

צדקנים.

עמותת "חברים לרפואה" הוקמה כדי "להקל על האדם החולה בכל דרך שתתאים למקרה הספציפי שלו" • הם מסייעים במימון תרופות, ובעיקר מחברים בין מי שיש בביתם תרופות מיותרות ובין אלה שזקוקים להן נואשות • ועכשיו פותחים מסלול מיוחד וקורע לב שעניינו תרופות לקשישים

מנגד, בארון התרופות של כ-6% מאוכלוסיית ישראל מאוכסנות תרופות שאין בהן עוד צורך. התרופות המיותרות מונחות שם, ולאחר שפג תרופות הן נזרקות לפח (וזאת על פי סקר של "מאגר מוחות" בראשות פרופ' יצחק כץ), בעוד שהולים אחרים משועים להן.

את העוול הזה איתרה עמותת "חברים לרפואה", שהוקמה בכני ברק, לפני כשש שנים, על ידי הרב יחיאל לנדמן (הו"ר) וברוך ליברמן (המ"כ ל), כעמותה ללא מטרת רווח, "הרעיון המנחה היה להקל על האדם החולה בכל דרך שתתאים למקרה הספציפי שלו", אומר יחיאל לנדמן. היום, בנוסף לפעולות אחרות, מסייעת העמותה בעיקר

שלי, בגלל נדירותה, נחשבת ל'מחלה יתומה', מה שאומר שהיא לעולם לא תהיה כשום סל. פניתי לקופת חולים וקיבלתי מכתב דחייה. פנינו למש"ר הבריאות, אבל גם מש"מ קיבלתי אותה תשובה. "מאתר שאני רוצה מאוד לחיות, עליי לבלוע תרופה שמחירה מעל 25,000 שקל לחודש, ואני חייבת להשיג אותה מאיזשהו מקור: לקנות לבד או לבקש תרומה מחברת התרופות. פניתי לחברת 'פייור' והם הפנו אותי לעמותת 'חברים לרפואה', שער אז לא שמעתי עליה. הבנתי שזו עמותה שלא למטרות רווח, הפועלת לספק את התכשירים לחולי שזקוקים להם אך לא יכולים לממן אותם. "פניתי עלתה לדיון בוועדה של 'חברים לרפואה' ולאחר כמה שבועות חזרו אלי עם בשורה: התרופה אושרה לי למשך שנה. זה היה ביולי 2008. באתי למשרד, חתמתי על מסמך ומאז אני מתקשרת לעמותה והם שולחים את התרופה לבית מרקחת שקרוב לביתי. בחודשים שחלפו בלעתי כמה חבילות של התרופה, שכל אחת מהן שווה בין 25,000-30,000 שקל. מול ש'חברים לרפואה' קיימים. הם חברים אמיתיים."

הרב יחיאל לנדמן, יו"ר עמותת "חברים לרפואה": "אנשים אוהבים לתרום. אנחנו רק עוזרים להם לעשות זאת"

במימון תרופות לאנשים שזקוקים להן ואינם יכולים לממן, ובתיווך בין אנשים שיש להם תרופות מיותרות ובין אלה שזקוקים להן נואשות. מעשה התיווך בתרופות בין מי שכבר לא צריך אותן ובין מי שזקוק להן, התחיל בכתבה שהתי פרסמה ב'ידיעות אחרונות' לפני כשנתיים, בה התבקש הציבור לדווח על תרופות מצילות או מאריכות חיים שישנן בידו וכבר אין צורך בהן. "ההיענות הייתה עצומה, ומה התחיל המפעל לניתוב תרופות" אומר לנדמן. "בשלוש השנים האחרונות הגענו לערך של 15 מליון שקל תרופות שהועברו מיד ליד."

• אתה יודע לאסוף את התרומים ואת המ"קבלים?

"כ-90% מהמקרים לא ראינו את הנתון או המקבל, אלא חיברנו ביניהם טלפונים. לפעמים חברים נעים בקצב שלא ייאמן. התקשר אליי, לדוגמה, תושב רחובות, שאשתו נפטרה ממחלת דם ובביתו נשאר מלאי של תרופות בסך 14,000 שקל. שלחנו אליו שליח, ותוך כדי חזרת השליח למשרד, התקשרה אישה בחירון שזקוקה בדיוק לתרופה הזו. אמרנו לה שתשלח מישהו אלינו, ובתוך שעה מרגע פנייתה היא קיבלה את התרופה

פואה' ולאחר כמה שבועות חזרו אלי עם בשורה: התרופה אושרה לי למשך שנה. זה היה ביולי 2008. באתי למשרד, חתמתי על מסמך ומאז אני מתקשרת לעמותה והם שולחים את התרופה לבית מרקחת שקרוב לביתי. בחודשים שחלפו בלעתי כמה חבילות של התרופה, שכל אחת מהן שווה בין 25,000-30,000 שקל. מול ש'חברים לרפואה' קיימים. הם חברים אמיתיים."

"חברים לרפואה"

סיפורה של עדי אינו תופעה יוצאת דופן. מדי שנה מקבלים אלפי חולים המלצה לתרופה יקרה שיכולה להציל את חייהם, לשפר את איכותם או להאריכם במידה ניכרת. קופות החולים, ברוב המ"קרים, נצמדות להתוויה המדויקת של סל שירותי הבריאות, ואינן מאשרות את התרופה למקרים החורגים ממנה, מה שאומר שהחולה ומשפחתו אמורים לממן את התרופה בכוחות עצמם. לעתים לא נדירות, מתוסר יכולת כספית, חולים אינם רוי כשים את התרופה החיונית ובכך נגזר דינם.

מאת צפורה רומן

לצערי הרב, המחלה שלי יתומה, מה שאומר, שהתרופות שאני זקוקה להן לעולם לא יהיו בסל הבריאות, "אומרת עדי (33), נשואה ואם לילדה בת שנתיים, תושבת רעננה, החולה בסרטן נדיר, שהחל אצלה בראש, עבר לעמוד השררה ואחריכך לריאות.

"זה היה ב-2005, זמן קצר לאחר יום הולדתי ה-30, היא מספרת. "שבועיים אחרי שבעלי ואני חזרנו מטיוול חלומי בקובה, מצאתי בלוטה מאחורי האוזן. לא כאב לי כלום, לא השרתי בכלום. פשוט, בזמן הפיפת הראש הרגשתי בבליטה. רופא אף אוזן וגרון אמר לי שזה כלום, אבל ליתר ביטחון שלח אותי לבריכת אולטרה-סאונד. משם, החל מירודן של בדיקות CT ו-MRI, שבהן התגלה גידול של 6 ס"מ בראש.

"מאתר שלא היה לו מקום לגדול, הוא דחק את המוח לצד שמאל, שבר את הגולגולת מימין, וכך יצא לי מאחורי האוזן. אפשר לראות כזה מול, כי כך גילינו אותו. תוך זמן קצר עברתי ניתוח, ובבדיקות פתולוגיות הוגדר הגידול כ'שפיר אבל אגרסיבי'. עברתי סדרת הקרנות וחשבתי שבה נגמר הסיפור. "במרץ 2007 התחלתי להרגיש כאבי גב קשים ונימולים בידים. הייתי או בחודש שמיני ני להריוני ולא יכלו לבדוק אותי, אבל הרגיעו שזה בטח מההוריון והיינו כשוחים שהכול יעבור עם הלידה. בהמשך, בצילום רנטגן, התי גלה ששתי חוליות צוואריות ממש אכולות. כשלתינוקת שלי מלא חודש, עברתי ניתוח בו הוחלפו לי חוליות. בפתולוגיה זוהה הגידול ובבדיקת CT התגלו גם גרורות בריאות.

"זה המצב גם כיום. מפני שהגידול נדיר כל כך, לאף אחד אין תרופת פלא ממוקדת, וגם לא יודעים להתמודד איתו. עם זאת, למרות נדירות המחלה, מצאתי פורום עולמי של חולים בה, שמי חליפים ביניהם תוויות ועצות. אנשים מרווחים, שהקרנות ותרופה בשם 'סוטנט' (SUTANT) עצרה את המחלה אצל חלק מהם. אצל חלק אחר נרשמה אפילו נסיגת בגידול. "תרופאים המטפלים בי המליצו על 'סוט'נט', ולכאורה נראה היה שהכול בסדר - התרופה נמצאת בסל שירותי הבריאות. אבל, היא רשר מה לטיפול בסרטן הכליה וסרטן הבלב. המחלה

אין מילה אחרת



פה. אנשים אוהבים לתרום. אנחנו רק עוזרים להם לעשות זאת."

באתר העמותה, www.haverim.org.il, המעורר דכן מירי יום, ישנם, בין השאר, לוח הודעות של אנשים שמחפשים תרופה מסוימת, לוח של אנשים המבקשים לתרום תרופות וכן פירוט התרופות הנמצאות במאגר.

"וויטיה יעילה מאוד", אומר הרב לנדמן, ומספר על מקרה שתחילתו בהודעה נואשת של אם המבקשת ברחיפת תרופה בשם 'רספירל' בש"ביל בנה. "ההודעה נקלטה אצלנו בשעה 07:15 בבוקר. שעתיים אחר כך נכנסנו לאתר, מצאנו את ההודעה, והודענו לה שהיא צריכה להתחבר לתר"רם שיש בידו תרופה כזו. בשעה 13:37 התקבלה ממנה הודעה: 'תודה, התרופה כבר בדרכה אלינו'". במקביל, מתקבלות פניות של נותנים ומבקשים גם באמצעות הטלפון (03-5792220) או בפקס (03-5792223).

● איך אתם יודעים למו לתת? האם אין חשש, שאנשים ינצלו את טוב לבכם כדי לסחור בתרופות יקרות?

"בן אדם שפונה אלינו בכבי ושולח בפקס את המרשם, סביר להניח שהוא באמת צריך את התר"רפה", אומר הרב לנדמן. "אין שום סיבה שאדם יפנה לבקש תרופות יקרות מצילות חיים אם הוא לא צריך להן באמת".

לבד מגיוס כספים לרכישת תרופות, תיווך וניתוב התרופות החיוניות, יצרה עמותת "חב"רים לרפואה" קשר עם חברת התרופות "פייזר", התורמת באמצעותה שתי תרופות אונקולוגיות, מצילות חיים. "הם כבר תרמו באמצעותנו תרופות כאלה בערך של כשני מיליון שקלים".

● איך אתם מחליטים למו תינתן התרופה? יש לנו ועדת קריטריונים היצונית, שקובעת למו לתת את התרופות הללו. בדרך זו אנחנו מבטיחים שהתרופה תעבור לאדם שהכי זקוק לה על פי הקריטריונים".

● מה הן אמות המידה? מצבו הכלכלי של המבקש?

"גם אדם שמפרנס בכבוד את משפחתו, לא יכול לעמוד לאורך זמן בעלות של 30,000 ש"ח לתר"רפת לתרופה. אין שום סיבה שאדם יוציא את כל כספו והסכונותיו, אם יש לו כאלה, על תרופות, וכשיח"לים יצטרך לחזר על הפתחים כדי לחיות. האוכל"רסייה הפונה אלינו מגוננת מאוד. בואי נאמר שהיא באה מאנשים המהווים כ-60% מהאוכלוסייה".

● האם יש אצלכם הבר"ל בהתייחסות לתרופות ביו "מצילות חיים", ובין תרופות "מאריכות חיים" או "משפרות איכות חיים"?

"מבחינתנו אין דבר כזה. כל דקה שחי אדם מתארכים, זו הצלת חיים. הגיעו אלינו לא מעט מקרים של אנשים שהרפואה 'תננה' להם חודש חודשיים, ובעזרת התרופות הם חזו עוד כמה שנים. לא פעם העובדה שהאדם מקבל את התרופה מע"ניקה לו גם תקווה, שעזרת לו להילחם". ■

כרוני, אבל קריטי

בימים אלה פותחת עמותת "חברים לרפואה" מסלול התייחסות מיוחדת - אוכלוסיית המבוגרים. אומר הרב לנדמן: "הגיעו אלינו פניות גוברות והולכות, קורעות לב, מאנשים מבוגרים שזקוקים לתרופות כרוניות לטיפול בסוכרת, ביתר לחץ דם וכו', שהכנסתם החודשית נמוכה ואין ביכולתם לממן אותן. הם נאלצים לוותר על רכישת תר"רפות שעלותן החודשית היא בין 200-400 שקל.

"לכאורה, לא מדובר בתרופות למחלות דרמטיות, ועם זאת, אדם שבמשך כמה חודשים אינו נוטל אותן, הופך להיות חולה במחלה דרמ"רית. בניתיים, אנחנו מסייעים ככול יכולתנו בתיווך התרופות, אך במ"רביל יש לנו תוכנית לצאת בקרוב במבצע שייתן פתרון חלקי לבעיה ויקל על אנשים רבים לקבל את התרופות בעלות מוערית בלבד".