

98201068-4	23/06/2026	ישראל היום!	כותרת	עמוד 14	1	25.54x31.99
חברים לרפואהברוך ליברמן - מנכ"ל עמותת חברים לרפואה - 16110						

"בלילה הוא עדיין חולם שהוא רץ-בבוקר הוא נזכר שהרגליים כבר לא מצליחות":



דביר בן חמו



אדם הראל



רותם אברג'ל



חיים יהודה נקאש



אביב קוסטו



ליאם גוטמן



מיתר רוז צילום: משה בן שמחון

"בלילה הוא עדיין חולם שהוא רץ - בבוקר הוא נזכר שהרגליים כבר לא מצליחות"

מחר יתקיים דיון בבג"ץ שעשוי לקבוע את גורלם של 15 ילדים חולי דושן הזקוקים לתרופה היקרה בישראל, שעלותה 14 מיליון שקל • ההחלטה עלולה להשפיע על חולים קשים הזקוקים לתרופות שמחוי לסל • מיתר, שהוריו גייסו את המימון מהציבור, כבר קיבל את התרופה למחלה הנדירה – ומצבו השתפר

רן רזניק

מחר יתקיים דיון מיוחד בבית המי שפט העליון שעשוי להשפיע על חייהם של 15 ילדים חולי דושן – מחלה ננטית נדירה וקטלנית. הדיון יתקיים בעתירה שהוגשה לבג"ץ נגד החלטת בית הדין הארצי לעבודה מנובמבר 2025, שסייר לחייב את קופת חולים כללית לממן למיתר רוז, בן 8, את התרופה היקרה בישראל – כ-14 מיליון שקלים – שיכולה לרפא ממחלת הרושן. התרופה ניתנת חרפץ מית בעירוי. כפי שפורסם ב"ישראל היום", מיתר קיבל את התרופה בתחילת מאי, לאחר שהוריו הצליחו לגייס בתרומות מהציבור את כל המימון. התרופה כבר הצליחה להביא לשיפור ניכר במצבו.

אולם העותרים מזהירים: להחלטת בית הדין הארצי עלולות להיות השלכות קשות על 15 ילדים חולי דושן נוספים הזקוקים לאותה תרופה, ומעבר לכך – השלכות רחבתיות קשות על כלל החולים הקשים בישראל הדורשים תרופות יקרות מצילות חיים שאינן בסל, ומבקשים מקופות החולים לממן אותן.

את העתירה, שהוגשה נגד משרד הבריאות וארבעת קופות החולים – שכתבו לבית המי שפט שיש לדחותה – הגישו עו"ד גלעד רוגל מעמותת "קרן דולב לצדק רפואי", ועורכי הדין

יעל ומשה פרידל מעמותת "חברים לרפואה". לטענתם, בפסק הדין נפלו טעויות משפטיות מהותיות: בית הדין קבע כי חולים הדורשים תרופה שמחוי לסל חייבים להוכיח את יערי לותה – גם אם היא כבר רשומה ומאושרת על ידי משרד הבריאות. עוד נטען כי דירוג נמוך של תרופה ברינוי ועדת הסל יוכל לשמש נגד מתן המימון לחולה, גם אם טרם נכנסה לסל.

ילדים עם חלומות

לבית המשפט מתכננים להגיש הורים לילדים חולי דושן שהחלטה נוגעת אליהם ישיר רות. מיכל אברג'ל ממושב צלפון מספרת על בנה רותם בן עשר וחצי: "אנחנו רואים שעם הזמן שעובר הוא מאבד יכולות והוא מרגיש את זה. הוא רוצה להיות ילד וליהנות כמו כולם ולחיות חיים חמים מלאים וטובים – ולכן חשוב שתהיה תרופה שתעצור את המחלה".

"אנחנו במלחמה נגד הזמן", אומרת אלינור הראל מרמת גן, אם חדרהורית המגדלת לבד את אדם, בן שנה ושמונה חודשים, שעדיין אינו הולך. "אני לא מסוגלת לעבוד במשרה מלאה בשל הטיפולים החיוניים והמסגרת המוגבלת

שמתאימה לו – וללא תמיכה מתאימה, לא אצליח לתת לו את מה שמגיע לו". ריטה גוטמן מכרמיאל טוענת שבנה ליאם הוא "כוכב מלידה". "כמו לכל ילד אחר, גם לו יש חלומות גדולים, שלצידם הוא חי עם דושן – מחלה שמאיימת לגזול ממנו בהדרגה יכר לות שילדים אחרים אפילו לא חושבים עליהן. לילדים כמוהו מגיעה הזכות לקבל טיפולים שעשויים לשמר את יכולותיהם ולהאט את התקדמות המחלה. אף ילד לא צריך להפסיד חודמנות בגלל תג מחיר".

המקרה של חיים יהודה, בנה של חיה נקאש מפ"ת, מורכב: "לא רק שהמחלה של חיים יהודה נדירה – גם המוטציה שלו נדירה. חשוב לנו מאוד שיקבל תרופה בהקדם לפני שנתחיל לראות הירדרדות גופנית וקוגניטיבית, ומגיעה לו איכות חיים כמו לכולם", אומרת חיה. אושרת קוסטרזינגר מרמת גן מספרת על אביב בן ה-9, שאוהב את הים והכנרת: "בעוד שהחברים בני גילי רצים, קופצים ומשתוללים, הוא בחששות שיצחקו עליו כשהוא צריך עזרה ולא מסוגל להגיע למים לבד – והוא רק בן 9. בקיץ הבא לא בטוח שבכלל יוכל לעמוד

טלי קפלן, עמותת "צעדים קטנים": "עד היום המפלט האחרון של הורים לילדי דושן היה ועדת החריגים של קופות החולים - פסק הדין הנוכחי מכבה את האור על חבל ההצלה האחרון הזה של קהילת המחלות הנדירות כולה"

על רגליו".

כוכב בדחמו מראש העין: "הבן שלי דביר, בן 11, עדיין חולם בלילה שהוא רץ על מגרש הכדורגל, אבל בבוקר הוא מתעורר ונוזכר שהרגליים שלו כבר לא מצליחות לעשות את מה שהלב שלו עדיין רוצה. כל יום שהמחלה מתקדמת נלקח ממנו עוד משהו קטן – עוד תנועה, עוד כוח, עוד דבר שפעם היה פשוט. הלוואי שהיינו יכולים לעצור את הזמן לפני שהמחלה תיקח ממנו עוד חלקים מהילדות שלו".

"חובה מוסרית וערכית"

מנהלת עמותת "צעדים קטנים" וחברת הוועד המנהל בקואליציה למחלות נדירות, טלי קפלן: "עד היום המפלט האחרון והתקווה היחידה של ההורים לילדי דושן-בקר ומחלות נדירות נוספות לגבי תרופות שלא נכנסו לסל היתה ועדת החריגים של קופות החולים. פסק הדין הנוכחי של בית הדין הארצי מוריד את המסק ומכבה את האור על חבל ההצלה האחרון הזה של קהילת המחלות הנדירות כולה". מנכ"ל עמותת "חברים לרפואה", ברוך ליי ברמן: "אני פונה לבג"ץ מתוך חובה מוסרית וערכית עליונה: ביטחון תרופתי לכל הוא תנאי יסוד לקיומנו. אובדן חיי אדם בגלל חישוב תקציבי רגעי הוא פצע בנשמת המדינה. ההשקעה בתרופות הללו היא לא רק הצלת חיים כאן ועכשיו – היא ההבטחה שלנו לחוסן ולעתיד של החולים הבאים, שלא יישארו אף פעם לבד".