

ז' בשבט התשפ"ג  
 05.02.2023  
 אסמכתא: האק/1/227

**פיתוח והנגשת טכנולוגיות למחלות נדירות ואולטרה נדירות - מפגש סיעור מוחות**  
**יום רביעי, 15.2.2022, בין השעות 9:00-17:00, בזום: <https://us02web.zoom.us/j/82684626107>**

**רקע:** במהלך עבודתה של מועצת הבריאות התבקשו לעסוק בנושא שבנדון על-מנת לגבש המלצות במהלך השנה הנוכחית. בהתאם לכך, מתכבדת המועצה לקיים מפגש סיעור מוחות, על-מנת להקשיב למגוון נתונים ודעות בנושא זה.

**מנחים:** ד"ר אורלי ויינשטיין, ראש חטיבת בתי החולים, שירותי בריאות כללית, חברת מועצת הבריאות ויו"ר ועדת קידום איכות; פרופ' מאיר פוגטש, ראש מגמת ניהול מערכות בריאות ביה"ס לבריאות הציבור, אוניברסיטת חיפה, יו"ר ועדת מחקר ומעקב, מועצת הבריאות.

9:00 דברי פתיחה - דר ספי מנדלוביץ', ראש חטיבת הבריאות, ומשנה למנכ"ל משרד הבריאות
9:15 דגשים למפגש סיעור המוחות ולעבודת צוות המומחים - פרופ' מאיר פוגטש, דר" אורלי ויינשטיין
9:30 דמוקרטיזציה המדע והמידע, ומאמצי משרד הבריאות לקידום תחום המחקר והטיפול במחלות נדירות בישראל - מר חיים הופרט, סמנכ"ל תכנון, תקצוב ותמחור, משרד הבריאות.
10:00 הטיפול בחולים עם מחלות נדירות – פרופ' אניק ריין רוטשילד, מנהלת המכון למחלות נדירות, בית החולים ספרא לילדים, המרכז רפואי שיבא תל השומר.
10:30 המסע אל הטיפול הלא קיים - גב אליס ענן, מייסדת עמותת CJD ISRAEL, חברת הנהלה, הקואליציה למחלות נדירות.
11:00 המלצות הוועדה לבחינת מחלות נדירות: חזון מול מציאות - מר שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה, חבר מועצת הבריאות; גב' אורלי דרור אזוריאלי, מנהלת הקואליציה למחלות נדירות.
11:30 שיקולים כלכליים בהכללת תרופות נדירות - ד"ר אריאל המרמן, מנהל המחלקה להערכת טכנולוגיות תרופתיות, אגף רפואה בקהילה, שירותי בריאות כללית.
12:00 ועדת הסל והניסיון המצטבר לגבי טיפולים במחלות נדירות - דר" אסנת לוקסמבורג, מנהלת חטיבת טכנולוגיות רפואיות, מידע ומחקר, משרד הבריאות, מגר' טל מורגנשטיין, מנהלת האגף להערכת טכנולוגיות בסל הבריאות.
12:30 טיפולים למחלות נדירות במסגרת קופת החולים ושאלת השבן - ד"ר דניאל לנדסברגר, רופא ראשי; ד"ר כרמיל עזרן, מנהלת מחלקת טכנולוגיות רפואיות, מכבי שירותי בריאות.
<b>הפסקה</b>
13:30 הדילמות האנושיות והמקצועיות בפני ועדת הסל - פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת המערך ההמטולוגי במרכז רפואי הדסה בירושלים דיקן הפקולטה לרפואה האוניברסיטה העברית, יו"ר ועדת הסל.
14:00 עמדת תעשיית התרופות הרב לאומית ותרומתה לתחום המחלות הנדירות, מר אריה קרמר, חבר וועד מנהל, פארמה ישראל, מנכ"ל טקדה ישראל.
14:30 תשומות רגולטוריות והדרך לשיפור במאגרי דגימות - ד"ר אדלינה אוברצ'נקו, מנהלת איכות ורגולציה, מדג"ם, בנק דגימות ארצי.
15:00 קידום האבחון והטיפול במחלות נדירות בבתי החולים בישראל, פרופ' לינה באסל, מנהלת מכון רקנאטי לגנטיקה, המרכז הרפואי רבין -בילינסון.
15:30 שיתוף פעולה בינלאומי לשיפור האבחנה והטיפול במחלות נדירות - דר" אשר שלמון, מנהל האגף ליחסים בינלאומיים, משרד הבריאות, חבר מועצת הבריאות.
16:00 מגמות גלובליות ברגולציה בתרופות למחלות נדירות - גב' דפנה ארבל, דוקטורנטית, ביה"ס לבריאות הציבור, אוניברסיטת בן גוריון; פרופ' נדב דוידוביץ', ראש ביה"ס לבריאות הציבור, אוניברסיטת בן גוריון, חבר מועצת הבריאות.
16:30 הפעילות המחקרית של לשכת המדען הראשי בתחום המחלות הנדירות, ושיתוף הפעולה ארוך השנים עם הרשת האירופאית למחלות נדירות EJP RD - ד"ר עירית אלון, מנהלת המחלקה למחקר רפואי, לשכת המדען הראשי, משרד הבריאות.
17:00 סיכום ותוכניות להמשך – פרופ' מאיר פוגטש.

לצורך השתתפות והצגת עמדתכם, נא שילחו מייל לגב' רננה אלמוג, מרכזת עבודת המועצה, במייל [renana.almog@MOH.GOV.IL](mailto:renana.almog@MOH.GOV.IL). נשמח מאוד לתרומתכם, למען בריאות טובה יותר לכולנו.

בברכה,  
 פרופ' מאיר פוגטש  
 יו"ר ועדת מחקר