



11 במרס 2008

לכבוד
מנכ"ל משרד הבריאות
פרופסור אבי ישראלי

א.ג.נ.,

הנדון: פקטורים רקומביננטים – וועדת הסל 2008 בקשה להרחבת הסל

1. וועדת הסל סיימה לא מכבר את דיוניה, והמלצותיה פורסמו בהרחבה באמצעי התקשורת למיניהם.
2. כמנכ"ל של עלה, עסקתי רבות בהכנת חומר לוועדה בשיתוף עם פרופסור מרטינוביץ מנהל המרכז הארצי להמופיליה.
3. להפתעתי, למרות הפירסומים הנרחבים, ולמרות העובדה, שהפקטורים הרקומביננטים דורגו ע"י חברי הוועדה בדרוג הגבוה ביותר (A9) לא הצלחנו למצוא איזכור ולו הקטן ביותר על בקשתנו להרחבת הסל המוקצה כיום לטיפול בהמופיליה ברקומביננטים.
4. לאחר שפניתי טלפונית, קיבלתי תשובה כי ברור, **שהנושא מאוד חשוב** אולם מדובר **בנתח תקציבי גדול** מאוד לכן הפיתרון שניתן לסוגיה ע"י וועדת הסל הוא להעביר את הטיפול למשרדו של מר חזי לוי. האם משרדו של מר לוי תוקצב לתת מענה לנושא?
5. לצערי משמעות ההחלטה הזו היא שוועדת הסל סתמה את הגולל אף על המשך הטיפול בילדים הצעירים שטופלו עד כה ע"י פקטורים אלו ולא נחשפו למוצרי דם, מאחר והילודה הגדולה יחסית של ילדים חולים "תגנוב" את הפקטור מהילדים הללו. זוהי פגיעה קשה ביותר בילדים אלו שזכאים ע"פ ועדות הסל הקודמות לקבל טיפול בפקטור רקומביננטי.
6. כיצד והאם משתלבת ההחלטה של דרוג התרופה עם ההחלטה התמוהה שלא להקצות שקל לנושא האם מדובר פה בטמינת ראש בחול של וועדת הסל או שמה "נפלנו בין הכסאות"?
7. מה נאמר לאם לילד המופילי בן 9 שקיבל עד היום טיפול רקומביננטי ואנו נאלץ להעביר אותו לטיפול בפקטור הומני כי "אין כסף", **האם גיל 9 כבר מאפשר חשיפה לזיהומים אפשריים**!?
8. גם בקשתנו להקצבה עבור תכנית המניעה של לידת חולי המופיליה לא זכתה לכל מענה וזה ממש סיפור חלם- רק השבוע נולדו 3 המופילים חדשים ובת של חולה המופיליה (שהינה נשאת בהכרח) הרתה ללא אפשרות לבצע איבחן טרום לידתי מסיבות של דת. העלות המצטברת של טיפול בשלשת הילדים הללו תגיע למעל 110 מליון שח!!! (עלות שנתית X תוחלת חיים) וישנם עשרות ילדים כאלו. עלות שנתית של טיפול בחולה אחד קרובה לעלות השנתית של תכנית המניעה שעשויה למנוע לידות רבות. למותר לציין שהתכנית מתייחסת לא רק למניעת המופיליה אלא גם למחלות דמם קשות אחרות כמו גלנצמן ועוד.
9. אינני יודעת האם ואיך ניתן לתקן בשלב זה את הנזק שנגרם ע"י החלטות הוועדה אך אני פונה אליך בבקשה למצוא פתרונות לשינוי רוע הגזרה.

בברכה ובתודה,

עידית אביבי, מנכ"ל

העתק: פרופסור מרטינוביץ אורי מנהל המרכז הארצי להמופיליה
לשכת שר הבריאות – שר הבריאות