



לחיות עם המופיליה

הפקת החוברת:
 עריכה מיכל זיו וסיגל אדם
 עיצוב וגרפיקה ורד בן אברהם
 תמונות ותכנים באדיבות חולי המופיליה ומשפחותיהם
 הדפסה וכריכה באדיבות דפוס אלי מאיר
 נייר באדיבות מירה נוף סוכנויות



המופיליה

נזק למפרקים בהיעדר טיפול

”דממת” בעברית, הינה חסר באחד מגורמי הקרישה החשובים, אשר מוביל לדימומים ממושכים, הן בעקבות חבלות והן באופן ספונטאני. הדימומים הנם פנימיים, בעיקר לתוך מפרקים ושרירים. דימומים חוזרים ונשנים עלולים לגרום נזק קבוע למפרקים ונכויות.

ההמופיליה מוגדרת כאחת מחמש המחלות הכרוניות הקשות ביותר.

המחלה עוברת בתורשה מאמהות נושאות-הגן לבנים זכרים ותוארה לראשונה בתלמוד. מאוחר יותר, התפרסמה כימחלת המלכים ו’דם כחול’, כשנפוצה בבתי המלוכה באירופה.

בארץ חיים כיום כ-500 חולי המופיליה.

המלכה ויקטוריה, נושאת המופיליה



טיול בקיטנה



יש לי אח עם המופיליה

שמי מאי ואני בת 8, ואחי בן 1.5, וחיכיתי לו הרבה זמן. כשהוא נולד שמחתי מאד. בברית כשסיימו לחתוך לו את הפין הוא לא הפסיק לדמם. נסענו לבית חולים ושם הוא היה מאושפז. אז אמרו לנו שזו המופיליה, שזו בעיה בקרישת הדם. כשההורים הסבירו לי שיש לטל המופיליה הייתי עצובה כי חשבתי שאי אפשר להשתולל אתו, לשחק אתו בכל מיני דברים שאפשר לעשות עם אחרים.

אני שמחה רוב הזמן אך לפעמים אני עצובה וקשה לי וכשאני נותנת לו מכה אני נלחצת ולא נעים לי כי רוב הזמן אני שומרת עליו. לפעמים אני פוחדת ללכת אתו למרפאה ולשמוע אותו בוכה. קשה לי שאמא ואבא שומרים על טל כל הזמן. ואני מקווה שיהיו לו חיים טובים.



הטיפול



הטיפול העיקרי לעצירת הדימומים הוא מתן עירוי תוך-וריד של גורם הקרישה החסר: "פקטור 8" (המופיליה A) או "פקטור 9" (המופיליה B). הטיפול במחלה וסיבוכיה מצריך שילוב של מיומנויות רפואיות ופרה-רפואיות. במרכז הארצי להמופיליה, שהוקם בביה"ח ע"ש שיבא בתל השומר, צוות הכולל רופאים המטולוגיים, אורתופד, רופא שיניים, מומחה זיהומים וכבד, פיזיו-תרפיסטית, פסיכולוג, עובדת סוציאלית, יועצת גנטית, צוות אדמיניסטרטיבי ואנשי מעבדה. במסגרת קייטנות שמארגנת "עלה" הילדים לומדים להזריק לעצמם עירוי לוריד.

המופילי



שמי ישראל, אני בן 26, חולה המופיליה A קשה. אני רוצה לספר על ההתמודדות היומית שלי עם המחלה הארוכה הזאת: עם הזמן וההתבגרות למדתי יותר על המחלה והגעתי למסקנה, זה בטח יישמע מוזר, שאני צריך לקבל את המחלה באהבה ולא להילחם ולהכחיש שאני חולה כי זה רק יעשה את החיים קשים יותר. לפעמים, כשאני מעביר לילות שלמים עד כי יש לי דימום שגורם לכאבים, אוי הכאבים!!!, שגורמים לי לטפס על הקירות ולצעוק, הדמעות יורדות מעצמן וברגעים האלה צצות שאלות כמו "למה דווקא אני?!", "למה זה מגיע לי?" אני משתדל לא לשקוע בזה יותר מדי כי זה מדכא.

אנשים שואלים איך אני לא מתייאש מהכאב, הדימומים, בתי החולים, ואני שואל - מה האפשרויות שלי?? וחץ מזה יש לי מטרה: להילחם בדימומים ובכאבים בכל דרך, העיקר לא להתייאש!!! למרות שלפעמים זה מתיש.

חולי המופיליה רבים מסתירים את היותם חולים ולדעתי זה בזבוז של אנרגיה, הרי אנחנו לא אשמים בזה. יש לנו מחלה שלא ביקשנו אותה, שבגללה החיים שלנו הופכים לגיהנום. עדיף להשקיע אנרגיה בדברים שייעשו לנו את החיים קלים יותר.

תודות לכל החברה בעמותה ובמחלקה שעוזרים לנו עם להתמודד עם המחלה וכל מה שמסביב. ללא העזרה שלהם החיים שלנו הרבה יותר קשים ממה שהם!

המרכז הארצי להמופיליה

המרכז הארצי להמופיליה בתל השומר נותן טיפול לחולי ההמופיליה מכל רחבי הארץ, מרגע לידתם ולאורך חייהם. המקום מהווה עבורם חדר מיון, מרפאה וכתובת לכל בעיה.

בראשו עומד פרופי אורי מרטינוביץ, מומחה בעל שם עולמי. המרכז מתמחה בבעיות קרישה של ילדים ומבוגרים, מלווה, מפקח ומסייע בניתוחים, עורך מחקרים בתחום ההמופיליה וסיבוכיה, ונותן שירותי יעוץ, כוננות ארצית ושירותי חירום, 24 שעות ביממה.

המרכז עוסק גם במניעת המחלה ע"י איתור נשאות המופיליה, מתן יעוץ גנטי ואבחון טרום-לידתי.



שמי ירדן אוסוליבן ויש לי המופיליה.
נולדתי ב- 30.7.92. אמא שלי מספרת
שכשנולדתי, לא ידעו על המחלה ולא
ידעו למה אני מדמם הרבה ואז אמרו
להם על זה.

מה שאני הכי אוהב לעשות זה לצאת
ולהיות בחוץ עם חברים, ולטייל ביער
או ביישוב. מפריע לי שאני לא יכול
לצאת למקום כלשהו לכמה ימים בלי
לקבל זריקה. זה מעצבן.

חברים שלי יודעים על המחלה ולא
כל כך איכפת להם מזה. אנחנו לא
מדברים על זה.

החלום שלי זה להיות עשיר ולגור
בבית גדול. כשאהיה גדול, אני רוצה
להיות ברמן על ספינת נוסעים.
העמותה עוזרת לי בזה שהיא עושה
קייטנה מאוד מוצלחת וכיף שם, וגם
בימי כיף זה כיף.





בטיחות מוצרי הדם

כל מנת עירווי של פקטור מופקת מאלפי מנות דם של תורמים. בתחילת שנות ה-80 גרמו הפקטורים לסיבוכים והדבקות במחלות קשות, וחולים רבים, בהם ילדים, חלו ונפטרו. כיום נהוג במרבית מדינות המערב להשתמש בתכשירי פקטור המיוצרים בטכניקות של הנדסה גנטית, ללא דם ממקור אנושי. בארץ נהנה רק קומץ של ילדים מתכשירים אלה. "עלה" שמה לה למטרה לקדם את בטיחות מוצרי הדם בישראל, להתאימה לנהוג בעולם ובכך להבטיח את עתידם ושלומם של כל החולים.





אני ילד רגיל כמו כל הילדים.
יש לי חברים, יש לי ידידים.

משחק כדור-רגל, פינג פונג, כדור-סל
כל יום בשבילי הוא כמו פסטיבל.

ואם יש משהו שאני שונא
הוא שלפעמים חושבים שאני שונה.

יש לי המופיליה, או 'דממתי בעברית
שהתגלתה מיד לאחר הברית.

אז מדי פעם אני עובר בדיקה,
פה ושם מקבל זריקה.

אבל אם אתם אותי שואלים -
רוב הזמן, החיים רגילים.

וכמו לכל הילדים, יש לי חלומות מגובשים
שאותם אני בהחלט מתכוון להגשים:

לעשות סקי בשווייץ המושלגת
וגם ההמופיליה לא תגרום לי לסגת.

לפתוח מוסך למכוניות מרוץ
ואחרי הכדור להמשיך לרוץ.

וכמו כל ילד, לא פחות, לא יותר,
על כלום אין לי כוונה לוותר.

אין שום סיבה להיות סטרילי
אם אתה ילד המופילי.

אייל



"עלה" העמותה לחולי המופיליה

מלכ"ר שהוקם בשנת 1984 במטרה לסייע לחולי ההמופיליה ובני משפחותיהם, לעודד מחקרים על המחלה, סיבוכיה, מניעתה ושיפור הטיפול בה. מפעולותיה של "עלה":

■ סייעה בהקמת המרכז הארצי להמופיליה.

■ הביאה להעברת החוק לפיצוי נפגעי עירוי-דם בכנסת.

■ מסייעת לחולים ברכישת עזרים אורתופדיים ותרופות חיוניות שאינן כלולות בסל הבריאות.

■ תומכת במחקרים והשתלמויות בתחום ההמופיליה וסיבוכיה.

■ מקיימת מדי שנה קייטנות לילדים ונוער עם המופיליה במטרה לעודד את עצמאותם ולסייע להם להתמודד עם מחלתם.

■ עורכת כנס שנתי עם הרצאות מקצועיות במגוון נושאים.

■ מסייעת בהפעלת קבוצות תמיכה לחולים ומשפחותיהם.

■ מעדכנת את החולים במידע רחב דרך אתר האינטרנט, שכתובתו www.hemophilia.org.il



יום כיף, 2003



בקייטנה, קיץ 2005



שיעור קאראטה, קיטנה 2003



קיטנה 2003



לעמותת עלה
 בהצלחה במאבקכם
 להרחבת השימוש
 בפקטורי קרישה בטוחים
 לכלל חולי ההמופיליה בישראל

בהוקרה,

חברת  **ניאופרם**

ZLB Behring
 Helps Maximize Confidence
 and Goes a Step Further...



חברת מדיליין גאה להציע את מוצרי הדם הייחודיים של חברת ZLB Behring

- **Haemate® - P**
Factor 8 & Von Willebrand Factor
- **Mononine™**
Factor 9
- **Fibrogammin® - P**
Factor 13
- **Helixate NexGen**
Recombinant Factor 8

 **לפרטים נוספים נא לפנות לרופא המטפל**
 מדיליין בע"מ, רח' בן טריון 22, שער העיר 1, הרצליה 46785, טלפון: 09-9512784, פקס: 09-9512794

החוברת הודפסה באדיבות

דפוס אלי מאיר
03-9216550

לוחות: שקף אור

שב שפירא מדיקל בע"מ

נציגת **Baxter** בישראל משווקת מוצרי דם:

Hemofil M

פקטור VIII מונוקלונאלי לטיפול בהמופיליה A.

FEIBA

תרכיז גורמי קרישה פעילים לטיפול בחולי המופיליה עם נוגדנים.



טלפון מח' שיווק: 09-8639873

תודות

לאמנים: נמרוד הראל, אביתר בנאי, מיכה שטרית, מיקי הררי, אהוד בנאי, שלומי בליס, הדס גולדשמיט, ערן ברקני, שגיא בן אור.

להפקה, סיוע וייעוץ: לאה בוסקילה - מפיקה בפועל, סברס הפקות - קרן, שילוח הפקות - אוסי וורד, גורביץ מוסיקה והפקות - אורן גורביץ, מולי שש - מנהל אישי של מיכה שטרית.

סידורי פרחים - משתלת נוי, צילום סטילס - ברקאי וולפסון, צילום וידאו - בעז צדיקי, אורלי שלו-גרפיקה, חצר כנרת - מכון התמרים קיבוץ כנרת, תיאטרון גבעתיים - רן גואטה, מנכ"ל, גבי ענת דיאנה - מנהלת אירועים וקשרי חו"ל, עירית גבעתיים - איריס אברהם, מ.מ. ראש העיר, עו"ד רם תורן ממשרד עו"ד פישר ושות', איציק פלטק וסטייסי שחם - גיוס משאבים, אורלי דרור כלפה - מנכ"לית עמותת AT.

לאורחים: מר שוקי פורר - יו"ר "עלה" וראש עיריית רחובות על הנחיית הערב, מר בייגה שוחט - שר האוצר לשעבר ואורח כבוד של "עלה".

הפקת דפוס: דפוס - בית דפוס אלי מאיר, נייר - מירה נוף סוכנויות, ורד בן אברהם - עיצוב גרפי חוברת, הזמנה וכרטיסים. תודות חמות לגבי רוסנה פובזנר, הגבי אתי קליגר, הגבי נילי סנדלר והגבי אילנה זיו - הידידות הראשונות של העמותה שטרחו רבות להפקת האירוע ולכל החברים והידידים היקרים שסייעו ותמכו לכל אורך הדרך.

ביכולתכם להמשיך ולסייע לחולי ההמופיליה

באמצעות "עלה", העמותה לחולי המופיליה.

■ תרומות של מחשבים ומוצרים לטובת החולים יתקבלו בברכה.
■ מתנדבים המעוניינים להצטרף לאגודת ידידי "עלה" יפנו למיכל זין,
מנכ"ל "עלה", טלפקס 04-6180980, נייד 050-6680406.

תרומות ניתן לשלוח אל:

■ "עלה" עמותה לחולי המופיליה, ע"ר 580077527, ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190
■ העברה לחשבון "עלה" מס' 169152, בנק הפועלים (12), סניף רמת אפעל 524.

התרומה ל"עלה" מוכרת כניכוי לצרכי מס לפי סעיף 46 (א) לפקודת מס הכנסה



"עלה" עמותה לחולי המופיליה

ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190

מיכל זיו מנכ"ל

טלפקס 04-6180980

נייד 050-6680406

דוא"ל alehi@bezeqint.net

סיגל אדם מנהלת פיתוח משאבים

טלפקס 03-5733632

דוא"ל aleh-sigal@barak.net.il

אתר אינטרנט www.hemophilia.org.il

המרכז הארצי להמופיליה

מרכז רפואי שיבא, תל השומר

פרופ' אורי מרטינוביץ מנהל

טלפון 03-5357357

פקס 03-5351806

דוא"ל hemophil@bezeqint.net





אנו מודים לאורחינו, כל אחד ואחת מכם, על תרומתכם בערב זה.

תכנית הערב:

קבלת פנים: שלומי בליס, הדס גולדשמיט, ערן ברקני, שגיא בן אור -
"קטעים אינסטרומנטלים"

מנחה: מר שוקי פורר, ראש עיריית רחובות ויורי "עלה"
סרט העמותה

דברי ברכה: פרופ' אורי מרטינוביץ, מנהל המרכז הארצי להמופיליה
מר בייגה שוחט, שר האוצר לשעבר

תכנית אמנותית: נמרוד הראל במופע "אמנות התדהמה"
אביתר בנאי

מיכה שטרית בליווי מיקי הררי

אהוד בנאי