

כלכליסט, 1/2

28/06/2026

משה גורלי

98249455

יפעת מידע תקשורתי

הירקון 3 בני ברק, מגדלי LYFE בניין B טל. 03-5635050 פקס. 03-5617166

98249455-6	06/2026	כלכליסט - כותרת	עמוד 1	1/2	13.6x2.71
חברים לרפואהברוך ליבומן - מנכ"ל עמותת חברים לרפוא - 16110					

תרופה ב-14 מיליון שקל מאבקה של משפחת רוז השיג פשרה חשובה בתחום התרופות הנדירות // משה גורלי, עמ' 14 :

תרופה ב-14 מיליון שקל

מאבקה של משפחת רוז השיג פשרה

חשובה בתחום התרופות הנדירות // משה גורלי, עמ' 14

יפעת מידע תקשורתי

הירקון 3 בני ברק, מגדלי LYFE בניין B טל. 03-5635050 פקס. 03-5617166

98249462-4	06/2026	כלכליסט - כותרת	עמוד 14	2/2	26.86x35.77
חברים לרפואהבכור ליברמן - מנכ"ל עמותת חברים לרפוא - 16110					

תרופה ב־14 מיליון שקל מאבקה של משפחת רוז השיג פשרה חשובה בתחום התרופות הנדירות // משה גורלי, עמ' 14 :

במדורים



חשפט

איך להשיג תרופה ב־14 מיליון שקל

משפחת רוז ניהלה מאבק משפטי ארוך לקבל תרופה למחלה הנדירה של בנה, שעלותה מיליוני שקלים ואינה כלולה בסל התרופות • למזלה מבצע גיוס המונים היה יעיל יותר מטחנות הצדק • הפרשה התגלגלה לבג"ץ, שם הושגה פשרה חשובה: ועדות החריגים של קופות החולים יחויבו לדון בכל מקרה, ולא יוכלו לדחותו על הסף



משפט שדה | משה גורלי

1

מחלה יתומה

כמה עולה תרופת אלודידס למחלה הניונית דושן?

רבים לא שמעו עד לאחרונה, וטוב שכך, על מחלה ניוונית גנטית סופ־נית וחשוכת מרפא עד לאחרונה בשם "דושן". ילד שנולד כנשא של הגן נידון למוות הדרגתי בייסורים, כשהוא מונ־שם, על כיסא גלגלים ומתקיים באמצע־עות מטפלים, כשהתהליך המייסר הזה לוקח כמה שנים – מגילוי הסימפטומים הראשוניים של המחלה בגילאי 3–5 עד להתפרצותה בגיל 8 לערך וההידרדרות למוות של הילד־החולה בשנות העשרה. למציאות הנוראה הזו מתווספת עוד בשורה שחורה – התרופה היחידה שקיימת היום לדושן, אלודידס, עולה 14 מיליון שקל ומדינת ישראל מסרבת להכניסה לסל התרופות, אף על פי שהוצעה לה הנחה משמעותית בידי החברה המפתחת סרפסה.

ל"כלכלת" התרופות הזו נגיע בהמשך. המחיר האסטרונומי נגזר מכך שמדובר ב"תרופת יתום", כינוי לתרופה שהוצאות המחקר והפיתוח שלה מול מספר הנזקקים הקטן מע־מיד בספק את רוחיותה ולכן המחקר יהיה "יתום" מפיתוח ומשקיעים. בנוסף, אוכלוסיית החולים־נזקקים תלך ותקטן בגלל השיפור באבחון המחלה בעת ההיריון, שכרוב המקרים יסתיים בהפלה עם גילוייה.

2

התאמה יקרה

התגייסות משפחתית למלחמה במחלה והשגת תרופה

מספר החולים בישראל מוערך בכ־300, אבל מספר המתאימים לקבל התרופה קטן יותר, כ־20, כי התרופה יעילה רק אצל ילדים בעלי מאפיינים גנטיים מסוימים ובעיקר כאלה שהמחלה טרם פרצה אצלם. הוריו של הילד מיתר רוז בן ה־8 הבינו

שזמנו קצוב ויצאו למלחמה על חייו. למיתר חולקו שני קלפים גרועים במיוחד: מחלה נוראית ותרופה במ־חיר נוראי. אבל, הוא זכה בקלף חזק – משפחה לוחמת שנשבעה להצילו. מביניהם נציין שניים: הסבתא ענת אורן גדוה והאב גדי רוז. ברגע שנרדע לענת על מחלת הנכד, היא עזבה את עבודתה והתמסרה כולה ללימוד המחלה והטיפול בה. האב גדי הוא סא"ל במילואים באוגדה 36, שהספיק לסגור יותר מ־650 ימי מילואים מאז 7 באוקטובר. ובשתי החזיתות שלחם הוא גילה תעצומות בלתי נתפסות.

3

התגייסות ציבורית

בשעה שהמסלול המשפטי קרטע, גיוס ההמונים הצליח

אם אתם לא מיליונרים, יש שתי דרכים לקבל את התרופה – משפט או גיוס המונים. משפחת רוז הלכה על שתייהן. נקדים את המאוחר – גיוס ההמונים הצליח, עוד כשהנתיב המ־שפטי קרטע כדרכו בין ועדת החריגים לבית הדין האזורי לעבודה ומשם לבית הדין הארצי ולרדיון בבג"ץ. בין הליך להליך הושלם גיוס ההמונים, ומיתר זכה לתרופה הנכספת. מצבו הולך ומשתפר.

עם זאת, בתחילת הדרך ועדת החריגים של שירותי בריאות כללית דחתה את בקשת רוז למי־

מזון התרופה היקרה. בין הסיבות שנמנו: לא ניתן להעריך את התועלת של התרופה והעוב־דה שוועדת סל התרופות החליטה שלא להכלילה בסל. כנראה שגם המחיר הגבוה עמד בעוכר־י האישור. המשי־פחה ערערה לבתי הדין לעבודה. בדיון בבג"ץ כבר הצטרפו שתי עמותות ציבוריות – "חברים לרפואה" בא־מצעות עוה"ד יעל פרידל ובעלה משה פרידל, וקרן דולב לצדק רפואי באמצעות עו"ד גילעד רוגל. לאחר שעתירת הילד מיתר התייתרה, נר־תה על המדף המשפטי המחלוקת בין בתי הדין האזורי והארצי. האזורי קבע שרישום התרופה שאושרה על־



גדי רוז ובנו מיתר. כל המשפחה נרתמה למאבק להשגת התרופה

ידי מינהל התרופות האמריקאי ביוני 2023 הוא ראה ליעילותה, ואז הנטל עובר לוועדת החריגים לשכנע שאינה יעילה. הארצי הפך קביעה זו והחזיר את הנטל לחולה. ידי מינהל התרופות האמריקאי ביוני 2023 הוא ראה ליעילותה, ואז הנטל עובר לוועדת החריגים לשכנע שאינה יעילה. הארצי הפך קביעה זו והחזיר את הנטל לחולה.

4

הטבה לחולים

נוסחת ההקלה של השופטת וילנר מורידה קצת מהנטל על המשפחות

שלוש שופטות בג"ץ, יעל וילנר, רות רונן וגילה שטיינגיץ־כנפי, רנו בשבוע שעבר בעתירות שהגישו שתי העמותות נגד פסק הדין של הארצי. רוגל הסביר למה הנטל חייב לחול על ועדת החריגים, כלומר על קופות החולים. "כל פרשנות אחרת פוגעת בחולים", אמר, "זה להציב בפניו מח־סום בלתי עביר להוכיח יע־

לות תרופה שכבר אושרה, וזאת, בגלל פערי הכוחות והמידע בין החולה לקופה". בקהל ישבו בני משפחות שיל־דיהן חולים במחלה הארורה. לא לכור־לן יש את היכולת לגייס 14 מיליון שקל. ועכשיו, הטיל עליהם בית הדין הכ־בדה נוספת בדמות העברת נטל ההוכחה ליעילות השי־פול. האם נטל הילד החולה בצירוף רישום התרופה לא מספיק כדי שווע־דת החריגים היא זו שתתמודד עם האירוע? האם על המשפחה האומללה, נוטל מעתה החובה להביא מומחים, חוות דעת, מחקרים שיוכיחו שתדרי־פה, שמאושחר לשימוש בארה"ב ובי־שראל, היא יעילה?



השופטת יעל וילנר. ביטלה את הנטל על החולה להוכיח את יעילות התרופה

5

תמיד חוזרים לכסף

כשהשמיכה קצרה, חייבים לתעדף אינר טיפולים יוענקו

בסוף תמיד מגיעים לכסף. ועדת סל הבריאות, כמו ועדות החריגים, עוסקת במשפטי שלמה, בהכרעות הכי קשות וכואבות שיש כי השמיכה מוג־בלת וכסף שמוקצה לטיפול אחד נגרע מטיפול אחר ומישהו צריך לתערך לאן ילך הכסף: למכשירי שמיעה ל־

לדים, לתרופות מאריכות חיים לחולי סרטן, לתרופות ביולוגיות מתקדמות, לזריקות הרוויה שנכנסו השנה לסל לצד 106 תרופות וטכנולוגיות חד־שות. מפתחת התרופה סרפסה הניחה הצעה מפתה למשרד הבריאות וועדת הסל – למכור 20 תרופות אלודידס ב־5 מיליון שקל ליחידה (במקום 14 מיליון שקל), סך הכל 100 מיליון שקל, כאשר מהחולה ה־21 והלאה לא ייגבה תשלום נוסף. ועוד הוסיפה פי־תוי חסר תקדים – אם הטיפול ייכשל – יוחזרו 90% מהסכום לקופת החולים. ועדת הסל סירבה לעסקה. 100 מי־ליון שקל הם עדיין סכום גדול מתוך 650 המיליון שאושרו השנה כתוספת לוועדת הסל.

כלכלת התרופות והטיפולים מס־פקת עוד זווית: עד מותו בייסורים כעבור מספר שנים של החולה ברושן, הוא יקבל קצבה של כ־20 אלף שקל לחודש, מכונת הנשמה, שני מטפלים, ואילו התרופה (שניתנת פעם אחת בלבד) לא רק שתציל את הילד, אלא תחסוך למדינה את הוצאות טיפ־ור לו ובמקרים רבים תאפשר לו להיות אורח מועיל שישלם למדינה מס הכ־נסה. הטיעונים האלה הרישימו פחות את קופות החולים, אולי בגלל שאת ההוצאות לטיפול החולה משלם ביטוח לאומי ולא הן. ההוצאה תהיה עליהן, אבל לא החיסכון.

6

ציפיות שיפוטיות

הפרקליט שהעז להעלות את הרף המצופה מהשופטים

עו"ד פרידל היה היחיד שהטעין את הדין באנרגיות הוועמות שמת־בקשות ממחותו – מאבק על הצלת חי ילדים. לא מדובר כאן רק בה־עברת נטלים ובמשפט מינהלי, אלא בחיי אדם. הוא הצליח להרגיז כהוגן את ראשת ההרכב וילנר, כשרמזו לכך שהשופטות מחמיצות כאן הזדמנות להציל חיים. שבכוחן להעז יותר בק־בלת ההחלטות. הוא דיבר גם מהב־טן ולא רק מהראש. קצת כמו שעו"ד אליעד שרגא מדבר בעתירות נגד ההפיכה המשפטית. שניהם מגביהים את רף הציפיות מהשופטים.

שופטי ושופטות בג"ץ לא אוהבים את זה, אבל פרידל דיבר גם אל הקהל שכלל משפחות עם ילדים חולים, וזכה לתשואותיהן כטוען היחיד שה־כנים חיים לדין שהתעקש לקבור עצמו בפלפולי פרוצדורה. ומצד שני, הדיון הוכיח שוב שחיים ומוות הם ביד הלשון, הפעם הלשון המפותלת של משפטנים.

צילומים: אלעד רשורון, שרון שלום