

יום ראשון 27 פברואר 2011

מחלות נדירות – נושאים לטיפול

1. כללי

בעקבות ההחלטה לבחור במחלות יתומות כמחלות נדירות, הוקם פורום של עמותות למחלות יתומות המורכב מעמותות לחולים במחלה נדירה שהתאגדו על מנת לקדם נושאים המשותפים לכלל החולים במחלות יתומות / נדירות כפי שיפורטו להלן.

2. מניעה

- 2.1. משרד הבריאות יוזם ומפעיל מספר תוכניות שמטרתן העלאת מודעות לצורך מניעה וצמצום הולדתם של תינוקות חולים במחלות גנטיות.
- 2.2. יחד עם זאת, יש מקום להרחיב את סקר הילודים למחלות נדירות נוספות ויש לפעול להגברת הפעילות וייזום פרויקטים נוספים ע"י המשרד ובשיתוף גורמים נוספים (כגון "דור ישרים", מוקד מידע ארצי, קמפיין תקשורתי וכו') שיביאו להגברת המודעות הציבורית, הרחבת הגילוי המוקדם והמניעה ויפחיתו באופן משמעותי את הסיכויים להולדת תינוקות חולים במחלות גנטיות.
- 2.3. בנוסף יש להרחיב את הזכאות של בני משפחה בוגרים השייכים למחלות יתומות לצורך מימון של אבחון לנשאות הגן ("הסטטוס הגנטי"), אבחון טרום לידתי ותהליכי PGD (אבחון טרום השרשה + הפריה חוץ גופית).

3. טיפול בחולים – מרפאות מתמחות

- 3.1. היקף החולים הוא קטן יחסית ומפוזר גיאוגרפית ברחבי הארץ ועקב כך הרופאים המטפלים בקהילה לא תמיד מכירים לעומק את דרכי הטיפול ואת כל החידושים.
- 3.2. לפיכך, יש לקדם הקמת מרכזים ייעודיים לטיפול בכל אחת מהמחלות היתומות, שאינם קשורים לקופת חולים זו או אחרת כדי ליצור מרכזים המתמחים במחלה.
- 3.3. מרכזים אלה יספקו טיפול רפואי וגם טיפול פארא-רפואי, לרבות טיפול רגשי/נפשי והדרכה מקצועית להתמודדות עם המחלות והשלכותיהן.
- 3.4. למרכזים אלה יש לתת מעמד פורמאלי על ידי משרד הבריאות, כדי שחולים יוכלו להגיע אליהם ללא קשר להסדרי הבחירה של קופות החולים.

4. פטור מהיטלי השתתפות עצמית

- 4.1. כיום קיימת רשימת מחלות הזכאית לפטור מתשלומי היטלי השתתפות עצמית בגין תרופות וביקורי רופא לטיפול במחלה, (חולי דיאליזה, אונקולוגיה, איידס, גושה, CF, תלסמיה, המופיליה ושחפת).
- 4.2. הטיפול במחלות יתומות כרוך בהוצאות כספיות גבוהות לטיפולים שלא כלולים בסל הבריאות ואין סיבה להפלות חולים אלה לרעה לעומת קבוצת החולים המקבלת כיום פטור. לפיכך, יש להוסיף את המחלות היתומות לרשימת המחלות הזכאיות לפטור.

5. הסדר מימון לקופות

- 5.1. הטיפול בחולים במחלות יתומות כרוך בעלויות תקציביות גבוהות בעבור הקופות. סעיף 19 לחוק ביטוח בריאות ממלכתי העוסק במחלות קשות, קובע הסדר מימון לפיו הקופות מקבלות מהמדינה כספים לפי מספר החולים במחלות קשות בכל קופת חולים. הסדר זה לא קיים כיום בכל הנוגע למחלות יתומות.
- 5.2. בהתאם לכך, יש לקדם את הצעת החוק למחלות יתומות, שבין היתר, מתייחס לתקצוב הקופות בהתאם למספר החולים בכל מחלה כמקובל לחולים במחלה קשה.

6. מאגר רישום מרכזי

- 6.1. יש למנות רפרנט במשרד הבריאות למחלות נדירות שירכז את כל הטיפול המפורט במסמך זה וכמו כן בהקמת מאגר רשמי ומסודר הכולל רישום של כל סוגי המחלות היתומות ומספר החולים בהם בישראל.
- 6.2. במאגר זה ניתן לרכז גם את המידע, על המחלה, אפשרויות הטיפול, מטפלים שיעמדו בעת הצורך לרשות בני המשפחה ואו הרופאים המטפלים.

7. זכויות לקבלת שירות רפואי

- 7.1.1. סל הבריאות - במקרים רבים מדובר על חולים שהטיפול בהם מחייב תרופות ו/או ציוד ו/או טיפולים שאינם כלולים בסל הבריאות. לפיכך, יש להרחיב את סל השירותים העומד לרשות חולים אלה בדומה לזכויות של חולים במחלות סומאטיות, כולל טיפולי פיזיותרפיה נשימתית.
- 7.1.2. קוד סיעודי לצעירים – בחלק מהמחלות, החולים הופכים לסיעודיים בגיל צעיר. כתוצאה מכך, נאלצים להתאשפז במוסדות המיועדים לקשישים סיעודיים. יש להקים מחלקות אשפוז ייעודיות שיתמחו בטיפול בחולים שמגיעים לשלב הסופי והסיעודי.
- 7.1.3. תמיכה למשפחה וקבוצות עזרה עצמית – המחלות היתומות הן מטבען ארוכות טווח, חלקן פרוגרסיביות ורצופות משברים. הסל הנוכחי הוא מזערי יחסית לצרכים. משפחות החולים נאלצות להתמודד עם מצב קשה למשך תקופה ארוכה ואין להם כיום גורמי תמיכה מספקים מהקופה או ממשד הבריאות.
- הערה:** משרד הרווחה תומך אף בוא באמצעות מתן תקציבי תמיכות לעמותות לטיפול פסיכולוגי או תמיכתי של עובדת סוציאלית ובכוונתנו לפנות אליו בנדון.

8. מחקר

- 8.1. על מנת לקדם את הטיפול במחלה, חשוב לייעד ולתעדף תקציב למחקרים למניעה וטיפול במחלות נדירות.
- 8.2. כמו כן יש לבחון מתן תמריץ לחברות תרופות לקדם פיתוח בתרופות למחלות אלה.

9. זכויות בביטוח לאומי

- 9.1. חולה במחלה נדירה הפונה לקבלת זכויותיו הניתנות באמצעות המוסד לביטוח לאומי, נתקל במציאות שבה מחלתו לא מוכרת בספר הלקויים. שינוי ספר זה דורש תהליך חקיקה בכנסת לכן יש חשיבות לשימוש בסעיף מותאם. הבעיה היא שסעיף מותאם כשמו כן הוא, לעיתים אינו בהלימה למחלה ולמאפייניה וכתוצאה מכך זכויותיו נשללות או שמצטמצמות באופן ניכר.
- 9.2. מאחר ואין מקום לצפות מהמוסד לביטוח לאומי להכיר כל מחלה שבה ישנם חולים אחדים במדינת ישראל כולה, הרי שנכון יהיה למצוא לכל מחלה סעיף קיים שמתאם למצב החולה בכל מחלה יתומה.
- הערה:** סעיף זה מוצג במסמך זה, אף שאינו באחריות משרד הבריאות, על מנת להשלים את הצגת מכלל הבעיות לחולים במחלות יתומות.

10. אלז מה אנחנו מקשים אחנכ"ל משרד הבריאות ?

- 10.1. **אנוי רכנט לאחלות יתומות**
- 10.2. **קידום חוק אחלות נדירות**
- 10.3. **קידום הנושאים המפורטים במסמך זה**

ALS
efrat@israls.org.il
מג'דו ג'וזף
tomerni@hotmail.com
SMA
levin.galit@gmail.com

הנטינגטון
niradn@012.net.il
גושה
tashmil@walla.com
משי – מחלות שרירים
munktal@zahav.net.il
אנזים - פומפיי
taleea6@maghar.co.il

דיסאוטונומיה משפחתית
fdisrael@netvision.net.il
יתר לחץ דם ריאתי
apvd501@bezeqint.net
סיסטיק פיברוזיס
shira@cff.org.il
צעדים קטנים - דושן
tali@littlesteps.org.il

האגודה לזכויות החולה
itayby@012.net.il
מאבק במחלת ה-AT
office23@netvision.net.il
רט
sigaltirosh@gmail.com
מגן - חולי CTX
ctxmagen@gmail.com