



23/5/2018

לכבוד,

מר מוריס דורפן

יו"ר הועדה לבחינת תוכניות השב"ן

משרד הבריאות

הנדון: עמדת עמותת ע.ד.י - תוכנית השב"ן בעניין מימון תרופות יתום מצילות חיים

נכבדי,

אנחנו נמצאים בתקופה מבורכת של שינוי. היום, עם התקדמות המחקר הישראלי והעולמי בתחום תרופות היתום, קיימות בשוק טכנולוגיות חדישות שמביאות איתן בשורה אמיתית עבור החולים במחלות אלו. אם בעבר עבור מחלת הדושן לא היה טיפול מעכב או מרפא כלל, מלבד מתן סטרואידים, ולא היתה תקווה לילדים החולים – כיום קיימות 2 טכנולוגיות אשר ביכולתן לעכב את התפתחות המחלה. הטכנולוגיות המדוברות אושרו ע"י מנהל התרופות (אחת ע"י מנהל התרופות האמריקאי והשנייה ע"י מנהל התרופות האירופי) והביאו איתן תקווה אמיתית לחיים עבור ילדינו החולים בדושן. תקווה לתחילתה של פריצת דרך אשר בהמשכה ימצא ריפוי למחלה וילדינו יוכלו לחיות חיים איכותיים ומלאים.

בישראל היום, בהעדר פתרון רגולטורי אחר, ובשל מצבן המורכב של תרופות היתום (הן מבחינת עלותן והן מבחינת תהליך מאתגר של הוכחת יעילותן על פי הקריטריונים המקובלים - בשל מספר החולים המועט), הדרך היחידה להנגיש לילדים תרופות שעדיין לא נכנסו לסל התרופות - הינה דרך תוכניות השב"ן של קופות החולים.

תהליכי חקיקה עולמיים, שהחלו לפני יותר מ 30 שנה, לקידום, עידוד ותמרוץ יצור והנגשת תרופות יתום, כבר מראים תוצאות. אנו צופים מגמה שתלך ותתרחב ובשנים הקרובות צפויות בשורות חדשות וטכנולוגיות נוספות (שכבר נמצאות בניסויים קליניים) ויהיו זמינות בשוק עבור ילדינו.

בישראל לא קיים פתרון רגולטורי אחר עבור מעמדן השונה והמיוחד של החולים במחלות היתום. לפיכך, תוכניות השב"ן הן המסלול המהיר, הצודק והטוב ביותר להנגשה שוויונית של טיפולים מצילי חיים עבור ילדים חולים במחלות אלו.

לצערנו לא קיימת עדיין מדיניות ברורה ואחידה להנגשת טיפול עבור החולים במחלות יתומות דרך תוכנית השב"ן. לפיכך הסדרת הנושא היא צורך דחוף. **המדינה צריכה לאפשר הרחבת תקציב תוכניות השב"ן של כל קופות החולים (באופן אחיד) במטרה לתת מענה שוויוני עבור החולים במחלות יתום.** ההיגיון המנחה הינו: עזרה ליתומים בדרך המתאימה עצמה באופן ריאלי למעמד המיוחד והמורכב של מחלות אלו כמו גם לפיתוחים הטכנולוגיים הקיימים ואלו הצפויים בעתיד.

**הרחבת תקציב תוכנית השב"ן צריכה להיעשות ע"י חישוב מחדש של עלות לנפש וגביית תשלומים נוספים על פי גובה השתכרות תוך סבסוד בעלי יכולת השתכרות נמוכה.**

אנו משוכנעים שהגדלת תקציבי השב"ן יעלו את רמת השירות של הקופות לכלל הציבור בישראל ובמקביל יהווה מסלול ייחודי, שוויוני ומציל חיים עבור החולים במחלות יתומות – אשר למרות יתמותן, התמזל מזלן ואחרי שנים רבות של ציפייה ואכזבות, יש עבורן טכנולוגיה זמינה בשוק ותקווה אמיתית ויחידה לחיות.

- עמותת ע.ד.י. הוקמה ומנוהלת ע"י הורים לילדים חולים במחלת ניוון שרירים דושן. העמותה פועלת לשיפור הטיפול הרפואי בילדים ולפיתוח טיפולים ותרופות חדשות.

אשמח להציג בפני הועדה את עמדתנו המלאה בנושא.

בתודה ובברכה,



הילה קרופסקי

מנכ"לית

עמותת ע.ד.י.

[www.adi-md.co.il](http://www.adi-md.co.il)