

ילד נוסף שהחל לקבל באיכילוב את הטיפול ב VOSORITIDE - לפני שבעה חודשים – הצליח לעלות את קצב הגדילה השנתי מ- 2.7 ס"מ לשנה ל- 5.7 ס"מ לשנה - מדובר בהישג מרשים של הטיפול עם עליה של יותר מ-100% בקצב הגדילה השנתי.

התסמונת אצל שחר אובחנה כשהיה רק תינוק בן שלושה חודשים. אורטל, אימו של שחר משתפת: "למרות שכל בדיקות ההיריון היו תקינות, כשהתבשרנו שהתינוק היפה שלנו לוקה בתסמונת, מיד היה לנו ברור שנעשה הכול על מנת ששחר יוכל לגדול לתוך מקום בו יוכל להרגיש שווה בן שווים". שחר אף סבל מכיפוף ברגליו ונאלץ לעבור ניתוח מורכב ליישור רגליו וסבל מגמישות יתר במפרקי הגוף, תופעות שאופייניות לסובלים מתסמונת זו.

בשנים האחרונות מטופל שחר אצל ד"ר ליאונד צייטלין, מומחה למחלות עצם ומנהל המרכז לאקונדרופלזיה שמוביל את הטיפול החדשני ופורץ הדרך בבית חולים "דנה-דואק" כאן באיכילוב. "מדובר בפעם הראשונה בעולם שמוצעת לחולים תרופה לטיפול בגמדות. בארה"ב תרופה זו נחלה הצלחה וישנן עדויות רבות של ילדים שהצליחו לגבוה בזכותה"

לאחרונה התקבל אישור של EMA ו FDF לטיפול התרופתי החדשני ב VOSORITIDE - שהוכח מדעית כמשפר משמעותית גדילה של ילדים עם אקונדרופלזיה.

הטיפול בתרופה ממומן בשלב זה ע"י חברות הביטוח, בימים אלו התרופה נמצאת בתהליך הגשה לסל הבריאות בישראל בהתוויה של אקונדרופלזיה בילדים. התרופה מאושרת לשימוש החל מגיל שנתיים ועד גיל סגירת לוחיות הגדילה (17 שנים בבנים ו-15 שנים בבנות). התרופה ניתנת בהזרקה תת עורית יומיומית על ידי הורים בבית.

לפי המחקרים, קצב גדילה מואץ נשמר לאורך כל תקופת הטיפול ב VOSOTITIDE.

"עד כה כבר 2 ילדים עם אקונדרופלזיה החלו טיפול חדשני כאן אצלנו באיכילוב. אנחנו, כמו חוקרים אחרים בעולם, מאמינים שאם התרופה תינתן מספיק מוקדם בחיים, תהיה לזה השפעה חיובית גם על ביטויים אחרים של התסמונת, כגון מניעת הצרות עמוד השדרה והפחתת חסימת דרכי נשימה עליונות, זו תקווה גדולה עבור מטופלינו" מדגיש ד"ר צייטלין.

"הדרך לפנינו עוד ארוכה והטיפול ששחר יצטרך לקחת ילווה אותו מדי יום עד שיגיע לגיל 16 ולכל המאוחר 18, אך כמו כל הורה שרוצה את הטוב בעבור בני יודעת שכל עוד קיימת האפשרות לעזור לו לגבוה ולהקל עליו בחייו אנחנו נעשה זאת בשבילו" מבטיחה אורטל, אימא של שחר.