

י' סיון תשע"ח
24 מאי 2018

לכבוד

חברי הועדה לבחינת תכניות שב"ן של קופות החולים

ג.ג

הנדון: עמדת עמותת "צעדים קטנים" – עמותה למען ילדים חולי דושן ובקר

שלום רב,

עמותת צעדים קטנים הוקמה על ידי הורים לילדים החולים במחלות ניוון שרירים מסוג דושן ובקר. החזון שלנו הוא לפעול למען שיפור איכות החיים והארכת תוחלת החיים של החולים במחלה. הפעילות שלנו מתפרסת על כלל המישורים הקשורים במחלה: תמיכה במשפחות באמצעות עובדת סוציאלית, שיפור איכות הטיפול באמצעות מרפאות ייעודיות וכנסים, קידום המחקר במחלה באמצעות מאגר מחקר ייחודי ותמיכה במחקרים והעלאת מודעות לאבחון ושיפור איכות החיים. כמו כן, אנו משתפים פעולה עם ארגונים מקבילים בעולם ופועלים יחד למען הגשמת החזון.

ברצוני להעלות בפני חברי הועדה סוגיות שמקשות על חייהם של חולי דושן ובקר בשל ההבדלים בין תכניות השב"ן השונות:

- **ביטול הגבלת כיסוי לתרופות למחלות נדירות** אשר קיים באופן מפלה בחלק מן הקופות. ישנן קופות אשר כוללות כיסוי לתרופות שאינן בסל ומפלות לרעה את אוכלוסיית החולים במחלות נדירות. לרוב מדובר בתרופות מצילות חיים אשר למרות עלות הרכישה הגבוהה שלהן, עשויה לחסוך לקופה בסופו של דבר עלויות אשפוז של החולה ועלויות טיפול כבדות, אשר יגיעו במידה והחולה לא יקבל את הטיפול שעשוי לעצור את התדרדרות המחלה וביכולתו לשפר את איכות חייו, דבר שמשליך גם על המעגל המשפחתי.
- **הארכת סל הטיפולים הניתנים כיום במסגרת הגדרת מחלה סומאטית מעל גיל 18 ושמירה על רצף טיפולי** – בחלק מהקופות, חולי דושן ובקר אשר עוברים את גיל 18 לא זכאים יותר לסל הטיפולים אותו קיבלו מתוקף הגדרת מחלה סומאטית ועל כן איכות חייהם נפגע משמעותית בשל הירידה הדרסטית במספר הטיפולים לו הם זכאים במסגרת שרותי הסל (פחות משליש בממוצע). דוקא בשלב בו הטיפולים נחוצים לא פחות בשל התפקוד המתדרדר והתמיכה הנפשית/רגשית לה הם זקוקים, טיפולים אלו הופכים למותרות.

אשמח להרחיב ולמסור פרטים נוספים.

אודה על התייחסותכם לסוגיות מצילות חיים אלו.

בברכה,

טלי קפלן, מנכ"לית עמותת "צעדים קטנים"

