



יום רביעי 04 מאי 2011
ל ניסן תשע"א

בס"ד

לכבוד

פרופ' רוני גמזו
מנכ"ל משרד הבריאות

פרופ' גמזו שלום,

הנדון: פטור מתשלומי היטלים לחולים במחלות יתומות

1. כללי

- 1.1. בהמשך לדין מיום 30/3/2011, רצ"ב פניות העמותות למחלות יתומות לקבלת פטור מתשלומי היטלים כמקובל ל"מחלות קשות".
- 1.2. לנוחיות השימוש, ריכזנו את הפניות ע"ג קובץ אקסל – רצ"ב.
- 1.3. מכיוון שאין מאגר מידע על חולים במחלות יתומות, הנתונים על מספר החולים הם אומדן המתבסס על ספרות מקצועית והנתונים המצויים בידי כל עמותה.

2. הוצאות נוספות לטיפול בחולים

- 2.1. חשוב לציין כי מעבר להוצאות אלה, יש לחולים הוצאות נוספות בהיקף של מאות ואף אלפי שקלים לחודש לתחומים שאינם כלולים בסל הבריאות – טיפולים מעבר למכסה הקיימת בסל, תרופות שלא בסל, נסיעות, ציוד עזר, עזרה סיעודית, חשמל וכו'.
- 2.2. על רקע זה, יש חשיבות לקבלת הפטור מתשלום היטלי תרופות, ביקורי רופא ומכונים, על מנת להפחית את ההוצאות הגבוהות שיש למשפחות בטיפול בחולים אלה.

3. הרחבת סל הבריאות לחולים במחלות יתומות

- 3.1. מעבר לכך, יתכן וחלק מההוצאות שלא כלולות כיום בסל, אפשר בהחלט להוסיפן לסל, אך מכיוון שמדובר על עמותות קטנות, בד"כ אין להם את הכוחות והידע להגיש בקשות לסל הבריאות.
- 3.2. להערכתנו, חשוב כי יוגדר במשרד הבריאות גורם אחד אשר ירכז את הנושא וייסע לעמותות בטיפול במסגרת ההגשה לוועדת הסל.
- 3.3. בפגישתנו הועלתה בקשתנו כי וועדת הסל תתייחס לפניות להרחבת הסל למחלות נדירות באופן שונה מהפניות האחרות וזאת לאור מורכבות המחלות וההוצאות הכספיות הגבוהות המוטלות על כתפי המשפחות.

בברכה ובתודה מראש,

שירי עייס
העמותה לדיסאונטוניה משפחתית
fdisrael@netvision.net.il

שמוליק בן יעקב
האגודה לזכויות החולה
itayby@012.net.il

העתקים:
יואל ליפשיץ, עו"ד, סמנכ"ל לפיקוח על הקופות
עמותות מחלות יתומות

יום חמישי 28 אפריל 2011

תשלומי היטלים והשתתפות של חולים במחלת הנטינגטון

1. כללי

- 1.1. בהמשך לדיון של נציגות ארגוני החולים והנהלת משרד הבריאות, להלן נתונים על תשלומי השתתפות עצמית בטיפול בחולים במחלת הנטינגטון.
- 1.2. אין כיום רישום מדויק של מספר החולים ואין בידנו רישום של התרופות שמקבל כל חולה, ולכן הנתונים הנמסרים הם אומדן כללי.

2. מספר חולים

- 2.1. על פי הספרות המקצועית, שכיחות המחלה היא 1:10,000 דהיינו אמורים להיות כ- 700 חולים בישראל
- 2.2. לעמותת הנטינגטון יש קשר עם כ- 150 חולים פעילים
- 2.3. לאור זאת, מספר החולים הפעילים אמור להיות בתחום הנע בין שני הערכים הנ"ל.

3. הוצאות על ביקורי רופא

- 3.1. חולה פעיל מבקר אחת לרבעון במרפאת חוץ ו/או 1-2 רופאים ולכן ניתן להניח כי ההוצאה הממוצעת בסעיף זה עומדת על 20 ₪ לחודש.

4. הוצאות על תרופות

- 4.1. להלן רשימת תרופות שנמצאות בשימוש של חולי הנטינגטון :

- Zyprexa (Olanzapine) 10mg
- Merz 100 tb
- Haloperidol 5 mg
- Assival 10 mg
- Xenazine 25 mg
- Claxen 1 injection per day X 30

- 4.2. חלק גדול מהחולים (כ- 80%) צורכים מספר תרופות, כך שהם מגיעים לתקרת ההשתתפות לחולים כרוניים

- 4.3. מעבר להוצאות אלה יש לחולי הוצאות על תוספי מזון, תרופות שאינן כלולות בסל, חיתולים ונסיעות

בברכה

דר' נירה דנגור

02 מאי 2011

תשלומי היטלים והשתתפות חולים במחלת פומפה

5. **כללי**
- 5.1. בהמשך לדיון של נציגות ארגוני החולים והנהלת משרד הבריאות, להלן נתונים על תשלומי השתתפות עצמית בטיפול בחולים במחלת פומפה
6. **מספר חולים - יש 12 חולים פעילים .**
7. **הוצאות על ביקורי רופא**
- 7.1. חולה פעיל מבקר אחת ל שבועיים במרפאת חוץ ו/או מבקר אצל רופא במרפאה אחת לחודש ולכן ניתן להניח כי ההוצאה הממוצעת של החולים בגין היטלי ביקור רופא עומדת על 50 ₪ לחודש.
8. **הוצאות על תרופות**
- 8.1. התרופות שנמצאות בשימוש החולים הן : Myozyme , IVIG, Bortezomib , Rituximab , Methotrexate , ג'בטי .
- 8.2. התשלום הממוצע של היטל השתתפות עצמית בגין תרופות שבסל עומד על סך של 150-200 ₪ לרבעון .
9. **ברצוני לציין מספר אלמנטים מיוחדים לחולי הפומפה :**
- 9.1. מרבית החולים במחלת פומפה גרים בפריפריה וכול הטיפולים הרפואיים , פארא-ריפואיים, ומעקב מומחים נערכים בערים הגדולות ונזקקים לשימוש ברכב אישי .
- 9.2. מרבית החולים מושתל בגופם צנתר מרכזי (Port-A-Cath) וכל עליה בחום אצל מחייבת להגיע למיון ילדים רמב"ם על מנת לשלול זיהום בצנתר המרכזי .
- 9.3. מחצית החולים גרים בכפר הדרוזי מגאר ליד טבריה והמעקב הרפואי מתנהל בבי"ח רמב"ם וכדי להמחיש את משמעות ההוצאה הכספית ברצוני להביא דוגמה למעקב רפואי של חולה במחלת פומפה :
- טיפול בעירוי תוך ורידי באשפוז יום ברמב"ם 2 טיפולים בחודש ונמשך 8-14 שעות ונוכחות שני ההורים - 130 ק"מ הלוך חזור.
 - טיפולי הידרותרפיה 4 טיפולים בחודש בחמי טבריה - 50 ק"מ הלוך חזור.
 - טיפולי פיזיו' 4 טיפולים בחודש במכון התפ' הילד נצרת עילית-70 ק"מ הלוך חזור
 - טיפול קלינאית תקשורת 4 טיפולים בחודש במכון להתפתחות הילד נצרת עילית - 70 ק"מ הלוך חזור.
 - מעקב אאג. מומחה לילדים מרפאות חוץ רמב"ם אחת לרבעון-130 ק"מ הלוך חזור
 - מעקב מרפאת פה ולסת במרפאות חוץ רמב"ם אחת לרבעון - 130 ק"מ הלוך חזור
 - מעקב מרפאת קרדיולוגיה ילדים רמב"ם אחת לרבעון - 130 ק"מ הלוך חזור.
 - מעקב מרפאה מטבולית רמב"ם אחת לרבעון - 130 ק"מ הלוך חזור .
 - מעקב היחידה למחלות חיך בבי"ח מאיר בכ"ס אחת לרבעון - 280 ק"מ הלוך חזור
 - טיפולים במיון ילדים ולקייחת דם לתרבית ואשפוזים עקב מחלות חום בהיקף התלוי בעונות, וניתוחים רבים (ביופסיות שריר, צינוריות אוורור, תיקוני חיך והחלפת Port-A-Cath, השתלת זונדה וכל אלה נערכים ברמב"ם .
10. קיימות הוצאות נוספות בסך של 450 - 400 שקל מחיר מזון לזונדה (3 שקל לקופסה "ג'בטי" כפול 5 קופסאות ליום) .

בברכה ,

סמיר סלאח אל דין

אנזים - עמותה לחולים במחלת פומפה

הנדון: בקשה לפטור מהיטלי השתתפות עצמית לחולי אטקסיה טלאנגיקטאסיה
המכונה בקיצור A-T

בראשית דבריי אציין, כי מסמך זה הוכן ע"י יונית לוי אחות מתאמת לחולי A-T, מרפאה ארצית לחולי A-T, ביה"ח אדמונד ולילי ספרא לילדים, מרכז רפואי ע"ש שיבא, תל השומר ועל כך נתונה לה תודתנו.

11. כללי

11.1. אטקסיה טלאנגיקטאסיה A-T היא מחלה ניוונית נדירה המופיעה לראשונה בילדות ומשפיעה על מספר מערכות גוף שונות ובמיוחד על המוח ומערכת החיסון. וכתוצאה מליקוי זה, נגרמים זיהומים קשים ודלקות ריאה חוזרות ונשנות, עד לרמה של סכנת חיים.

11.2. מחלת A-T הוכרה כמחלה סומאטית.

11.3. בשיבא קיימת מרפאה שהוכרה כ"שירות רפואי מתמחה" לטיפול בחולים.

12. מאפיינים כלליים על החולים

12.1. על פי הספרות המקצועית, שכיחות המחלה היא 1:40,000 דהיינו אמורים להיות בישראל כ- 175 חולים

12.2. על פי נתוני המרפאה הארצית בביה"ח ספרא לילדים, יש כ- 45 חולים פעילים (ברשומה הארצית כ 65 חולים). בקרב המשפחות ישנן משפחות עם 2 ילדים חולים ואף משפחה אחת עם 3 ילדים חולים.

12.3. תוחלת החיים הממוצעת של ילדים חולי A-T עומדת כיום על כ- 20 שנה

12.4. הגיל הממוצע של החולים המוכרים למרפאה הארצית הוא כ 14 שנים.

12.5. החולים סובלים ממחלת חסר חיסוני ומחצית מהם נזקקים לטיפול נוגדנים חלופי תוך ורידי במסגרות אשפוז יום בביה"ח.

12.6. לאור מחלת חסר חיסוני, סובלים החולים מזיהומים חוזרים בדרכי הנשימה ולעיתים אף מחלת ריאה כרונית (ברונכיאקטזיות). על כן הטיפול כולל אנטיביוטיקה מניעתית, אינהלציות כולל אינהלציות עם אנטיביוטיקה במקרים בודדים.

12.7. חלק מהחולים סובלים מבעיות תזונה ותת משקל ונזקקים להעשרה תזונתית. חולים אחרים סובלים מהפרעות בליעה ומוזנים באמצעות גסטרוסטום.

13. קבלת טיפול רפואי

החולים נמצאים במעקב במרפאה הארצית לחולי A-T בביה"ח ספרא לילדים, מרכז רפואי ע"ש שיבא, אשר קיבל הכרה כ"מרכז מתמחה".

14. הוצאות על ביקורי רופא

- 14.1. חולה פעיל מבקר אחת לרבעון במרפאת חוץ ו/או 1-2 רופאים. חלק גדול מהילדים פטור מתשלומי היטל רופא ולכן ניתן להניח כי ההוצאה בסעיף זניחה.
15. **הוצאות על תרופות : 100-270 ₪ לחודש**
- 15.1. להלן רשימת תרופות שנמצאות בשימוש של החולים: אימונוגלובולינים תוך ורידי – Sandoglobulin / Vigam, Inh. Ventolin + Budicort/Flixotide, Colliracin, אנטיביוטיקה מניעתית- Resprim/Azenil/Augmentin ובהתלקחויות עם חיידק הפסאודומנס Ciprofloxacin
- 15.2. חלק גדול מהחולים (כ-60%) צורכים מספר תרופות, כך שהם מגיעים לתקרת ההשתתפות לחולים כרוניים
- 15.3. יתר החולים צורכים בממוצע תרופות הכלולות בסל עם תשלומים היטלי השתתפות בסך ממוצע של כ- 100 ₪ לחודש.
16. להלן מספר דוגמאות להוצאות במקרים פרטניים
- 16.1. חולה המקבל עירוי תוך ורידי (אימונוגלובולינים) ואינו מוזן דרך גסטרוסטום (מקבל העשרה קלורית באמצעות פדיאשור/פולמוקר) - **1000 ₪ לחודש.**
- 16.2. חולה המקבל עירוי תוך ורידי (אימונוגלובולינים) ומוזן דרך גסטרוסטום – **1,372 ₪ לחודש.**
- 16.3. חולה עם מחלה ריאתית כרונית (ברונכיטיס) הזקוק לאינהלציות Colliracin פעמיים ביום – **כ 700 ₪ בחודש.**
17. **מזון תרופתי:** אינו בסל עבור חולי A-T ועל כן המשפחות משלמות מחיר גבוה 480-942 ₪ על תוסף מזון תרופתי.
18. **טיפול פארא- רפואי :** לחולים הוצאות על טיפולים פארא-רפואיים פרטיים מעבר למכסה בסל.
19. **נסיעות –** סעיף משמעותי בהוצאות הוא עבור נסיעות לקבלת טיפולים.
20. **טיפול שיניים:** כיוון שלחולים רגישות גבוהה לקרינה מייננת ויש להימנע מצילומי רנטגן ו/או הדמיית CT Scan, מומלץ טיפול במרפאות שיניים לילדים בסיכון. בשל מחלת חסר חיסוני למרבית הילדים הוצאות שיניים גבוהות. בילדות נזקקים לטיפולי שיניים בהרדמה המייקרים את העלויות.

בכבוד רב,
אורלי דרור-אזוריאל
העמותה למאבק במחלת ה-A-T

לכבוד פרופסור רוני גמזו
מנכ"ל משרד הבריאות

שלום רב,

הנדון: בקשה לפטור מהשתתפות עצמית עבור תרופות לחולי יתר לחץ דם ריאתי

1. רקע על המחלה

- 1.1. מחלת יתר לחץ דם ריאתי פוגעת בעיקר בנשים צעירות. הסימנים הקליניים של המחלה הינם: עייפות, קוצר נשימה במאמץ קל וכאבים בחזה.
- 1.2. מחלת יתר לחץ דם ריאתי - פוגעת בכלי הדם העורקיים המעבירים דם מהלב לריאות. דבר זה גורם לחוסר חמצן בדם, וכתוצאה מכך **קוצר נשימה קשה**. קוצר נשימה זה גורם לקושי בתפקוד היום יומי עד כדי קושי של הליכה לעיתים אף מטרים ספורים(!), קושי בעליה במדרגות, וקושי בתפקוד היום יומי לעיתים עד כדי קושי **בלבישה ורחיצה**. חולים רבים נזקקים לחמצן עבור כל פעילות קטנה, ולעיתים אף 24 שעות ביממה.
- 1.3. מחלה זו טומנת בחובה סכנת מוות מאחר והעומס הגבוה על הלב בהעברת הדם אל הריאות, עלול לגרום להתפתחות אי ספיקת לב ימנית, ובחוסר טיפול נאות אף מוות, עקב קריסת הלב הימני שלא עומד בהזרמת הדם אל הריאות. לצערי אנו נפרדים מדי שנה מיותר מדי נשים צעירות, שליבם לא עמד במחלה נוראית זאת.

2. מספר חולים - בעמותה רשומים כ-200 חולים אך ההשערה שישנם כ-500 חולים בארץ.

3. הוצאות החולים

- 3.1. עבור התרופות כ-270 ₪ לחודש או 780 ₪ לרבעון.
- 3.2. **שיקום נשימתי** - שיעילותו לחולי יל"ד ריאתי הוכחה במחקרים-העלות כ-200 ₪ לחודש.
- 3.3. **תוספות מזון** - חולים נאלצים לשלם גם עבור **תוספות מזון תרופתי** מאות ₪ בחודש.
- 3.4. **רקיחת התרופה כסירופ** - מאחר והתרופות לילדים מגיעים בכדורים ובתי המרקחת רוקחים את הסירופ באופן פרטי הם נאלצים להוסיף תשלום.
- 3.5. **נסיעות לבתי החולים** - יש צורך בבדיקות שגרתיות כל שלושה חודשים ונסיעות אלה כרוכות בהוצאות גבוהות שכן עקב הקושי בהליכה, אין אפשרות לנסוע בתח"צ.
- 3.6. **ציוד נלווה** - ישנם חולים המקבלים תרופות עם ציוד נלווה [תחבושות סטריליות, מזרקים וכו'] ונדרשים לשלם עבור ציוד זה בנפרד כ-400 ₪ לחודש.

הקושי של קוצר הנשימה הקשה, טומן בחובו גם הפסקת העבודה, ולעיתים קריירה, ונפילה אל תוך קשיים כלכליים, שמקשים על חולים רבים לרכוש את התרופות להם הם נזקקים. גם תשלום של 270 ₪ בחודש גבוה מאד בשבילם. העמותה נרתמת למען חולים הנמצאים במצב הקשה ביותר, ומסבסדת להם מדי חודש את התרופות שהם קונים. מאחר ומקורות העמותה מוגבלים אנו עושים זאת רק לחולים במצב כלכלי נוראי, אך גם חולים אחרים לא מצליחים לעמוד בנטל קשה זה. האמור לעיל יוצר עומס כלכלי גדול מאד על החולים!

ועל כן נודה לך אם תכליל את מחלת יתר לחץ דם ריאתי ברשימת המחלות המקנות פטור מהשתתפות עצמית כל חודש ותקל בכך מאד מאד על החולים!

בתודה רבה רבה מראש
ובהערכה רבה על פועלך האמיתי למען החולים מכל הלב

אריה קופרמן
מנכ"ל העמותה הישראלית ליתר לחץ דם ריאתי.
aryeh35@gmail.com 054-8420513

יום חמישי 28 אפריל 2011

תשלומי היטלים והשתתפות חולים במחלת מיאסטניה גרביס

21. כללי

- 21.1. בהמשך לדיון של נציגות ארגוני החולים והנהלת משרד הבריאות, להלן נתונים על תשלומי השתתפות עצמית בטיפול בחולים במחלת מיאסטניה גרביס.
- 21.2. לצערי אין עמותת חולים שיכולה לייצג את החולים ואין כיום רישום מדויק של מספר החולים, לכן הנתונים הנמסרים הם אומדן כללי שקבלתי מהחולים.
- 21.3. יש מאות חולים הרשומים במסגרת הפורומים של קבוצות תמיכה באינטרנט שאני מרכז. "קבוצת תמיכה MG באינטרנט" שדרכה החולים מתקשרים לקבל עזרה ותמיכה ודרכה אני מעדכן אותם במידע עדכני ומזמין אותם ל "מפגשי תמיכה" שאני עורך מדי פעם. להן הקישורים לקבוצות התמיכה - [תפוז](#), [דוקטורס](#), [beok](#)

22. מספר חולים

- 22.1. על פי הספרות המקצועית, שכיחות המחלה היא 1:10,000 דהיינו אמורים להיות כ- 700 חולים וזה להערכתי מספר החולים שיש בארץ.

23. הוצאות על תשלום היטלי ביקורי רופא/מכון

- 23.1. חולה פעיל מבקר אחת לרבעון במרפאת חוץ (חלקם מקבל עירוי IVIG או Plasmapheresis) ו/או 1-2 רופאים ולכן ניתן להניח כי ההוצאה הממוצעת של החולים בגין היטלי ביקור רופא עומדת על כ- 20 ₪ לחודש.

24. הוצאות על תרופות

- 24.1. להלן רשימת תרופות שנמצאות בשימוש של החולים: פירידוסטיגמין (מסטינון), פרדניזון, אימורן, סלספט, ציקלוספורין, ציקלופוספמיד, מבטרה, 3,4-DAP , עירוי IVIG, פלסמהפריזיס
- 24.2. כמחצית מהחולים צורכים מספר תרופות וחלקם גם תרופות וגם טיפולים, כך שהם מגיעים לתקרת ההשתתפות לחולים כרוניים.
- 24.3. המחצית השניה של החולים צורכת תרופות הכלולות בסל בהשתתפות ממוצעת של 100 ₪ לחודש.
- 24.4. מעבר להוצאות אלה יש לחולים הוצאות המגיעות לעיתים עד לאלף שקלים ויותר לחודש עבור קבלת הטיפולים ו/או תרופות שאינם נכללים בסל, נסיעות לקבלת הטיפול בב"ח, ועזרה לניהול הבית/קניות וסידורים.

בברכה

משה פיק

מנהל קבוצת תמיכה MG באינטרנט

mpick@netvision.net.il



"מגן" האגודה לקידום נפגעי CTX ומחלות גנטיות נדירות

יום רביעי 27 אפריל 2011

לכבוד
פרופ' רוני גמזו
מנכ"ל משרד הבריאות

א.נ.

הנדון: בקשה לפטור מהיטלי השתתפות עצמית לחולי CTX.

1. רקע על המחלה

- 1.1 מחלת CTX הינה מחלה מטבולית נדירה בה חומר שהינו נגזרת של כולסטרול, הקרוי CHOLESTANOL, מצטבר ברקמות הגוף השונות וגורם לפגיעה קשה בבריאות האדם הלוקה בה.
- 1.2 מדובר באנשים בני 15 ל-40+ שנים, עם נכויות בדרגות שונות (מקלות עד חמורות ביותר) עם בעיות משפחתיות, מקצועיות וסוציאליות קשות הנובעות מכך. כל החולים מטופלים ע"י משפחותיהם (הורים מבוגרים או אחים/יות).

2. נתונים על היקף החולים

- 2.1 בארץ מצויים כ- 50 חולים (במגזר הדרוזי ובמגזר היהודי).
- 2.2 רוב החולים משויכים לקופה הכללית.
- 2.3 רוב החולים נמנים על השכבה הסוציו אקונומית הנמוכה וחלקם מתקיים מקצבת נכות ולפיכך תשלומי ההשתתפות העצמית מהווים עול כבד עליהם

3. קבלת הטיפול הרפואי

- 3.1 החולים מטופלים בשני מרכזים רפואיים שקבלו הכרה של משרד הבריאות כ"מרכז רפואי מתמחה": שיבא + הגליל המערבי.

4. נתונים על צריכת טיפולים בקהילה:

- 4.1 היטלי ביקורי רופא: בממוצע לרבעון מבקרים החולים 1-2 פעמים רופא וכמו כן אחת לשנה עוברים בדיקת דימות, בדיקת מעבדה וביקור במרפאת מומחים בבי"ח. סה"כ הוצאה ממוצעת בסעיף זה עומדת על 20-25 ₪ לחודש
- 4.2 היטלי תרופות: התרופה העיקרית שהחולים נוטלים היא: chenodeoxycholic acid
- 4.3 סך תשלום ההשתתפות עצמית בהיטלי תרופות נעה בין 150 עד לתקרה לחולה כרוני

לאור האמור לעיל נודה לך מאוד באם תאשר לפטור קבוצה ייחודית זו מהיטלי השתתפות עצמית.

בכבוד ובברכה,

בן יעיש שושנה
יו"ר עמותת "מגן" לטיפול בחולי CTX

העתקים:

שמוליק בן יעקב – האגודה לזכויות החולה.
שירי עיידיס – דיסאטונומיה משפחתית

הנדון: בקשה לפטור מהיטלי השתתפות עצמית לחולי דיסאטונומיה משפחתית

5. רקע על המחלה

- 5.1 דיסאטונומיה משפחתית (FD) הנה מחלה גנטית נדירה, פרוגרסיבית, חשוכת מרפא, מסכנת חיים הפוגעת בקרב יהודים ממוצא אשכנזי במערכת העצבים האוטונומית, התחושתית והמוטורית.
- 5.2 הפגיעה היא **רב מערכתית** וגורמת לחוסר תיאום ושליטה במערכות בסיסיות ותפקודי חיים חיוניים רבים בגוף כמו לחצי דם, תפקוד הלב והריאות, תפקוד מערכת העיכול, מערכת השרירים והשלד, ועוד.
- 5.3 מדובר במחלה קשה ביותר המצריכה מעקב אצל רופאים מומחים עפ"י המערכות הפגועות, טיפולים רפואיים ופארא-רפואיים רבים, ניתוחים רבים, אשפוזים בבתי חולים, טיפול תרופתי, מזון תרופתי ותוספי מזון, מכשור רפואי, טיפול סיעודי והשגחה מתמדת.
- 5.4 דיסאטונומיה משפחתית מוכרת כמחלה כרונית וכמחלה סומטית בהתפתחות הילד.

6. מאפיינים כללים על החולים

- 6.1 מתוך כ-350 חולים ברחבי העולם, חיים בישראל 120 חולים מאובחנים ועוד 9 חולי FD Like (מחלות דמויות ד"מ), כמחציתם מתחת לגיל 18.
- 6.2 כמחצית מהחולים נמנים מהמגזר החרדי.
- 6.3 הגיל הממוצע של החולים תושבי הארץ הוא כ-17 שנים.
- 6.4 בקרב 14 משפחות יותר מילד אחד סובל מהמחלה, 4 מתוך עם 4 חולי FD.

7. קבלת טיפול רפואי

- 7.1 החולים במעקב צמוד של המרכז הישראלי לדיסאטונומיה משפחתית בבי"ח הדסה הר הצופים, שקיבל הכרה מטעם משרד הבריאות כ"מרכז מתמחה".

8. נתונים על הוצאות וצורכי החולים:

- 8.1 **טיפול תרופתי הכלול בסל:** - רוב החולים מגיעים לתקרה חודשית לחולה כרוני.
טיפול תרופתי שאינם בסל: מספר חולים משתמשים ב-2 משחות עיניים (vitapos ו-hypotears), lirica מחברת פייזר לטיפול בהתקפי דיסאטונומי, ורובינול להפחתת ריור.
- 8.2 **היטלי ביקורי רופא:** עלות ממוצעת של כ-20 ₪ לחודש (ביקורים עפ"י הצורך עיניים, אורטופד, ריאות, גסטרואנתרולוג, נירולוג).
- 8.3 **ביקורי רופא באופן פרטי** - לעתים תוספת ביקורים באופן פרטי לרופאים מומחים 100-200 ש"ח לביקור ובנוסף יעוץ מומחים 300-700 ש"ח (לאחר החזרים באמצעות השב"ן).
- 8.4 **טיפולי שיניים:** יש צורך במעקב וטיפול שיניים ושיננית במרפאות לסיכון גבוה הכרוכים בעלויות גבוהות ביותר.
- 8.5 **מזון תרופתי:** רוב החולים זקוקים לתוספת מזון תרופתי (פורמולה), ובודדים ניזונים אך ורק ממזון תרופתי. מלבד Peptamin כל סוגי המזון בסל מחייב השתתפות בסך כ-560 ש"ח.
- 8.6 **תוספי מזון וויטמינים:** רוב החולים זקוק לכך - כ-100-400 ש"ח לחודש.
- 8.7 **אמבולנס ואגרת מיון:** משתנה אך משמעותי מאוד בעיקר במקרה ולא הסתיים באשפוז.
- 8.8 **בדיקות ייחודיות שגרתיות:** בדיקות מעקב שגרתיות- חלקם בהשתתפות עצמית גבוהה כגון צפיפות עצם (כל)

- חצי שנה-שנה), בדיקות עיניים תקופתיות, מיפוי חלב, MRI, אקו, אקג, ועוד.
4.9 טיפולים ובדיקות נוספים למקרים חריגים שאינם בסל - בוטוקס 2,000 כל 3 חודשים, הורמון גדילה
- מעל 2,000 לחודש.
- 4.10 ציוד רפואי מתכלה** (כפתורים, צינוריות, מזרקים וכו') – הוצאה 100-800 ₪ לחודש.
- 4.11 טיטולים** - הוצאה שנעה בין 200 ל-500 ש"ח לחודש.
- 4.12 הוצאות חשמל** – תוספת של 400-800 ₪ לחודש (מחולל חמצן, מיזוג עקב בעיית ויסות חום גוף, קנגרו).
- 4.13 נסיעות לטיפול** - מעקב בהדסה הר הצופים, ביקור רופאים וטיפולים, בתי חולים.
- 4.14 טיפול סיעודי וסיוע בהשגחה מתמדת** - רוב החולים זקוקים להשגחה מתמדת וחלקם נזקקים לטיפול סיעודי שוטף. חלק מהחולים בעת שגרה עצמאיים בביצוע פעולות אך בעת התקף דיסאטונומי חייבים טיפול סיעודי צמוד.
- 4.15 טיפולים פארא-רפואיים:**
- **פיזיותרפיה של השריר והשלד:** בוגרים זכאים רק ל-12 טיפולים לשנה (או 24 דרך שב"ן). ילדים רבים נעזרים בטיפולים פרטיים. הוצאה ממוצעת 5,000 ש"ח לשנה.
 - **פיזיותרפיה נשימתית:** רוב החולים זקוקים לטיפול פיזיותרפיה נשימתית יומיומיים. הוצאה נוספת ממוצעת 1,000 ש"ח לחודש מעבר להשתתפות הקופות.
 - **טיפול רגשי/נפשי:** הוצאה ממוצעת: 1,000 ש"ח לחודש.
 - **טיפולים פארא-רפואיים נוספים:** כגון ריפוי בעיסוק, הידרותרפיה, טיפול בבעלי חיים ועוד. הוצאה ממוצעת: 500-1,000 ש"ח לחודש.
- 4.16 מכשור רפואי וציוד נוסף:** חלק מהמכשור לו נזקקים החולים מתקבל דרך הקופה או בהשתתפות משרד הבריאות, אך לרוב מדובר על ציוד ייחודי שנרכש באופן פרטי בעלות גבוהה ביותר. בין המכשירים: מד סטורציה נייד, מד לחץ דם, קנגרו נייד, מחולל חמצן נייד, מיטה מתכווננת, מחוך, סדים, נעלים אוטופדיות, תוכנות להגדלת מסך מחשב, מזגן (עקב בעייה בויסות חום גוף) וכו' - עלות של עשרות אלפי שקלים.

לסיכום,

מדובר במחלה אכזרית הפוגעת לא רק פיזית בתפקודים בסיסיים אלא באיכות חייו של החולה ומשפחתו. האשפוזים המרובים, הסכנה המתמדת וחוסר יציבות המחלה פוגעים באופן ישיר ברצף השתלבותו של החולה במערכות קהילתיות, חינוכיות ותעסוקתיות וגם בהכנסות המשפחה.

אנו תקווה כי תשקלו בחיוב לאשר מתן פטורים וסיוע לחולי FD וכך להקל, ולו במעט, על הקושי והסבל בהתמודדות עם המחלה והשלכותיה.

בכבוד ובברכה,

נטע גולדמן

יו"ר העמותה הישראלית
לדיסאטונומיה משפחתית

העתקים:

שמוליק בן יעקב – האגודה לזכויות החולה.

1.5.2011

1.5.2011

לכבוד

פרופסור רוני גמזו
מנכ"ל משרד הבריאות

שלום רב,

הנדון: בקשה לפטור מהשתתפות עצמית עבור היטלים לחולי מחלות עצב שריר בילדים

4. רקע על המחלות

- 4.1. **מחלות עצב שריר** הן מחלות הנגרמות ע"י פגמים גנטיים. חומרת המחלה משתנה, אולם ברובן מתקיימת חולשת שרירים ניכרת. בחלק מהמחלות תיתכן בשלב מתקדם גם מעורבות של שריר הלב. את הסימנים הראשונים לקיום המחלה ניתן לזהות בחלק מן המחלות במהלך השנים הראשונות לחיים.
- 4.2. ידועות כיום כ- 300 מחלות שונות, מרביתן אינן ניתנות לריפוי כיום. מחקר נרחב מתבצע בארץ ובעולם במאמץ למצוא מרפא למחלות אלה. הטיפול התרופתי הניתן כיום מגביר את כוח השרירים בחולים. כמו כן ניתן להאריך ולשפר את איכות חיי החולה בחלק מן המקרים בעזרת טיפולים וניתוחים שונים.
- 4.3. המחלות השכיחות דושן, בקר, S.M.A. סוגים 1,2,3, [Limb-Girdle Muscular Dystrophy](#) (FSH or [Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy](#)), (LGMD) [Myotonic Dystrophy](#) (MMD), [Congenital Muscular Dystrophy](#) (CMD), ועוד... ביניהן מחלות שעדיין לא אובחנו והוגדרו.

5. מספר חולים

- 5.1. על פי הספרות המקצועית, שכיחות המחלות היא: דושן/ בקר 1:3.500 לידות של בנים זכרים S.M.A. בעבר היתה אחד ל 6.000 לידות כיום בעקבות האפשרות לאבחון נשאות של ההורים נולדים ילדים בודדים.
- 5.2. להערכתנו יש בארץ כ- 700 חולים ילדים וצעירים במחלות השונות.

6. הוצאות החולים הכלולה בסל הבריאות

- 6.1. **תרופות** – כמחצית מהילדים מגיעים לתקרה לחולים כרוניים והיתר משלמים במוצע כ- 100 ₪ לחודש למשתמשים ב- PREDNISON הילדים המפתחים תגובות חריפות ל PREDNISON ומשתמשים ב- DEFLAZACORT שאינו בסל, עדיין, ההוצאה נעה בין 400 שקל ל 1000 שקל לחודש.
- 6.2. **היטלים רופא ומכונים** : כ- 10 ₪ בחודש
- 6.2.1. ביקור תקופתי אצל רופא מטפל, נויירולוג, ריאות, לב, אורטופד
- 6.2.2. כמו כן טיפולים שבועיים במכוני פיזיותרפיה ו/או הידרותרפיה
- 6.2.3. חלק ניכר מהחולים הם ילדים העומדים בתנאי המזכה בפטור מתשלום היטלי ביקור רופא .

7. ציוד הכלול בסל/שב"ן

- 7.1. פרטי ציוד כגון מכשיר לחץ דם, סכרת, סדים לילה, כלולים בסל ו/או בשב"ן בהשתתפות עצמית שעל המשפחה לשאת בה.

8. הוצאות שאינן כלולות בסל הבריאות

- 8.1. טיפולים נפשיים – הילדים ו/או בני המשפחה זקוקים לטיפולים נפשיים בעלות המגיעה לעיתים לאלפי ₪ לחודש
- 8.2. תוספי מזון תרופתי - עלות של מאות ₪ בחודש עבור תוספי מזון (D,E, Multi, Calcium, קריאטין, אנשור/
- 8.3. נסיעות לבתי החולים – יש צורך בבדיקות שגרתיות כל שלושה חודשים ונסיעות אלה כרוכות בהוצאות גבוהות כדי להגיע לרופאים המומחים .
- 8.4. ציוד טיפולי נלווה - ישנם חולים המקבלים תרופות עם ציוד נלווה [תחבושות סטריליות, מזרקים וכו'] ונדרשים לשלם עבור ציוד זה בנפרד כ-400 ₪ לחודש.
- 8.5. ציוד שיקומי - ציוד שאינו כלול בסל המומלץ מאוד ע"י האורטופדים ורופאי הריאות / הנשימתיים הוא "עמידון" שעלותו אלפי שקלים.
- 8.6. טיפולם פארא-רפואיים - בשלבים המתקדמים של המחלה נוספות הוצאות נוספות על מטפלים פארא-רפואיים (מעבר לטיפולים הכלולים בסל. לבוגרים).
- 8.7. סיעוד - ביטוח לאומי נותן מימון חלקי רק למטפל אחד, אך בפועל בדרך כלל יש צורך להעסיק שני מטפלים.
- 8.8. ייעוץ רפואי פרטי - בהתפתחות המחלה יש "משברים" שבהם המשפחה פונה להתייעצות עם רופא/מספר רופאים בהתאם למצב: נירולוג, יעוץ נשימתי, אורטופד, קרדיולוג, גסטרוולוג. ההוצאה הממוצעת בסעיף זה עומדת על כ- 1,000 ₪ בשנה.

בברכה,

אילה מונק (יו"ר)