

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 כ-20 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.
- הטיפול התרופתי בארץ מתמודד בקושי עם פגעי העבר ואינו מדביק את הפיגור למניעת פגעי העתיד. יש לציין כי 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%).

#### בקשה מסל התרופות לשנת 2007:

- העברת מיידית של כל חולי ההמופיליה עד גיל 20 לטיפול בגורמי קרישה רקומביננטיים.

- העברה מיידית של קומץ חולי המופיליה שנדבקו באיידס לטיפול בגורמי קרישה רקומביננטיים. תת קבוצה זו, אשר נדבקו בנגיפים חסרי מרפא – הן נגיף HIV והן נגיף HCV - עקב עירויי מוצרי דם ממקור הומאני אשר היו מזוהמים מבחינה ויראלית, ממשיכה לקבל תרכיזים ממקור הומאני גם בהווה.
- העברת כל חולי ההמופיליה לטיפול בגורמי קרישה רקומביננטיים במהלך 5 השנים הקרובות.

עלות לשנת 2007 – 20 מיליון ₪.