



"עלה" - עמותה לחולי המופיליה "ALEH" - Israeli Hemophilia Association
מסונפת לפדרציה העולמית להמופיליה National Member Organization World Federation of Hemophilia
ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190, Israel P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190, Israel
טלפקס 04-6180980 alehi@bezeqint.net
www.hemophilia.org.il

580077527

- המופיליה – אי קרישת דם עקב מחסור בגורם קרישה 8 או 9.** אחת מחמש המחלות הכרוניות הקשות ביותר המוגדרות בסל. החולים סובלים מדימומים פנימיים, גם ללא חבלה או מכה חיצונית, שגורמים לפגיעה קשה במפרקים ועלולים לסכן חיים.
- הטיפול –** הזרקת גורם הקרישה החסר, המופק ממיצוי של אלפי מנות דם, לווריד. בחישוב רב שנתי החולים נחשפים למאות אלפי ויותר מנות דם ולכן חשופים לאינספור זיהומים.
- ההיסטוריה –** בתחילת שנות ה-80 ארעה 'שואת חולי ההמופיליה' כאשר חולי המופיליה בכל העולם נדבקו באיידס (HIV) והפטיטיס C (HCV).
- בארץ: כמאה חולים נדבקו באיידס ומרביתם נפטרו. קבוצה של 26 חולים נותרו בחיים. מאתיים חולים נדבקו בהפטיטיס ובימים אלה מתמודדים עם תוצאות המחלה.
- הסכנה -** כיום אין חשש מהדבקה באיידס והפטיטיס אולם גורמי הקרישה שחולי ההמופיליה מזריקים לווריד מכילים נגיפים רבים. חלקם עוברים מוטציות והופכים אלימים. **החשש הגדול הוא מהדבקה של חולי המופיליה בוירוס האלים הבא או בחלבונים מסוכנים כמו מחלת קרוצפלד ג'יקוב (vCJD הפרה המשוגעת).**
- המענה הרפואי -** העולם המערבי עובר לטיפול בגורמי קרישה שמקורם אינו מדם אנושי, פקטורי קרישה רקומביננטיים - מהונדסים גנטית.
- המצב כיום -** בשנת 2001 הוכנס לסל התרופות טיפול בגורמי קרישה רקומביננטיים בטוחים - לילדים. כיום נהנים ממנו כ-10% מחולי ההמופיליה בארץ, פעוטות וילדים קטנים.
- זו הייתה התחלה נכונה לתהליך אולם הוא נעצר וכך נוצר מצב שבו:
- מרבית חולי ההמופיליה בארץ נתונים לסכנת הדבקה בוירוסים מסוכנים.
 - קומץ החולים עם המופיליה ואיידס, שהינם בעלי מערכת חיסונית פגועה שנגרמה כתוצאה מהטיפול הרפואי בעבר, נתונים בסכנה גדולה במיוחד של הדבקה בוירוסים עקב רגישותם הרבה על רקע מערכת החיסון השברירית.
 - קיימת אפליה קשה בין החולים כאשר חלקם מקבלים טיפול בטוח ומרביתם מקבלים טיפול שעלול להיות מסוכן.
 - רק 3% מתצרוכת גורמי הקרישה בארץ כיום הינם רקומביננטיים בעוד בעולם המערבי הולך ומתרחב השימוש בתרכיזים רקומביננטיים ועומד כיום על שיעור ממוצע שמעל 50% (בצפון אמריקה, אירופה המערבית, אוסטרליה – כ-85%).