

# הורים וילדים

גיליון 214 נובמבר 2005

תהיה לי בריא רותי אקסלרד-ארן

אין כמעט ילד שלא נחבל במהלך פעילות או משחק, אבל אצל ילדים חולי המופיליה פגיעה יכולה להיות בגדר סכנת חיים. מהי המופיליה, מהן ההשלכות הרפואיות שלה, ואיך היא משפיעה על חייו של הילד החולה ועל בני משפחתו

ולאפשר לחולים אורח חיים תקין. אפילו בתלמוד קיים אזכור המתייחס להמופיליה, כאשר חכמינו נדרשו לשאלה האם למול בן שנולד לאחר ששני אחיו מתו בעקבות הברית. המחלה מוכרת גם בקרב משפחות שמייחסים להן "דם כחול", מאחר שהייתה נפוצה בבתי המלוכה באירופה. ההערכות הקיימות היום מצביעות על אחד מכל 10,000 תינוקות הנולדים בארה"ב שסובל מהמופיליה, כאשר כל הגזעים והקבוצות הסוציו אקונומיות השונות לוקות במחלה באופן שווה.

## הפרעה תורשתית מולדת

המופיליה היא הפרעה תורשתית שבה אחד החלבונים בפלסמה (בדם), האחראי ליצירת קריש דם בתגובה לחתך או לפצע, חסר או נמצא ברמה נמוכה ביותר. כאשר חולה המופיליה נפגע, הוא אינו מדמם מיד בצורה מהירה או חמורה יותר מכל אדם אחר, אלא שמשך הדימום מתארך אצלו, בהיעדר היכולת לייצר קריש יציב. מובן כי בכל מצב של פגיעה חמורה, הדימום בחולים אלה קשה ומסכן חיים, לעומת אנשים אשר אינם סובלים מהפרעות בקרישת הדם.

המחלה מועברת באמצעות גן הממוקם על כרומוזום המין הנקבי - כרומוזום X. אדם חולה המופיליה (אשר נושא גן כזה על כרומוזום X שלו) מעביר את גן המחלה לכל בנותיו, אך לא לבניו. חשוב להזכיר כי הבנות הן הנושאות כרומוזום מין מסוג xx בעוד אצל הבנים כרומוזומי המין הם XY. לפיכך, בנות אליהן הועבר גן פגום של אחד מכרומוזומי X נחשבות לנשאיות, שכן הן אלה הנושאות את הגן, אך אינן חולות בעצמן.

כאשר לאם נשאית נולד תינוק, יש סיכוי של אחד מתוך שניים שהיא תעביר הלאה את גן המופיליה. אם תעביר את הגן הפגוע לבנה, הוא יהיה חולה בהמופיליה,

ל מי שגידל או טיפל בילדים יודע שאין כמעט ילד שלא נופל, נחבל או נפצע במהלך ילדותו. ילדים מטבעם הם סקרנים, פעילים ומחפשים אטרקציות שעלולות להפוך למשחקים מסוכנים. זה מתחיל בהיותם תינוקות שמנסים לזחול וללכת, ועלולים בכל רגע

להיחבל בעת נפילה לא צפויה, גם כשהם נמצאים בהשגחת הוריהם. החבלות השכיחות של ילדים מתרחשות בדרך כלל בזמן נסיעה באופניים, משחקים בגינה, ניתורי קפיצה או ריצה לא זהירים בהפסקה בבית הספר וכדומה. כולם עברו, עוברים ועוד יעברו את זה. אבל ישנם ילדים שעבורם פגיעה היא בגדר סכנת חיים של ממש: ילדים החולים בהמופיליה.

המופיליה - דממת בעברית, היא מחלה כרונית נדירה שפוגעת בעיקר בבנים. זוהי מחלה תורשתית המועברת מהאם, נשאת המחלה, לבנה. המחלה מתבטאת בדימומים בשל חסרונו של אחד מגורמי הקרישה במנגנון קרישת הדם. חלק מהדימומים נוצר כתוצאה מפגיעה, פגיעה או ממאמץ, אולם חלקם הוא ספונטני וסיבתו אינה נראית לעין. הדימומים המתרחשים באיברים הפנימיים ובעיקר במפרקים חוזרים ונשנים ועלולים לגרום להרס המפרקים ואף לנכות קשה. לעתים החולה אף זקוק לניתוח להחלפת מפרקים בגיל צעיר. אחת הבעיות המסכנות את חייהם של חולי המופיליה היא דימומים שמתרחשים רחוק מבית חולים, בשטח ובעוצמה גדולה, ועלולים להימשך לאורך זמן בהעדר טיפול מתאים.

בישראל חיים כ-450 חולי המופיליה, 200 מהם בגיל 0 עד 18. מדי שנה נולדים בארץ בממוצע עשרה תינוקות שמתגלים כחולי המופיליה, מחציתם בנים לאמהות, נשאיות ומחציתם מקרים חדשים. המופיליה מתגלה לרוב אחרי ברית המילה, כאשר התינוק לא מפסיק לדמם. ההורים המבוהלים פונים למוהל/רופא, שלעתים מצליח להתגבר על הדימום. כאשר הדימום אינו פוסק, ניתן לאתר את המחלה בעזרת בדיקת דם בבית חולים. טיפול נכון יכול למנוע את הנזקים המצטברים ואת התפתחות הנכות,



קריש במקום הדימום. כעבור שש עד שתיים עשרה שעות הגוף משתמש בערך במחצית הכמות, אך זהו פרק הזמן הנדרש על מנת לשלוט במצב. כעבור 24 שעות לערך, הגוף משתמש בכל הפקטור, הקריש מתבסס היטב, והגוף מתחיל להיפטר מן הדם המיותר שהגיע בינתיים לרקמות.

### המופיליה - ההיבט הרפואי

ד"ר גילי קנת, מנהלת שירות קרישה ילדים וסגנית מנהלת המרכז הארצי להמופיליה בבית החולים "שיבא" בתל השומר, מתארת את ההיבט הרפואי של המחלה.

#### כיצד מאבחנים ילד שחולה במחלה?

"כאשר ידוע על משפחה שיש בה חולה המופיליה, ניתן לבדוק בעזרת אבחון גנטי שנעשה במהלך ההיריון האם העובר חולה במחלה. במצב שבו אין במשפחה תקדים למחלה, היא תתגלה בדרך כלל לאחר הברית, כיוון שמדובר בפעולה כירורגית המהווה ניתוח לכל דבר ובמצב כזה נוצר דימום. למעשה, החיפוש הגנטי נועד למצוא אם קיימת הפרעה מוכרת וייחודית למשפחה בדם (זאת מאחר וישנן מוטציות רבות על כרומוזום X שיכולות להיות אחראיות למחלה) שגורמת להמופיליה מולדת. במקרה של ילדים שלא נימולו, גילוי המחלה יכול להיות מאוחר יותר, בעת תהליך לימוד הזחילה או העמידה, כאשר קיימת הנטייה לחבורות כחולות ברורות בשל נפילה. בנוסף, ניתן לראות כי בעקבות חיסון נוצר דימום בשריר".

#### מהי הסבירות שאם נשאת תוליד ילדים חולים במחלה?

"לכל אישה יש שני כרומוזומים נקביים. לאישה נשאית יש כרומוזום אחד בריא וכרומוזום שני חולה. על כן בנותיה או בניה יכולים להיות נשאים או חולים במחלה. לכן, בכל הריון קיים סיכון נפרד, בלי קשר ללידות האחרות. בכל לידה קיים סיכוי של 50 אחוז ללידת בן או בת. אצל בנות שנולדו לאמהות נשאיות <<

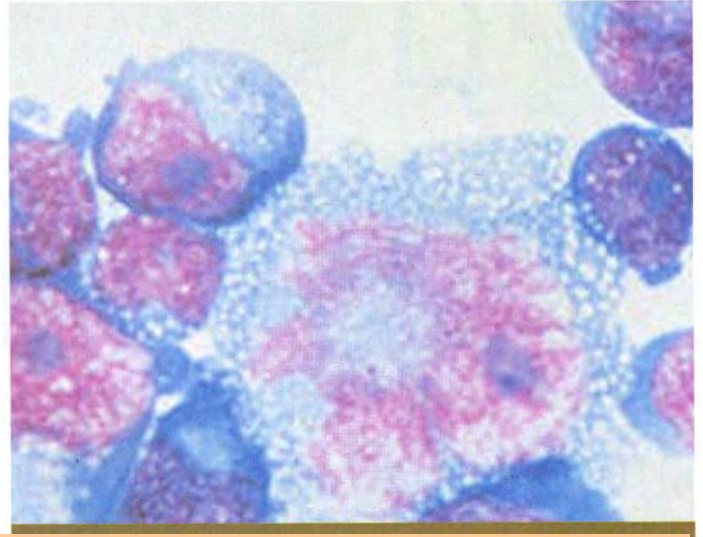
ואם תעביר את הגן הפגוע לבתה, הבת תהיה נשאית כמו אימה. ישנם מקרים שבהם נולד תינוק חולה המופיליה למרות שאמו אינה נשאית. הדבר קורה כאשר הגן הנושא את גורם הקרישה (פקטור 8 או 9) השתנה בגוף התינוק. מצב שבו נולדת נקבה עם המופיליה הוא מאוד נדיר, אך יכול להתרחש רק כאשר האם היא הנשאית והאב חולה המופיליה. על פי הסטטיסטיקה, לאחד מכל חמישה תינוקות חולי המופיליה, אין היסטוריה משפחתית של המחלה.

המופיליה אינה מחלה מידבקת, אלא מחלה מולדת. תינוקות עם המופיליה עוברים על פי רוב את תהליך הלידה ללא בעיות מיוחדות, וגם במשך חודשי חייהם הראשונים אין כמעט סימנים לבעיה. אך בשלב מאוחר יותר, כשהתינוק מתחיל לזחול ואחר כך לומד ללכת, הוא נופל יותר ומקבל לפעמים חבטות וחבלות שטחיות שישאירו חבורות כחולות על עורו. חבלות אלה נראות בקלות ולעתים קרובות גם מתפשטות, אולם הן אינן דורשות טיפול בדרך כלל. ככל שילד מתבגר הוא נעשה פעיל יותר, ולכן אצל ילדים חולי המופיליה מתרבים אירועי הדמם.

הסימן הראשון של דימום עמוק בשריר או במפרק הוא חוסר רצון של הילד להשתמש באיבר הנפגע. בהמשך לכאב תופיע נפיחות ורגישות שמלווה לעתים בחום מקומי. לעתים קרובות מדובר בדימום עמוק בשריר, שיכול להתפשט לאורכו, כשלפעמים ההורה לא יבחין בכך. כאשר שריר מדמם באמת היד, בשוק או במפשעה, הנפיחות עלולה ליצור לחץ על העצבים, מה שיגרום לחוסר תחושה, לכאב ולחוסר יכולת להניע את האיבר. זו הסיבה שבגללה חשוב להיבדק במרכז ההמופיליה ולבדוק סימנים חשודים. אצל ילדים קטנים קיימת לעתים בעיית תקשורת המקשה להעריך את חומרת הפגיעה, לפני שמופיעים סימנים חיצוניים ברורים לדימום.

הטיפול בחולי המופיליה נעשה על ידי החדרת תחליפי פקטור לדם באמצעות עירוני תוך ורידי. כאשר מוחדר הפקטור לגוף נעשה בו שימוש מייד כדי ליצור

>> קיים סיכוי של 50 אחוז שהן יהיו בריאות, או 50 אחוז שהן יהיו נשאות, ואילו אצל בנים לאם נשאת קיים סיכוי של 50 אחוז שהם יהיו בריאים ו-50 אחוז שהם יהיו חולי המופיליה".  
האם ישנן בדיקות לגילוי מוקדם (עוד לפני ההריון) העשויות לאבחן את האישה כנשאת של הכרומוזום האחראי על יצירת המחלה של ילדיה?



## עמותת על"ה:

תמיכה, עידוד וסיוע למשפחות

מיכל זיו, מנכ"לית עמותת על"ה (עמותת לחולי המופיליה), מציינת כי מטרת העמותה היא לסייע לחולים ולבני משפחותיהם. "המופיליה מוגדרת כמחלה כרונית קשה, אחת מחמש מחלות נוספות המוגדרות כך בסל הבריאות. הסיוע של העמותה המורכבת ממתנדבים רבים, חולים והורים לילדים חולים, בא לידי ביטוי במפגשי תמיכה לילדים קטנים ולהוריהם, דרך ימי כיף בהם נפגשות כל המשפחות ונוצר קשר בין הילדים שגדלים ועוברים יחד חוויות דומות ומשותפות".

זיו מסבירה עוד כי מדובר במחלה שרבים מחוליה מעדיפים להסתיר אותה, ועל כן המפגשים בין הילדים מעניקים להם הזדמנות לדבר באופן חופשי על המצב ועל הקשיים שהם עוברים.

בנוסף, העמותה מקיימת מדי שנה קייטנה בקיץ, המהווה את שיא הפעילות וההנאה עבור הילדים החולים ומתקיימת כבר למעלה מעשרים שנה. "הילדים החולים המשתתפים בקייטנה עושים דברים שבאופן שוטף הם נמנעים מהם. מתוך מחשבה משולבת בקייטנה פעילויות ספורט ואקסטרים כדי שיוכלו להשתלול ולבלות כמו כל שאר הילדים בגילם. הצוות המלווה כולל כמובן גם רופא שמלווה אותם בכל הפעילויות. טווח הגילאים של הילדים רחב מאוד. אף אחד לא מוותר על הקייטנה, כיוון שכולם מכירים כבר מגיל צעיר וממשיכים להגיע עד גיל עשרים אפילו. הם נהנים מהחברה ומהפעילות, וכולם מרגישים כשווים בין שווים. מלבד זאת, הם מקבלים בקייטנה מידע רפואי ולומדים כיצד להזריק לעצמם. בנוסף, ישנו פסיכולוג בצוות והם נהנים מהשיחות אתו עד לשעות הלילה הקטנות".

הקייטנה מתקיימת בכל שנה הודות לתרומות שהעמותה מקבלת עבור פעילות זו, כמו גם למימון תרופות לחולים.

ניתן למצוא פרטים על העמותה באתר האינטרנט –

<http://www.hemophilia.org.il> [alehi@bezeqint.net](mailto:alehi@bezeqint.net) או

בטלפון 04-6180980.

"בבדיקות הנערכות היום בתחום הרפואה בארץ, סבירות האבחנה של המחלה עומדת על 95-99 אחוז, באמצעות אבחון גנטי שנעשה בדגימה של סיסי שלי. אולם הבדיקה לא נעשית אם אין מידע על ההיסטוריה המשפחתית של המחלה, כיוון, שהדבר דומה לחיפוש מחט בערימת שחת. השכיחות של תינוק ממין זכר לחלות בהמופיליה A (חסר פקטור קרישה 8) עומדת על 1 ל-5,000, ואילו מתוך 30 אלף לידות של תינוקות זכרים, אחד מהם יאובחן כחולה המופיליה B (חסר פקטור קרישה 9 בדם)".

**מהן דרגות החומרה של המחלה? האם ילדים שסובלים מהמחלה בצורה קלה יחסית, יכולים להתעמל, לצאת לטיולים ולהשתתף בפעילויות חברתיות?** "דרגת החומרה נקבעת על פי דרגת החסר של פקטור הקרישה בגוף. אצל אנשים בריאים רמת פעילות פקטור הקרישה נע בין 60 ל-130 אחוז. מצב של פחות מ-20 אחוז פעילות פקטור בדם, מוגדר כהמופיליה. בהמופיליה קלה פעילות הפקטור נעה בין 5 ל-20 אחוז. כאשר פעילות פקטור הקרישה בגוף עומדת על 2 עד 5 אחוזים, דרגת החומרה בינונית, ופחות מאחוז אחד של פקטור מציין דרגת חומרה קשה של המחלה.

"ההבדל בין דרגות החומרה של המחלה בא לידי ביטוי בעובדה שבדרגת חומרה קלה הדימום יתרחש רק כאשר נגרמת חבלה או בעת ניתוח (עקירת שיניים, למשל), דהיינו כאשר נוצר מצב ש"מאתגר" את מערכת הקרישה. על כן, בחיי היומיום הילדים חיים כרגיל.

"במצב של דרגת חומרה קשה של המחלה, נוצרים דימומים לשרירים ולמפרקים גם באופן ספונטני, מבלי שהחולה קיבל מכה או חבלה. הטיפול ניתן בכל מצב של דימום כאשר חסר פקטור ואז נעשית ההשלמה עד לרמה הרצויה, או במצבי סינון גבוה לדימום (למשל לפני פעילות ספורטיבית מאומצת) כדי ל"נרמל" את מערכת הקרישה ולצורכי מניעה. בכל אופן, אנו מעודדים השתתפות בפעילויות, כיוון שניתן לטפל במחלה, ובמידת הצורך אפשר לקחת פקטור לטיפול שיש בו לינה מחוץ לבית".

### במה כרוך הטיפול במחלה?

"מלבד ההזרקות של תחליפי הפקטור, הטיפול כרוך בביקורת אצל רופא, הגעה למרכז לחולי המופיליה לבדיקות ושיחה עם צוות מטפלים רב תחומי, ולקחת בדיקות דם. בנוסף, החולים עוברים טיפולי פיזיותרפיה וגם הידרותרפיה, שמשמעם תרגילי פיזיותרפיה במים. התרגילים מיועדים למניעת הכאב במצב שלאחר דימום חריף, לחיזוק השרירים, ולצורך טיפול ושימור הפרקים. במידת הצורך, נדרשת גם מעורבות אורטופדית. ההורים והילדים עוברים סדנאות לתמיכה ולרכישת מיומנות טכנית, שתאפשר להם להזריק לעצמם את הפקטור. מיומנות זו יכולה לספק להם חיים עצמאיים ללא תלות יומיומית במערכת הבריאות בגילים מאוחרים יותר".

### קבוצות תמיכה להורים

הורים המגלים לראשונה כי תינוקם חולה בהמופיליה, מגיבים בדרך כלל בהלם ובחרדה. המרכז הארצי להמופיליה בבית החולים "שיבא", מקיים קבוצות תמיכה בהן משתתפים הורים לילדים חולי המופיליה בליווי אנשי מקצוע. במסגרת הקבוצות לומדים ההורים כיצד לטפל בתינוקם ללא חשש וכיצד לאתר אצלו דימומים, ואף זוכים לליווי צמוד של הקבוצה לאורך כל שנות התבגרותו של בנם. את קבוצות התמיכה להורים מנחים פסיכולוג ועובדת סוציאלית.

**גינה גולדשטיין**, עובדת סוציאלית במרכז לחולי המופיליה בבית החולים "שיבא" בתל השומר, נפגשת עם ההורים והילדים המגיעים למרכז על מנת לקבל מידע, טיפול ותמיכה. כיום מטופלים במחלקה כ-200 ילדים בגיל 0-18.

### במה שונים חייו של ילד חולה המופיליה מחייו של ילד אחר?

"בגיל הרך, עיקר הדאגה מופנה לדימום ספונטני או עקב מכה", אומרת גולדשטיין. "ההורה מבחין שהילד שרוי באי שקט ו/או בוכה, ובשונה מילד רגיל יש לשלול, במקביל לכל מחלת ילדים, אפשרות של דמם. הדבר מאיים מאוד על ההורה והופך אותו להורה חרדתי יותר מהורה רגיל. הורה עובד יפסיד ימי עבודה עקב הצורך במתן פקטור המחייב הגעה לבית חולים לבדיקה וקבלת טיפול. מאוחר יותר ההורים לומדים להזריק בעצמם, אולם

הדבר מאוד אינדיבידואלי. בנוסף, ילד חולה המופיליה סובל מדימומים שבאים לידי ביטוי בכמה אספקטים, שאחד מהם הוא הכאב שמגביל מבחינה תפקודית. אספקט אחר נובע מן הצורה הוויזואלית, כיוון שלילדים חולי המופיליה ישנם סימנים כחולים בשל הדימומים, וילד קטן שהולך לגן או לגינה הציבורית, עלול להיתקל במבטים. המודעות של ימינו יצרה מצב שאמהות לילדים חולי המופיליה מתמודדות עם מבטים מאשימים, כיוון שילד כזה עלול להיחשד בעיני הסביבה כילד מוכה. לכן, פעמים רבות הן מלבישות את הילדים בבגדים ארוכים גם בקיץ, וצריכות להתמודד לא רק עם המחלה, אלא גם עם התייחסות הסביבה.

"אספקט נוסף הוא הדימומים לתוך המפרקים שגורמים להגבלה בהליכה ובתנועה של הילד. ילד שסובל מדימום במפרק היד או הרגל, חש בהפרעה בתנועה ונראה צולע או מתקשה להזיז את היד. הבעייתיות במצב מעין זה נובעת מתחושת השונות בין הילד החולה לבין ילדים אחרים וההגבלה בפעילות במסגרת בית הספר ומוחץ לה".

**מהם הקשיים הנפשיים והחברתיים של ילד חולה המופיליה ומשפחתו?** "כאשר מודיעים להורים כי לילדם יש המופיליה, ישנה תחושה של הלם, שאחריו תגיע הכחשה, ומאוחר יותר יבוא לידי ביטוי הכעס בשאלה 'למה זה קרה דווקא לי'. בהמשך ייתכנו גם תחושות של דיכאון ועצבות עמוקה. לאחר מכן, עם ההבנה שזו מחלה גנטית שמועברת על ידי האם, עולים לעתים רגשות אשמה. ישנן פעמים שבהן יש הטחת האשמה על ידי הבעל ותחושת בגידה, שמא האם ידעה על נשאותה ולא גילתה. לעתים קיימת האשמה מצד משפחת הבעל המלווה בכעס. כל אלה גורמים למתח בין בני הזוג, בנוסף לחרדתם לבנם, מה שפוגע ביחסים ביניהם. "חופשה מחוץ לבית, למשל, היא עניין לא פשוט. צריך להיות בקירבת בית חולים ולקחת פקטור. כאשר ההורים רוצים לנסוע לבד, מקנן בהם החשש בגלל הצורך להשאיר את הילד אצל מישהו אחר להשגחה. למעשה, כל דבר דורש התארגנות ותכנון מוקדם מעבר למקובל.

"עניין אחר הוא הדילמה של זוג הורים האם להביא עוד ילדים למשפחה, שעלולים גם הם לחלות במחלה (אם מדובר בבנים). אצל משפחה דתית, למשל, יכולים להיות שלושה ואף ארבעה ילדים חולים בבית אחד, וזה מלווה בקשיים מרובים. "קושי נוסף הוא להתמודד עם הכאב שהילד עובר וההזרקות הרבות לתוך הוורידים. זהו אירוע טראומתי שחוזר על עצמו וההורים מדווחים על הקושי להתמודד אתו. "עוד נושא שעולה לעתים קרובות הוא נושא הסוד: האם לספר, למי לספר, מתי ואיך. האם לספר לחברים, לגורמים בבית הספר, למשפחה?"

"הילד עצמו", ממשיכה ואומרת גולדשטיין, "לא יודע בתחילה שהוא חולה או שונה, מעבר לדאגת היתר של הוריו. על פי רוב, הוא נהנה מעודף תשומת הלב. בגיל הגן, כאשר הוא מתחיל להיות מעורב בחברת הילדים, מתעוררת אצלו תחושת השונות ולעתים קרובות צפות על פני השטח שאלות. בגיל בית הספר ההתמודדות החברתית מקבלת חשיבות יתר. מחקרים מראים כי לילדים חולי המופיליה יש יותר בעיות קשב וריכוז. מצד שני, הם מפסידים ימי לימודים ובחינות שמפריעים להם במערכת הדרשות של בית הספר. אצל חלק מן הילדים יש פגיעה בדימוי עצמי ובמקביל, יש ילדים שמבקשים ללמוד להזריק מגיל צעיר, כדי להיות עצמאיים יותר ולקבל שליטה על חייהם."

**כיצד יכולה משפחה של ילד הסובל מהמחלה לקבל עזרה ותמיכה מגורמים המטפלים בתחום?**

"אנחנו משתדלים לאתר את המשפחות מוקדם ככל האפשר, כשהן מגיעות לבית החולים מיד אחרי הברית. הנוהג במרפאה הוא לתמוך בהורים מכל הכיוונים. הם משוחחים עם רופא, עובדת סוציאלית ופסיכולוג. חשוב לנו

להבין היכן הם נמצאים מבחינה חשיבתית ורגשית ולהעניק להם תמיכה רבה בשנתיים הראשונות, כיוון שמדובר בתקופה מאוד משמעותית. הורים שמגיעים אלינו למחלקה מקבלים הדרכה צמודה. קיימות קבוצות תמיכה לילדים מגיל 0 למספר משפחות ביחד. הם מקבלים מידע רב, כיוון שנמצא כי הבנה ידע מרגיעים ונותנים יותר שליטה על החיים שלפנת השתנו. הקשר צמוד ביותר וכל עובדי המחלקה מבקשים לעטוף את ההורים והילדים ולהגן עליהם. מתקיימות גם קבוצות לילדים בגיל שלוש עד חמש, קבוצה טיפולית-פסיכותרפוטית שבה מדברים על נושאים, כמו מה זה המופיליה, במה אני שונה מבנים אחרים, התמודדות עם בעיות, לימוד הזרקות לבובות ובהמשך לעצמם ועוד.

"הקבוצות להורים מספקות להם מקום לפרוק את אשר על לבם ולשוחח על הקשיים וההתמודדויות. הם חשים בקבוצה כשווים, וזהו המקום היחיד שמאפשר להם לדבר בלי להרגיש שונים, שכן ישנם הורים שכלל לא מספרים למשפחה או לחברים על המחלה של בנם. נוצרות כאן חברויות ויחסי גומלין נפלאים בין הזוגות. קבוצת התמיכה מספקת להם מידע רב ככל הניתן, כולל הסברים כיצד להזריק פקטורים לילדיהם. הם מקבלים ליווי נפשי וחברתי צמוד וטיפול באספקטים נרחבים, כמו הסבר לחברים לכיתה מדוע הילד מזריק לעצמו. כעובדת סוציאלית אני מלווה את האנשים בטיפול מול הרשויות, כולל מילוי הטפסים לביטוח הלאומי על מנת לקבל קצבת נכות, הנחות שונות ומיצוי הזכויות השונות במסגרת החוק".

### להיזהר, אבל לא להגביל

גולדשטיין ממליצה להורים לילדים חולי המופיליה לדווח על כך לגננת או למורה. "חשוב מאוד לדווח להן בתחילת השנה ואנחנו נענים לכל פנייה של הורים לבוא ולדבר עם צוות חדר המורים או הגננת, ולעדכן את כל מי שמעורב בחיי הילד החולה", היא אומרת. "צוות של רופא, אחות, עובד סוציאלי ופסיכולוג, מגיע לכל מקום בארץ עם נכונות מלאה לעזור ולספק הסברים. בתחילת השנה ניתן לגשת למורה או לגננת ולומר לה שהילד חולה המופיליה ולהסביר להן במילים פשוטות מה משמעות המחלה. אמנם גננת בגן פרטי יכולה להחליט שאיננה מוכנה לקבל לגן ילד חולה המופיליה, כיוון שהיא חרדה ואינה מסוגלת לקחת אחריות על כל נפילה או פגיעה שתיגרם לו, אבל חשוב שההורים לא יהיו בחרדה ויעבירו את המסרים החיוביים-לגורמים הרלוונטיים. מגיל גן טרום חובה ניתן לבקש סיעת שתלווה את הילד בשעות הלימודים דרך מחלקת החינוך בעירייה, אולם הדבר תלוי במגבלות התקציביות של מערכת החינוך (ומשרד הבריאות)".

**האם ישנן החלטות משמעותיות שעל המשפחה לקבל בעקבות גילוי המחלה, כמו מגורים בקירבת בית חולים, ויתור על שיעורי ספורט וטיולים כיתתיים וכדומה?**

"לרוב ההורים נוח יותר לגור בקירבת בית חולים, אך ישנן משפחות שגרות רחוק ומגיעות לטיפול. אנחנו מעודדים הורים להוציא את ילדיהם לטיולים שנתיים, עד כמה שהדבר ניתן. צריך רק לעדכן את המורה והחובש בהגבלות החלות על הילד, וכך יוכלו הילדים לקיים חיים נורמליים וישתתפו בכל הפעילויות של בני גילם. לא רצוי להגביל מראש, וחשוב להשתדל שהילדים יהיו עצמאיים ולא תלויים בהורים. בדרך זו מסייעים להם לטפח את הביטחון העצמי וגם לא מגדירים אותם מראש כילדים שאינם משתתפים בפעילויות חברתיות".

לסיכום, מוסיפה גולדשטיין, לעתים חייבים להעביר מסר נפול. אמנם צריך להתייחס אל הילדים כרגיל ולאפשר להם להיות עצמאיים וליטול חלק בכל הפעילויות, אך בד בבד אסור להם להיפצע, ומכאן שפעילויות ספורט ומשחקים, כמו כדורגל, הן בגדר סיכון מיותר.

**"כאשר מודיעים להורים כי לילדם יש המופיליה, ישנה תחושה של הלם שאחריו תגיע הכחשה, ומאוחר יותר יבוא לביטוי הכעס בשאלה 'למה זה קרה דווקא לי'. בהמשך ייתכנו גם תחושות של דיכאון ועצבות עמוקה. עם ההבנה שזו מחלה גנטית שמועברת על ידי האם, עולים לעתים רגשות אשמה. כל אלה גורמים למתח בין בני הזוג, בנוסף לחרדתם לבנם"**