



פעילות האגודה לזכויות החולה בשנת 2017

להלן עדכונים מחודש ינואר:

1. הכנס השנתי של האגודה - ביום 22/12/16 התקיים הכנס השנתי התשיעי שעמד בסימן האתגרים העומדים בפני הבריאות, בדגש על זכויות המטופלים. את הכנס הנחה פרופ' מוטקה שני והציגו בו, בין היתר, ח"כ איציק שמולי, מנכ"ל משרד הבריאות, מנכ"ל מכבי. מעל 200 משתתפים נכחו במפגש כשהשנה היתה נוכחות גדולה יחסית למשתתפים ממערכת הבריאות

בכנס הוענק לראשונה פרס שר הבריאות לעבודות מצטיינות במימוש זכויות רפואיות.

2. מוקד זכויות בשיבא ב- 23.2.17 יושק בשיבא מוקד מימוש הזכויות של האגודה לזכויות החולה.

3. "מקדימים תרופה" - פרויקט מיצוי זכויות בתרופות. דף נחיתה חדש עלה לאוויר (ראו [בקישור](#)). קמפיין אינטרנטי מתוכנן לחודש הבא.

4. החלפת תרופה מקורית בביוסימילאר - בעקבות הגשת תביעה כנגד קופ"ח כללית ומשרד הבריאות התקיימה פגישה במשרד הבריאות ובעקבותיה הוציא משרד הבריאות הנחיה לכללית להקפיא את החוזר, נשוא התביעה, עד שהמשרד יוציא הנחיות מפורטות בנדון.

5. כנס תרופות ביולוגיות וביוסימילאר התקיים ב 24/1/2017. שמוליק בן יעקב ייצג את האגודה והרצה בנושא: מימוש זכויות החולה בעידן התרופות הביולוגיות.

6. שמירה על עצמאות הרופא המטפל בהמלצה על טיפול רפואי – בפגישה שנערכה עם מנכ"לית הר"י, מנכ"לית פארמה, יו"ר האגודה לזכויות החולה (ואחרים), הוחלט לקיים "שולחן עגול" עם הקופות על מנת להגדיר את "גבולות הגזרה" בין החלטת הרופא המטפל על תכנית הטיפול/תרופה, לקבלת אישור הקופה, ולתהליך הטיפול במקרים של חילוקי דעות מקצועיים.

7. סרטוני האגודה לזכויות החולה – במסגרת שת"פ עם ערוץ הרופאים יופקו בחודשים מעבר והחלפת קופה; הקרובים שני סרטונים: אירגוני חולים וקואליציית הארגונים במקביל, אושרו 39 סרטונים, אשר צולמו בשנה האחרונה, ויועלו בהדרגה בערוץ הרופאים. הסרטונים עוסקים במחלות ובמצבים רפואיים שונים ומנגישים ידע לציבור הרחב.

8. קואליציית מחלות נדירות – ביום 10.1.17 התקיימה פגישה עם ד"ר הדר ירדני מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ורפרנטית לנושא מחלות יתום במשרד הבריאות, בהשתתפות נציגי אירגוני חולים. בפגישה ניתן עדכון לגבי סטטוס הטיפול בנושאים שהועלו בעבר לקידום הטיפול במחלות נדירות ולתכנון המשך פעילות.

9. ועדת לקידום חוק סיעוד והטיפול הסיעודי – בהמשך לדיון הפנימי שקיימנו ב 14/12 הוחלט כי נפעל לקידום הצעת החוק של העברת האשפוז הסיעודי לאחריות הקופות ולשינויים נוספים בחוק הסיעוד. בתאריך 28/2/2017 מתוכנן כנס בנדון של שדולת הבריאות בכנסת



10. פעילות פרלמנטרית

- הצעת חוק ביטוח בריאות ממלכתי להרחבת סמכויות נציבות קבילות הציבור במשרד הבריאות, של ח"כים חיליק בר, שולי מועלם רפאלי ואילן גילאון הונחה על שולחן הכנסת ב 9.1.17.

- בתאריך 10/1/2017 התקיים יום הרופא בכנסת ובמהלכו כונסה שדולה הבריאות, לדין על תורי המתנה, שמוליק בן יעקב ייצג את האגודה בדיון זה.

11. חוק חופש המידע

שיתוף פעולה עם התנועה לחופש המידע בהגשת בקשות למידע מקופו"ח בנושאים שונים.

12. פרסומים בתקשורת בינואר 2017 – ריכזנו עבורכם בקובץ נפרד את הופעות האגודה בשלל אמצעי התקשורת בחודש זה. **קריאה מהנה.**

להלן עדכונים מחודשים פברואר-מרץ 2017:

1. **מוקד זכויות בשיבא** - בתאריך 23/2/2017, הושק בשיבא מוקד מימוש הזכויות של האגודה לזכויות החולה המעניק מידע וסיוע במימוש זכויות במערכת הבריאות. [למידע נוסף](#)

2. **"מקדימים תרופה"** פרויקט מיצוי זכויות בתרופות - בחודשים אלה מתקיים קמפיין אינטרנטי שמטרתו העלאת מודעות לפרויקט. היקף הפניות הרב המתקבל במשרדי האגודה בעקבות הקמפיין (מעל 100 פניות תוך מספר שבועות) מלמד על הבעיה הקשה הקיימת בתחום זה.

3. **"יום זכויות החולה בשדולה לשוויון בבריאות"** - בתאריך 21.3.17 נערך דיון של השדולה לשוויון בבריאות בכנסת, בשיתוף האגודה לזכויות החולה, תחת הכותרת: "הטכנולוגיה ככלי למיצוי זכויות חולים". הדיון נוהל על ידי ח"כ חיליק בר וח"כ שולי מועלם-רפאלי ובהשתתפות מנכ"ל משרד הבריאות, כעשרה חברי כנסת, נציגי הר"י, בכירים ממשרד הבריאות וממערכת הבריאות, הביטוח הלאומי, נציגי ארגוני חולים ונציגי חברות פארמה. [ראו בקישור](#)

4. שמירה על עצמאות הרופא המטפל בהמלצה על טיפול רפואי

4.1. ב 14/3/2017 נערך בהר"י דיון בנושא: חשיבות עצמאות הרופא המטפל בשמירת טובת המטופל, למול השיקולים הכלכליים של הגורמים המבטחים, בהשתתפות נציגי האגודה (יו"ר האגודה שמוליק בן יעקב, חבר הנהלה פרופ' עמרי לרנאו וסמנכ"לית האגודה יסמין ענבר) יושבי ראש האיגודים הרפואיים בהר"י ובכירים נוספים באירגון.

4.2. בהמשך לדיון זה, נשלח מכתב משותף של האגודה והר"י, למנהל אגף רוקחות במשרד הבריאות, בדרישה למעורבות של האיגודים הרפואיים וארגוני החולים, בשינויים בנהלי מתן תרופות ביוסימילאר – [ראו פנייתנו בקישור](#)

5. **היענות לטיפול תרופתי** – האגודה משולבת בבחינת אפשרויות לקידום המודעות להיענות לטיפול תרופתי, בשיתוף עם משרד הבריאות וחברות הפארמה.

6. קואליציית ארגוני החולים



- 6.1. מודעות לפעילויות ארגוני החולים ושירותי הסיוע - האגודה בשיתוף האגודה למלחמה בסרטן פועלות לאיסוף מידע ויצירת מאגר מלא של כל אירגוני הסיוע והשירותים שהם מציעים לחולים ובני משפחותיהם.
- 6.2. ביטוח חולים – כעשרה אירגוני חולים חברו יחד לקדם את נושא ביטוחי הבריאות וביטוחים נלווים לחולים ואנשים הסובלים מבעיה כרונית.
- 6.3. הוכן נייר עמדה של הארגונים למחלות נדירות, לקראת דיון בוועדת העבודה הרווחה והבריאות. הדיון התקיים בכנסת ביום 15/3/2017 [ראו עמדתנו בקישור](#)
7. **השתתפות בכנסים**
 - 7.1. **כנס הרי וכלכליסט בנושא קיצור תורים** – שמוליק בן יעקב השתתף בפאנל בנושא "בריאות תחילה: איך הופכים הוצאה לאומית להשקעה לאומית", בכנס שהתקיים ביום 15/2/2017 [לכתבה בנושא לחצו כאן](#)
 - 7.2. **כנס לימפאדמה – יו"ר האגודה הופיע בפאנל זכויות חולים בכנס השנתי של אגודת הלימפאדמה** ביום 15/3/2017 [להרחבה לחץ לקישור](#)
 - 7.3. **הכנס השנתי של מתנדבי שי"ל - מתנדבי האגודה איישו דוכן הסברה בכנס הארצי למתנדבי שי"ל שהתקיים ביום 08/2/2017**
8. **פרסומים בתקשורת בפברואר מרץ 2017** – ריכוז הופעות בתקשורת בקובץ נפרד.

להלן עדכונים מחודשים אפריל- יולי 2017

1. **"מקדימים תרופה" בפייסבוק ובגוגל!**
 - קמפיין אינטרנטי ממוקד בפייסבוק ובגוגל, בזכותו הקמפיין התקבלו 120 פניות נוספות
 - סיכמנו שנה והפצנו דיווח מפורט לשותפים על הישגי הפרויקט וחשיבותו:

העלאת הנושא למודעות הציבורית: הציבור הרחב אינו מודע למגוון זכויותיו הרפואיות בסל ובשב"ן ואינו מכיר את אירגוני הסיוע על מיגוון שירותיהם. פעילות ההסברה הנעשית במסגרת פרויקט "מקדימים תרופה" מנגישה מידע חיוני לחולים ולמעגלי התמיכה שלהם.

תביעה משפטית משמעותית: העלאת מודעות לנושא התרופות עוררה שיח בנושא בקרב אירגוני חולים. האגודה, בשיתוף אירגוני חולים נוספים, הגישה תביעה משפטית כנגד קופת חולים אשר הפרה את נהלי משרד הבריאות בנוגע לתרופות "ביוסימילאר".

הגברת פניות לאגודה: העלאת מודעות לנושא הובילה לעלייה בכמות הפניות לאגודה לזכויות החולה, ובהתאם – עלייה בכמות האנשים אשר זכו לסיוע במימוש זכויותיהם. אם בקבלת מידע חיוני בהתנהלות מול הקופה, ואם באמצעות הסינגור - פניה לקופה בשם המטופל.

כשליש מהפונים זכו לקבל את התרופה בזכות התערבותנו.

2. **עדכונים מפעילות קואליציית ארגוני הזכות לבריאות בהובלת האגודה:**
 - מודעות לפעילויות ארגוני החולים ושירותי הסיוע - הקמת מאגר מלא של אירגוני הסיוע והשירותים שהם מציעים לחולים ומשפחתם במטרה להעמידם לרשות הציבור ולהגברת המודעות לפעילות הארגונים (הפרויקט מתנהל בשיתוף האגודה למלחמה בסרטן).



- **ביטוח חולים** – פעילות משותפת לפתרון הקושי של חולים כרוניים לרכוש פוליסת ביטוח. **ביום א' ה- 17.9 יתקיים כנס אירגוני חולים בנושא** (הפרויקט מתנהל בשיתוף עמותת אחת מתשע, מפרקים צעירים, ע.ל.ה – המופליה) – **SAVE THE DATE** - **פרטים בקרוב!**
- **מפגש עם שר הבריאות** – ביום חמישי 13.7.17 התקיים מפגש של נציגי קואליציית הזכות לבריאות עם שר הבריאות ובמהלכו הועלו הנושאים: הכללת תרופות ללא תוספת עלות, צרוף נציג חולים לוועדת הסל, קידום תמחור מחלות יקרות להוספתן לרשימת מחלות קשות, צרוף רופא במחלות נדירות כחבר בוועדת הסל ([ראו סיכום](#)).

3. הידעתם? לאגודה לזכויות החולה יש גם נציגות בשטח!

במאי נסתיימה הכשרה למתנדבים המאיישים את מוקד זכויות החולים החדש בבי"ח שיבא. במקביל ערכנו פעילויות הסברה להעלאת מודעות והנגשת המוקד.

קראו כאן בהרחבה על פעילות המוקד החדש בשיבא ועל **סיפורי הצלחה** מהחודשים האחרונים.

4. השתתפות בכנסים וימי עיון:

- **הכנס השנתי של פורום Reboot (13.6)** – הרצאה בנושא: אי השוויון במערכת הבריאות
הוא יוזמה לתועלת הציבור, שמטרתה לקדם את נושא הבריאות Reboot פורום לראש סדר העדיפויות הלאומי ולהבטיח בריאות בת-קיימא בישראל.
- **כנס מדנס (27.6)** – הרצאה בנושא: רפואה פרטית לעומת רפואה ציבורית
כנס הבריאות השנתי של סוכנות הביטוח מדנס דן השנה במצבה של מערכת הבריאות בישראל
- **יריד זכויות בנווה עופר, ת"א (4.7)** – איוש דוכן הסברה וקיום חידון זכויות רפואיות נושא פרסים. הפנינג הזכויות הינו ארוע קהילתי שמטרתו העלאת מודעות והנגשת זכויות לתושבים.

5. שולחנות עגולים עם צוותים רפואיים ברחבי הארץ:

- במסגרת העלאת מודעות לשירותי האגודה ובכללם לפרויקט "מקדימים תרופה", נערכו הרצאות ומפגשים בקופת חולים מכבי ובבתי החולים שיבא, מאיר ובלניסון.
- בחודשים הקרובים מתוכננים מפגשים בהלל יפה, רמב"ם וברזילי.

6. פרסומים בתקשורת אפריל-יולי 2017 - בקובץ המצורף.

תקציר פעילות האגודה בחודשים אוגוסט-דצמבר 2017

1. יישומן הבריאות – האגודה לקחה על עצמה האגודה לקדם מערכת חכמה שנועדה לספק מידע מהימן ועדכני אודות מגוון השירותים שמספקים אירגוני הסיוע. המערכת מיועדת לציבור החולים ומשפחותיהם ותשמש גם מקור מידע חיוני לנותני מידע וסיוע בארגונים, שירותי רווחה וכדומה. כ 80 ארגונים כבר מפורטים ביישומן. להצטרפות כיתבו לנו [למייל](#) [זה](#).

2. מוקד פניות הציבור בבי"ח שיבא – קיימנו הרצאות למספר צוותים רפואיים וכעת מתוכננת סדרת הרצאות למטופלי מחלקות השיקום. עוד נרקם פרויקט ייעודי במחלקה הפסיכיאטרית, בשיתוף עמותת אנוש. מנהלת המוקד החדשה, מיכל דלין פרימרמן כנסה לתפקיד בימים אלה ובקרוב יושק קמפיין פרסומי המציג את המוקד ושירותיו. [קראו כאן](#) על פעילות המוקד

3. מיצוי זכויות 121 – מיזם חדש הנערך בשיתוף עמותת 121 מנועי לשינוי חברתי במטרה לקדם שינוי מדיניות בנושא מיצוי זכויות באופן יזום ואוטומטי. אנו בשלב התחקיר ומיפוי הסוגיות הטעונות טיפול.

SAVE THE DATE הפרויקט יושק ביום זכויות החולה בכנסת - 27.2.18

4. הכנס השנתי ואות השר - הכנס השנתי העשירי התקיים ביום 5.12.17 בתל אביב, בהשתתפות 200 אורחים מכל חלקי מערכת הבריאות. ח"כ הרב יעקב ליצמן וח"כ שולי מועלם ברכו, מנכ"ל קופות כללית ומכבי, הנהלת הר"י, מנהלי בתי חולים בעבר ובהווה [לטעימה מהכנס](#) ומנהלת אירגון חולים פרשו את מישנתם לגבי עתיד הרפואה בישראל. [כנסו לחדשות האגודה](#)

בכנס הוכרזו 8 הזוכים באות שר הבריאות בטקס חגיגי, במעמד מנכ"ל משרד הבריאות ופרופ' שאול שאשא, יו"ר ועדת השיפוט. 8 הזוכים נבחרו מתוך 57 מועמדויות מרשימות, המרוכזות בחוברת מקצועית - [ראו בקישור](#) (עותק דיגיטלי יופץ בקרוב).

במערכת הבריאות פועלות 21 מועצות לאומיות המעניקות ייעוץ מקצועי – מועצות לאומיות להנהלת המשרד, ואולם רק בחלק קטן מהן יש ייצוג לאירגוני החולים. בשיתוף הממונה על מועצות אלה – הגב' גרסיאל ביל, פעלה האגודה לשילוב נציגים נוספים.

5. פרויקט מניעת זיהומים בבתי חולים – דר' ברלוביץ' חבר הנהלת האגודה מוביל מהלך שנועד להעלות למודעות את נושא הזיהומים ולתרום לצמצום, בשיתוף עמותת רפואה בטוחה בניהול רחל לייקוביץ.

6. מאבק לשמירה על האוטונומיה של הרופא - בחודש נובמבר הובא לידיעתנו כי אחת מקופות החולים נוקטת גישה המעודדת מתן תרופת ביוסימילאר במקום תרופה ביולוגית באמצעות מתן תמריץ כספי למחוזות: פרס למרבים בשימוש בביוסימילאר וקנס לממעטים. הנחיה זו מטילה צל כבד על יכולתו של הרופא המטפל להחליט על בסיס שיקולים רפואיים גרידא ועומדת בסתירה לנהלי משרד הבריאות (נוהל 127). בעקבות התערבות אירגוני חולים ואיגודים מקצועיים, הורה משרד הבריאות לכללית על הפסקת יישום הליך זה.



7. שיתופי פעולה במסגרת קואליציית אירגוני הזכות לבריאות

- א. **פוליסות ביטוח במצבי חולים ונכות** – פעילות משותפת של אירגוני החולים במטרה להתמודד עם קושי של חולים כרוניים לרכוש פוליסת ביטוח. ביום א' ה - 17.9 התקיים כנס אירגוני חולים שעסק בנושא ביטוח בהשתתפות כ 70 אירגוני חולים. בכנס למדנו על מיגוון הפתרונות הקיימים בשוק, זיהינו את סוגיות בהן טרם ניתן מענה. בכנס סוכם כי וועדה בריכוז האגודה, תוביל את הפעילות בנושא. מפגש ראשון של הוועדה נערך ב 5.11.17.
- ב. **מענה טלפוני לפונים בנושא שבץ מוחי** - מזה כחודשיים מתקיים פיילוט בו הקו הטלפוני של **עמותת נאמן** חבר לקו החם של האגודה לזכויות החולה כך שמתנדבי האגודה נותנים מענה ראשוני ותמיכה גם לפונים בנושאים אלה.
- ג. **מפרקי מתכת על מתכת** – לאור חשד לזיהום במפרקים מושתלים מסוג זה, נרתמה האגודה לסייע לעמותת "צעדים", בראשות קרולה אופנהיימר, על מנת לפעול לטובת ציבור המושתלים, תוך חשיבה זהירה כיצד מחד להגן עליהם מזיהום אפשרי ומאידך לא לייצר בהלה מיותרת.
- ד. **מחלות נדירות** - קואליציית ארגונים למחלות נדירות פועלת לקידום הטיפול באוכלוסייה זו, כולל בקידום שיתופי פעולה עם קופות החולים בנושא זה.

8. **חוק חופש המידע** – שיתוף הפעולה עם התנועה לחופש המידע מתהדק. בחודשים אלה שני נושאים טופלו במשותף: 1. נהלי ועדות חריגים וחשיפת שמות התרופות שאושרו 2. פטור רטרואקטיבי למקבלי קצבאות ביטוח לאומי.

9. הרצאות, כנסים וימי עיון:

- מקומו של הרופא בהחלטות רפואיות – כנס "פארמה" 14/9/2017
- מפגש עם משרד הבריאות – שת"פ מגזר שלישי ומשרדי ממשלה 11/9/2017
- הרצאות לקשישים במרכזי יום על ידי מנהל הקו הפתוח - מר אלי פרי

רבעון עתיר הופעות בתקשורת – [כמפורט בקישור זה](#)