

הקרב על התרופה הכי יקרה בעולם

רן רזניק

השבוע הקרוב הוא קריטי במאבק הציבורי והמשפטי הרדמטי והסר התקדים בתולדות מערכת הבריאות למימון ציבורי של התרופה היקרה ביותר בעולם שעלותה כ־14 מיליון שקלים. התי רופא החירשנות של ענקית התרופות השווייצרית "רוש" נועדה לטיפול חירפעמי בילדים חולי רדנר לצורך תיקון הגן הפגום אצלם. התרופה גורמת לייצור החלבון החסר, במי טרה למנוע את התקדמות המחלה האכזרית והסופנית ולאפשר חיים מלאים וארוכים.

בימים הקרובים אמור להינתן פסק הדין בתביעה שהגישו גדי ואליה רדו מחרדה, שנאבקים בקופ"ח כללית ובמי שרד הבריאות כדי שיממנו את התרופה המיוחלת לבנם מיתר בן 8 ששמואכחן עם המחלה. הבהילות במתן פסק הדין היא מכיוון שהתרופה רשומה לשימוש בישראל לילדים עד גיל 8, ולמיתר נותר מעט מאוד זמן לקבל את התריר פה המיוחלת.

פסק הדין, שלו השלכות נרחבות לגבי מימון תרופות יקרות מהתקציב הציבורי, יינתן על ידי השופט ררי נית סגל מבית הדין האזרחי לעבודה בתל אביב. זאת לאחר סדרת דיונים מרתוניים הדופים שבהם העידו גדי רדו בכירי תנהלת קופת חולים כללית; פרופ' אניבה פתאל, מנהלת המכון לנורולוגיית ילדים בביה"ח איכילוב בתל אביב; וזג הורים אמריקנים לתי נוק עם רדנר שקיבל כבר את התרופה והעידו על המהפך במצבו; ורופא מבי

אחרי שנים רבות ללא מזוז, יש תרופה שמשנה את חייהם של ילדים חולי רדנר • במקום למות בייסורים עד גיל 20, הם יכולים לחיות באיכות חיים טובה עד גיל 60 • אבל מחיר התרופה לטיפול חד־פעמי הוא 14 מיליון שקלים • התרופה אינה בסל, קופת חולים כללית מסרבת לממן בעצמה, ההורים פנו לבית המשפט – והשבוע צפויה הכרעתו

גדי רדו ובנו מיתר

ברוך ליברמן: "קוראים לקופת החולים ולמשרד הבריאות למצוא פתרון למיתר הקטן, וזה יהיה בדיוק מימוש המצווה של 'כל המקיים נפש אחת מישראל כאילו קיים עולם מלא'"

ברוך ליברמן: "קוראים לקופת החולים ולמשרד הבריאות למצוא פתרון למיתר הקטן, וזה יהיה בדיוק מימוש המצווה של 'כל המקיים נפש אחת מישראל כאילו קיים עולם מלא'"

פקוד השרירים. המחלה גורמת בפועל לאובדן הדרגתי של כוח השרירים. עם התקדמות המחלה בחלוף השנים, המי גבלות הפיזיות מחמירות ומגיעות עד לשיתוק מוחלט ומוות בגיל צעיר. על פי נתוני מערכת הבריאות, חיים כיום בארץ כ־300 חולי רדנר. בסיכומי התביעה שהוגשו לפני שבוע כתבה עו"ד יעל פרידל מעמיר תת "חברים לרפואה", המייצגת את משפחת רדו, כי "התחזית היא מוות בייסורים בגיל 20–30 או מוקדם יותר, לאחר אובדן כליל של היכולת המוטורית, הגשימתיות והלכביות. אין מחי לוקת כי אין כל אלטרנטיבה טיפולית



ליברמן, מנכ"ל "חברים לרפואה"

לתרופה, ומעבר לטיפולים שמאייטם במקצת את התקדמות המחלה – אין ולא כלום. אין מחלוקת כי מיתר אינו יכול להמתין לפרסומם של עוד מחקר רים על התרופה כשמצבו כבר מידרדר והנוק בלתי הפיך".

עוד כתבה עו"ד פרידל כי שתי הט' ענות של ועדת החריגים בכללית שהי ביאו לסיורב לממן את התרופה עוסקות בכך שטרם הוכחה יעילות התרופה, ושיש השלכות רוחב תקציביות עציר



ליברמן, מנכ"ל "חברים לרפואה"

לתרופה, ומעבר לטיפולים שמאייטם במקצת את התקדמות המחלה – אין ולא כלום. אין מחלוקת כי מיתר אינו יכול להמתין לפרסומם של עוד מחקר רים על התרופה כשמצבו כבר מידרדר והנוק בלתי הפיך".

עוד כתבה עו"ד פרידל כי שתי הט' ענות של ועדת החריגים בכללית שהי ביאו לסיורב לממן את התרופה עוסקות בכך שטרם הוכחה יעילות התרופה, ושיש השלכות רוחב תקציביות עציר

גדי רדו: "הכאב הכי גדול שלי הוא שיש תרופה שיכולה לעצור את התקדמות המחלה אצל הבן שלי, ואני האבא הגדול והגייבור של מיתר לא יכול לתת לו אותה בגלל כסף"

מאשאת. משפט שלמה מודרני שבו מר נחות על הכף איכות ותוחלת חיים של ילד צעיר, בן למשפחה ישראלית ערכית אשר הלב יוצא אליה, אל מול שיקולים כמו שמירה על חוסנה הכי לכלי של מערכת הבריאות, קופות חולים כללית בפרט".

ואילו סא"ל (מיל') גדי רדו אמר ל"ישראל היום" לקראת ההחלטה המכריעה והדרמטית של השופטת סגל על התרופה שתציל את בנו: "זו חובתם המוסרית של הקופה ומש' רד הבריאות לעשות כל שניתן כדי להציל את בני ולאפשר לו חורמנות טובה יותר לחיים מלאים, ואני מקווה שהצלחנו להראות לשופטת שהתריר פה תציל את מיתר. כיום אני עדיין במילואים, קרוב ל־600 ימים מאז 7 באוקטובר, ולמרות הפגיעה בתא המי שפחתי ולמרות הפגיעה בעבודה אני שב וגלחם בסבב שלישי – פעם שנייה בעזה ופעם אחת בלבנון.

"כמו שאני מסכן את חיי יום־יום למען אורחי מדינת ישראל וביטחון המדינה למרות המחיר הכבד שאני משלם, כי זה הרבר המוסרי לעשות, אני מצפה שהשופטת תבין שלתת להמוסרי לעשות. כמו שכבר אמרתי בעדותי במשפט, הכאב הכי גדול שלי הוא שיש תרופה שיכולה לעצור את התקדמות המחלה אצל הבן שלי, ואני



סא"ל (מיל') גדי רדו בלבוש. כבר סבב שלישי של מילואים

כללית: "זהו משפט שלמה מודרני - על הכף איכות ותוחלת חיים של ילד, בן למשפחה שהלב יוצא אליה, אל מול שיקולים כמו שמירה על חוסנה הכלכלי של קופ"ח כללית"

האבא הגדול והגייבור של מיתר לא יכול לתת לו אותה בגלל כסף. למיתר היתה רק בקשה אחת ליום הולדתו – 'אבא, אל תביא לי שום מתנה – רק תראג שאקבל את התרופה הגדולה'". ברוך ליברמן, מנכ"ל ומייסד עמיר תת "חברים לרפואה", שמלווה את המאבק של מיתר רדו וחולים רבים נוספים, אמר: "בעבר ליוויו לא מעט חולים במחלות יתום נדירות שטור פלו בתרופות יקרות מאוד, וקופות החולים מצאו פתרונות עבורם. אני חנו קוראים לקופת החולים ולמשרד הבריאות לשבת על המקרה ולמצוא פתרון למיתר הקטן להציל את חייו, וזה יהיה בדיוק מימוש המצווה של 'כל המקיים נפש אחת מישראל כאילו קיים עולם מלא'".

100 מיליון שקלים יקוצצו מהסל

זעקת חולי הסרטן: "חיים עם פצצה מתקתקת"

מסוג גליומה בדרגה נמוכה. גידול ממאיר בגדול של כדור טניס התגלה אצלי. השנה הוגש לסל טיפול בשם וורניגו, שנותן מעצה ייעודי לחולים כמנאי ומאט שמענותית את התקיר מות המחלה.

"אני אבא לשלושה ילדים וכל יום שמעויתי עכור. אני לא רוצה לחשוב על הרגע שבו התרופה שלי לא תיכנס לסל כי לא מספיק כסף. אני חיה עם פצצה מתקתקת קת בראש, ואני חייבת לנטרל אותה, להירגע ולהתחיל לחיות".

סאלח סעד, בן 62, חבר כנסת לשע' כר, חולה בסרטן ראש צוואר וזקוק לטיפול שאינו נמצא בסל התרופות: "חבר כנסת נלחמתי בחוק הלאום, דיברתי בלי טור וסחשתי שהצרידות היא תוצאה של המאמץ. כאשר היא לא חלפה חודשים, פניתי לרופא וגיי ליתי שיש לי גידול.

"עברתי הקרנות וכימותרפיה, אך לפני ארבע שנים הסרטן חזר ונא' לצתי לעבור כריתת גרון – לאבד את הכלי המרכזי שלי כפוליטיי קאי. חולי סרטן ראש צוואר ניצ' בים מול בחירה אכזרית בין טיפול ספט (ובלחולי) – טיפול עכור חולי תסמונת מיאלודיספלסטית (MDS). נופר אייבנגרד־רדחב, בת 47 מפתח תקווה: "אני חולה בסרטן מוח

יום יתקיים בוועדת הבריאות ככנסת דיון בנושא הקיצוץ הצפוי בסל הבריאות. זאת בעקבות פנייה של האגודה לזכויות החולה ביוזמת ח"כ טטיאנה מזרסקי. תקציב התוספת לסל שמויעד עבור תרופות חדשות עמד בשנים האחרונות על 650 מיליון שקלים. בעקבות הסכמים קואליציוניים, התקציב צפוי לרדת השנה לסכום של 550 מיליון שקלים. באגודה למלחמה בסרטן מזהירים מפני המהלך.

יו"ד האגודה פרופ' משה מיטלמן ומנכ"ל האגודה משה ברחיים משתפים: "הפער הזה צפוי להמשיך לגדול, הקצב שבו מאושרות התי באגודה נמנעים בדרך כלל מלנ' קוב בשמות של תרופות מסוימות, אך באופן חריג הביאו הפעם דוגמאות לתרופות שהפכו לסטנדרט טיפרי לי בעולם אך אינן נגישות לחולים בישראל: אחת מהן היא אנדרטו – טרטן שד גרודתי בעולם, אך בישראל היא ממומנת רק באמצעות ביטוח פרטי. תרופה נוספת היא לוספטר ספט (ובלחולי) – טיפול עכור חולי תסמונת מיאלודיספלסטית (MDS). נופר אייבנגרד־רדחב, בת 47 מפתח תקווה: "אני חולה בסרטן מוח

מיטל יסעור בית-אור