



יום ההמופיליה הבינלאומי 2014

6.9 מיליון איש סובלים מבעיות של חוסר קרישה ומדממים לעיתים קרובות
75% מהם אינם מודעים לכך

דבר ברור וספר. צור שינוי.

דבר ברור וספר: צור שינוי על ידי ציון יום ההמופיליה הבינלאומי 17 באפריל

בכל שנה ב- 17 באפריל, מציינים בכל רחבי העולם את יום ההמופיליה הבינלאומי, וזאת על מנת להגביר את המודעות להמופיליה והפרעות דימום תורשתיות אחרות. זהו מאמץ חשוב עם מטרה סופית של הבטחת אבחון נכון, וגישה טובה יותר לטיפול למיליוני איש הסובלים מהפרעת דמם נדירה, ועדיין נשארים ללא טיפול.

ב-2014, יתמקד יום המופיליה בעידוד קהילת ההמופיליה העולמית להשמיע את קולם. ליצור שינוי. השנה אנו עושים מאמץ מיוחד להגיע אל חברים צעירים בקהילה על מנת לקדם את השתתפותם ולפתח מנהיגות חזקה. אנו רוצים שהחברים הצעירים שלנו יתנו השראה ויובילו בתפקידי מפתח בבנייה ותמיכה בקהילת הפרעות הדמם.

יום המופיליה מספק הזדמנות ייחודית לקהילה שלנו להתחבר עם עמיתינו בארץ ובעולם, לנקוט פעולה, ולפעול למען המטרה המשותפת.

"חשוב שנמשיך לעבוד יחד להעלות את המודעות לנושאים העומדים בקהילת ההמופיליה. אנחנו יכולים לעשות יותר יחדיו מאשר כל אחד לחוד", אומר אלי וישיצר מנהל פורטל ההמופיליה הישראלי.

"אף אחד אינו צריך להתמודד לבד עם חיים עם הפרעת דמם נדירה", אמר אלן וייל, נשיא ה-WFH. "הצטרף אלינו להיות חלק מהמאמץ העולמי להשמיע קול וליצור שינוי כדי לשפר את האבחון והסטנדרטים של הטיפול למי שזקוק לו."

בישראל חיים כ-550 חולים המאובחנים כחולי המופיליה.

הצטרף לקהילת ההמופיליה הבינלאומית על מנת לציין את יום ההמופיליה הבינלאומי.
דבר ברור וספר, צור שינוי.

כדי לדעת יותר על המופיליה בקר בפורטל ההמופיליה הישראלי <http://www.hemophilia.co.il> או באתר הפדרציה העולמית להמופיליה <http://www.wfh.org>



על המופיליה ומחלות דם אחרות.

המופיליה, וון וילברנד, הפרעות תורשתיות בטסיות דם, וליקויים אחרים, הם הפרעות דם לכל החיים המונעות קרישת דם כפי שצריך. לאנשים עם הפרעות דם אין מספיק גורם קרישה מסוים, חלבון בדם השולט בדימום, או שזה אינו עובד כפי שצריך. החומרה של הפרעת דם של אדם, תלוי בדרך כלל בכמות גורם הקרישה החסר או לא מתפקד. אנשים עם המופיליה יכולים לחוות דימום בלתי נשלט שיכול לנבוע מפגיעה קלה לכאורה. דימום לתוך מפרקים ושירים גורם לכאב ונכות קשים. דימום לתוך איברים גדולים, כגון המוח, או חלל הבטן יכולים לגרום למוות.

על פורטל המופיליה

פורטל המופיליה הוא אתר בלתי תלוי המנוהל ע"י אלי וישניצר למען הקהילה. האתר בלתי תלוי ועצמאי ומטרתו להביא מידע כללי לקהל הרחב הנוגע למחלה והבאת מידע עדכני ומגמות חדשות בטיפול לציבור החולים, ללא משוא פנים. בנוסף האתר מביא מידע על מרכזים רפואיים המטפלים במחלה זו ובמחלות הנלוות לה בארץ, מפרסם בקביעות תורנויות של רופאי קרישה 24 שעות, שבעה ימים בשבוע. הפורטל הונגש לציבור משתמשי הסמרטפון (אנדרואיד), ואנו עושים מאמץ להנגישו גם לציבור משתמשי האיפונים. זאת מתוך הבנה שהמידע באתר חשוב, ועלול להיות נדרש ע"י החולים בדחיפות בכל מקום אפשרי.

על הפדרציה העולמית להמופיליה

במשך 50 שנה, הפדרציה העולמית להמופיליה (WFH), ארגון שלא למטרות רווח בינלאומי, עבדה על מנת לשפר את חייהם של אנשים עם המופיליה והפרעות דם תורשתיות אחרות. הוקמה בשנת 1963, ומהווה רשת גלובלית של ארגונים ב-122 מדינות. לפדרציה העולמית להמופיליה יש הכרה רשמית מארגון הבריאות העולמית. בקר באתר הפדרציה - WFH באופן מקוון בכתובת: <http://www.wfh.org>. מידע נוסף על ההיסטוריה של הפדרציה ומיסדה בעברית: <http://www.hemophilia.co.il/wfh.asp>

למידע נוסף בקר בפורטל ההמופיליה הישראלי <http://www.hemophilia.co.il> ניתן לפנות בכל שאלה לאלי וישניצר בדואר אלקטרוני eli@hemophilia.org.il