי אז יש לחולים סיכוי לקבל מביטוח לאומי זכויות המוקנות בחוקי העבודה למי שחלו בגלל תנאי עבודתם.

בנוסף, אם יתברר שחשיפת החולים לחומרים מחוללי המחלה נגרמה בשל אי שמירת תנאי בטיחות ואי עמידה בתקנים שנקבעו לשימוש בחומרים אלה, יתכן שבנוסף למיצוי הזכויות בביטוח הלאומי תהיה לחולים זכות לקבל פיצוי נוסף בשל הנזקים שנגרמו להם מהשימוש הלא בטיחותי בחומרים המסרטנים.

עו"ד ד"ר שמואל וולפמן הוא היועץ המשפטי של עמותת אמ"ן.
את הנוסח המלא של מאמר זה אפשר לקרוא באתר האינטרנט של העמותה.

המיאלומה שלי

מאת עודד דרוקר

שמי עודד דרוקר ובקרוב אחגוג יום הולדת 42. אני נשוי לאישה נהדרת (שהבטיחה להגיע למפגש התמיכה הבא) ויש לנו שלושה ילדים נפלאים. בימים אלה אני "חוגג" שנה לגילוי מחלת המיאלומה שלי, ומקווה שתהיינה עוד הרבה כאלה. בעצם, אין לי בכך ספק.

לאנס אמסטרונג, רוכב האופניים הגדול, כתב בספרו "בחזרה לחיים" שלא היה מוותר על "חוויית" הסרטן, המחלה שנלחם בה בגבורה ואחרי שהחלים ממנה הצליח לזכות ב"טור דה פראנס" בשש אליפויות רצופות. ספרו עזר לי מאוד למן היום הראשון בו נודע לי על מחלתי.

השעות שקדמו לקבלת תוצאות הבדיקות היו מלוות בחששות כבדים. כשאלה הגיעו, ההלם היה גדול מנשוא, אבל מיד לאחר מכן גמלה בלבי ההכרה שכדי לעבור בשלום את התקופה הקשה המצפה לי יהיה עלי לעשות "סוויץ'" רציני בחשיבה ובתחושות שלי. החלטתי שמכאן ואילך החיים הם הבמה - ואני השחקן הראשי. ידעתי על מחקרים שמצאו קשרים ישירים ועקיפים בין יכולת הנפש להתמודד עם המחלה לבין יכולת הגוף לעשות כן, והחלטתי לקבל את המיאלומה כאורחת (אמנם בלתי רצויה) במחזה ששמו הישרדות.

כבר לאחר דקות ספורות התלוצצתי עם רופאי ועם הסובבים אותי, ומתחילת דרכי במחלקה להשתלת מח עצם קראו לי עודד המעודד. החלטתי שעד כמה שזה יהיה אפשרי החיוך לא יסור מפני, וביקשתי מהקרובים אלי וממבני משפחתי לא לפנות מקום לשום רגש אחר חוץ מאופטימיות ושמחת חיים. כך זה נמשך כבר שנה שלמה, אבל לא אכחיש שהיו גם כמה רגעים קשים ומשברים, במיוחד בתקופת הטיפולים. היו לי סיבות רבות, בין היתר בגלל גילי הצעיר, להיכנס למרה שחורה, אבל החלטתי לשמור על נפש בריאה, החלטה שתרמה הרבה לשיפור במצבי.

עודד בכינוס קבוצת התמיכה

אני מייעץ לכולנו, החולים, להיות מחויכים ואופטימיים עד כמה שניתן ואפילו לנסות ליהנות מהחוויה. אני אישית מרגיש שקיבלתי הזדמנות שנייה - הזדמנות פז להסתכל על החיים בפרופורציות הנכונות והראויות. ללמוד לקבל דברים כמובן מאליהם, לקום בבוקר עם חיוך, לדעת לתת את המשקל הראוי לכל דבר. היום, לשמחתי, אני יודע לא לקחת ללב, ולא להתעצבן יתר על המידה בשגרת חיי הלא קלה.

בימים אלה נבדקתי והרופאים בישרו לי שאיני אמור לעבור השתלה שניה. אני מאמין בלב שלם שהנפש הבריאה תרמה לכך. לדעתי, לכל אחד ואחת מאיתנו יש היכולת לראות גם את הטוב שבמצבנו, ובזכות משפחה תומכת ואוהבת וסביבה חיובית נוכל להגיע רחוק.

ברצוני לומר מלים חמות לאנשים היקרים שהקימו את העמותה ועוסקים בפעילותה השוטפת, שהיא עבודת קודש, ומעניקים תמיכה וחום לזקוקים לכך, ואני ביניהם. יישר כוח. אני מאחל לכולנו בריאות, אושר ומחשבה אופטימית.

בתודה ובברכה, עודד דרוקר ובני משפחתו

ערכת מידע לחולה

ערכת מידע חדשה, המיועדת לחולה חדש שאובחן זה עתה, הכוללת את מירב האינפורמציה בשפה העברית על המחלה, דרכי הטיפול בה ואינפורמציה נוספת על זכויות החולה, הוכנה ע"י העמותה ונמצאת לחלוקה במרכזים הרפואיים אצל האחיות ההמטו-אונקולוגיות המטפלות בחולי מיאלומה.

ערכת מידע - מעמותת אמ"ן לחולה החדש

טיפול ראשוני במיאלומה נפוצה בגיל צעיר: דיון בכנס האיגוד הישראלי להמטולוגיה

מאת ד"ר יזהר הרדן

חברי האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירויי דם נפגשים אחת למספר חודשים למסירת עדכונים, הצגת עבודות מחקר ושמיעת הרצאות של אורחים מהעולם. בשנים האחרונות הנהיג ועד האיגוד, בראשות פרופ' גיל לוגסי, מסגרת חדשנית שמתקיימת במהלך הכינוס. זהו דיון/עימות פומבי (DEBATE) שנדון בו נושא מרכזי בהמטולוגיה עדכנית שיש לגביו דעות שונות ולעיתים חלוקות. הגישות השונות מוצגות ע"י נציג של כל צד, ופורום החברים דן בהן ומתעדכן.

הנושא בפגישה האחרונה היה הטיפול הראשוני במיאלומה נפוצה בגיל הצעיר. נותחו עבודות מחקר עדכניות והושמעו תוצאות טיפולים מהארץ ומהעולם. המשתתפים דנו בשאלה האם לשלב תרופות חדשות בשלבי הטיפול הראשונים, מה צריכה להיות מידת האינטנסיביות שלהם, מהו מקומה של השתלת מח עצם מתורם בקו הטיפול הראשוני וכן שאלת "טיפול האחזקה" - כלומר טיפול ממושך לאחר סיום החלק האינטנסיבי שמטרתו לנסות לדחות את הישנות המיאלומה. גם לגבי מקומה של השתלת מח עצם עצמית בטיפול - בעיקר במצבים שבהם יעילותה מוכחת - יש נתונים סותרים, שהוצגו בהרחבה.

בסיכום הדיונים התברר שוב שאין תשובות "נכונות" יותר או פחות, ושהנתונים מהעולם אינם חד-משמעיים. בצד עבודות שמדגישות את היתרון שבטיפול אינטנסיבי במחלה מתחילתה, כולל שילוב תרופות חדשות, קיימות עבודות שאינן מדגימות לכך יתרון, ומדגישות דווקא את ה"מחיר" (תופעות הלוואי והסיכונים) שבגישה כזו.

חדשות אמ"ן

- הכנס השנתי של ASH (איגוד ההמטולוגים האמריקאי: American Society of Haematologists) התקיים בתחילת דצמבר באורלנדו, ארה"ב. הוצגו בו מאמרים, מחקרים וטכניקות טיפול הנוגעים לחולים במיאלומה. כמה מהנושאים הרלוונטיים לחברי אמ"ן יועלו בעלון הבא וכן יקבלו כיסוי שוטף באתר העמותה.
- אמ"ן דאגה לתרגם חוברות מידע של התרופות תאלידומיד וולקייד המשמשות בטיפול בחולי מיאלומה. עותקים אפשר לקבל בפנייה לכתובת העמותה שבעמוד זה.
- פורום החולים שב לתפקד. אפשר להיכנס אליו דרך האתר www.amen.org.il ולהתעדכן בו על פעילות העמיתים.
- גם פורום הרופאים חזר לתפקד, ואפשר להעביר אליו שאלות דרך האתר.
- נציגי ועד העמותה נפגשו עם הרב פירר ודיברו איתו על אפשרות לשיתוף פעולה לטובת החברים. הרב פירר הבטיח להפנות חולים הפונים אליו, גם לעמותת אמ"ן, מאחר והוא מייחס חשיבות רבה לתמיכה ההדדית שחברי העמותה יכולים לתת.
- עמותת אמ"ן הצטרפה לדרישת "ארגוני הזכות לבריאות 2007" (התאגדות של למעלה מ-30 עמותות חולים וחברתיות) וההסתדרות הרפואית הישראלית (הר"י), ממשלת ישראל להקצות תוספת של 300 מליון ₪ לסל התרופות בשנת התקציב 2007, ועדכון שנתי של 2% מתקציב הבריאות מידי שנה.
- דרישת העמותה היא להכניס את טכנולוגית ה- FLC לסל התרופות.
- אמ"ן פנתה לחברת התרופות המייצרת את תרופת הרווילימיד בבקשה לזרז את תהליכי הבאת התרופה ארצה במגמה להחיש את הכנסתה לסל התרופות.

אתר העמותה : www.amen.org.il

תרומות לעמותה ניתן להעביר ל:
אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)
בנק מרכנתיל-דיסקונט בע"מ
בנק מס' 17 סניף 601 רוטשילד ת"א ח-ן מס' 686891/1686897
העמותה הוכרה כ"מוסד ציבורי" לעניין תרומות
לפי סעיף 46 (א') לפקודת מס הכנסה

המערכת:
עלון אמ"ן של עמותת חולי מיאלומה בישראל (ע"ר)
ת.ד. 2020 סביון
מתי רביב פקס: 03-6498656
דניאלה וורדי בן-יעקב פקס: 03-6428416
יגאל שיטרית פקס: 08-8586543

העלון יוצא לאור בחסות חברת "יאנסן - סילג"