

אשיתון

עיתון העמותה למען חולי גושה ע"ש ניסים לוי ז"ל גליון מס' 2 אקטובר 1999

דברי יו"ר העמותה למען חולי גושה - דר' ראול צ'רסקוף

במאי 1995 יצא לאור ה"גושיתון" הראשון ומאז נרדם תרדמת חורף שנמשכה מעל לארבע שנים. לקראת הכנס השנתי החלטנו לחדש את הופעתו על מנת שיהווה מקור מידע לכל אלה אשר עוסקים וקשורים למחלת הגושה, חולים, בני משפחה, מטפלים וחוקרים.

הוצאתו לאור של מידעו זה דורשת השקעה מרובה, התחדשות ומקוריות. אנו תקווה שכל אחד מהקוראים יוכל לתרום חלק על מנת שנוכל להמשיך לשרת את מטרת העיתון.

כניסת הטיפול בחולי גושה לחוק בריאות ממלכתי השרה עלינו בסחון אשר לווה במעט לאות וצורך לנוח ממאבקים קשים קודמים. עם זאת אל לנו לשכוח שעדיין קיימות שאלות רבות בנושא הטיפול והתמיכה בחולי הגושה. עם התקדמות המדע והמחקר עולות שאלות חדשות שיש צורך לתת עליהן תשובות, עדיין קיימת קבוצה של חולים המגיבה חלקית לטיפול (בעיקר גושה מסוג וו). קיים צורך תמידי לשפר את איכות החיים של החולים המקבלים טיפול על ידי חיפוש אחר פתרונות נוספים וטובים יותר. על כן עלינו להמשיך להיות פעילים ויוזמים ואחת הדרכים היא להפיץ מידע להעלות שאלות וכך לקדם את עניינינו, הצטרפו אלינו! באיחולי שנת בריאות, הצלחה וקידמה לכם ולבני משפחותיכם

דר' צ'רסקוף
יו"ר העמותה

תודה והוקרה

במשך שנת 9-1998 ידידים של העמותה החליטו לתרום מכספים ועל כך הוקרתנו ותודתנו העמוקה ל:

- קבוץ גזר
- דוד פייג
- יעל ואהוד עדיני
- שושי ואבי לנדמן
- ליאור אסיף וקרן ארז

תמיכתם מאפשרת לנו לקיים חלק מפעילות העמותה והתמיכה בחולים, תודה!

סה בני ליון

- דברי יו"ר העמותה
- אישור תקנות חוק בריאות - התנדבות לצה"ל
- יוון 99, הכנס השלישי האירופאי
- יוון בעיני המזכיר
- גישות טיפול חדשות - פרופ' קוקס
- מסרות איחוד העמותות האירופי
- העמותה למען חולי גושה האנגלית
- פרויקט טיפולי בית
- תוכניות לשנת 2000
- תעודת הוקרה
- דברי תודה
- פינת השאלות

העמותה למען חולי גושה

מהווה כתובת לכלל חולי גושה בארץ ולכל מי שמחלת הגושה קרובה לליבו: רופאים, חוקרים, אנשי מקצועות פרה-רפואיים, בני משפחה ואחרים.

מטרת העמותה לענות לבעיות חולי גושה ככלל ובמידת הצורך, לבעיות פרטיות שמתעוררות אצל החולים ולייצג את האינטרסים של חולי גושה בפני הרשויות השונות בארץ.

העמותה מבוססת כולה על מתנדבים, משרד העמותה ממוקם בחדר העבודה במעונו של יו"ר העמותה, דר' צ'רסקוף. ככל שמספר חברי העמותה יגדל כן יגדל כוחה של העמותה לדאוג לצורכי חולי גושה. על כן אנו קוראים לכם להצטרף כחברים בעמותה. דמי החבר השנתיים 200 ש"ח.

המעוניינים להצטרף, ישלחו בכתב שם, כתובת, ת"ז, קירבה לחולה גושה, גורם מטפל (לחולים) בצרף דמי חבר לכתובת העמותה.

Gaucher Israel Association
P.O.Box 33814, Haifa, Israel, 31338
Tel.fax: 972-4-9503403

עמותה למען חולי גושה
ת"ד 33814, חיפה 31338
טל' פקס: 04-9503403

תודתנו המיוחדת לחברת הצנייט ישראל, למנכ"ל זאב צל"ש וצוות החברה הצויס רפואת אף אמת לתמוך בפעילות העמותה ולקדם את הטיפול בחולי הגושה.

למנוס 99, יוון הכנס השלישי של הקבוצה האירופאית בסיפול בגושה
3rd European Working Group on Gaucher Disease, Lemnos 1999

השנה התקיים הכנס ביוון באי ביס ההגאי בשם למנוס, כבר במסוס של אולימפיק איירויס נפגשו עם מספלים וחוקרים מהארץ וחברים מחברת ג'ווייס. ההגעה לאי הוזה מבצע מיוחד עבורנו וגם, כמובן, עבור המארגנים.

הכנס נמשך שלושה ימים והגיע אליו נציגים מכל אירופה. חוקרים ומספלים מאנגליה, הולנד, ישראל, איטליה, צרפת, גרמניה, פולין, פורטוגל, המארכת יוון ונציגים נבחרים גם מארה"ב החלו את עבודתם כבר במפגש הראשון בהמתנה למסוס שייקח אותנו לאי למנוס ולידים נציגי עמותות החולים מאותן מדינות.

המפגש האקדמי היה, כמו חמיד, מלווה דיונים ענייניים בהם הועלו נושאים שונים במיפול במחלת הגושה מנושא האבחון המולקולרי וקביעת הגנוטיפ של המחלה דרך היבטים שונים על הפתוגנה, הניתוח של המחלה והגישה הטיפולית של התחליף האנזימי.

בכנס החבר לראשונה על ידי קבוצת החוקרים בראשותו של F.M. Platt מאנגליה הנושא של "מניעת סובסטרם כגישה טיפולית" הוצגו חוצאות עבודה שנועשה בנושא בעבריים המדגימים את מחלות מיי-וקס וסנדהוף. (ראה הרטום מאמר של פרופ' קוקס מאנגליה בנושא זה)

הגישה הטיפולית של מניעת סובסטרם היא גישה שנמצאת במחקר כרגע וקרוב לדאי חוצאות מחקר זה יהיו מרכז העניינים של הכנס בשנת 2000.

בין הרצאה להרצאה ובמפגשים מאורגנים ולא מאורגנים נציגי העמותות העלו נושאים הקשורים לעניינם של החולים ובני משפחותיהם. לכנס זה הגיע נציגים מעמותות חרשות או שנמצאים בשלבי התהוות כמו רומניה, בולגריה וסלובקיה. המפגש אפשר לנציגי העמותות הותיקות לכוון את החרשות בנושאים שונים, כמו כן הועלו נושאים רלוונטים הקשורים בדאגה לחולים ולטיפול בהם ובמחקר.

נציגי העמותות החליטו לתת צביון פעיל יותר לאיחוד האירופאי של העמותות למען חולי גושה שנוסד בסריאסס, איטליה בכנס הראשון ב-1994 ולהתארגן לקראת מפגש בינלאומי שנתי בנוסף או במקביל למפגשים של הקבוצה האירופאית של מספלים וחוקרים. הועלו מסרות חרשות (המופיעות בכתבה אחרת בעיתון זה) אך המרכזית מביניהן היא "... לחמוך ולדרבן את החוקרים על מנת להגיע לטיפול ולגישה טובה יותר במחלת הגושה."

לסכום: המפגש ביוון הוזה הצלחה מבחינת החלפת מידע בין כל המשתתפים, איחוד והידוק הקשרים בין כל אלה אשר מחלת הגושה הוא עניינם וכן פתח צורה להמשך עבודה בכנס הבא בירושלים 2000.

אננס פציני מלכיר הצאותה

כשהתנדבתי לשמש כמזכיר בעמותה ולהיות יד ימינו ליורר החדש ראול צ'רסקוף, חשבתי שזה יהיה צעד נכון להיות פעיל לסובת הציבור מבלי לצפות לכל תמורה. לקחתי את התפקיד לאחר שידעתי במעט על מחלת הגושה וזאת עקב חברות בין משפחת צ'רסקוף למשפחתי.

לאס, אני מתחיל להיות מעורב יותר ויותר בעמותה, מסתם עוד משלוח מכתב ומענה לשאלה בסלפון אני מתחיל להרגיש מחובר לכלל, מכאן תמורת.

מתמזל מזלי ואני מתלווה לדר' צ'רסקוף לכנס הקבוצה האירופית של מספלים ועמותות בנושא הגושה, כנס שנערך ביוון במאי 99 וחווה את השתייכותי בכנס, כנס שלא רק היה מלא עניין, אלא היה בו משהו עם נשמה, משהו של שייכות משהו משפחתי ואני מעט לומר זאת היות וכך חשתי ברגע שהכרתי את חברי העמותות והמספלים עוד בהיותנו בנמל התעופה.

במשך ימי הכינוס הקירבה בין חברי העמותות החוקרים והמספלים הייתה כה הדוקה שאני היזר היחידי מסתכל מהצד ואומר האם זה על אמת? חיבור של ערב רב של שפות שונות, מנהגים והתנהגות שונה ובכל זאת יש המון על מה לדבר, יש תמיכה בין עמותה ותיקה לותיקה בין עמותה ותיקה לצעירה והכתף שנותנים אחד לשני כמו תברים לנשק.

חלק מהמעורבות שבין חברי העמותה נעשתה בין ולאחר החלק הרשמי של שעות הכינוס, מפגשים ללא תכנון מראש שמתחילים בבירכת בוקר טוב ונמשכים בשעות הארוחה, שיחות בשעות המנוחה וכמובן בשעות הערב וכל הזמן החיבור בין המשתתפים מתחזק ומתהדק. אני רק יכול לציין שהפרידה הייתה מעט קשה וכאילו שהכרתי את המשתתפים מימים ימימה.

אני מקווה ומאחל שהקשר המיוחד שהופגן בימי הכינוס ימשך להרבה זמן ובעתיד נוכל להגשים לו במעט מכל התוכניות שתוינו יחדיו. **193 אנה**

מסרות "איחוד האירופאי של העמותות למען חולי גושה" European Gaucher Alliance

במאי 1999 בלמנוס נפגשו נציגי עמותות החולים מאירופה וישראל. תוצאת המפגש הייתה לחזק את החלטות האיחוד האירופאי של עמותות "שנלקחו בסריאסס ב-1994. ההחלטות העיקריות:

1. להדק את הקשר בין העמותות החברות.
 2. מפגש שנתי של נציגי עמותות על מנת להחליף מידע, ללמוד וללמד בנושאים שונים הקשורים לעבודת העמותות.
 3. לנסות לגייס משאבים לעבודת האיחוד.
- הוחלט לאמץ את מסרות סריאסס 1994:**

1. החלפת מידע רלוונטי בנושאים:
 - א. טיפול במחלת הגושה
 - ב. מחקר או מחקרים המתקיימים בכל העולם
2. עדכון בין חברי האיחוד בנושא התפתחויות במדינות החברות.
3. לעודד מחקר בינלאומי בנושא מחלת הגושה
4. להיות הנציג של החולים מול המספלים והחוקרים האירופאיים במחלת הגושה
5. לעודד עמותות בקרב מדינות אירופה ולהזמין אותן להצטרף לאיחוד
6. להציג את עניינם של חולי הגושה מול כל מוסדות האיחוד האירופי
7. להציג את עניינם של חולי הגושה בכל מעמד נדרש ולדאוג להבטחת נגישות הטיפול, והשמעת קולו של החולה.

ובלמנוס נוספו שני טעיפים:

1. להיות משאב לכל העמותות למען חולי גושה באשר הן בעולם וככל שיידרש.
2. לעודד המשך מחקר ופיתוח במסרה להשגת גישה טיפולית טובה יותר בכל העולם

גישה טיפול חדשה - זניחת סובסטרט

פרוייקט טיפולי בית

כולנו יודעים מה הקושי להתארגן בנושא הטיפול לא פעם כולנו מבטלים או דוחים את המועד בשל אי הנוחות, חלק מחליט להפסיק את הטיפול.

ביוזמת ענת עוז, אחות הגושה, ובתמיכתה של חברת ג'זיים הוחלט על פרוייקט ניסיוני של טיפולי בית עבור קבוצה של מטופלים.

הפרוייקט דרש עבודת הכנה קשה בשל מורכבות כתיבת החוזה בין העמותה לבין חברת טבע מדיקל, החברה נותנת את השירות, בעזרתו ובתווכו האדיבה של ישראל לב מחברת ג'זיים.

החל מה-1/9/99 קבוצה של 7 חולים החלה לקבל טיפול על ידי חברת טבע מדיקל, תחת השגחתם המקצועית של הרופאים המטפלים במרכזים השונים ובתוך העמותה.

תוצאות הפרוייקט והתפתחויות ב'גושתיות' מס' 3.

תוכניות זנת 2000

- א. השתתפות פעילה בארגון הכנס האירופאי הרביעי בספטמבר 2000 בירושלים.
- ב. ארגון המפגש הראשון של האיחוד האירופאי של עמותות למען חולי גושה ספטמבר 2000.
- ג. המשך פעילות העמותה על ידי הפצת מידע בקרב חולים בני משפחות מספלים וחוקרים.
- ד. הידוק הקשר עם מטפלים ממרכזים שונים בארץ.
- ה. איתור צרכים של חולים ובני משפחותיהם לפעולת העמותה.
- ו. גיוס כספים על מנת שנוכל לקיים את תוכניות העמותה.
- ז. תמיכה בחוקרים ומטפלים.
- ח. ארגון חוגי בית אזוריים על מנת להדק את הקשר עם החולים ובני משפחותיהם. בעזרת פעילים באזור.
- ט. המשך תמיכה והעברת מידע לכל הפונה לעמותה.
- י. המשך הוצאה לאור של גושתיות.
- יא. המשך פרוייקט טיפולי בית.

כתובתנו באינטרנט:
<http://www.gaucher.co.il>

הניסיון מתקיים במרכזים הבאים: קיימברידג', אמסטרדם, פראג וירושלים. הניסיון יסתיים לקראת סוף דצמבר 1999. תוצאות המחקר יפורסמו בתחילת שנת ה-2000 אחרי סיום ניתוח הנתונים. התרופה מסופקת על ידי Oxford GlycoSciences.

החולה לוקח, דרך הפה, 100 מג' 3 פעמים ביום למשך שנה. הערכה היא שמינון זה מביא לריכוז סוכר בדמה לא סקסיטי. נמצא שהתרופה נסבלת די טוב על ידי החולים למרות שלעיתים גורמת לא נוחות קלה בקיבה תופעה הידועה גם משימוש בחומר מאוד דומה בניסויים אחרים.

צורה דומה של התרופה נוסחה מוקדם יותר בטיפול בחולי איידס. מינון גבוה יותר של 3 גרם ליום נוסה על 100 מתנדבים אך התרופה לא נמצא יעילה לטיפול באיידס. אמנם ממחקר זה ניתן ללמוד שהתרופה סבילה והיא בסוחה בשימוש בבני אדם. נתונים שהוו בסיס מוצק בתכנון הניסוי על חולי גושה. הניסוי קיבל אישור של המוסדות המקובלים בניסויים קליניים. באנגליה על ידי הועדה האתית למחקר והועדה לפקוח רפואי אשר תפקידו לפקח על ניסויים מסוג זה.

ישנו גם אישור להעלות את המינון ל 300 מג' שלוש פעמים ביום לאחד סיפול של 6 חודשים. אם התרופה תוכח כבעלת השפעה על משתתפי המחקר, וניתן יהיה להשתמש לסווח ארוך.

ביואר 1999 גויסו 28 חולים בארבעה המרכזים, כולם הביאו את הסכמתם בכתב להשתתף במחקר, הקבוצה נמצאת תחת ניסור מתידי לאורך זמן הכולל מצב רפואי, תופעות לוואי, זמן השארות התרופה בדם, ריכוזים מינימאליים ומקסימאליים בדם, מעקב אחר מדדים של פעילות המחלה בדם ובדיקות תפקודי כליות וכבד אחרות.

לסיכום:

מדובר בניסיון של טיפול המוגדר כ' זניעת סובסטרט' (סובסטרט זהו החומר עליו האנזים פועל). המסרה העיקרית בשימוש ב OGT 918 היא: להוריד את כמות היוצרות גליקוליפיד בתאים כולל תאי מוח למינימום וכן להוריד את כמות החומר הנאגר. במחלת הגושה המסרה תהיה להוריד את כמות הגליקוליפיד בדפנות התאים בתאי הדם אשר משוחרר למערכת המאקרופגים וכן לאפשר לאחרונים להתאושש מהשפעת האגירה המאפיינת את המחלה.

במידה והתרופה תוכח כיעילה ובסוחה במחלת הגושה היא תנוסה במחלות אגירה ליזוזומיאליות קשות יותר כמו סייזקס וסנדהוף. התקווה היא שחולים במחלת גושה מסוג III, עם סימנים ניורולוגיים יוכלו ליהנות מגישה חדשה זו למחלת האגירה. בתקופה זו מתבצע מחקר במחלת פברי שהיא מחלת אגירה גליקוליפידים של התאים האנדוסיליאליים (תאי דפנות כלי הדם).

נראה שהתוצאות הניסוי בחולי גושה הן אלה שיפתחו את הדרך לטיפולים מסוג זניעת סובסטרט.

"זניעת סובסטרט במחלת הגושה - תרגום ממאמר של פרופ' קוקס, אנגליה, כפי שהתפרסם בעיתון העמותה האנגלית

בתקופה האחרונה מתקיים ניסוי קליני בתרופה N-butyl deoxynojirimycin הקרויה כרגע OGT 918. תרופה זו מפחיתה את יצור של חומר שומני בשם גליקוליפיד, הגלוקוצברוזיד, המוכר במחלת הגושה, שייך למשפחת חומרים אלה ונאגר בתוך תאים הקרויים מאקרופגים אשר תפקידם בגוף להרוס תאים מתים וחייזקים במסרה למחור את אבני היסוד מהם מורכבים גופים אלה.

באופן נורמלי הגלוקוצברוזיד מפורק על ידי הגלוקוצברוזידז (האנזים) ונעלם אך במקרה של חולי הגושה אין מספיק פעילות אנזים ולכן הגלוקוצברוזיד נאגר. ניתן למצוא מאקרופגים בכל רקמות הגוף מקורם מוחו העצם ופעילותם העיקרית היא בריאות, מחול וכבד.

מחלות הקשורות לאגירת גליקוליפידים נקראות מחלות אגירה ליזוזומיאליות וביניהן נכללות: מחלת הגושה, מחלת סייזקס, מחלת סנדהוף ומחלת פברי.

(Gaucher's disease, Tay-Sachs' disease, Sandhoff's disease, Fabry's disease).

נוצרים גליקוליפידים בתאים נוספים בנוסף למאקרופגים וגורמים לתמונה קלינית המיוחדת לכל סוג של מחלה.

OGT 918 הוא חומר פשוט אשר מופק מסוכרים סכטיים מעלי תות ונוסה על עכברים עם מחלת סייזקס, וסנדהוף על ידי צוות חוקרים Platt ו Butters.

העכברים 'הדובקו' במחלה על ידי טיפול מיוחד כדי להראות את כל הסימנים והסימפטומים של מחלות אלה. לאחרונה דר' Ginnס הצליח לייצר זן של עכברים אשר להם מחלת גושה מסוג I אשר יאפשר לחקור סיפולים חדשים במחלה.

תוצאות המחקר הראו שבכעברים החולים במחלת סייזקס נצפתה ירידה באגירת החומרים בתאי המוח ובעכברי סנדהוף אשר הראו סמני מחלה קשים נצפתה עליה בתוחלת החיים. ניתן היה לשייך תוצאות אלה להשפעת הסוכרים (OGT) על תהליך יצירת הגליקוליפידים.

הניסוי הקליני:

הניסוי הקליני על חולי גושה יראה אם ניתן להגיע לאיזון כך שהפעילות האנימית המועטה הקיימת תספיק לפרק כמות של הגלוקוצברוזיד ולשפר את הביסוי הקליני על ידי תיקון העומס של החומר הנאגר במערכת של תאי המאקרופגים.

הניסוי מתבצע על חולים במחלת גושה מסוג I, בוגרים. התקווה שהתרופה תשמש בהמשך גם בחולים מסוג III. משתתפי הניסוי לא קיבלו מעולם טיפול אנזימי או לפחות הייתה הפסקה של שלושה חודשים בטיפול האנזימי התחלפי.

התנדבות לפרות צבאי

אושרו תקנות חוק בריאות ממלכתי המאפשרות לחולי גושה מקבלי טיפול להתנדב לשירות צבאי

הגברת המודעות למחלת הגושה עוררה בשנים האחרונות שאלות רבות בקרב החולים והמוסדות הממשלתיים כולל שלטונות צה"ל. עם הופעת הטיפול האנוימי התחליפי היקר שאלות אלה נעשו סבוכות יותר. בסדר החלת חוק בריאות ממלכתי הגיוס לצה"ל היה עניין למשא ומתן בין החולה והוריו ובין שלטונות צה"ל. לא היו קריטריונים ברורים לגבי קביעת כושר גופני והתאמה לשירות (פרופיל צבאי).

עם החלת החוק והכרה במחלת הגושה כ"מחלה קשה" אשר הטיפול מכוסה על ידי החוק, השתנו הקריטריונים לקבלת הטיפול וכן הטיפול הפך לזמין ליותר חולים. בשלב זה נתעוררה הבעיה לגבי קביעת קריטריונים לגיוס לצבא (כושר והתאמה) על מנת לאפשר גיוס למאובחנים אסימפטומטיים או לחולים שלא עונים לקריטריונים לקבלת טיפול. קביעת פרופיל וטעיפי ליקוי אפשר גיוס בני נוער אך מצד שני נחסם הגיוס או האפשרות להתנדב לחולים מקבלי טיפול.

הרצון להתנדב וההתמדה של חלק מבני הנוער ומשפחותיהם העירו את תשומת ליבם של שלטונות צה"ל אשר הכירו בצורך לאפשר התנדבות במידה והטיפול יכוסה על ידי משרד הבריאות במסגרת קופות החולים.

החל מהלך משפטי על מנת לשנות את תקנות חוק הבריאות, עם התמיכה של חיל הרפואה ומשפטי משרד הביטחון, הסכמתם של נציגי קופות החולים להמשיך להיות המספלים והמבטחים ותמיכה של הרבה אנשים נוספים אשר פעלו פרטנית למען השינוי.

עם סיום עבודתה של הכנסת הקודמת סוכס על שינוי תקנות חוק הבריאות על מנת לאפשר לחולי גושה מקבלי טיפול להתנדב לצה"ל.

עם התחלת עבודתה של הכנסת הנוכחית התקנות נחתמו על ידי שר הבריאות ונכנסו לתוקף החל מה-1 בספטמבר 1999.

בתקופה זו שני צעירים חולים מקבלי טיפול עומדים להתנדב לצה"ל, הזדמנות לאחל להם בהצלחה.

תורתנו האוהב שלוחה ל:

שרים, חברי הכנסת אשכנזי ואנשי צבא מהכנסת ה-17 והקודמת אשר צעו ותמכו פסיכיתית תקנות חוק בריאות ממלכתי על מנת שגם יוצרי חולי גושה יוכלו להתנדב לצה"ל ולהחזיר, לו אמצע, לחברה ולחיים את מה שבע מקבלים מדי יום באסרת הטיפול.

העמותה האנגלית למען חולי גושה:

מדובר בקבוצת אנשים מאוד מיוחדת אשר מצליחה בראשותו של יור' עמותה ג'רמי מונאל ומזכירת העמותה המאוד מיוחדת סוזן לויס, להוביל את עניינם של חולי הגושה באנגליה בהצלחה מרובה.

בכנס הקודם הזכרנו את תמיכתם בהוצאת ספר בהמשולוגיה בנושא מחלת הגושה בעריכתו של פרופ' זימרון, ותמיכתם בנו על ידי תרומה של 40 העתקים של ספרים על מנת שנוכל להפיצם בקרב החוקרים בארץ. בנוסף העמותה האנגלית מהווה מודל לחיקוי ומשאב לכל התארגנויות החולים בעולם.

על תמיכתם בנו וכאות הוקרה העמותה הישראלית החליטה להעניק עץ בקרון קיימת לישראל ולדרוש אותם בספר הזהב של שנת היובל של מדינת ישראל.

בלמנוס, יוון הענקנו לגברת סוזן לויס את התעודה בהתרגשות רבה ולקול מחיאות הכפיים של נציגים נוספים. מגיע להם!



פינת השאלות:

למשיבון העמותה מגיעות שאלות מעניינות אשר יכולות לעניין את קוראי הגושה. אנו נדאג להעביר לידיעתכם שאלות אלה תוך שמירה על סודיות ופרטיות השואל. אפשר גם לפנות בכתב לתיד של העמותה או דרך e-mail.

שאלה: האם מחלת הגושה מקנה נקודות זכות מול שלטונות המס?

תשובה: מחלת הגושה בפני עצמה איננה מקנה זכות לנקודות זיכוי מול שלטונות המס, אלא אם תוצאות המחלה מביאות לפגיעה משמעותית התואמת לקריטריונים לקבלת נקודות זכות, הכל בהתאם לחומרת הפגיעה.

שאלה: ישנם קשיים בקבלת התרופה בבית המרקחת הקרוב למגורי. האם יש מניעה בקבלת התרופה בבית המרקחת הקרוב?

תשובה: לכל קופה מדיניות חלוקת תרופות שונה, לעמותה לא ידועה סיבה אובייקטיבית שיכולה להסביר הספקת תרופה בבית מרקחת מרוחק ממקום מגוריו של המבוטח, בדיכ התרופה מסופקת לרוב החולים על ידי בית המרקחת הקרוב למגוריהם בכל חלקי הארץ ובכל הקופות. נראה שמדובר במדיניות מקומית שפוגעת בשירות הניתן לחולי הגושה ולכן מומלץ לפנות למנהל האזור הגבוה ביותר בקופה על מנת להביא לפתרון בעיה זו, במידה ויש צורך העמותה תפעל מול הקופות השונות.