

23.36x23.14	1	עמוד 10	ישראל היום! - כותרת	21/12/2022	84284282-8
עמותת חברים לרפוא - 16110					

צדק לסלאח הקטן: לאומית תממן את התרופה היקרה

חשיפת "ישראל היום" • רן רזניק, עמ' 10

סלאח יקבל סיכוי לחיים

בעקבות החשיפה ב"ישראל היום": קופת חולים לאומית תממן לסלאח בן ה-4 תרופה מצילת חיים למחלת ניוון נדירה • העלות: כ-2 מיליון ש' בשנה • 14 ילדים מקבלים את הטיפול - שלא נכנס לסל התרופות

בערותו פרופ' שלמה וינקלר, ראש חטיבת הרפואה ויו"ד ועדת החריגים בלאומית, את ההחלטה של הקור"א לא לממן לסלאח את התרופה. ועדת החריגים בראשותו החליטה לא לאשר את מימון התרופה לסלאח בגלל הנתונים על היעילות המוגבלת והנמוכה שלה, ובגלל מחירה הגבוה באופן יוצא דופן. עם זאת, בית הדין ביקש בכל זאת מהקור"א לממן את התרופה לילד, ולפני שבוע הודיעה הקופה כי היא מסכימה לעשות זאת.



"ישראל היום", 18.09.2022

"לפנים משורת הדין". סלאח אבו-אלקיעאן

רן רזניק

בעקבות החשיפה ב"ישראל היום": קופ"ח לאומית תממן במשך שנה תרופה יקרה לילד מהדרום שחולה במחלת ניוון שרירים גנטית נדירה.

בספטמבר השנה חשפנו ב"ישראל היום" את האפליה החריגה בין ילדים חברי קופות החולים. 14 ילדים שחורים במחלה גנטית קטלנית ונדירה מקבלים בשנים האחרונות מקופות החולים כללית, מכבי ולאומית את התרופה היקרה במיוחד - והיחידה למחלה. רק לילד אחד נוסף, סלאח אבו-אלקיעאן בן ה-4 מתורה, קופת החולים לאומית מסרבת לממן את התרופה.

כל 15 הילדים מאובחנים עם מחלת "רושן" - מחלת ניוון שרירים נדירה שגורמת לפגיעה קשה במערכת השרירים, הנשימה והלב, לנכות קשה ואף למוות בגיל צעיר. התרופה המרוברת היא ETEPLIRSEN של חברת סרפטס האמריקנית. היא

"הלכנו לקראת הילד"

מניה אבו-אלקיעאן אמרה אתמול ל"ישראל היום": "אני מאוד שמחה שיש עכשיו אישור של ביהמ"ש לתרופה לבני, ואני מקווה שתעזור לו להחלים מהמחלה, בעזרת אללה". מהנהלת לאומית נמסר: "הקופה הלכה לקראת הילד ומשפחתו, ולפי נים משורת הדין הסכימה לממן את התרופה בשנה הקרובה כדי לבחון את יעילותה. אנו מאחלים לילד בריאות ורפואה שלמה".

חולים לאומית. אמו של סלאח, מניה אבו-אלקיעאן, הגישה תביעה נגד קופת החולים לאומית ומשרד הבריאות, שבה דרשה לממן לבנה את התרופה. התביעה הוגשה בסיוע עו"ד יעל פרידל מעמותת "חברים לרפואה", שמסייעת לחולים במאבקים להשגת תרופות מול קופות החולים, משרד הבריאות וחברות הביטוח. בעקבות התביעה התקיים בספטמבר דיון בבית הדין, שבו הסביר

נרחתה ההצעה בכל פעם. התרופה הוצעה שוב בדיונים לסל של 2023. עם זאת, בעקבות מאבקים משפטיים וציבוריים שנחשפו ב"ישראל היום", התרופה היקרה שלא כלולה בסל ניתנת בשנים האחרונות בפרט על ל-14 ילדים בישראל: שמונה במסגרת החלטה של ועדת החריגים בקופ"ח כללית, ארבעה במסגרת הביטוח המשלים של קופ"ח מכבי, ושני ילדים שכבר מקבלים אותה במסגרת ועדת החריגים של קופת

נחשבת אחת היקרות במערכת הבריאות, ועלותה 2-4 מיליון ש' בשנה לכל חולה, לפי משקל גוף המטופל. התרופה מעכבת את התקדמות המחלה, משפרת את התפקוד ואת איכות החיים ומפחיתה את התמותה.

יקרה לסל התרופות

התרופה לא כלולה בסל התרופות הממלכתי. ועדת הסל דנה כבר חמש פעמים בבקשה להכניס את התרופה לסל, אולם עקב מחירה הגבוה