

משפחות ילדים עם ניוון שרירים מחו מול ביתו של כחלון: "חייבים טיפול מידי"


 שלחו להדפסה

מאות מפגינים, בהם הורים לילדים חולי SMA, ערכו עצרת חירום ודרשו משר האוצר להקצות תקציב להצלת ילדיהם: "אי-פריצת מסגרת תקציבית חשובה יותר מחיי ילדינו?"
 רותם אליזרע



 לחצו כאן
 להגדיל הטקסט


הפגנת ילדי ה-SMA והוריהם מול ביתו של כחלון

מאות מפגינים, בהם עשרות ילדי SMA ובני משפחותיהם ערכו הערב (שבת) עצרת חירום מול ביתו של שר האוצר משה כחלון בדרישה להקצות תקציב חירום מידי לטיפול מציל חיים ל-80 ילדי SMA הנמצאים בסכנת חיים.

במקביל הגישו ההורים, באמצעות פרקליטים עו"ד תמיר בלנק ממשרד לוסטיגמן ובלנק, בקשה לבג"ץ לדיון דחוף בעתירה שהגישו נגד משרדי הבריאות והאוצר, בדרישה להעמיד תקציב חירום להצלת ילדיהם.



המפגינים מול ביתו של כחלון

"יותר מ-60 ימים עברו מאז פגשת אותנו ועל אף הבטחותיך לפעול להצלת חיי ילדנו אנו למדים מתשובת המדינה לבג"ץ, המשקפת את עמדת פקידיך כפי שנאמרה בפגישה, שלא נקפת אצבע על מנת להציל את חייהם", אמרו ההורים לכחלון. "אנו מבינים כי בחרת להסתתר מאחורי עמדת פקידי האוצר שעקרון אי-פריצת מסגרת תקציבית או חס וחלילה הקצאת תקציב חירום, חשובים יותר מחיי הילדים שלנו".

"בחרת להסתתר מאחורי עמדת פקידיך ולהתעלם מכך שמדינות בעולם הבינו שמדובר במצב חירום וסכנת חיים והודיעו על תקציב חירום לטיפול מציל חיים עבור ילדי ה-SMA", הוסיפו ההורים. "בחרת להסתתר מאחורי פקידיך ולהתעלם מעמדה הרופאים הבכירים ביותר בישראל שהצהירו על תרופה יוצאת דופן, ראשונה מסוגה בעולם שאינה משתווה לאף תרופה אחרת. אם הטיפול לא יינתן במייד לילדי ה-SMA עוד לפני החורף הקרוב הדבר עלול לגבות חיים של אחד מילדנו".

חדשות ב-SMS - עדכונים מחדר החדשות של ynet ישירות לסלולרי שלכם.

תגיות: ניוון שרירים | שר האוצר | משה כחלון | הפגנה
[חזרה](#)