



שלום רב לכם,

בשנתיים האחרונות קיימנו דיאלוג מתמשך עם הנהלת משרד הבריאות בנושאים הנוגעים לזכות של בני משפחה בסיכון לחלות במחלת הנטינגטון, להיכלל בין הזכאים לקבלת אבחון גנטי טרום השרשה (PGD). מינהל הרפואה במשרד הבריאות הוציא ב-2006 קיום מנחים למתן שירותי PGD, אך בני משפחות בסיכון לא נכללו בזכאות לקבלת שירות זה. לשמחתנו, עמדת העמותה התקבלה, וב-6.10.2013 פורסם חוזר חדש שמספרו 2013/29 ואשר כולל במפורש את מחלת הנטינגטון בהתוויות לביצוע אבחון טרום השרשה. לנוחיותכם עיקרי החוזר:

1. מהו אבחון גנטי טרום השרשה? מדובר בטכנולוגיה שמיועדת למנוע לידה של תינוקות שחולים או יחלו במחלות גנטיות קשות. בשיטה זו נעשה האבחון הגנטי בעוברים שהפרייתם נעשתה במעבדה, מחוץ לרחם האם. האבחון נעשה בשלב בו העובר הוא בעל 6-8 תאים. שיטות טכנולוגיות מתקדמות, מאפשרות גילוי פגם גנטי ברמת התא הבודד. רק עוברים שאינם לוקים בפגם הגנטי מוחזרים להשרשה לרחם האם.

2. למי כדאי לשקול אבחון טרום השרשה? התהליך מוצע לזוגות העומדים בפני החלטות הנוגעות להרחבת המשפחה. הוא מומלץ בין אם בן המשפחה בסיכון הוא גבר ובין אם אישה. גם מי שאינו מעוניין להיבדק בעצמו, יכול להיכנס לתהליך ובכך למנוע מילדיו את הסיכון לשאת את הגן המוטנטי הגורם למחלת הנטינגטון.

3. מה כלול בהנחיות משרד הבריאות? החוזר שפורסם מתייחס הן למרכזים שעוסקים בתחום והן למעבדות המבצעות בדיקות PGD. גם המרכזים הרפואיים וגם המעבדות צריכים לקבל ממשרד הבריאות היתר למתן שרותי PGD. בנוסף מתייחס החוזר לגורמים המעורבים בתהליך: המכון לגנטיקה, היחידה להפריה חוץ גופית ומעבדת PGD אבחנתית. כל אחד מגורמים אילו מעורב ואחראי על שלבי התהליך: יעוץ גנטי ויעוץ פרייה, תהליכי השראה ושייכות הביציות, החזרת העוברים לרחם, הקפאת טרום עוברים עודפים בריאים, אבחון טרום לידתי, מעקב הריון ומעקב אחר תוצאות הלידה.

4. מהן אמות המידה לביצוע בדיקת PGD?

בנספח לחוזר פורטו המצבים הגנטיים שלגביהם מומלץ לבצע אבחון טרום השרשה. התייחסות מפורשת למחלת הנטינגטון באמות המידה מופיעה כך בחוזר:

“קיימים מצבים נוספים, שחלקם השתרשו בפרקטיקה הרפואית העולמית ובישראל, הנחשבים היום שווים במקובלותם לקטגוריות שפורטו (דוגמה: מחלת הנטינגטון)”

בהמשך מופיע כך: “מחלה חמורה המופיעה בגיל המבוגר, הכרוכה בסבל רב (כגון מחלת הנטינגטון או מחלת קרויצפלד-יעקב), חשוכת מרפא. במצבים אלה ובפרט במחלות הנטינגטון וקרויצפלד-יעקב, ניתן לבצע את הבדיקה ללא בחינה פרטנית של כל מקרה ומקרה בנפרד.”

5. מימון - בסיפא של החוזר מופיעה ההערה הבאה: “חשוב לציין כי אין בהחלטה לאישור ביצוע PGD על פי חוזר זה, בכדי לקבוע זכאות למימון הבדיקה על פי סל הבריאות. עניין זה יוכרע על פי הוראות התוספת השנייה לחוק, כשהזכאות עלולה לכלול גם מקרים המחייבים החלטות פרטניות”

התוספת השנייה לחוק ביטוח בריאות ממלכתי (1994) (סעיף 7א') מתייחסת לרשימת שרותי הבריאות של קופת חולים הכללית לחבריה במועד הקובע. (כלומר ביום אישור החוק בכנסת). סעיף 21 א' לתוספת השנייה עוסק באבחון גנטי טרום השרשה. בכללי אין בו ציון מפורש של מחלת הנטינגטון אבל כן מאוזכר שעל סמך המלצה של יועץ גנטי ניתן לאשר למבוטח את הטיפול אם מדובר באשה או בזוג עם נשאות של מוטציות הגורמות למחלות גנטיות חמורות, ובתנאי שיש מעבדה המאבחנת נשאות למחלה והמחלה ניתנת לאבחון בעובר. (סעיף 21 א', 3 א' (1)). כמו כן מצוין שניתן לספק את השירות אם מדובר במחלה גנטית חמורה במיוחד הגורמת לתמותה בגיל צעיר או לתחלואה וסבל רב בלא אפשרות ריפוי. הזכאות לטיפול PGD מוגבלת לשני הריונות בלבד שהסתיימו בלידה.

כלומר, ברמת קופת חולים המבטחת אותך, עליך לבדוק אם יאפשר לך מימון חלקי או מלא של הטיפול או אם הקופה דוחה את הבקשה.. משפחות הנתקלות בקשיים שמערימה הקופה מוזמנות לפנות לעמותה (08-8598573) או לדר' נילי קרקו-אייל, מנהלת הקליניקה המשפטית מרכז מז"ר, המכללה למנהל בראשון לציון. טלפון: 0547877699 או למייל:

לנוחיותכם, רשימת היחידות המאושרות ע"י משרד הבריאות למתן שרותי אבחון טרום השרשה:

בי"ח	יחידה	רופא	טלפון
שיבא- תל השומר	מכון גנטי	דר' ברוך פלדמן	03-5303934
איכילוב	מכון גנטי	פרופ. עמי עמית	03-6974704 03-6925636
בילינסון	מכון גנטי	פרופ. בני פיש	03-9377658 03-9377600
שערי צדק	מכון גנטי PGD	פרופ. אהוד מרגלית	02-6666055 02-6666035
הדסה עין כרם	מכון גנטי PGD	פרופ. אלכס סימון	02-6776995 02-6777174
וולפסון	PGD	דר' דוד לב רן	03-5028104

*המידע בטבלה מתוך אתר משרד הבריאות www.health.gov.il (שליפה ב-2.12.13)

דעת ראשון- מרכז מידע רפואי

ארגון יד שרה מפעיל מרכז מידע רפואי עדכני בנושאים של מחלות, תרופות וטיפולים. המרכז הוקם מתוך תפיסה שלכל אדם זכות לקבל ולדעת את מלוא המידע העדכני הנוגע למחלתו ולטיפול בה. בהתאם, לבחור, יחד עם הגורמים המקצועיים, מהו הטיפול המתאים לו.

במרכז תוכל לקבל נתונים ועדכונים על הרקע הכללי של המחלה, טיפולים מתאימים, תופעות לוואי של תרופות, אינטראקציה בין תרופות בשימוש לתרופות מוצעות, טיפולים אלטרנטיביים וטיפולים חדשניים.

צוות של מתנדבים הכולל רופאים, אחיות, ספרנים רפואיים ומידענים יענו לכל פניה. לצוות זה גישה למאגרי מידע מקצועיים שאולי אינם זמינים לקהל הרחב.

כל השירות הוא בהתנדבות וללא תשלום!

ניתן לפנות בטלפון 039543349 או במייל daatri@yadsarah.org.il.

מפגש המשפחות הבא יתקיים במהלך חודש פברואר, פרטים בהמשך

תרומות, תרומות, תרומות...

בימים אילו מסתיים הליך הכנת החוברת המעודכנת על המחלה. אנו עדיין לא הגענו ליעד של גיוס 4000 ₪ לצורך הפקת החוברת. אנו פונים אל כל אחד ואחת מכם לתרום לחשבון העמותה. כל סכום יתקבל בברכה ותודה!

שנת 2013 קרבה לסיימה. מי ייתן ושנת 2014 תקרב בעוד כמה צעדים קטנים את היום שבו תהיה תקווה למשפחות.

בברכה,
דר' נירה דנגור, יו"ר
עמותת הנטינגטון בישראל

העתקים:
עו"ד גיא אופיר
בתיה חודטוב וזניה סגל, עו"ס
אנשי מקצוע

ניתן לתרום ישירות לחשבון העמותה שמנוהל בבנק לאומי,

סניף כיכר רבין (816) ומספרו: 00/608950.

ניתן גם לפנות לגזבר העמותה, מר ערן ברנע בכתובת הדוא"ל:

huntington.org.il@gmail.com