

כמו לחצות כביש סואן

בעיניים עצומות

**מעל החולים באחת המחלות הקשות ביותר בימינו
מרחף איום אכזר נוסף: הטיפול שהם מקבלים חושף
אותם לנגיפים רבים, אשר גם התמימים שבהם
עלולים באחד הימים להפוך לאלימים**

זוהמו בנגיף האיידס אולם פיתחו חיסון כנגדו כפי שארע עם צהבת מסוג B ולכן חשוב להרגיע את החולים ולהמשיך בטיפול כרגיל. אותו הדבר חשבו גם על צהבת מסוג C שאף כנגדה נמצאו נוגדנים אצל מרבית החולים. בהמשך התבררו הנחות אלה כשטות מוחלטת; אלפי חולי המופיליה בעולם (ועשרות חולים בארץ) נדבקו בנגיף האיידס ונפטרו בעטיו בייסורים קשים. עשרות אלפים נדבקו בנגיף צהבת C אשר הועבר ע"י פקטורי הקרישה שהוזכרו עד לתחילת שנות ה-90 והתברר כגורם תחלואה קשה בחלק ניכר מהנדבקים ואף תמותה"

"הפקטורים שאנו משתמשים בהם כיום עדיין מופקים מתרומות דם ולמרות שהם עוברים תהליכי עיקור כנגד נגיפים המחסלים את נגיפי האיידס והצהבת, עדיין הם מכילים מגוון של נגיפים שנוון לרגע זה נחשבים כבלתי מזיקים, אולם אנחנו כמובן לא אוהבים להזריק לחולים שלנו נגיפים לוריד, גם אם הם בלתי מזיקים כרגע, כי היום הנגיף הזה תמים ומחרתיים הוא יכול להפוך לקטלני. חוץ מזה, אנחנו לא יודעים מהן ההשלכות לטווח ארוך של חשיפה חוזרת ונשנית לאותם נגיפים."

ראיון זה נערך עם חזרתו של פרופ' מרטינוביץ' מקייטנה של ילדים חולי המופיליה. "בקייטנה אנחנו מלמדים אותם להזריק לעצמם לווריד את החומרים הללו כדי שהם לא יהיו תלויים בבתי חולים". ובנימה של עצב רב הוא מספר: "אני עדיין זוכר את הקייטנות של שנות ה-80, את הילדים שלימדנו להזריק פקטורים אשר לבסוף הרגו את כולם."

אפליה בין ילדים מאותה משפחה
בשנים האחרונות הצליח מדע הרפואה לפתח תחליף, הודות להנדסה הגנטית. כך מצליחים לייצר פקטור שמקורו במעבדה, ואי לכך, נטול כל אותם הנגיפים המועברים ע"י הפקטורים שמקורם בתרומת דם, בהם אנו משתמשים כיום למרבית החולים. אלא שבעוד שבמדינות מערביות מתקדמות תחליף זה נמצא בשימוש בשיעור שמגיע עד ל-85% מכלל החומרים המסופקים לחולים, הרי

גם אותו אבחנו בברית המילה, והטיפול שהיה מקובל אז, בשנות ה-50, היה עירוני של מנות דם מאנשים בריאים המכילות את החומר החסר. עם השנים החלו החולים לקבל גם פלזמה (נוזל שהוא תערובת של מים וחלבונים המהווה חלק מהדם). בשנות ה-70 פותח תרכיז של חלבון, אותו מקבלים כל החולים, ביניהם ש', שלוש פעמים בשבוע. מצבם של הפרקים של ש' לא מאפשר לו אף להפעיל כסא גלגלים ידני והיום הוא נעזר בכסא גלגלים חשמלי.

מנין מגיע החלבון שאחה נוסף?

"כל בקבוק כזה מופק מדמם של 60 אלף תורמים שמעולם לא פגשתי, אי שם בארצות הברית. כך יוצא שבמשך מספר שנים כל חולה המופיליה מקבל פקטור ממאות אלפי אנשים. זה דומה לחציית כביש שבו חולפות 60 אלף מכוניות, ואני חוצה את הכביש בעיניים עצומות, הלוך ושוב, נתון לחסדם של כל הנהגים שבאים ממקומות שונים ויש להם את כל ספקטרום היכולות לפגוע בי. ה'ביטחון' היחיד שלי הוא נוכחותם של קומץ שוטרים האמונים על בדיקת הרישיונות והנהגים. כן, אנחנו הכנריות במכרות הפחם, נייר הלקמוס של החברה. אנחנו הראשונים שנפגעים."

לנכת על עיוור

חולי המופיליה נפגעו קשות בתחילת שנות ה-80, עם התפרצות מגיפת האיידס. תרכיז החלבון שקיבלו הופק, בין השאר, גם מנשאי HIV וחולי איידס, ורבים מהם נדבקו במחלה. "אני זוכר בחלחה רבה שכאשר התחלתי לטפל בחולי המופיליה בשנות ה-80, מספר פרופ' אורי מרטינוביץ', מנהל המרכז הארצי להמופיליה בבית החולים תל השומר, "הודיעה האגודה העולמית להמופיליה, בחדווה, כי מרבית חוליה שנבדקו בארה"ב נמצאו נשאי איידס. למה השמחה הרבה שבדיווח? כי מתוך כעשרים אלף איש שנמצאו אצלם נוגדי איידס, רק 0.4% חלו במחלה."

מסקנות המומחים היו שמרבית החולים אכן

בתלמוד מופיע סיפורה של משפחה שבנה התינוק מת עקב דימום ברית המילה, וכעבור זמן, איבדה המשפחה תינוק נוסף באותה דרך. בעקבות המקרה, קיימו חז"ל דיון בשאלה האם יש למול גם את ילדי המשפחה הבאים. זוהי למעשה אחת העדויות המוקדמות לנוכחותה של אחת המחלות הקשות ביותר בעולמנו - מחלת ההמופיליה. המאפיין העיקרי של מחלה זו הוא העדרו של אחד משני סוגי חלבון בדם, המוכרים בשמות "פקטור 8" ו"פקטור 9". העדרו של החלבון הנ"ל מונע את קרישתו של הדם, כלומר הסובלים מהמחלה מועדים לדמם באופן משמעותי עקב כל חבלה קטנה, עד כדי אובדן חיים. יתרה מזאת: הדימומים עשויים להתרחש באופן ספונטני, והם לרוב מתרכזים באזור המפרקים, כתוצאה מפעולת המפרק. זהו אזור רגיש במיוחד, לאור העובדה שמצויים בו כלי דם קטנים ורבים הנוטים להיפגע עקב פעולת המפרק. מסיבה זו, מרבית החולים בהמופיליה סובלים ממפרקים הרוסים ועל כן נאלצים להזדקק להחלפתם או, כאשר גם זה לא עוזר, להיות כבולים לכיסאות גלגלים. מרבית הסובלים מהמחלה הם בני שירשו את מחלתם מאם נשאית, אשר היא עצמה ברוב המקרים לא סובלת מהמחלה.

הנגיף החמים של היום 'הפוך מחרתיים לקטלני' בעולם מקבלים חולי המופיליה טיפול מונע, במסגרתו הם מזריקים לגופם את החלבון החסר בתדירות של פעמיים-שלוש בשבוע, וכך נמנעים הדימומים. אבל כשאמרנו "העולם" לא התכוונו לישראל (ולעוד כמה נקודות נידחות על פני הגלובוס). כאן התרופה ניתנת לחולי המופיליה אך ורק כאשר הדימום כבר החל, למעט ילדים הסובלים מדימומים בתדירות העולה על פעמיים בשבוע, שאז מאשרים להם את הטיפול המונע. מאחר שחולה המופיליה עלול לקום בבוקר עם ברך נפוחה מדם, תולדה של דימום שהחל לפני שהלך לישון, המפרקים ההרוסים הם לרוב התוצאה שעמה יקום באחד הבקרים. "הסיפור שלי אופייני לכולם, אין בו משהו מיוחד", אומר ש' (הפרטים המלאים במערכת - ש.ב.9), המשמש כפה לחולים אחרים במסגרת תפקידו כיו"ר תת-ועדה לבטיחות מוצרי דם ב"על"ה", עמותה לחולי המופיליה. כמו אצל חולים אחרים,



● שבישראל רק כ-3% מהחומרים הנם ממקור מהונדס גנטי, והשאר הומני.

"מה שאנחנו מבקשים זה להגדיל את אחוז החולים המקבלים את הפקטור המהונדס", אומר פרופ' מרטינוביץ'. "ועדת הסל הקצתה לפני מספר שנים סכום מסוים, המספיק לכסות את כל הילדים עד גיל 6. כתוצאה מכך נוצר מצב אבסורדי בו במשפחות שבהן שלושה ילדים המופילים, הקטן מקבל את התחליף המהונדס, ואילו האחים האחרים מקבלים פקטור רגיל. יש כאן אפליה חמורה". "אוכלוסייה אחרת שחשוב שתקבל את התחליף המהונדס הם מי שנדבקו באיידס. יש 20 איש כאלה שעדיין חיים, 25 שנים הם נושאים את הנגיף, הם מקבלים 'קוקטייל' של מספר תרופות אשר מצליח להחזיקם בחיים, אולם המערכת החיסונית שלהם שברירית במיוחד, ואצלם וירוס תמיד ובלתי מזיק בדרך כלל, יכול לגרום לתחלואה קשה ואף תמותה".

"אנו מבקשים לעשות צדק", אומר ש' "לאפשר לכל הילדים להמשיך לקבל את המוצר, לאפשר לחולים השבריריים לקבל גם כן, ועם הזמן, בתוכנית מגובשת, לחשוב איך להעלות בהדרגה לשאר החולים. הדבר יחסוך למדינה כסף, כי אתה מונע את ההוצאה הכספית הגדולה הנגרמת מלחשוף את החולים לסכנה הנשקפת להם ממצב ששקול כנגד חציית כביש סואן בו נוסעות 60 אלף מכוניות, במשך 3 פעמים בשבוע, ובמצב של עיוורון מוחלט".

פרופ' אורי מרטינוביץ': "ועדת הסל הקצתה לפני מספר שנים סכום מסוים המספיק לכסות את כל הילדים עד גיל 6. כתוצאה מכך נוצר מצב אבסורדי בו במשפחות שבהן שלושה ילדים חולי המופיליה, הקטן מקבל את התחליף המהונדס, ואילו האחים האחרים מקבלים פקטור רגיל. יש כאן אפליה חמורה"