



יום שלישי 20 בספטמבר 2011  
כ"א אלול תשע"א

לכבוד

ראש הממשלה ושר הבריאות, מר בנימין נתניהו  
סגן שר הבריאות, הרב יעקב ליצמן

מכובדי,

### **הנידון: עיכוב בלתי נסבל במינוי ועדת סל התרופות ומינוי נציג חולים בוועדה**

אנו, קואליציית ארגוני החולים בישראל, פונים אליך בעקבות העיכוב הבלתי נסבל במינוי ועדת סל התרופות ותחילת עבודתה. עיכוב זה עשוי לפגוע קשות בתהליך קבלת ההחלטות של הוועדה שתאלץ לעמוד בלוח זמנים בלתי אפשרי ולסיים את עבודתה עד אמצע חודש דצמבר. כמו כן, עיכוב זה עשוי להוביל לפגיעה ישירה בחולים, במידה והוועדה לא תסיים את עבודתה עד לתאריך היעד הנ"ל, מה שימנע ממאות אלפי חולים לקבל את התרופה שלהם בתחילת 2012.

מבנה הוועדה כולל כיום נציגים רבים של משרדי הבריאות והאוצר ונציגי קופות החולים, אשר קשורים לספקי בריאות ולמתקצבים אותה דרך קבע. כמו כן כללו ועדות הסל עד כה בד"כ 4 נציגי ציבור אשר בד"כ אינם קשורים בהשכלתם או ניסיונם התעסוקתי לנושא הבריאות.

אנו מוצאים כי חסרונו של נציג ציבור בעל רקע נרחב בתחום הבריאות ובסל הבריאות, אשר יוכל לייצג את ציבור החולים נאמנה ולהאיר את עיני הוועדה בכל הנוגע להשלכות החלטותיה על תפקודם של אנשים הזקוקים לטכנולוגיה ו/או טיפול רפואי בתחומים שונים, היא מהותית לאופן קבלת ההחלטות של הוועדה. נציג זה יוכל להגן על המשמעות "איכות חיים" של החולים ולהמחיש את סבלם של החולים שעלול להיעלם בשיקולי הוועדה ובהחלטותיה.

אנו, חברי קואליציית הבריאות, ראשי עמותות חולים העומדים יום יום מול תוצאות דיוני הוועדה, מאמינים כי זכותם של החולים לייצוג בוועדת הסל היא בסיסית ומהותית לאופן פעולת הוועדה, ונשמח להמליץ על מועמדים כאשר נתבקש לכך.

אנו מבקשים ודורשים את התערבותכם לתיקון עיוות זה, ויפה שעה אחת קודם פרסום רשימת חברי הוועדה

יחד עם זאת, אנו מדגישים כי נציג ציבור החולים לא ישמש כעלה תאנה לאוזלת היד של משרד הבריאות בהשגת תקציב הולם לוועדה שיאפשר לה לבצע את עבודתה נאמנה מבלי לפגוע בחולים הזקוקים לתרופות חיוניות להמשך חייהם.

אנו, ארגוני החולים, נמשיך במאבקנו להפסיק את השחיקה המתמשכת בסל התרופות ובחיי החולים, להגדלת תקציב סל התרופות לשנת 2012, ולקיבוע עדכון שוטף בחוק של תקציב ראוי לסל התרופות.

יכלו שנים וקללותיהן, תחל שנה וברכותיה

בשם ארגוני הזכות לבריאות

מירי זיו	שמוליק בן יעקב	אילת השחר וולף	מידד גיסין	פנינה רוזנצווייג
האגודה למלחמה בסרטן	האגודה לזכויות החולה	לנשום	צ.ב.י. – צרכני בריאות ישראל	נאמן – נפגעי אירוע מוחי
<a href="mailto:miriziv@cancer.org.il">miriziv@cancer.org.il</a>	<a href="mailto:itayby@012.net.il">itayby@012.net.il</a>	<a href="mailto:linshom@smile.net.il">linshom@smile.net.il</a>	<a href="mailto:mgissin@gmail.com">mgissin@gmail.com</a>	<a href="mailto:pninar@barak.net.il">pninar@barak.net.il</a>

העתק: פרופ' רוני גמזו – מנכ"ל משרד הבריאות



האגודה למלחמה בסרטן 035719584; האגודה לזכויות החולה 036022934; צ.ב.י-צרכני בריאות ישראל 0522590313  
האגודה לזכויות האזרח 035608185; האגודה לסוכרת נעורים 035160171; האגודה הישראלית לסוכרת 039508222  
נאמן: נפגעי אירוע מוחי 035331566; לנשום: חולי אסתמה ו COPD 089457740; העמותה לטרשת נפוצה 035377002  
עמותת פרקינסון בישראל 037312611; צעדים - פגועי ומושתלי פרקים 059588022; העמותה למאבק בכאב 026724689  
אחת מתשע 036021717; הוועד למלחמה באידס 035613000; אס"ף - פיברומיאליגיה ותשישות כרונית 1700707008  
ח"צ - בריאות הכבד 0545694404; יתר לחץ דם ריאטי 0548420513; לימפאדמה 036417418; חולי gist 036002500  
מ.ש.י. - מחלות ניוון שרירים ישראל 089468089; טרשת נפוצה 036444546; ענבר - מחלות רימטיות 035613832  
איגוד סיסטיק פיברוזיס 036702323; עלה - חולי המופיליה 039031444; דיסאוטונומיה משפחתית 089560800  
חולי קרוהן וכוליטיס; עמותת יסמין אלנגב לבריאות האישה והמשפחה 0542196999; מפרקים צעירים 048103133  
עיל"א: העמותה הישראלית לאוסטאופורוזיס: 046274549 עמותת חולי cml 098348498; טנא בריאות 046211891  
נמ"ג: ניוון מקולרי גילי 03-5472751; העמותה למושתלי כבד 035441640; עמותת חן לפירון 035050345 תנו יד לנכה  
אי"ל: אגודה ישראלית לאפילפסיה 035739090; לה"ב: למען הפגים בישראל 0542235322; עמותת אנוש 0523969618  
נכים לנען נכים 0544219131; אהבה: ארגון הנכים בישראל המיוחד 0522200895; ארגון הפעולה של הנכים 0772115211  
אנשי"ם - ארגון נכי שיתוק מוחין 036761011, אמ"ן - מיאלומה נפוצה 035409477; המשפט בשירות הזיקנה 048644782  
עמדא - דמנציה ואלצהיימר; בקול- כבדי שמיעה ומתחרשים 035257001; בזכות - זכויות אנשים עם מוגבלות 026521308  
העמותה הלאומית הישראלית למושתלי כליות ודיאליזה 039044110; לראות 037447710; אי.וי. ישראל 026730244  
קידום ושמירת זכויות חולי הכליות 0502145199; אנוש 035400672; עוצמה 0523670386; מגן - לקידום נפגעי CTX  
נגישות ישראל - 097458080, פסוריאזיס 036247611; AT - אטקיה טלנגיקטזיה 035750503