



גיבוש טיפול הוליסטי ממוקד-מטופל שאינו מותיר אף אחד מאחור

כיצד נתרום לשיפור החיים היומיומיים של אנשים החיים עם מחלה
נדירה ובני משפחותיהם

מאי 2019

eurordis.org/carepaper

תרגום לעברית

באדיבות המכון למחלות נדירות במרכז הרפואי שיבא תל השומר



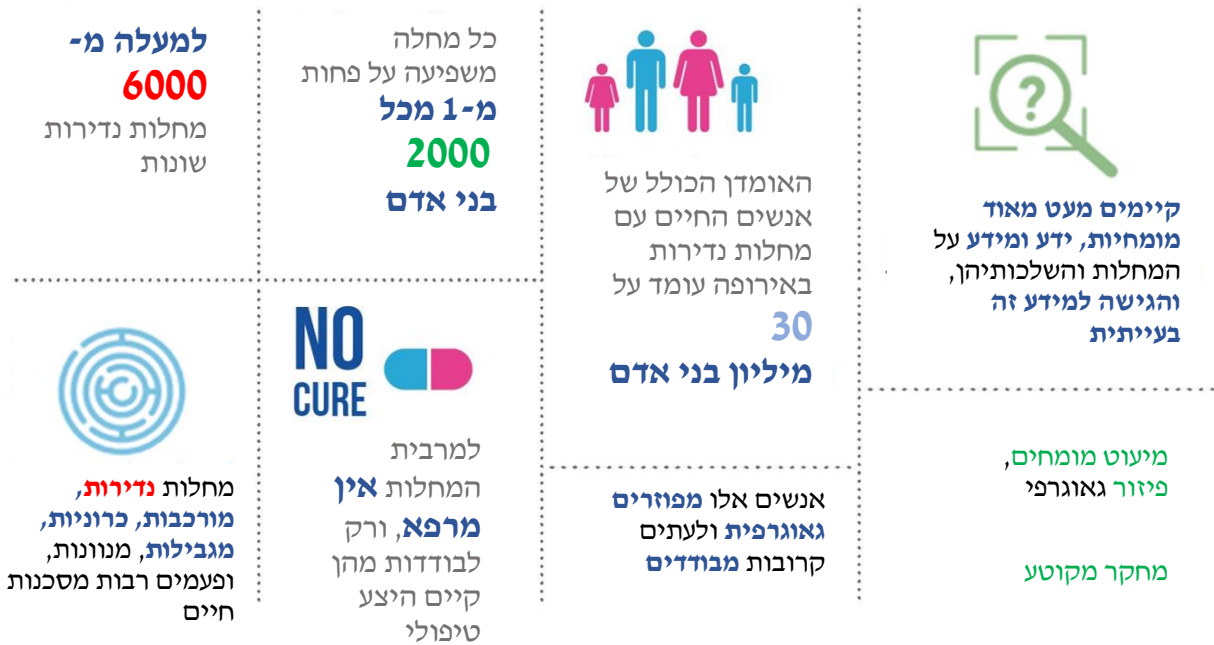
אודות ארגון EURORDIS - Rare Diseases Europe

ארגון RARE DISEASE EUROPE – EURORDIS, הינו מלכ"ר ייחודי המאגד למעלה מ-800 ארגונים הפועלים למען אנשים החיים עם מחלות נדירות ביותר מ-70 מדינות ועובדים יחד במטרה לשפר את איכות חייהם של למעלה מ-30 מיליון איש החיים עם מחלות נדירות באירופה.

באמצעות יצירת חיבור בין אנשים, משפחות וקבוצות של מטופלים, כמו גם פנייה לבעלי עניין וגיוס קהילת המחלות הנדירות, נותן ארגון EURORDIS ביטוי לקולם של המטופלים ומגבש את גוף המחקר, המדיניות ושרותי המטופל בתחומים אלה.

ארגון EURORDIS חוצה גבולות ומחלות במטרה לשפר את חייהם של אנשים החיים עם מחלות נדירות. החזון של EURORDIS הינו לאפשר לאנשים החיים עם מחלה נדירה אפשרויות ריפוי וחיים טובים יותר.

אודות מחלות נדירות



הביטוי "אנשים החיים עם מחלה נדירה" כפי שהוא מופיע בנייר עמדה זה מתייחס לאנשים המושפעים ישירות ממחלה נדירה, אנשים החיים עם מצב מורכב/מגביל ובני משפחותיהם. השימוש במילה "מטופלים" במסמך זה מתייחס לבני משפחה קרובים.

מטרתו של נייר עמדה זה

נייר עמדה זה מציג עדויות הנוגעות לצרכים היומיומיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות ובני משפחותיהם (המשמשים פעמים רבות כמטפלים עיקריים), ובו בזמן מציע סינתזה של המדיניות והצעות לגיבוש טיפול הוליסטי במחלות נדירות.

במהלך השנים לקחו ארגון EURORDIS וחבריו חלק בדיונים עם כלל בעלי העניין במטרה לפתח ולגבש פתרון טיפולי מקיף. אנו מבקשים להמשיך להיות חלק מהפתרון.

ארגון EURORDIS שם לו למטרה לאפשר טיפול כולל ומקיף ל-30 מיליוני המטופלים החיים עם מחלה נדירה באירופה ובני משפחותיהם עד שנת 2030.

השאיפה שלנו היא לראות את אותם מטופלים משתלבים בחברה "בלי להותיר אף אחד מאחור".

הניסיון מראה שאנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם עדיין נתקלים בקשיים יומיומיים ונאלצים להתמודד עם אתגרים לא מבוטלים בכל הקשור לשילובם בחברה. קיים צורך דחוף להתייחס לצרכים היומיומיים שלא ניתן להם מענה. עבודה משותפת עם כלל בעלי העניין תאפשר לקדם שינוי זה, ולגבש יחד את האסטרטגיות, המדיניות, הידע, הכלים והתמיכה המערכתית הנרחבת שיאפשרו לקדם סדרי עדיפויות אלה. מטרתנו בנייר עמדה זה הינה לקדם תהליך זה באמצעות הפניית תשומת הלב לפתרונות אפשריים ויישום חלק מאסטרטגיות אלה.

בנוסף אנו מאמינים שההישגים שיוטמעו ייטיבו לא רק עם כלל האנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם, אלא גם עם אנשים החיים עם מחלות/נכויות כרוניות מורכבות אחרות. שיפור זה יהווה מנוף ליעול ולהנגשת שירותי מערכות הבריאות והרווחה תוך הצמחת תועלת חברתית רחבת היקף.

ההצעות המועלות בנייר זה מטרתן לסייע בהטמעת התוכניות הלאומיות למחלות נדירות ולתרום לעקרונות עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות (European Pillar of Social Rights), לוועדת האו"ם לזכויות אנשים בעלי מוגבלויות וכן ליעדים לפיתוח בר קיימא (Sustainable Development Goals) כפי שגובשו על ידי האומות המאוחדות.

יאן לה קאם
מנכ"ל
EURORDIS-Rare Diseases Europe

טרקל אנדרסן
נשיא, מועצת המנהלים
EURORDIS-Rare Diseases Europe

גרסה של נייר עמדה זה זמינה בצרפתית, ספרדית, גרמנית, איטלקית, פורטוגזית ורוסית באתר:

eurordis.org/carepaper

תוכן העניינים

5	1	תקציר מנהלים
8	2	השפעת מחלות נדירות על חיי היומיום: הבנת האתגרים הייחודיים
10	3	נקיטת פעולה יכולה לשפר משמעותית את חייהם של מיליוני אנשים החיים עם מחלה נדירה באירופה
12	4	ההמלצות שלנו
18	5	מסגרת אסטרטגיות לגישה מקיפה וכוללת שתבטיח טיפול הוליסטי במחלות נדירות
34	6	מסקנה: זה הזמן לפעול
35	7	על אודות נייר עמדה זה
36	8	מילון מונחים
37	9	אזכורים

1 תקציר מנהלים

השאיפה שלנו בכל הנוגע לטיפול הוליסטי עד 2030

30 מיליוני האזרחים האירופים החיים עם מחלות נדירות ובני משפחותיהם (המשמשים בדרך-כלל כמטופלים העיקריים) חיים היום בדרך-כלל בשולי החברה, אנשים שקופים שהחברה אינה מודעות למצבם, שקיים מעט מאוד מידע אודות מחלתם וזכויותיהם, שאפשרויות הטיפול בהם מועטות ודלות, אנשים מוחלשים פסיכולוגית, חברתית וכלכלית.

ארגון EURORDIS שם לו למטרה לאפשר טיפול כולל ומקיף ל-30 מיליוני המטופלים החיים עם מחלה נדירה באירופה ובני משפחותיהם עד שנת 2030.

כשאנחנו מדברים על טיפול הוליסטי אנחנו מדברים על טיפול המכסה את כל ההיבטים הבריאותיים, החברתיים, הסוציאליים והיומיומיים של אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם.

השאיפה שלנו היא לאפשר לאותם אנשים להשתלב בחברה הנותנת להם מענה כולל ומקיף באמצעות:

- מודעות לצרכיהם והענקת טיפול יעיל, מהיר ואיכותי הנותן מענה לצרכים אלה;
- הסרת המגבלות המקשות על גישתם לטיפול, לחינוך, לתעסוקה, לפעילויות פנאי, לסיוע פסיכולוגי ולכל ההיבטים של היות חלק מהמארג החברתי;
- מתן אפשרות ליהנות מהזכויות הבסיסיות המוענקות לכל אזרח אחר.

אנשים החיים עם מחלה נדירה צריכים להיות משולבים בחברה שאינה מותירה אף אחד מאחור.

נייר עמדה זה נועד לקדם תהליך שיבטיח כי אנשים החיים עם מחלה נדירה יוכלו לקבל גישה לטיפול כולל ומקיף.

אנו משבחים את כלל בעלי העניין על ההתקדמות שהושגה בעשורים האחרונים. עם זאת, העדויות מראות כי אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם ממשיכים להתמודד עם אתגרים וקשיים יומיומיים בכל הנוגע להשתלבותם בחברה.

כך למשל ב-85% מהמקרים של אנשים החיים עם מחלה נדירה, משפיעה המחלה על מספר היבטים בריאותיים ויומיומיים. אין זה מפתיע, אם כן, שלא פחות מ-7 מכל 10 אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחתם המטופלים בהם נאלצים להפסיק או לצמצם את היקף עבודתם וכי 69% מהם סובלים מירידה ברמת ההכנסה.

מדוע אנו נדרשים לפעול דווקא עכשיו?

הדרישה לתת מענה לצרכים הדחופים והייחודיים של אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם היא בלתי ניתנת לדחייה. מענה זה מחייב גישה רב-תחומית, ממחקר עד אבחון וגישה לשירותים רפואיים וסוציאליים – הן ברמה הארצית והן ברמה הכלל-אירופית. **תפקידם של כלל בעלי העניין כאן הוא מרכזי.**

זה הזמן לפעול, לאור ההתפתחויות הבאות:

- **היעדים לפיתוח בר קיימא (Sustainable Development Goals)** קוראים לפעולה אפקטיבית ברמה הכלל-עולמית על מנת להבטיח כי איש לא נותר מאחור;
- **תוכנית 'עמוד התווך האירופי לזכויות סוציאליות' (European Pillar of Social Rights)** סוללת את הדרך להגדלת הזכויות הסוציאליות, לשוויון זכויות ולשילוב חברתי במדינות האיחוד האירופי;
- **24 רשתות ההפניה האירופיות (ERN, European Reference Networks)** והרשת האירופית של **מרכזי משאבים למחלות נדירות (European Network of Resource Centers for Rare Diseases)** יכולות להוות פלטפורמה לאיסוף והפצת מידע ושיטות טיפול מומלצות;
- **25 מדינות האיחוד האירופי אימצו והטמיעו כעת תכנית לאומית לטיפול במחלות נדירות;**
- **ארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלות נדירות ובני משפחותיהם, גופים ציבוריים, נותני שירותים רפואיים וסוציאליים, ובעלי עניין אחרים מוכנים כעת לפעול לגיבוש מדיניות ושירותים;**

איך הופכים טיפול הוליסטי למציאות עבור אנשים החיים עם מחלה נדירה

האסטרטגיה להבטחת טיפול הוליסטי ומשולב במחלות נדירות חייבת להישען על גורמי השינוי בכללי המשחק המפורטים במסמך זה וכלולים גם במסקנותיו:



השיפורים המשמעותיים שאנו מבקשים להשיג נגזרים מעמודי תווך אלה, והם תלויים בתנאים הבאים:

- כל גורמי הטיפול והתמיכה יפעלו יחד בגישה הוליסטית, רב-תחומית, המשכית, ושיתופית המתמקדת במטופל, תוך התחשבות גם בחולים וגם בבני משפחתם;
- גורמי הטיפול מהסקטורים השונים יצוידו בידע, בניסיון המעשי ובאסטרטגיות שיאפשרו להם לקחת בחשבון את התנאים והצרכים הייחודיים של מחלות נדירות;
- טיפול משולב יינתן ביעילות ובמהירות תוך תיאום בין ובתוך השירותים הרפואיים, הסוציאליים והקהילתיים והארגונים המייצגים את החולים;
- יבוססו מנגנונים המאפשרים מעורבות משמעותית של החולים ושל הארגונים המייצגים אותם בתכנון, בהטמעה ובמעקב אחרי המדיניות והשירותים;
- תגובש מדיניות רווחה וסיעוד שתיקח בחשבון את התנאים והצרכים הייחודיים החלים על מצבים מורכבים ומוגבלויות, כמו במקרים של מחלות נדירות;
- אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם יקבלו את הידע והכלים שיאפשרו להם לנהל בעצמם את מצבם.

ההמלצות שלנו

מסמך זה נועד לעורר השראה להטמעת שינויים אלה, ואנו קוראים למדינות האיחוד האירופאי ולכל בעלי העניין בתוך הסקטור הרפואי והסוציאלי, להפיץ את המסמך ולנקוט פעולה תוך התבססות על ההמלצות המפורטות להלן.

רק יחד נוכל להבטיח שאף אחד מ-30 מיליוני האנשים באירופה החיים עם מחלות נדירות לא ייוותר מאחור. על מנת להבטיח שהשיפורים המפורטים לעיל ימומשו ויוטמעו, אנו ממליצים:

1. לעשות שימוש מלא בכל הכלים והרשתות העומדים לרשות האיחוד האירופי להטמעת טיפול מקיף וכולל במחלות נדירות
2. ליצור אווירה פוליטית תומכת בטיפול מקיף למחלות נדירות ברמה הארצית
3. לאסוף ולהפיץ את הידע והשיטות המומלצות שיבטיחו כי השירותים הציבוריים והמקצועיים ידעו לתת מענה לצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם
4. ליישם מנגנונים ספציפיים שיאפשרו הענקת טיפול משולב במחלות נדירות
5. להבטיח מעורבות משמעותית של הארגונים והנציגויות של אנשים החיים עם מחלות נדירות בתכנון והטמעת המדיניות והשירותים
6. להטמיע מנגנונים ספציפיים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לשירותים סוציאליים הולמים ולהגנה סוציאלית
7. להבטיח פיצוי הולם והכרה במוגבלות של אנשים החיים עם מחלות נדירות
8. ליצור את התנאים שיספקו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לאפשרויות תעסוקה מונגשות וארוכות טווח
9. להטמיע מנגנונים ייעודיים המכוונים להעצמת אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם, וזאת בשיתוף עם הארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלות נדירות
10. לשים קץ לאפליה על כל גווניה ולהבטיח שכלל האנשים החיים עם מחלה נדירה זוכים לגישה הולמת ושווה לשירותים חברתיים, לתעסוקה, לחינוך ולפעילויות פנאי

2 השפעת מחלות נדירות על חיי היומיום: הבנת האתגרים הייחודיים

ההתמודדות עם מחלה נדירה היא חוויה המשנה סדרי חיים ומהווה פעמים רבות אתגר גם לחולים וגם לבני משפחותיהם.

הבריאות, המוגדרת על ידי ארגון הבריאות העולמי כמצב של שלמות בריאותית, מנטלית וחברתית^א, היא מצב בעייתי בבירור עבור 30 מיליוני האירופים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם, המשמשים פעמים רבות כמטפלים עיקריים. אנשים שחיי היומיום, הרווחה והתעסוקה שלהם מושפעים מאותה מחלה נדירה.

השפעתה של מחלה נדירה אינה נופלת מזו של מחלות כרוניות אחרות והמוגבלויות הכרוכות בהן. אלא שאיכות החיים של אנשים החיים עם ממחלות נדירות ירודה יותר והם חווים הפסדים גבוהים יותר במונחים של טיפול רפואי ופעילויות חברתיות וכלכליות בהשוואה לחולים במחלות כרוניות נפוצות¹. מחלות נדירות הן בדרך-כלל מחלות קשות, כרוניות, דגנרטיביות, מורכבות ביותר ומגבילות מאוד הגורמות לתחלואה נלווית^{2,3}. קיימות למעלה מ-6000 מחלות נדירות ואנשים רבים עם מצבים רפואיים מורכבים ונדירים אינם מאובחנים כלל.

אחוז גבוה מהאנשים החיים עם מחלות נדירות חווים מוגבלות מוטורית, אינטלקטואלית או סנסוריאורלית, מצבים היכולים להתקיים במקביל⁴. גם מחלות נדירות שאינן כרוכות במוגבלות, ישפיעו פעמים רבות על בריאות המטופל ויגרמו למוגבלות משמעותית בחיי היומיום⁵. למרבית המחלות אין טיפול ספציפי, והטיפול הקיימים בדרך-כלל אינם מצליחים לצמצם משמעותית את כל המוגבלויות שגורמת המחלה³. כפועל יוצא, מחלות נדירות פוגעות באופן משמעותי בתוחלת החיים ומהוות אחוז ניכר משיעור התמותה בגילאים צעירים והמוגבלויות הכרוניות בקרב אוכלוסיית אירופה⁶.

עדויות מהסקר האירופאי הראשון שחקר את השפעתן של מחלות נדירות על חיי היומיום^ב - "ללהטט בין חיי יומיום לטיפול: פעולת האיזון של קהילת המחלות הנדירות"⁷ - מאשרות כי השלכות של חיים עם מחלה נדירה חורגות הרבה מעבר לתחום הרפואי. 85% מהנשאלים הצהירו שהמחלה השפיעה על מספר היבטים בחיי היומיום שלהם ובבריאותם. הסקר מוכיח שהשפעותיהן של מחלות נדירות מגיעות עד לפעילויות יומיום (ADL, Activities of Daily Living)⁸, וכי הן משפיעות על היבטים החינוכיים, הסוציאלקונומיים, המשפחתיים, התעסוקתיים וכו':

	למחלות נדירות יש השפעה משמעותית על פעילויות יומיומיות
	אנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם משקיעים זמן רב בניהול המחלה ומסלול הטיפול בה
	המחלה משפיעה באופן ניכר על התעסוקה והאיזון בין חיים לעבודה ומהווה נטל כלכלי גדול
	מסלולי הטיפול מורכבים וקשים לניהול
	אנשים עם מחלות נדירות ומטפליהם מתמודדים עם מחסור במידע וחשים ששירותי הרווחה אינם ערוכים דיים לתמוך בהם
	למחלה יש השפעה משמעותית על בריאות הנפש של החולים והמטפלים שלהם

^א ארגון הבריאות העולמי. 2014. אמנת ארגון הבריאות העולמי. מסמכים בסיסיים, מהדורה ארבעים ושמונה, מוסף. אוחר 4- בינואר 2019 מהכתובת <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>

^א סקר שכלל 3,000 אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם שנערך דרך יוזמת Rare Barometer Voices של EURORDIS (<https://www.eurordis.org/voices>) במסגרת פרויקט INNOVCare (www.innovcare.eu) הממומן על ידי האיחוד האירופי. לתוצאות הסקר המלאות, ר' <http://bit.ly/SurveyRD>

^ב המונח ADL (ACTIVITIES OF DAILY LIVING) מתייחס "לפעולות יומיום בסיסיות כגון אכילה, הלבשה, רחצה, הפרשות. אי היכולת לבצע חלק מפעולות אלה מעידה על רמה מסוימת של תלות וצורך בקבלת עזרה מאחרים"³⁷.

הזמן המוקדש להתמודדות עם המחלה הינו משמעותי: 42% מהאנשים החיים עם מחלה נדירה ובני המשפחה המטפלים בהם שענו לסקר משקיעים למעלה משעתיים ביום במילוי מטלות הקשורות במחלה (למשל – היגיינה, ביצוע טיפולים) ושליש מהמטפלים משקיעים למעלה מ-6 שעות ביום במטלות אלה.

יתרה מזאת, אנשים החיים עם מחלה נדירה זקוקים למעקב ותמיכה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות, לעיתים מומחים בתחומי רפואה שונים, וכן מעובדים סוציאליים ונותני שרות בתחומי הרווחה ושירותים מקומיים אחרים³. אלה יכולים לכלול גם שיקום, אשפוז-יום, טיפולי בית, סיוע אישי, שירותי הבראה, בתי-ספר ומקומות תעסוקה מותאמים, תמיכה פסיכולוגית וכן הפנייה לשירותים שונים בקהילה⁸.

מסלולי הטיפול נותרו מורכבים ומקוטעים מאוד

נוסף לעובדה שמסלולי הטיפול הביתי במדינות אירופה מורכבים ומקוטעים מאוד, זמן משמעותי נוסף מושקע גם בניהול הטיפולים מחוץ לבית (למשל- תיאום והגעה לתורים) ו-64% מהמשיבים לסקר הגדירו מטלה זו כקשה לניהול.

שלא במפתיע, שיעור לא מבוטל העומד על 7 מתוך כל 10 חולים ומטפלים נאלצו להפסיק או לצמצם את פעילותם המקצועית – 58% מהם נעדרו ממקום העבודה במשך למעלה מ-15 יום בשנה שקדמה לסקר.

האתגרים התעסוקתיים בשילוב עם ההתמודדות עם ההשלכות השונות של המחלה מגדילים את הנטל הכלכלי שיש להתמודד איתו: 73% מהנשאלים השיבו שהעלויות הקשורות למחלה גבוהות ו-69% מתמודדים גם עם ריידה בהכנסה.

עבור מרבית, אם לא כל, האנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם, מצוקות כגון עוני, אבטלה, סטיגמזיה ובידוד חברתי הם לא מושגים רחוקים אלא מציאות יומיומית, תולדה ישירה של מצבם הרפואי.

נסיבות אלה מעוררות רגשות כמו דיכאון ואומללות, ואלה נפוצים פי שלושה בקרב החולים ומטפליהם בהשוואה לאוכלוסייה הכללית^{8d}. למחלה ולהתמודדות היומיומית איתה, יש איפוא השפעה חזקה וברורה על הבריאות הנפשית ועל תחושת הרווחה הכללית, מגמה המקטינה עוד יותר את הסיכויים לשילוב חברתי.

השילוב של נדירות המחלה, מורכבותה והעדר טיפול אפקטיבי יוצרים אתגרים נוספים המקשים על הענקת טיפול כולל מקיף שכן שירותי הבריאות הציבוריים אינם גמישים דיים להתחשב בצרכים תקדימיים⁹. פעמים רבות, הצרכים המשמעותיים של חולים כאלה – בהיבט הרפואי, הפסיכולוגי והחברתי – נותרים ללא מענה.



לואי ומתיו, ניוון שרירים על שם בקר, צרפת

אנשים החיים היום עם ממחלה נדירה – ילדים, מבוגרים, קשישים ובני המשפחה המטפלים בהם (בעיקר נשים⁸) – חיים בדרך-כלל בשוליים, שקופים, כמעט ללא מידע על מחלתם והכוויתיהם, מוחלשים מבחינה פסיכולוגית, חברתית וכלכלית.

^d סקר מדגמי בהשוואה לסקר החברתי הבינלאומי – International Social Survey Programme 2011.

3 נקיטת פעולה יכולה לשפר משמעותית את חייהם של מיליוני אנשים החיים עם מחלה נדירה באירופה

ארגון EURORDIS רואה לו למטרה לאפשר טיפול כולל ומקיף ל-30 מיליוני המטופלים החיים עם מחלה נדירה באירופה ובני משפחותיהם עד שנת 2030.

שאיפתנו היא לראות את האנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם משתלבים בחברה המודעת לצרכיהם, המעניקה להם טיפול אישי, מותאם, אפקטיבי, איכותי ומהיר, והמסירה את המכשולים העומדים בדרכם לשילוב חברתי בכל המישורים.

שאיפתנו היא לראות את האנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם משתלבים בחברה שאינה מותירה אף אחד מאחור, חברה המאפשרת להם לאמץ את זכויות האדם הבסיסיות המגיעות להם בזכות ולא בחסד, ככל אזרח אחר.

אנו משבחים את כלל בעלי העניין על ההתקדמות שהושגה בעשורים האחרונים לאור הצעדים החשובים שנעשו בהיבט הטיפולי, החל ממחקר ואבחון וכלה בנגישות לטיפולים ולשירותים רפואיים ממוקדים. תוחלת החיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות ארוכה היום מבעבר.

עם זאת, אין ספק שגם היום הזמינות והאיכות של שירותי השיקום, הסיעוד והטיפול במחלות נדירות הם תלויי מדינה ואזור¹⁰. יתרה מזאת, העדויות תומכות בכך שאנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם, שהינם לרוב המטופלים העיקריים, עדיין מתמודדים עם מצוקות יומיומיות ועם קושי משמעותי בשילוב חברתי בכל מדינות אירופה.

ועדת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית מציינת כי העדר מענה לצרכים חברתיים משמעותיים אלה פוגע בכבודם, בעצמאותם ובזכויות האדם הבסיסיות של חולים אלה כפי שהם באים לידי ביטוי בהכרזה לכל באי עולם בדבר זכויות האדם (The Universal Declaration of Human Rights) ובאמנת האומות המאוחדות בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות³.

קיים צורך דחוף להתייחס לצרכים היומיומיים שלא ניתן להם מענה וזה הזמן לפעול, לאור ההתפתחויות הבאות:

- **היעדים לפיתוח בר קיימא (Sustainable Development Goals)** קוראים לפעולה אפקטיבית ברמה הכלל-עולמית על מנת להילחם באתגרים החברתיים ולהבטיח כי אף אחד לא נותר מאחור;
- **תוכנית 'עמוד התווך האירופי לזכויות סוציאליות' (European Pillar of Social Rights)** סוללת את הדרך להגדלת הזכויות הסוציאליות, לשוויון הזדמנויות ולשילוב חברתי עבור אזרחי מדינות האיחוד האירופי;
- **24 רשתות ההפניה האירופיות (ERN, European Reference Networks)** והרשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות (**European Network of Resource Centers for Rare Diseases**) יכולות להוות פלטפורמה לאיסוף מידע ושיטות מומלצות שיאפשרו לגבש טיפול הוליסטי במחלות נדירות;
- **25 מדינות האיחוד האירופי אימצו כעת תכנית לאומית** או אסטרטגיה לטיפול במחלות נדירות, והן מתמקדות בהטמעתה ובמעקב אחריה. הדיון בדבר הצרכים שלא נענו נותר עניין מרכזי על סדר היום של מרבית הוועדות הציבוריות העוסקות במחלות נדירות;
- **ארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלה נדירה³, גופים ציבוריים, נותני שירותים רפואיים וסוציאליים, ובעלי עניין אחרים מוכנים כעת להתחייב ולעבוד כדי לגבש יחד פרקטיקות מומלצות** שיתמכו בהטמעת טיפול כולל ומקיף עבור אנשים החיים עם מחלה נדירה;
- **ארגונים ונציגויות של אנשים החיים עם מחלה נדירה מאוחדים היום בתנועה חזקה ומוכנים לפעול כשותפים שווים בגיבוש המדיניות והשירותים.**

יש לחזק ולשמר את מסגרות העבודה החשובות שהוקמו לתמיכה בטיפול במחלות נדירות, אולם הן לבדן לא יספיקו. בעלי העניין נדרשים לנקוט פעולות נוספות על מנת להבטיח שמדינות אירופה מפתחות ומטמיעות בעילות מדיניות ושירותים המבטיחים טיפול כולל ומקיף לחולים במחלות נדירות.

אוכלוסיית המחלות הנדירות קוראת לכלל בעלי העניין לפעול על-פי ההמלצות המפורטות בנייר עמדה זה. איש ממיליוני האנשים החיים עם מחלה נדירה באירופה לא צריך להישאר מאחור. זה הזמן לפעול.

כל בעלי העניין צריכים לזכור, כפי שציינה גם הנציבות האירופית, שרבות "מהמחלות הנדירות מאפשרות חיים רגילים אם הן מאובחנות בזמן ומטופלות כראוי"¹¹. מסלול אבחנה וטיפול מותאם ומהיר המבוסס על הצרכים האישיים, יגדיל את מידת העצמאות והשילוב החברתי של רבים מהאנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם.

מודלים של טיפול באנשים החיים עם מחלות נדירות יכולים גם לשרת אנשים רבים אחרים עם מצבים כרוניים וממוגבלות אחרות. לכן שיפור המודלים לטיפול במחלות נדירות יכול לסייע בבניית מערכות בריאות ורווחה יעילות וגמישות יותר, וכך להניב תועלת חברתית רחבה יותר, למנוע ממיליוני אזרחים לסבול משוליות חברתית ורפואית ולהגדיל את השילוב חברתי ואפשרויות התעסוקה.

ההצעות המפורטות בנייר עמדה זה נועדו לתמוך בהטמעת התוכניות הלאומיות לטיפול במחלות נדירות במדינות אירופה, בתוכנית 'עמוד התווך האירופי לזכויות סוציאליות', בוועדת האו"ם לזכויות אנשים בעלי מוגבלויות וביעדים לפיתוח בר קיימא שהוגדרו על ידי האו"ם.



שלי וטיילור, תסמונת אנגלמן, ארה"ב

4 ההמלצות שלנו

ארגון EURORDIS וחבריו רוצים להזכיר בזאת את ההחלטות הבאות:

- ✓ ההכרזה האוניברסלית בדבר זכויות אדם;
- ✓ אמנת האומות המאוחדות בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות;
- ✓ אמנת ארגון הבריאות העולמי;
- ✓ היעדים לפיתוח בר קיימא;
- ✓ החלטת האו"ם בדבר בריאות עולמית ומדיניות חוץ: התייחסות לבריאותן של האוכלוסיות המוחלשות ביותר לבניית חברה מכילה;
- ✓ האמנה האירופית לזכויות היסוד;
- ✓ עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות;
- ✓ המלצות קבוצת המומחים של האיחוד האירופי למחלות נדירות באשר לתמיכה ושילוב מחלות נדירות במדיניות ובשירותים הסוציאליים;
- ✓ התוכניות והאסטרטגיות הלאומיות למחלות נדירות;
- ✓ ולאמץ את ההצהרה הפוליטית הצפויה של האו"ם בדבר ביטוח בריאות מקיף;

ארגון EURORDIS וחבריו קוראים לאיחוד האירופי ולכל מדינות אירופה להבטיח כי אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם לא ייוותרו מאחור, באופן העולה בקנה אחד עם התנאים שנקבעו במסגרת עבודה גלובליות, אירופיות ולאומיות אלה.

אנו מאמינים כי ניתן יהיה להשיג שיפורים משמעותיים במידה ו:

- ✓ כל גורמי הטיפול והתמיכה יפעלו יחד בגישה הוליסטית, רב-תחומית, המשכית, ושיתופית המתמקדת במטופל, תוך התחשבות גם בחולים וגם בבני משפחתם;
- ✓ נותני השירותים מהסקטורים השונים יצוידו בידע, בשיטות עבודה מומלצות ובאסטרטגיות לתיאום הטיפול, שתהיה בהם התייחסות למאפיינים הייחודיים של מחלות נדירות;
- ✓ טיפול משולב ארוך טווח יינתן בצורה יעילה ומהירה, תוך תאום בתוך שרותי הבריאות והרווחה והארגונים המייצגים את החולים, וביניהם;
- ✓ ייבנו מנגנונים לשילוב אנשים החיים עם מחלות נדירות וארגוניהם המייצגים בתכנון, בהטמעה ובמעקב אחר המדיניות והשירותים;
- ✓ תגובש מדיניות רווחה וסיעוד שתיקח בחשבון את התנאים והצרכים הייחודיים החלים על מצבים מורכבים ומוגבלויות, כמו במקרים של מחלות נדירות;
- ✓ אנשים החיים עם מחלה נדירה ובני משפחותיהם יקבלו את הידע והכלים שיאפשרו להם להבין ולנהל את מצבם.

על מנת להבטיח יישום אפקטיבי של שיפורים אלה, ממליצים ארגון EURORDIS וחבריו:

1. לעשות שימוש מלא בכל הכלים והרשתות העומדים לרשות האיחוד האירופי להטמעת טיפול מקיף וכולל במחלות נדירות

- ✓ כל הצעות החקיקה וההמלצות הנגזרות מעמוד התווך של הזכויות הסוציאליות חייבות לקחת בחשבון את הצרכים הספציפיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות, המטפלים בהם ואחרים בעלי מוגבלויות/נכויות מורכבות; 'לוח הדירוג הסוציאלי' של האיחוד האירופי (ה-Social Scoreboard) חייב להציג סמנים ברורים וכלי מעקב לתמיכה בשינויי מדיניות אפקטיביים.
- ✓ מנגנוני האיחוד האירופאי חייבים לתמוך בהטמעת שירותים חברתיים וטיפול משולב ארוך טווח באנשים החיים עם מחלות נדירות, המטפלים בהם ואחרים בעלי מוגבלויות/נכויות קשות:
 - יש להבטיח את המימון של קווי תמיכה ותוכניות בכפוף למסגרת העבודה הפיננסית הרב-שנתית (Multiannual Financial Framework) לתמיכה ברשתות ופרויקטים ברחבי האיחוד

האירופי, כדי לאפשר למדינות החברות ליצור יחד ולהעביר הלאה שיטות עבודה מומלצות ומודלים חדשניים של טיפול;

- קרנות הבינוי וההשקעה האירופיות (European Structural and Investment Funds, ESI) חייבות לפעול כמנגנון יעיל ונגיש לתמיכה אפקטיבית בארצות חברות המעוניינות להרחיב ולהכניס תוכניות פיילוט חדשניות ומצליחות לתוך מערך הטיפול המקובל. קרנות המימון הכלולות ב-ESI ותומכות בשיתוף פעולה בין המדינות, צריכות לתמוך בפעילויות בין מדינתיות, דהיינו כלל-אירופאיות;
- יש לעשות שימוש בסמסטר האירופי ככלי לתכנון והטמעה של מדיניות סוציאלית ותעסוקתית הולמת ברמה הלאומית;
- צוות ההיגוי של הנציבות האירופית לקידום הבריאות, למניעת מחלות ולטיפול במחלות לא מדבקות (European Commission Steering Group on Health Promotion, Disease Prevention and Management of Non-Communicable Diseases) חייב לאמץ את האתגרים הנוגעים לטיפול באנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם ולתת להם מענה.

✓ גופים אירופאיים ולאומיים צריכים להקצות משאבים פיננסיים ומבניים על מנת להבטיח את המשך קיומן של פלטפורמות כלל אירופאיות לאיסוף ושיתוף מידע ושיטות מומלצות לטיפול במחלות נדירות, כדוגמת הרשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות (European Network of Resource Centres for Rare Diseases) Orphanet. יש ליצור סביבה המאפשרת לשלב יוזמות אלה במערכות הבריאות והרווחה הלאומיות.

2. ליצור אווירה פוליטית תומכת ברמה ארצית לטובת טיפול כולל ומקיף במחלות נדירות

- ✓ כל התוכניות והאסטרטגיות הלאומיות לטיפול במחלות נדירות צריכות לכלול סעיפים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלה נדירה ולמטפליהם גישה מהירה והולמת לשירותי רווחה ובריאות, לשירותים סוציאליים ולהגנה סוציאלית. על אלה לכלול מנגנונים לתמיכה בארגונים ארציים של מחלות נדירות, הואיל וארגוני החברה האזרחית מעורבים בתכנון, בהטמעה ובמעקב אחר המדיניות/השירותים. לאחר עדכון והערכת התוכניות הלאומיות, עליהן לעבור הערכה סוציאלית;
- ✓ מדינות אירופה נדרשות להטמיע מנגנונים ספציפיים להבטחת התיאום ושיתוף הפעולה בין הסקטורים הציבוריים השונים מתוך גישה רב-תחומית, תוך שילוב משרדי הרווחה, הבריאות, העבודה, החינוך והמחקר. יש להקים קבוצות עבודה בין-משרדיות וכן לשותף תקציבים בין-משרדיים;
- ✓ יש ליישם מנגנוני קיימות שיהיו נגישים לגופים ציבוריים, לארגוני חברה אזרחית ולנותני שירותים על מנת להבטיח הטמעה של טיפול מקיף וכולל.

3. לאסוף ולהפיץ ידע ושיטות עבודה מומלצות על מנת להבטיח מתן מענה הולם של השירותים הציבוריים והמקצועיים לצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם

- ✓ מדינות אירופה נדרשות להכיר ולתמוך במרכזי המומחיות (CE, Centres of Expertise) למחלות נדירות, ברשתות הסיוע הארציות, במרכזי המשאבים (Resource Centres), בארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלות נדירות ובצוותי Orphanet כדי להפיק תועלת מניסיונם ומהידע הרב שלהם לשיפור הטיפול המוענק לחולים אלה במסגרות הטיפול הציבוריות והמקצועיות. על מנת ששירותים אלה יוכלו לעמוד במשימה המוטלת עליהם, יש להקצות להם צוותים ומשאבים הולמים;
- ✓ רשתות ההפניה האירופיות (European Reference Networks) ונותני שירותי הבריאות הנמנים עליהן נדרשים להמשיך לפעול כפלטפורמה לאיסוף והפצת מידע, שיטות עבודה מומלצות והנחיות לטיפול רפואי וטיפול משולב במחלות נדירות, תוך שיתוף פעולה עם הארגונים המייצגים את החולים;
- ✓ יש לפתח ולהעביר לנותני השירותים הסוציאליים והבריאותיים הדרכות והכשרות תוך הישענות על המומחיות של השירותים המקצועיים למחלות נדירות ועל הארגונים המייצגים את האנשים החיים עם מחלות נדירות. הדרכות אלה ירחיבו את היכולות והידע של נותני השירות המקצועיים על המחלות עצמן, על זכויותיהם של החולים במחלות נדירות ומטפליהם ועל המשאבים העומדים לרשותם ושיטות העבודה המומלצות;
- ✓ על האיחוד האירופי והמדינות החברות בו להמשיך לתמוך בפרויקטים ניסיוניים כמנוע לפיתוח שיטות עבודה מומלצות ושירותים מתקדמים. יש לאפשר להם זמן לתכנון, הטמעה והערכת ההשפעה ארוכת הטווח במטרה לאסוף עדויות איכותיות בדבר ההשפעה הישירה והסוציאלית שלהם;
- ✓ יש לתמוך במחקר סוציאקונומי בתחום המחלות הנדירות ברמה הכלל-אירופית והלאומית, כדי לתמוך בקבלת ההחלטות בדבר רפורמות בתחום הבריאות, הרווחה והטיפול המשולב.

4. להטמיע מנגנונים ספציפיים להבטחת טיפול משולב במחלות נדירות

- ✓ מדינות האיחוד האירופי נדרשות לקדם את שיתוף הפעולה והתיאום בין כל הצדדים המעורבים במתן השירותים והטיפולים, ובכלל זה שירותי הבריאות, הרווחה והשירותים הקהילתיים, כמו גם הארגונים המייצגים את החולים והקרובים/המטפלים בהם. למטרה זו ניתן להשתמש בפרוטוקולים והליכים של שיתוף פעולה, וכן במערכות מידע ובכלי בריאות אלקטרוניים (E-health);
- ✓ יש לבחון מחלות נדירות ומצבים מורכבים ובלתי מאובחנים באמצעות כלי הערכת הסיכון המשמשים את מערכות הבריאות כדי לקבל החלטות בדבר הענקת טיפול משולב, באמצעות שימוש במערכות קודיפיקציה;
- ✓ כל האנשים החיים עם מחלה נדירה צריכים להיות זכאים לתוכנית טיפול אישית, מבוססת-מטופל, בגישה הוליסטית ורב-תחומית תוך תיאום בין כלל נותני השירותים;
- ✓ יש לפתח מסלולי טיפול ארציים למחלות נדירות ולמצבים בלתי מאובחנים, תוך ציון התהליך ושלב הטיפול, וזיהוי מנגנוני התיאום הקיימים ותחומי האחריות של נותני השירות השונים;
- ✓ יש להטמיע מנגנון ניהול תיקים רפואיים (Case Management) ככלי תיאום אפקטיבי בכל מדינות אירופה לסיוע בניהול הטיפול באנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם, וכן באחרים המתמודדים עם מחלות מורכבות/מוגבלות. יש לפתח את ההכשרה בניהול תיקים רפואיים של מחלות נדירות ולהכיר במקצוע ניהול תיקים רפואיים במערכות קידוד התעסוקה הלאומיות;



פיליפ, אוסטאוגנזה אימפרפקטה (Osteogenesis Imperfecta), גרמניה

5. להבטיח את מעורבותם המשמעותית של ארגונים ונציגויות של אנשים החיים עם מחלה נדירה בתכנון ובהטמעה של מדיניות ושירותים

- ✓ מעורבות המוטבים בתכנון, בהטמעה ובאספקה של שירותים חייבת להיות תנאי מחייב באספקת טיפול רפואי וסוציאלי על מנת להבטיח טיפול מבוסס ומשותף-מטופל;
- ✓ יש להעמיד לרשות נציגי האנשים החיים עם מחלות נדירות כלי מידע והדרכה על מנת שיהיה באפשרותם לצבור ידע שיאפשר להם לקחת חלק בהחלטות בדבר אופן הטיפול;
- ✓ יש לתמוך בארגוני המחלות הנדירות כארגוני חברה אזרחיים ולראות בהם שותפים שווים לתכנון, בהטמעה ולמעקב אחר המדיניות והשירותים;

6. ליישם מנגנונים ספציפיים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לשירותים סוציאליים הולמים ולהגנה סוציאלית

- ✓ על מדינות אירופה להבטיח שכל האנשים החיים עם מחלה נדירה יהיו זכאים לגישה לעובדים סוציאליים, להגנה סוציאלית ולאמצעים לשילוב חברתי שיותאמו לצרכים האינדיבידואליים שלהם וליוקר המחייבה. אמצעים אלה צריכים לאפשר מגורים עצמאיים שימלאו גם את הצרכים של האנשים הנפגעים מהמצב;
- ✓ אין למנוע גישה לזכויות סוציאליות ולהגנה סוציאלית מאלה החיים עם מצב מורכב ו/או ממוגבלות שאין עבורם עדיין אבחון;
- ✓ יש להכיר בשירותים החברתיים הקיימים לטיפול במחלות נדירות, כגון ה-Resource Centres, ולתמוך בפעילותם כמרכזי מידע ושיטות עבודה מומלצות, וכן כספקים ישירים של שירותים והדרכות לאנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה;
- ✓ מדינות אירופה צריכות לראות בארגונים המייצגים את האנשים החיים עם מחלות נדירות בעלי עניין שיש ביכולתם להעניק טיפול כנותני שירות ציבורי משלים. בעת שהם מעניקים שירות סוציאלי ותמיכה, יש לסייע להם כספית על מנת לאפשר להם למלא תפקיד זה;

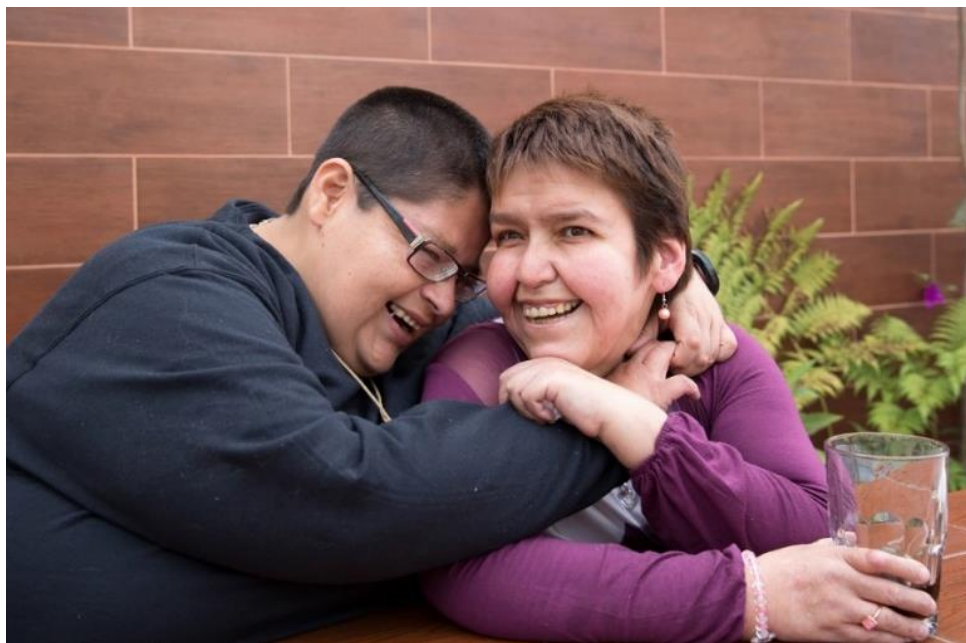
7. להבטיח הכרה ופיצוי הולם על המוגבלויות הכרוכות בחיים עם מחלה נדירה

- ✓ על הנציבות האירופית ומדינות האיחוד האירופי ליישם את מסקנות אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות תוך התחשבות בצרכים המיוחדים של אנשים החיים עם מחלות נדירות;
- ✓ על הנציבות האירופית לדאוג כי הצרכים של קהילת המחלות הנדירות יילקחו בחשבון במסגרת אסטרטגיית המוגבלויות של האיחוד האירופי לשנים 2020-2030;
- ✓ בעלי עניין באיחוד האירופי ובמדינות השונות צריכים לשאוף לפיתוח מדיניות, פרוצדורות, שירותים וטכנולוגיות לבניית סביבות שמטרתן לפרוץ את גבולות השילוב וההכלה של בעלי מוגבלויות בכל תחומי החברה, ולקידום עצמאותם ומגורים עצמאיים;
- ✓ על מדינות אירופה לשפר את המערכות הציבוריות להערכת מוגבלויות כדי להבטיח כי לא קיימים פערים בשילוב של מצבים מורכבים הגורמים למוגבלויות. יש לבצע הערכה מלאה של היכולת או אי-יכולת התפקוד של אנשים החיים עם מחלה נדירה ולתמוך בהם בעזרת אמצעי פיצוי הולמים;
- ✓ יש להשתמש בכלים וברשתות הקיימות כדי לתמוך בייצור ובהפצה של ידע בדבר ההשלכות התפקודיות של מחלות נדירות. אלה כוללים את הכלי המקוון ודפי המידע על מוגבלויות של רשת Orphanet, את רשתות ההפניה האירופיות (European Reference Networks) ואת הרשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות (European Network of Resource Centers for Rare Diseases);
- ✓ הגורמים הארציים הרלוונטיים נדרשים לדאוג להכשרת צוותים להערכת המוגבלויות וההשלכות הפונקציונליות של מחלות נדירות, תוך שיתוף הארגונים הארציים הפועלים למען החולים במחלות נדירות ושימוש ברשתות הסיוע שהוזכרו לעיל;
- ✓ על מנת לאפשר לאנשים החיים עם מחלות נדירות ומתמודדים עם מוגבלויות חיים עצמאיים ושיתוף מלא בכל תחומי החיים, נדרשות מדינות אירופה לנקוט בכל האמצעים הדרושים כדי להבטיח להם גישה שווה לסביבה הפיזית, לאמצעי תחבורה, למידע, לתקשורת ולמתקנים ושירותים אחרים הפתוחים או ניתנים לקהל הרחב.

על מדינות אירופה לשפר את
המערכות הציבוריות להערכת
מוגבלויות

8. ליצור תנאים שייתנו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לאפשרויות תעסוקה מונגשות וארוכות טווח

- ✓ יש להבטיח לכל האנשים החיים עם מחלות נדירות ומצבים מורכבים גישה להשכלה ראויה. במידת הצורך יש להעמיד לרשותם אפשרויות חינוכיות מותאמות ומונגשות בדרך המסייעת לכל אדם למצות את מלוא הפוטנציאל שלו;
- ✓ מדינות אירופה נדרשות להסתמך על הדירקטיבה האירופית לאיזון עבודה-חיים (Work-Life Balance Directive) על מנת להבטיח שאנשים עם מוגבלויות/מצבים מורכבים ומטפליהם יהיו זכאים לעשות שימוש במנגנונים מיוחדים שיתמכו בגישתם ובשימורם בשוק העבודה:
 - תנאי עבודה גמישים, כגון שעות עבודה גמישות ועבודה מרחוק;
 - יכולת לקחת חופשות ללא תשלום בגדר הסביר עקב המצב הבריאותי/המוגבלות או צורך בטיפול;
 - סיוע מותאם אישית לשיפור מצבם התעסוקתי כשכירים או כעצמאיים, כגון ייעוץ תעסוקתי לאיתור אפשרויות תעסוקה מספקות;
 - תנאים סבירים ומתאימים במקום העבודה.
- ✓ אנשים החיים עם מחלה נדירה, מטפליהם ואחרים המתמודדים עם מצבים מורכבים היוצאים משוק העבודה או נאלצים לעבוד במשרה חלקית עקב מחלתם, חייבים לקבל הגנה סוציאלית, זכויות פנסיוניות ותמיכה טיפולית שיאפשרו להם להמשיך לחיות בכבוד;
- ✓ אין לקפח בכל צורה מזכויותיהם של אנשים החיים עם מחלה נדירה ומוגבלות ומעוניינים ללמוד ו/או להיות פעילים בארגונים חברתיים, ובכלל זה קצבאות נכות וזקנה;
- ✓ מערכות החוק ברמה הארצית והכלל-אירופית צריכות להבטיח כי לא קיים כל סוג של אפליה או קיפוח על בסיס מצב בריאותי או מוגבלות, בכל מבנה תעסוקתי, ובכלל זה גיוס, השמה, העסקה, קידום תעסוקתי ותנאי בריאות וגינות בעבודה.



חורחה ומריה, תסמונת פראדר-וילי, מקסיקו

9. להטמיע מנגנונים ספציפיים להעצמת אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם ליצירה ועבודה משותפת עם ארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלות נדירות

- ✓ **נותני השירות צריכים לגלות מוכנות להעניק סיוע שאינו הנחייתי**, להעמיד לרשות נשואי הטיפול מידע, ייעוץ וכלים רלוונטיים, וכן לאפשר להם להביע את רצונם, להיות שותפים פעילים להחלטות הנוגעות לטיפול בהם ולהנחות את השירותים שלהם אם הם חפצים בכך;
- ✓ **יש לפתח ערכות כלים לניווט הדרך במערכות הבריאות והרווחה הציבוריות, במיוחד כשמדובר במחלות נדירות;**
- ✓ **יש לתמוך בשירותי תמיכה טלפונית לחולים במחלות נדירות, במידה וקיימים. כל מדינות אירופה צריכות לשאוף להפעלת קווי תמיכה למחלות נדירות;**
- ✓ **יש לאפשר לאנשים החיים עם מחלה נדירה ולמטפלים בהם גישה לשירותי תמיכה פסיכולוגיים ולשירותי הבראה אם הם חפצים בכך. יש לוודא שהם עוברים הערכה פסיכולוגית אחת לשנה על מנת להבטיח מעקב והתערבות הולמת ולמנוע שחיקה ודכאון;**
- ✓ **יש לעודד ולתמוך בהזדמנויות לפיתוח תמיכת עמיתים בין אנשים החיים עם מחלות נדירות. אלה יכולות לכלול סמינרים בגישת "לימוד הדדי" שיאורגנו על ידי הארגונים המייצגים את החולים ו/או בעלי עניין רפואי או סוציאלי;**

10. למגר כל סוג של אפליה על מנת להבטיח לאנשים החיים עם מחלה נדירה גישה שווה להזדמנויות חברתיות, תעסוקתיות וחינוכיות, כמו גם לפעילויות פנאי

- ✓ **בכפוף למגילת הזכויות הבסיסיות ולעמוד התווך של הזכויות הסוציאליות (פריט 3) של האיחוד האירופי, אין להפלות אנשים החיים עם מחלה נדירה. יש לאפשר להם גישה לטיפול והזדמנויות שוות בכל הנוגע לתעסוקה, הגנה סוציאלית, חינוך וגישה לכל הסחורות והשירותים העומדים לרשות הציבור.**
- ✓ **מערכות החוק ברמה הארצית והכלל-אירופית צריכות להבטיח כי לא קיים כל סוג של אפליה או קיפוח על בסיס מצב בריאותי או מוגבלות.**

5 מסגרת אסטרטגיות לגישה מקיפה וכוללת שתבטיח טיפול הוליסטי במחלות נדירות

ההתייחסות לצרכים שלא קיבלו מענה בקרב אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם דורשת גישה רב-תחומית, החל ממחקר, אבחון וגישה לטיפולים ועד טיפול רפואי וסוציאלי, הן ברמה הארצית והן ברמה הכלל-אירופית. תפקידם של כלל בעלי העניין כאן הוא מרכזי.

מסמך זה יתמקד בשלושה עמודי תווך עיקריים כיסודות לשינוי כללי המשחק בכל הנוגע להבטחת טיפול כולל ומקיף לאנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים שלהם (ר' תמונה מטה). עמודי תווך אלה זוהו על ידי EURORDIS בתהליך ייעוץ נרחב, שכלל את החולים והמטפלים בהם, את הארגונים המייצגים אותם, את קובעי המדיניות ואת ספקי השירותים (ר' פרק "אודות נייר עמדה זה", עמוד 26).

בנוסף זוהו עדיפויות רוחביות שיאפשרו הטמעה אפקטיבית של יסודות אלה. עדיפויות אלה המתוארות בקצרה בנייר עמדה זה (ר' פרק "עדיפויות רוחביות", עמוד 24), תקפות בדרך-כלל לכל תחומי המחקר והטיפול במחלות נדירות.

יסודות לשינוי כללי המשחק כדי לתת מענה לצרכים היומיומיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם						
נקיטת פעולה	עמוד תווך 3		עמוד תווך 2		עמוד תווך 1	
	שוויון זכויות והזדמנויות		טיפול משולב: יצירת גשר בין הטיפול הרפואי לטיפול החברתי-סוציאלי		מדיניות ושירותים סוציאליים איכותיים והולמים	
	עדיפויות רוחביות					
	שילוב במדיניות הציבורית	מעורבות והעצמה של המטופלים	יצירה ושיתוף ידע	איסוף שיטתי של מידע	שיתוף מידע ופעולה בין הגורמים השונים	מימון הולם ומתמשך
השפעה	<ul style="list-style-type: none"> איכות חיים משופרת ושוויונית עבור אנשים החיים עם מחלות נדירות ומחלות/נכויות מורכבות אחרות ✓ תועלת חברתית רחבה, הגדלת השיתוף והשילוב בחברה ובשוק העבודה ✓ מערכות בריאות ורווחה יעילות וגמישות יותר ✓ 					
	איזון חיים-עבודה ותעסוקה	חינוך/השכלה	שילוב חברתי	הגנה סוציאלית	צמצום החפיפה בין השירותים השונים	מימון הולם ומתמשך

5.1. עמוד תווך ראשון : מדיניות ושירותים סוציאליים איכותיים והולמים

כפי שתואר בהמלצות קבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית, **שירותים חברתיים הינם חיוניים להעצמת אנשים החיים עם מחלה נדירה ולשיפור רווחתם ובריאותם**. הטיפול במחלות נדירות צריך לקחת בחשבון שילוב חברתי והתפתחות פסיכולוגית וחינוכית.³

בשנת 2009 העלו מסקנות סקר אירופי כי **המערכות לביטחון סוציאלי**, המיועדות בדרך כלל למחלות שכיחות, אינן **גמישות דיון כדי להתחשב בצרכים הבריאותיים התקדימיים המאפיינים מחלות נדירות**.¹⁰

באותה שנה המליצה מועצת האיחוד האירופי למדינות חברות האיחוד (MS) **לבנות גוף ידע לאומי על מחלות נדירות לתמיכה בפרקטיקות אבחון, טיפול רפואי, חינוך וטיפול סוציאלי בתחום המחלות הנדירות**.¹¹

מאז חוזר ועולה נושא השירותים והמדיניות סוציאלית על סדר היום של בעלי עניין בתחום המחלות הנדירות, והוא נמצא כעת בראש סדר העדיפויות במרבית הסדנאות הארציות הנערכות בתמיכת הוועדה לפעולה משותפת בנושא מחלות נדירות (RD-Action, 2015-2018) כדי לסייע בהטמעת תוכניות ציבוריות למחלות נדירות.

המשיבים לסקר הכלל-אירופי הראשון בנושא ההשפעה הסוציאלית של מחלות נדירות ציינו כי קיימים צרכים משמעותיים שלא ניתן להם מענה בכל הנוגע לגישה לשירותים חברתיים ושיקומיים:⁸



ייתכן כי הקושי בגישה לשירותי התמיכה ולהטבות הסוציאליות נובע מהעובדה **שלשליש מהאנשים החיים עם מחלה נדירה אין גישה מספקת לעובד סוציאלי**: 22% מהנשאלים ציינו כי אין להם גישה לעובד סוציאלי למרות שהם זקוקים לכך, ואילו 8% ציינו כי יש להם גישה אולם היא אינה מספיקה לסיפוק צרכיהם.

בהיעדר גישה לתמיכה ולשירותים חברתיים נחוצים, נאלצים פעמים רבות בני המשפחה לקחת על עצמם את תפקיד המטפל העיקרי הנותן מענה לצרכים הסוציאליים של בן המשפחה החולה במחלה נדירה:

אני עובדת במשרה מלאה כדי לתמוך בילדי במשימות יומיומיות, בגישה שלהם לפעילויות חינוכיות, לפעילויות פנאי ולסיוע סוציאלי, בהדרכתם לביצוע משימות הכנה לחיים עצמאיים וכד'. אם המטפלת בילדים עם מחלה נדירה, בריטניה

ראיות אלה ממחישות את העובדה שטרם נעשו מאמצים להבטיח כי, כפי שהמליצה קבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית, הצרכים הייחודיים למחלות נדירות משולבים בשירותים הסוציאליים הקיימים בגישה הוליסטית וממוקדת-מטופל מתוך ראיית זכויות האדם של החולים³.

יש לקבוע הוראות ספציפיות כדי להבטיח שילוב אפקטיבי בשירותים הסוציאליים ובשירותי ההגנה הסוציאליים הקיימים על מנת להבטיח לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים שלהם איכות חיים הולמת, הגנה סוציאלית ושילוב חברתי כפי שנקבע בעקרונות עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות⁴.

שירותים כגון חופשות מותאמות, דיור מותאם, טיפול מקל, טיפול יום, עזרה אישית וחינוך מותאם, הם אכן שירותים נחוצים. תרומתם לבריאות החולים ולרווחתם משפרת באופן ישיר ומשמעותי את איכות החיים ואת השילוב החברתי של אנשים החיים עם מחלה נדירה, של המטפלים שלהם ושל אחרים עם מוגבלויות/מצבים מורכבים.

כשירות משלים לשירותים הכלליים, מעמידות חלק ממדינות אירופה שירותים סוציאליים מיוחדים המיועדים לאנשים החיים עם מחלה נדירה, ובכלל זה מרכזי משאבים למחלות נדירות, שירותי הפוגה, תוכניות פנאי תרפויטיות ומתקני דיור מותאמים. בכל מקום שבו שירותים אלה קיימים, הם הוכיחו את עצמם כמוקדי תמיכה חשובים התורמים באופן ניכר לרווחתם ולשילובם החברתי והתעסוקתי של אנשים החיים עם מחלה נדירה.



אמילי ומיה, אטרזיה ביליאריט, דואדנאלית, אסוגפגלית (Long GapqType II) אי ספיקה לבלבית אקסוקרינית, גרמניה

³ עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות שאושר בשנת 2017 על ידי ראשי המדינות, הנציבות האירופית והפרלמנט האירופי, הוא מבנה המבוסס על שלושה סדרי עדיפויות עיקריים: שוויון הזדמנויות וגישה לשוק העבודה, תנאי עבודה הוגנים, הגנה סוציאלית ושילוב חברתי. זוהי כעת מסגרת הייחוס להעמדת רפורמות חברתיות ותעסוקתיות ברמה הארצית בגוש האירו. מידע נוסף על עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות ניתן למצוא כאן: https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_en

ההמלצות שלנו

הטמעת מנגנונים ספציפיים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לשירותים סוציאליים הולמים ולהגנה סוציאלית

- ✓ כל הצעות החקיקה וההמלצות הנגזרות מעמוד התווך של הזכויות הסוציאליות חייבות לקחת בחשבון את הצרכים הספציפיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות, המטפלים בהם ואחרים בעלי מוגבלויות/נכויות מורכבות; 'לוח הדירוג הסוציאלי' של האיחוד האירופי (ה-Social Scoreboard) חייב להציג סמנים ברורים וכלי מעקב לתמיכה בשינויי מדיניות אפקטיביים.
- ✓ על מדינות אירופה להבטיח שכל האנשים החיים עם מחלה נדירה יהיו זכאים לגישה לעובד סוציאלי, להגנה סוציאלית ולאמצעים לשילוב חברתי שיותאמו לצרכים האינדיבידואליים שלהם וליוקר המחייה. אמצעים אלה צריכים לאפשר מגורים עצמאיים שימלאו גם את הצרכים של האנשים הנפגעים מהמצב;
- ✓ אין למנוע גישה לזכויות סוציאליות ולהגנה סוציאלית מאלה החיים עם מצב מורכב ו/או ממוגבלות שאין עבורם עדיין אבחון;
- ✓ יש להכיר בשירותים החברתיים הקיימים לטיפול במחלות נדירות, כגון ה-Resource Centres, ולתמוך בפעילותם כמרכזי מידע ושיטות עבודה מומלצות, וכן כספקים ישירים של שירותים והדרכות עבור אנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה;
- ✓ מדינות אירופה צריכות לראות בארגונים המייצגים את האנשים החיים עם מחלות נדירות בעלי עניין שיש ביכולתם להעניק טיפול כנותני שירות ציבורי משלים. בעת שהם מעניקים שירות סוציאלי ותמיכתי, יש לסייע להם כספית על מנת לאפשר להם למלא תפקיד זה;

5.2. עמוד תווך שני: טיפול משולב: יצירת גשר בין הטיפול הרפואי לטיפול החברתי-סוציאלי

אנשים החיים עם מחלה נדירה זקוקים למעקב ותמיכה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות, בדרך-כלל מהתמחויות שונות, וכן מעובדים סוציאליים ונותני שרות בתחומי הרווחה ושירותים מקומיים אחרים³. אלה יכולים לכלול גם שיקום, אשפוז-יום, טיפולי בית, סיוע אישי, רפואה מקלה, בתי-ספר ומקומות תעסוקה מותאמים, תמיכה פסיכולוגית וכן הפנייה לשירותים חברתיים שונים בקהילה⁹.

השילוב של נדירות המחלה, מורכבותה והעדר טיפול אפקטיבי יוצרים אתגרים נוספים המקשים על הענקת טיפול כולל ומקיף שכן שירותי הבריאות הציבוריים אינם גמישים דיים להתחשב בצרכים תקדימיים¹⁰. פעמים רבות, הצרכים המשמעותיים של חולים כאלה – בהיבט הרפואי, הפסיכולוגי והחברתי – נותרים ללא מענה.

מסלולי הטיפול במדינות אירופה מקוטעים כך שקבלת האבחנה הנכונה, הטיפול הסוציאלי הנחוץ והתמיכה הנדרשת לניהול המעבר בין בית החולים לבית ובין ילדות לבגרות עדיין מהווה אתגר¹².

עדיין העולות מסקר כלל-אירופי על השפעתן של מחלות נדירות על היומיום⁸ מראות כי אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם אכן מתמודדים עם מסלולי טיפול מורכבים:



מורכבות המסלול הטיפולי מתוארת גם במחקרים אחרים, כמו מחקר בשם "רק החזקים שורדים" שנערך בדנמרק, ובו דיווחו אנשים החיים עם מחלה נדירה כי הופנו לבין 10 ל-30 אנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה כאנשי קשר למערכות השונות¹³. עוד דיווחו אנשים אלה והמטפלים בהם כי הם משקיעים בממוצע 25 שעות חודשיות בקשר עם אנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה.

חוסר התיאום בין נותני הטיפול מתואר בדרך כלל כאחד האתגרים העיקריים, והוא מאלץ את המטופל או המטפל לקחת על עצמו את התפקיד המאתגר והתובעני של ריכוז ותיאום הטיפולים:

"תקשורת מקצועית רב-תחומית אפשרית רק הודות לכוונותיהם הטובות ולמאמצייה של אנשי מקצוע יחידים. זהו אחד הקשיים העיקריים בחייהן של משפחות עם מוגבלויות. הגורמים השונים מתקשרים ביניהם היום בעיקר דרך המטופלים או הוריהם. אבל זה אפשרי רק אם ממש משקיעים בכך מאמץ. לא כולם מסוגלים או מוכנים לעשות זאת". גבר, הרפובליקה הצ'כית⁸

טיפול משולב בתוך מערכת הבריאות ובין שירותי הבריאות לשיירות הרווחה והקהילה הוא הכרחי אם רוצים לאפשר לאנשים החולים במחלה נדירה להתגבר על האתגרים העומדים בפניהם ולהבטיח להם את התמיכה והשירותים שהם זקוקים להם. אינטגרציה כזו תאפשר להם איפוא להגיע לבסיס שווה של איכות חיים וכן תגדיל את השיתוף והשילוב שלהם בחברה ובשוק העבודה¹⁴. מחקרים עדכניים מראים שטיפול משולב מיטיב במיוחד עם אנשים בעלי צרכים מורכבים¹⁵.

קבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית ממליצה למדינות החברות באיחוד לקדם צעדים שיאפשרו טיפול רב-תחומי, הוליסטי, מתמשך, ממוקד-מטופל ושיתופי באנשים החיים עם מחלות נדירות, טיפול שיתמוך בהם למימוש מלא של זכויות האדם הבסיסיות שלהם.³

תוכנית ניסיונית לניהול תיקים רפואיים במחלות נדירות שהוטמעה במסגרת פרויקט INNOVCare בחסות האיחוד האירופי (רומניה, 2017-2018, לאורך 18 חודשים), הניבה תוצאות חיוביות בתחומי היומיום והטיפול החשובים. אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם שנהנו מהשירות הרחיבו את היקף המידע שהיה להם על מחלתם, זכויותיהם והשירותים העומדים לרשותם. יכולתם לנהל את הטיפול בכוחות עצמם גדלה אף היא, והשירות הפחית גם מהעומס המוטל על המטפלים (כפי שהוערך באמצעות סולם Zarit לעומס מטפלים)¹⁶. יתר על כן, האפשרות לנהל את התיק הרפואי תרמה גם לנותני השירותים ולגופים הציבוריים המטפלים שכן היא הגדילה את שיתוף הפעולה בין בעלי עניין המעורבים במתן הטיפול.

מחקר נוסף שנערך במסגרת פרויקט INNOVCare זיהה את סדרי העדיפויות העיקריים שמדינות אירופה צריכות להתייחס אליהם על מנת להבטיח טיפול בריאותי-סוציאלי משולב במחלות נדירות. אלה כללו שיתוף פעולה ותיאום ברמת המדיניות המבנית, תיאום טיפול רב תחומי והעצמה של אנשים החיים עם המחלה והמטפלים בהם.

לאור התמיכה ביישום המלצות קבוצת המומחים של הנציבות האירופית, כונסה ב-2018 סדנת עבודה עם נציגי כל בעלי העניין במסגרת פרויקט INNOVCare (2015-2018) והוועדה לפעולה משותפת בנושא מחלות נדירות (RD-Action, 2015-2018). הסדנה חידדה את תפקידם של בעלי העניין בכל הנוגע לתמיכה בטיפול משולב במחלות נדירות:

- **מרכזי המומחיות (Centres of Expertise) ומרכזי המשאבים (Resource Centres)** למחלות נדירות ממלאים תפקיד קריטי בקידום הטיפול המשולב ברמה הארצית, הן כנותני שירותים והן כשירותים מומחים הקשורים לרשתות האיחוד האירופי. יש באפשרותם להפיץ מידע על המחלות, המשאבים הזמינים ושיטות הטיפול המומלצות, והם יכולים לשמש כספקי הדרכה והכשרה לאנשי מקצוע אחרים ברמה הארצית;
- **רשתות ההפניה האירופיות (ERN, European Reference Networks) והרשת האירופית למקורות מידע על מחלות נדירות (European Network of Resource Centers for Rare Diseases)**, המרכזות מטה קריטית של אנשים החיים עם מחלות נדירות ומומחים בתחום, הן משאב שערכו לא יסולא בפז לאיסוף מידע על המחלות והשלכותיהן ולפיתוח שיטות עבודה מומלצות לטיפול רב תחומי.
- **פלטרפורמות אחרות ברחבי אירופה**, דוגמת צוות ההיגוי לקידום הבריאות, למניעת מחלות ולטיפול במחלות לא מדבקות של הנציבות האירופית, יש תפקיד חיוני בהבטחה כי השירותים הזמינים למחלות נדירות יעלו בקנה אחד עם הרפורמות בשירותי הבריאות והרווחה הציבוריים. עליהם להבטיח שפרקטיקות טיפול במחלות נדירות הרלוונטיות לתחומי טיפול אחרים יועברו ויאומצו במדינות אירופה.

פרויקט INNOVCare והוועדה לפעולה משותפת בנושא מחלות נדירות סיפקו הנחיות ושיטות עבודה מומלצות כדי לסייע להטמעה של טיפול הוליסטי ומשולב במחלות נדירות. עם זאת, יש עוד הרבה לעשות על מנת להבטיח שטיפול רפואי וסוציאלי משולב יהפוך למציאות עבור אנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם.



בנג'מין, נירופיברומטוזיס מסוג 1, צרפת

ההמלצות שלנו

יצירת אווירה פוליטית תומכת ברמה ארצית לטובת טיפול כולל ומקיף במחלות נדירות.

- ✓ כל התוכניות והאסטרטגיות הלאומיות לטיפול במחלות נדירות צריכות לכלול סעיפים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלה נדירה ולמטפליהם גישה מהירה והולמת לשירותי רווחה ובריאות, לשירותים סוציאליים ולהגנה סוציאלית. על אלה לכלול מנגנונים לתמיכה בארגונים ארציים של מחלות נדירות, הואיל וארגוני החברה האזרחית מעורבים בתכנון, בהטמעה ובמעקב אחר המדיניות/השירותים. לאחר עדכון והערכת התוכניות הלאומיות, עליהן לעבור הערכה סוציאלית;
- ✓ מדינות אירופה נדרשות להטמיע מנגנונים ספציפיים להבטחת התיאום ושיתוף הפעולה בין הסקטורים הציבוריים השונים מתוך גישה רב-תחומית, תוך שילוב משרדי הרווחה, הבריאות, העבודה, החינוך והמחקר. יש להקים קבוצות עבודה בין-משרדיות ולשתף תקציבים;
- ✓ יש ליישם מנגנוני קיימות שיהיו נגישים לגופים ציבוריים, לארגוני חברה אזרחית ולנותני שירותים על מנת להבטיח הטמעה של טיפול מקיף וכולל.

איסוף והפצת ידע ושיטות עבודה מומלצות על מנת להבטיח מתן מענה הולם של השירותים הציבוריים והמקצועיים לצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם

- ✓ מדינות אירופה נדרשות להכיר ולתמוך במרכזי המומחיות (CE, Centres of Expertise) למחלות נדירות, ברשתות הסיוע הארציות, במרכזי המשאבים (Resource Centres), בארגונים המייצגים אנשים החולים במחלות נדירות ובנותי Orphanet כדי להפיק תועלת מניסיונם ומהידע הרב שלהם לשיפור הטיפול המוענק לחולים אלה במסגרות הטיפול הציבוריות והמקצועיות. על מנת ששירותים אלה יוכלו לעמוד במשימה המוטלת עליהם, יש להקצות להם צוותים ומשאבים הולמים;
- ✓ רשתות ההפניה האירופיות (European Reference Networks) ונותני שרותי הבריאות הנמנים עליהן נדרשים להמשיך לפעול כפלטפורמה לאיסוף והפצת מידע, שיטות עבודה מומלצות והנחיות לטיפול רפואי וטיפול משולב במחלות נדירות, תוך שיתוף פעולה עם הארגונים המייצגים את החולים;
- ✓ יש לפתח ולהעביר לנותני השירותים הסוציאליים והבריאותיים הדרכות והכשרות תוך הישענות על המומחיות של השירותים המקצועיים למחלות נדירות ועל הארגונים המייצגים את האנשים החיים עם מחלות נדירות. הדרכות אלה ירחיבו את היכולות והידע של נותני השירותים המקצועיים על המחלות עצמן, על זכויותיהם של החולים במחלות נדירות ומטפליהם ועל המשאבים העומדים לרשותם ושיטות העבודה המומלצות;
- ✓ על האיחוד האירופי והמדינות החברות בו להמשיך לתמוך בפרויקטים ניסיוניים כמנוע לפיתוח שיטות עבודה מומלצות ושירותים מתקדמים. יש לאפשר להם זמן לתכנון, הטמעה והערכת ההשפעה ארוכת הטווח במטרה לאסוף עדויות איכותיות בדבר ההשפעה הישירה והסוציאלית שלהם;
- ✓ יש לתמוך במחקר סוציאקונומי בתחום המחלות הנדירות ברמה הכלל-אירופית והלאומית, כדי לתמוך בקבלת החלטות בדבר רפורמות בתחום הבריאות, הרווחה והטיפול המשולב.

הטמעת מנגנונים ספציפיים להבטחת טיפול משולב במחלות נדירות

- ✓ מדינות האיחוד האירופי נדרשות לקדם את שיתוף הפעולה והתיאום בין כל הצדדים המעורבים במתן השירותים והטיפוליים, ובכלל זה שירותי הבריאות, הרווחה והשירותים הקהילתיים, כמו גם הארגונים המייצגים את החולים והקרובים/המטפלים בהם. למטרה זו ניתן להשתמש בפרוטוקולים והליכים של שיתוף פעולה, וכן במערכות מידע ובכלי בריאות אלקטרוניים (E-health);
- ✓ יש לבחון מחלות נדירות ומצבים מורכבים ובלתי מאובחנים באמצעות כלי הערכת הסיכון המשמשים את מערכות בריאות כדי לקבל החלטות בדבר הענקת טיפול משולב, באמצעות שימוש במערכות קודיפיקציה;
- ✓ כל האנשים החיים עם מחלה נדירה צריכים להיות זכאים לתוכנית טיפול אישית, מממוקדת מטופל, בגישה הוליסטית ורב-תחומית תוך תיאום בין כלל נותני השירותים;
- ✓ יש לפתח מסלולי טיפול ארציים למחלות נדירות ולמצבים בלתי מאובחנים, תוך ציון התהליך ושלב הטיפול, וזיהוי מנגנוני התיאום הקיימים ותחומי האחריות של נותני השירותים השונים;
- ✓ יש להטמיע מנגנון ניהול תיקים רפואיים ככלי תיאום אפקטיבי בכל מדינות אירופה לסיוע בניהול הטיפול באנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם, וכן באחרים המתמודדים עם מחלות/מוגבלויות מורכבות. יש לפתח את ההכשרה בניהול תיקים רפואיים של מחלות נדירות ולהכיר במקצוע ניהול תיקים רפואיים במערכות קידוד התעסוקה הלאומיות;



דניאל ובן, מחלת טיי-זקס, וריאנט B, צורה אינפנטילית

5.3. עמוד תווך שלישי: שוויון זכויות והזדמנויות

שוויון הזכויות וההזדמנויות נפרש על מגוון גדול של תחומי הכללה ושילוב חברתי, ובכלל זה גישה לשירותים סוציאליים והגנה סוציאלית, חינוך, עבודה, פנאי וסביבות בנויות. מניעת גישה שווה לכל אלה היא הפרה של זכויות אדם ומהווה מחסום בפני שילוב חברתי.

כפי שציינה קבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית, העדר מענה לצרכים החברתיים המשמעותיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות ומשפחותיהם פוגע בכבודם, בעצמאותם ובזכויות אדם בסיסיות אחרות כפי שהן באים לידי ביטוי בהכרזה האוניברסלית בדבר זכויות האדם (The Universal Declaration of Human Rights) ובאמנת האומות המאוחדות בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (UNCRPD).³

כאחד הצדדים לאמנת UNCRPD, מוטלת על האיחוד האירופי חובה חוקית לקדם, להגן ולהבטיח לאנשים בעלי מוגבלויות וצרכים מורכבים הנאה מלאה מזכויות אדם. מנגנונים אירופאים ובינלאומיים מחייבים אחרים מגנים על זכות הגישה לטיפול רפואי וסוציאלי, כמו גם על זכות ההגנה מפני אפליה. על אלה נמנים אמנת האיחוד האירופי, מגילת האיחוד האירופי לזכויות יסוד, אסטרטגיית האיחוד בדבר מוגבלויות והיעדים לפיתוח בר-קיימא של האו"ם.

למרבה הצער, כוונות אלה עדיין רחוקות מיישום ומתן מענה למצב. רובם המכריע של אנשים עם מחלה נדירה מתמודדים היום עם אתגרים של אי שילוב חברתי ואפליה.

5.3.1. מוגבלות, אוטונומיה, נגישות

ארגון הבריאות העולמי מגדיר מוגבלות כמונח "מטריה", הכולל מוגבלויות (בעיות בתפקוד או במבנה הגוף), פעילות מוגבלת (קשיים בביצוע משימה או פעולה), והגבלה בהשתתפות (בעיות הצפויות לאדם במצבים יומיומיים)¹⁷. כל אדם עשוי למצוא את עצמו על הרצף של תפקוד מוגבל ולחווה מוגבלות כזו או אחרת במהלך חייו¹⁸.

מרבית האנשים החיים עם מחלה נדירה אכן חיים עם מוגבלות הבאה לידי ביטוי בתפקוד לקוי, במגבלות פעילות או בהגבלת השתתפות, ופעמים רבות כל אלה יחד.

אחוז גבוה מהאנשים החיים עם מחלות נדירות חווים מוגבלות מוטורית, אינטלקטואלית או סנסוריאורלית, מצבים היכולים להתקיים במקביל³. 72% מהאנשים החיים עם מחלה נדירה שהשתתפו בסקר האירופי האחרון של EURORDIS בנושא ההשפעה של מחלות נדירות על חיי היומיום, הצהירו כי הם מתקשים בתפקוד מוטורי או סנסוריאורלי⁸.

לפי סקר זה, אנשים החיים עם מחלה נדירה מתמודדים עם הגבלה ניכרת בפעילויות היומיום (ADL):



מוגבלות ולקויות אלה, בנוסף להשלכות אחרות של המחלה על בריאותם ורווחתם, אינן תמיד גלויות לעין והתסמינים עשויים להשתנות לאורך הזמן:

הקושי טמון בחוסר האפשרות ליצור שגרה (...). הבעיה מתעוררת כאשר יום אחד אתה נראה בריא לחלוטין, למחרת אתה חולה, ויומיים לאחר מכן אתה שוב נראה רגיל לגמרי. אנשים רבים מתקשים להבין את המחלה, את אופי הטיפולים ואת ההיעדרות הכרוכה בהם⁸. חולה במחלה נדירה, ספרד

עקב מגבלות ולקויות אלה בפעולות יומיומיות, אנשים החיים עם מחלה נדירה מתקשים לקיים שגרה ומתמודדים עם אי הבנה לגבי המחלה בכל ההיבטים של חיי היומיום והשילוב החברתי, ובכלל זה בבית הספר ובעבודה. נקודה זאת פוגעת באופן משמעותי בעצמאותם.

ההכרה במגבלה היא האתגר העיקרי העומד בפני אנשים החיים עם מחלה נדירה: 34% מהנשאלים שנשאלו להערכת מוגבלות מוצאים שאחוזי המוגבלות שניתנו להם נמוכים מדי, ו-19% לא נשאלו להערכה כזו למרות שהם חשים צורך בכך.

למרות שאני רק בת 51 אך מסוגלת לעשות הרבה פחות מאנשים בני 75, אני לא זכאית לסיוע ממוסדות ממשלתיים מכיוון שהשאלות שהם שאלו לא נתנו ביטוי להשלכות של המצב הבריאותי שלי. אני לא נראית חולה אבל אני חולה מאוד במחלה שאף אחד לא מבין או שמע עליה, לכן אני לא זוכה לשום אהדה⁸. חולה במחלה נדירה, בריטניה

הקושי בקבלת הערכת מוגבלות משפיע לרעה על זמן הגישה לשירותי תמיכה מותאמים. פעמים רבות נמנעת מאנשים החיים עם מחלה נדירה זכאות לקצבאות והטבות נכות. 50% מהנשאלים בסקר ציינו כי אין מענה לצרכים שלהם בכל הנוגע לזכאות לקצבאות נכות: 28% מהנשאלים ציינו כי יש להם זכאות לקצבאות נכות אולם אין בכך די לכיסוי צרכיהם; ו-22% ציינו כי אין להם זכאות להטבות אלה אך הם סבורים שיזדקקו לכך.

בדוח שלה לאספה הכללית של האו"ם מה-16 ביולי 2018, הכירה הנציגה המיוחדת של האו"ם לזכויות אנשים בעלי מוגבלות, קטלינה דוונדס אגילר, בעובדה שאנשים החיים עם מחלות נדירות חיים, חיים עם מוגבלות, ועודדה את המדינות החברות באו"ם לנקוט פעולות שיינתנו מענה לצרכים שלהם: "מערכות הבריאות חייבות לתת מענה לצרכים המגוונים של אנשים בעלי מוגבלות. המדינות נדרשות לשים לב לשכבות הקיימות בתוך קהילת המוגבלות (...). המדינות צריכות לשקול פיתוח והטמעה של מדיניות ושיטות עבודה המכוונות לקבוצות השוליות ביותר בקרב בעלי המוגבלות (כמו אנשים עם ליקויים מרובים או קשים, מחלות נדירות או עיוורון-חירשות) על מנת לקדם או להשיג שוויון דה-פקטו בגישה לטיפול רפואי"¹⁹.

קבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית ממליצה למדינות החברות לשלב במערכות הציבוריות שלהן את המאפיינים הייחודיים למחלות נדירות בעת הערכת רמת התפקוד של האדם, וזאת באופן העולה בקנה אחד עם אמנת האו"ם לזכויות אנשים בעלי מוגבלות³.

פורטל המידע על מחלות נדירות באירופה, Orphanet, פיתח כלים חשובים לסיוע בהערכה ובהכרה של המוגבלות הנלוות למחלות נדירות. בין אלה ניתן למצוא כלי רב-לשוני מקוון המפרט את כל ההיבטים המגבילים של כל מחלה נדירה בהתאם לסיווג הבינלאומי של תפקוד ומוגבלות, וכן דפי מידע המסבירים את ההשלכות המעשיות והתפקודיות של כל מחלה נדירה וכיצד ניתן להתמודד איתן בצורה הטובה ביותר. כלים אלה חיוניים לתמיכה בשילוב המאפיינים הספציפיים למחלות נדירות בהליכי הערכת המוגבלות על מנת לבנות את היכולת של אנשי מקצוע לספק טיפול איכותי ממוקד מטופל.

ארגונים המייצגים אנשים החיים עם מחלה נדירה ממלאים תפקיד מרכזי בשיתוף מידע עם שירותי הערכת המוגבלות. במקומות שבהם החלו ארגונים אלה לנקוט יוזמה ולהכשיר אנשי מקצוע המעורבים בהערכות המוגבלות, הושגו שיפורים עקביים (למשל בספרד, ביוזמה שהובילה הברית הלאומית למחלות נדירות - FEDER).

ההמלצות שלנו

הבטחת הכרה ופיצוי הולם על המוגבלויות הכרוכות בחיים עם מחלה נדירה

- ✓ על הנציבות האירופית ומדינות האיחוד האירופי ליישם את מסקנות אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות תוך התחשבות בצרכים המיוחדים של אנשים החיים עם מחלות נדירות;
- ✓ על הנציבות האירופית לדאוג כי הצרכים של קהילת המחלות הנדירות ילקחו בחשבון במסגרת אסטרטגיית המוגבלויות של האיחוד האירופי לשנים 2020-2030;
- ✓ בעלי עניין באיחוד האירופי ובמדינות השונות צריכים לשאוף לפיתוח מדיניות, פרוצדורות, שירותים וטכנולוגיות לבניית סביבות שמטרתן לפרוץ את גבולות השילוב וההכללה של בעלי מוגבלויות בכל תחומי החברה, לקידום עצמאותם ומגורים עצמאיים;
- ✓ על מדינות אירופה לשפר את המערכות הציבוריות להערכת מוגבלויות כדי להבטיח כי לא קיימים פערים בשילוב של מצבים מורכבים הגורמים למוגבלויות. יש לבצע הערכה מלאה של יכולת או אי-יכולת התפקוד של אנשים החיים עם מחלה נדירה ולתמוך בהם בעזרת אמצעי פיצוי הולמים;
- ✓ יש להשתמש בכלים וברשתות הקיימות כדי לתמוך בייצור ובהפצה של ידע על ההשלכות התפקודיות של מחלות נדירות. אלה כוללים את הכלי המקוון ודפי המידע על מוגבלויות של רשת Orphanet, את רשתות ההפניה האירופיות (European Reference Networks) ואת הרשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות (European Network of Resource Centers for Rare Diseases);
- ✓ הגורמים הארציים הרלוונטיים נדרשים לדאוג להכשרת צוותים להערכת המוגבלויות וההשלכות הפונקציונליות של מחלות נדירות, תוך שיתוף הארגונים הארציים הפועלים למען החולים במחלות נדירות ושימוש ברשתות הסיוע שהוזכרו לעיל;
- ✓ על מנת לאפשר לאנשים החיים עם מחלות נדירות ומתמודדים עם מוגבלויות חיים עצמאיים ושיתוף מלא בכל תחומי החיים, נדרשות מדינות אירופה לנקוט בכל האמצעים הדרושים כדי להבטיח להם גישה שווה לסביבה הפיזית, לאמצעי תחבורה, למידע, לתקשורת ולמתקנים ושירותים אחרים הפתוחים או ניתנים לקהל הרחב.



אלק, תסמונת סנפיליפו, אוסטרליה

5.3.2. תעסוקה מותאמת ובת קיימא

התעסוקה, ככלי להכלה חברתית ועצמאות כלכלית, היא מרכיב חשוב ביותר עבור אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם. שילובם והשתתפותם בשוק העבודה עולים בקנה אחד עם עקרונות אמנת UNCRPD, עם מגילת הזכויות הבסיסיות של האיחוד האירופי ועם היעדים לפיתוח בר-קיימא של האו"ם.

ההתקדמות בטיפול הרפואי והתרפויטי תרמה לעלייה בתוחלת החיים, ברמת התפקוד ובציפיות של אנשים החיים עם מחלה נדירה לחיים עצמאיים ומספקים. הם להוטים לעבוד ובדרך-כלל יש להם את היכולת לעשות כן, בתנאי שמקום העבודה זמני העבודה מותאמים לאתגרים הספציפיים הנובעים ממצבם הבריאותי וממסלול הטיפול שלהם. גם המטפלים שלהם זקוקים למידה לא פחותה של תמיכה מותאמת, שתאפשר להם למלא את תפקידם הטיפולי תוך שמירה על מקום עבודתם.

אנשים החיים עם מחלה נדירה והמטפלים בהם עומדים היום בפני אתגרים משמעותיים בכל הקשור לאפשרויות תעסוקה, לשמירה על מקום העבודה ולחזרה למעגל העבודה, מצב שתוצאותיו הסוציו-אקונומיות הרסניות.

המשיבים לסקר האירופי של EURORDIS⁸ מתמודדים עם אתגרים תעסוקתיים משמעותיים: 70% נאלצו להפסיק או לצמצם את פעילותם התעסוקתית, ואילו 58% נעדרו מהעבודה למשך 15 יום בשנה שקדמה לסקר.

השלכות אלה קשות עוד יותר נוכח העובדה שמי שנאלץ להתמודד עם אבטלה עלול למצוא את עצמו מחוץ לשוק העבודה במשך מספר שנים, אם בהמתנה לאבחון ואם בתפקיד מתאם הטיפול:

רצינו לקבל אבחנה (תהליך שנמשך 6 שנים בערך). כשביקשתי שנת חופשה ללא תשלום כדי להמשיך בתהליך האבחון ולטפל גם בילדים שלי שלאחד מהם תסמינים דומים, נתקלתי בסירוב מצד המעסיק. אז החלטתי לוותר על מקום העבודה והייתי מובטלת במשך 4 שנים. אחרי האבחנה וקבלת מידע על המחלה (שבעלי ואני נאלצנו לחפש בכוחות עצמנו), הרגשתי חזקה יותר והחלטתי לחזור לעבודה. שנה אחת: במשרה חלקית ועם חצי מהשכר שנהגתי להרוויח. מאז ועד היום: עבודה במשרה מצומצמת אפילו יותר ושכר נמוך עוד יותר; אבל העבודה היא עבודת חלומותיי ועדיין יש לי בעל שהוא המפרנס העיקרי. ככה אנו מצליחים לסגור את החודש⁸. חולה במחלה נדירה, לוקסמבורג

יתרה מכך, המחלה הנדירה הגבילה את אפשרויות התעסוקה של 76% מהנשאלים, בעוד 67% סברו שהיא מגבילה את היכולת שלהם להתקדם בעבודה.

אפשרויות תעסוקה מוגבלות, בשילוב עם הקשיים בגישה לטיפול רפואי וסוציאלי, מותירים את האנשים החיים עם מחלה נדירה ואת מטפליהם במצב כלכלי בלתי יציב הכרוך בהתמודדות עם נחיתות כלכלית: 69% מהנשאלים בסקר סבלו מירידה בהכנסה בגלל מחלתם.

גישה להשכלה והכשרה נאותות היא תנאי מוקדם לשילוב מיטבי בשוק העבודה. למרבה הצער עבור אנשים החיים עם מחלה נדירה גישה זו עשויה להיות מוגבלת, וכפועל יוצא להקטין את סיכוייהם להיכנס לשוק העבודה, ובכך להעצים את האפליה שאיתה הם כבר מתמודדים בתחומי חיים אחרים. 24% מהנשאלים עם ילדים בגיל בית ספר הצהירו כי תנאי הלימודים לא היו מותאמים לילדיהם. בנוסף, 46% הצהירו כי ילדיהם נעדרו מבית ספר מעל 20 יום בשנה בגלל מחלתם והטיפול בה.

70% מהאנשים החיים עם מחלה נדירה נאלצו לצמצם או להפסיק את עבודתם

ההמלצה של הנציבות האירופית בדירקטיבה לאיזון עבודה-פנאי (Work-Life Balance Directive) מציעה הזדמנות לתת מענה משמעותי לאתגרים העומדים בפני אנשים החיים עם מחלה נדירה ומטפליהם בשוק העבודה, ומבטיחה להם את הגמישות וההגנה הנדרשות כדי לאפשר להם לשלב בין הצרכים ומחויבויות הטיפול לחיי תעסוקה פעילים.

סיוע לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפליהם בכל הנוגע לגישה לשוק העבודה ולשמירה על מקום העבודה יביא ללא ספק תועלת רבה לעובדים, למעסיקים, לכלכלה ולחברה בכלל.

ההמלצות שלנו

יצירת התנאים שייטנו לאנשים החיים עם מחלות נדירות ולמטפלים בהם גישה לאפשרויות תעסוקה מונגשות וארוכות טווח

- ✓ יש להבטיח לכל האנשים החיים עם מחלות נדירות ומצבים מורכבים גישה להשכלה ראויה. במידת הצורך יש להעמיד לרשותם אפשרויות חינוכיות מותאמות ומונגשות בדרך המסייעת לכל אדם למצות את מלוא הפוטנציאל שלו;
- ✓ מדינות אירופה נדרשות להסתמך על הדיקטטיבה האירופית לאיזון עבודה-חיים (Work-Life Balance Directive) על מנת להבטיח שאנשים החיים עם מוגבלויות/מצבים מורכבים ומטפליהם יהיו זכאים לעשות שימוש במנגנונים מיוחדים שיתמכו בגישתם ובשימורם בשוק העבודה:
 - תנאי עבודה גמישים, כגון שעות עבודה גמישות ועבודה מרחוק;
 - יכולת לקחת חופשות ללא תשלום בגדר הסביר עקב המצב הבריאותי/המוגבלות או צורך בטיפול;
 - סיוע מותאם אישית לשיפור מצבם התעסוקתי כשכירים או כעצמאיים, כגון ייעוץ תעסוקתי לאיתור אפשרויות תעסוקה מספקות;
 - תנאים סבירים ומתאימים במקום העבודה.
- ✓ אנשים החיים עם מחלה נדירה, מטפליהם ואחרים עם מצבים מורכבים היוצאים משוק העבודה או נאלצים לעבוד במשרה חלקית עקב מחלתם, חייבים לקבל הגנה סוציאלית, זכויות פנסיוניות ותמיכה טיפולית שיאפשרו להם להמשיך לחיות בכבוד;
- ✓ אין לקפח בכל צורה מזכויותיהם של אנשים החיים עם מחלה נדירה ומוגבלות ומעוניינים ללמוד ו/או להיות פעילים בארגונים חברתיים, ובכלל זה קצבאות נכות וזקנה;
- ✓ מערכות החוק ברמה הארצית והכלל-אירופית צריכות להבטיח כי לא קיים כל סוג של אפליה או קיפוח על בסיס מצב בריאותי או מוגבלות, בכל מבנה תעסוקתי, ובכלל זה גיוס, השמה, העסקה, קידום תעסוקתי ותנאי בריאות וגישה בעבודה.



בריאן וסוון, נבוס מלנוציטי מולד, הולנד

5.3.3. אי-אפליה : גישה להזדמנויות שוות

אף כי אנשים החיים עם מחלה נדירה עלולים להיתקל בקשיים לשמור על שגרה או לסבול ממצבים של שיבוש פעילויות היומיום בגלל המחלה, לרובם יש יכולת להשתתף באופן מלא בחברה, כל עוד עומדת לרשותם סביבה תומכת.

עם זאת, לשירותי הבריאות הציבוריים, לשירותים הסוציאליים, למעסיקים, למוסדות החינוך ולחברה בכלל יש עדיין מודעות מוגבלת באשר למחלות נדירות ולהשלכותיהן :

אנשים רבים מתקשים להבין את המחלה, את התהליך הנלווה אליה ואת ההיעדרויות הכרוכות בו⁸. חולה במחלה נדירה, ספרד

כך קורה שאנשים החיים עם מחלה נדירה מתמודדים פעמים רבות עם אפליה וסטיגמזיה על בסיס מצבם הבריאותי או הכרוני, וזוכים ליחס בלתי שוויוני במגוון תחומים, מגישה להשכלה, דרך תעסוקה, פעילויות פנאי ועד שירותי תמיכה חיוניים אחרים. מצב זה מחמיר כאשר המחלה אינה נראית או כשהיא משתנה²⁰, מצב שאכן חל על רבות מהמחלות הנדירות.

הסקר האירופי שערך EURORDIS הראה, למשל, כי מחלה נדירה מגבילה את אפשרויות התעסוקה (67%) ואת אפשרויות הקידום (60%)⁸. המשיבים חשו כי המעסיקים אינם מוכנים לשקול את מועמדותם כבר בהליכי הגיוס

הרגשתי שמעסיקים "חוששים" להעסיק אותי, אם כי זו אף פעם לא הייתה הסיבה הרשמית. לקח לי 8 שנים למצוא משרה חלקית חדשה. חולה במחלה נדירה, פולין

בכל פעם שהמוגבלות שלי הייתה בולטת יותר, המבט הזה בראיונות של "אויש, אתה מבזבז לי את הזמן" היה ניכר יותר⁸. חולה מהמגדר השלישי, בריטניה

עבור 27% מהנשאלים, המחלה גם מנעה מהם גישה להשכלה גבוהה⁸. גם המשתתפים בסקר מחלות נדירות בספרד הצהירו כי הם חשים מופלים בחינוך (30%) ובשוק העבודה (32%), בין אם הם מחפשים עבודה (17%) או בעבודתם הנוכחית (15%)²¹.

צעירים החיים עם מצבים כרוניים שקיבלו ייעוץ במסגרת פרויקט EMPATHY של פורום המטופלים האירופי (2013)²² זיהו את האפליה והסטיגמות בחינוך ובמקום העבודה כמכשולים משמעותיים, ושמו דגש על התיוג השלילי הרחב שאיתו הם מתמודדים בחיי היומיום. אחד המשתתפים אמר: "אני חושב שזו בעיה שאנשים רבים עם מצבים כרוניים מתמודדים איתה משום שכל הזמן מרחמים עליהם, מקטינים אותם או גורמים להם להרגיש רע עם עצמם בגלל מצבם". אנשים החיים עם מחלה נדירה זוכים פעמים רבות ליחס דומה.

אפליה מתרחשת גם בתוך שירותי הבריאות. בסקר אירופי שנערך בקרב אנשים החיים עם ספינה ביפידה והידרוצפלוס, הצהירו 32% מהנשאלים כי הם חשים מופלים בעת שהם פונים לקבלת טיפול רפואי כללי. המשיבים דיווחו כי נתקלו בעמדות שכללו בורות (42%), דעות קדומות וסטיגמות (31%) וחוסר כבוד (27%).

קיים צורך חיוני להעלות את המודעות למחלות נדירות ולהבטיח ששום צורה של אפליה על רקע מצב בריאותי או מוגבלות אינה מתרחשת בשום מצב.



ליאן, ניוון שרירים LMNA, דרום אפריקה

ההמלצות שלנו

לשים קץ לאפליה על כל גווייה ולהבטיח שכל האנשים החיים עם מחלה נדירה נזכרים לגישה הולמת ושווה לשירותים חברתיים, לתעסוקה, לחינוך ולפעילויות פנאי

- ✓ לאסור כל גילויי אפליה כלפי אנשים החיים עם מחלות נדירות בכפוף למגילת הזכויות הבסיסיות ולעמוד התווך של הזכויות הסוציאליות (פריט 3) של האיחוד האירופי. יש לאפשר להם גישה שוויונית לטיפול והזדמנויות שוות בכל הנוגע לתעסוקה, הגנה סוציאלית, חינוך וגישה לכל הסחורות והשירותים העומדים לרשות הציבור.
- ✓ מערכות החוק ברמה הארצית והכלל-אירופית צריכות להבטיח כי לא קיים כל סוג של אפליה או קיפוח על בסיס מצב בריאותי או מוגבלות.



לורה, ארתורגריפוזיס מולטיפלקס קונגניטה מולד, ספרד

5.4. סדרי עדיפויות רוחביים

לקבלת שיפור אפקטיבי בכל שלושת עמודי התווך בהיבטי הטיפול והתמיכה באנשים החיים עם מחלות נדירות, זוהתה סדרה של צעדים רוחביים. מדובר על שורה של אמצעים מבניים שיישומם האפקטיבי ייטיב עם אנשים החיים עם מחלות נדירות ויאפשר להם להתמודד עם האתגרים העומדים בפניהם, מקבלת אבחון עד גישה לטיפול, מטיפול רפואי עד טיפול סוציאלי, וחשוב ביותר - לקבל טיפול הוליסטי ממוקד-מטופל.

- ✓ **שילוב אמצעים ספציפיים שייתנו מענה לצרכים היומיומיים של אנשים החיים עם מחלות ומטפליהם בתוכניות הציבוריות למחלות נדירות ובמדיניות הבריאות הציבורית;**
- ✓ **שילוב אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם בתכנון, בהטמעה ובהערכה של השירותים והמדיניות;**
- ✓ **שילוב אמצעים ספציפיים להעצמה וחיזוק אנשים החיים עם מחלות נדירות והמטפלים בהם;**
- ✓ **יצירת ידע ושיתוף מידע בין בעלי עניין וסקטורים בין מדינות אירופה ובמסגרות הציבוריות הארציות, וזאת בשיתוף פעולה עם אנשים החיים עם מחלות נדירות, עם המטפלים שלהם ועם הארגונים המייצגים אותם;**
- ✓ **הכשרת אנשי מקצוע בתחום הרפואי והסוציאלי, גם כחלק מהקורסים הנלמדים באוניברסיטה וגם בהכשרות מקצועיות שוטפות, להרחבת היכולות והידע שלהם על המחלות עצמן, על זכויותיהם של חולים במחלות נדירות ומטפליהם ועל המשאבים העומדים לרשותם ושיטות העבודה המומלצות;**
- ✓ **הכשרת אנשים החיים עם מחלות נדירות, בניית יכולות וידע שיאפשרו להם לנהל בעצמם את הטיפול וחיזוק הביטחון העצמי שלהם לקידום שילובם בחברה;**
- ✓ **איסוף מידע שיטתי, באמצעות מחקרים חברתיים, מאגרי רישום, פורטלים ואמצעים אחרים לאיסוף מידע במטרה לגבש מאגר של צרכים שלא ניתן להם מענה לצד שירותים ושיטות עבודה מומלצות;**



רייף ואדיסון, קסרודרמה פיגמנטוזום, בריטניה

- ✓ **שיתוף מידע ושיתוף פעולה בין סקטורים ואנשי מקצוע, ומתן אפשרות לאנשים החיים עם מחלה נדירה לנהל בעצמם את תיק הטיפול שלהם;**

- ✓ **מימון הולם ומתמשך, גם ברמה הארצית וגם ברמת האיחוד האירופי, על מנת להבטיח שהמדיניות, השירותים, המוסדות והרשתות החיוניים ייושמו באפקטיביות ולאורך זמן.**

6 מסקנה: זה הזמן לפעול

ארגון EURORDIS רואה לו למטרה לאפשר טיפול כולל ומקיף ל-30 מיליוני המטופלים החיים עם מחלה נדירה באירופה ובני משפחותיהם עד שנת 2030.

השאיפה שלנו היא לראות את אותם אנשים ואת המטופלים שלהם משתלבים בחברה "בלי להותיר אף אחד מאחור".

על מנת לממש זאת, יש לתת מענה דחוף לצרכים המשמעותיים, היומיומיים והסוציאליים, של אנשים החיים עם מחלה נדירה ושל המטופלים שלהם.

עבודה משותפת עם כלל בעלי העניין תאפשר לקדם שינוי זה, ולגבש יחד את האסטרטגיות, המדיניות, הידע, הכלים והתמיכה המערכתית הנרחבת שיאפשרו להבטיח טיפול כולל ומקיף במחלות נדירות.

ארגון EURORDIS והחברים בו קוראים אפוא לאיחוד האירופי ולכל מדינות אירופה להבטיח כי המלצות אלה ישולבו ויוטמעו באמצעות מסגרות עבודה ומאמצי סיוע אפקטיביים, גם ברמה הכלל-אירופית וגם ברמה הארצית:

- כל הצעות החקיקה הנגזרות מעמוד התווך של הזכויות הסוציאליות חייבות לקחת בחשבון את הצרכים הספציפיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות, המטופלים בהם ואחרים בעלי מוגבלויות/נכויות מורכבות;
- מנגנוני האיחוד האירופאי חייבים לתמוך בהטמעת שירותים חברתיים-סוציאליים וטיפול משולב באנשים החיים עם מחלות נדירות, המטופלים בהם ואחרים בעלי מוגבלויות/נכויות קשות:
 - יש להבטיח את המימון של קווי תמיכה ותוכניות בכפוף למסגרת העבודה הפיננסית הרב-שנתית (Multiannual Financial Framework) לתמיכה ברשתות ופרויקטים ברחבי האיחוד האירופי, כדי לאפשר למדינות החברות ליצור יחד ולהעביר הלאה שיטות עבודה מומלצות ומודלים חדשניים של טיפול;
 - קרנות הבינוי וההשקעה האירופיות (European Structural and Investment Funds), קרנות ה-ESI חייבות לפעול כמנגנון יעיל ונגיש לתמיכה אפקטיבית בארצות חברות המעוניינות להרחיב ולהכניס תוכניות פיילוט חדשניות ומצליחות לתוך מערך הטיפול המקובל. קרנות המימון הכלולות ב-ESI ותומכות בשיתוף פעולה בין המדינות, צריכות לתמוך בפעילויות בין מדינתיות, דהיינו כלל-אירופאיות;
 - מדיניות חזון השילוב של מחלות נדירות (Rare 2030) חייבת להתחשב בהמלצות הכלולות בנייר עמדה זה בבניית התרחישים לתמיכה בהחלטות מדיניות עתידיות בנושא מחלות נדירות.
- רשתות ההפניה האירופיות וספקי שרותי הבריאות הנמנים עליהן נדרשים להמשיך לפעול כפלטפורמה לאיסוף והפצת מידע, שיטות עבודה מומלצות והנחיות לטיפול רפואי משולב במחלות נדירות, תוך שיתוף פעולה עם הארגונים המייצגים את החולים;
- כל התוכניות והאסטרטגיות הלאומיות לטיפול במחלות נדירות צריכות לכלול סעיפים שיאפשרו לאנשים החיים עם מחלה נדירה ולמטפליהם גישה מהירה והולמת לשירותי רווחה ובריאות, לשירותים סוציאליים ולהגנה סוציאלית.

מסגרות עבודה חשובות אלה הינן חיוניות. אולם הן לבדן לא יספיקו. בעלי העניין נדרשים לנקוט פעולות נוספות על מנת להבטיח שמדינות אירופה מפתחות ומטמיעות ביעילות מדיניות ושירותים המבטיחים טיפול כולל ומקיף לחולים במחלות נדירות.

EURORDIS והחברים בו קוראים לכל בעלי העניין, בסקטור הרפואי והסוציאלי, להפיץ את המסמך ולנקוט פעולה תוך התבססות על ההמלצות המפורטות בנייר עמדה זה.

רק יחד נבטיח שאף אחד ממיליוני האנשים באירופה החיים עם מחלות נדירות לא ייוותר מאחור. זה הזמן לפעול.

7 על אודות נייר עמדה זה

נייר עמדה זה הוא תוצר של שיתוף והתייעצות עם אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם לצד החברים והמתנדבים בארגון EURORDIS במסגרת סדרת יוזמות שמטרתן לזהות ולתת מענה לצרכים היומיומיים של אנשים החיים עם מחלות נדירות. יוזמות אלה כללו:

- סקרים כלל-אירופיים שנערכו על ידי EURORDIS: "קולם של 12,000 מטופלים. התנסויות וציפיות של חולים במחלות נדירות מהאבחנה והטיפול באירופה" (2009); "ללהטט בין חיי יומיום לטיפול: פעולת האיזון של קהילת המחלות הנדירות" (3000 משתתפים, הסקר נערך על-ידי EURORDIS במסגרת יוזמת Rare Barometer Voices (2017);
- התייעצויות שכללו מתנדבים וחברים ב-EURORDIS: סדנאות במסגרות פגישות של חברי EURORDIS ב-2014 בברלין וב-2017 בבודפשט; פגישות של מועצות הבריתות הלאומיות והפדרציות האירופיות (Councils of National Alliances and of European Federations) (2017-2018); וובינרים עם חברי ומתנדבי EURORDIS (2017-2018); התייעצויות עם הצוות המייעץ למדיניות סוציאלית של EURORDIS, עם חברי הוועד המנהל של EURORDIS ועם הוועדה האירופית לענייני ציבור ומדינה של EURORDIS (2017-2018);
- תמיכה של EURORDIS בביאור ויישום מסמכי המדיניות: המלצות קבוצת המומחים של הנציבות האירופית לתמיכה בשילוב מחלות נדירות במדיניות ובשירותים החברתיים (2016); תרומתו של EURORDIS לדיוני הנציבות האירופית בנושא עמוד התווך של הזכויות הסוציאליות (2016);
- תיאום הפרסומים המדעיים בחסות EURORDIS: "מחלות נדירות", משולב במדריך לטיפול משולב (2017); "מגשרים על הפערים בין טיפול בריאותי וסוציאלי במחלות נדירות: סוגיות מפתח ופתרונות חדשניים (2017);
- השתתפות EURORDIS בפרויקטים הממומנים על-ידי האיחוד האירופאי: הוועדות לפעולה משותפת בנושא מחלות נדירות: EUCERD Joint-Action (2012-2015) ו-RD-Action (2015-2018); על טיפול משולב במחלות נדירות ומצבים מורכבים (2015-2018).

תודות

ארגון EURORDIS מבקש להודות לכל מי שתרום לנייר עמדה זה, אם בעריכת המחקרים, התוויית המדיניות או קידום הפרויקטים שהוזכרו כאן ואם על ידי תרומה לניסוח ולכתיבה של נייר עמדה זה. בין אלה ניתן למנות את הקבוצות והארגונים הבאים:

- 3,000 האנשים החיים עם מחלה נדירה והמטפלים שלהם שענו לסקר הכלל-אירופי הראשון בנושא ההשפעות היומיומיות של מחלות נדירות שנערך במסגרת יוזמת הסקרים של EURORDIS, Rare Barometer Voices;
- EURORDIS הצוות המייעץ למדיניות סוציאלית;
- מועצת המנהלים של EURORDIS;
- בריתות לאומיות ופדרציות אירופיות בנושא מחלות נדירות;
- חברי EURORDIS כולם;
- שותפים ובעלי עניין בפרויקט INNOVCare המתקיים במימון האיחוד האירופי וברשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות (RareResourceNet);
- שותפים ובעלי עניין בוועדה לפעולות משותפות בנושא מחלות נדירות (European Joint-Actions for Rare Diseases), בקבוצת המומחים למחלות נדירות של הנציבות האירופית וברשתות ההפניה האירופיות;
- הנציבות האירופית, איגוד AFM Téléthon (האיגוד הצרפתי לניווט שרירים) וכן כל הגופים המממנים, הציבוריים והפרטיים, שתמכו בפעילויות EURORDIS בתחום הסוציאלי ובסקרים של EURORDIS במהלך 10 השנים האחרונות.

8 מילון מונחים

ניהול תיקים רפואיים (Case management): אדם המסייע בתכנון ותיאום הטיפול. במסגרת תפקידו, נדרש מנהל התיק הרפואי של חולה במחלה נדירה: לשמש נקודת מגע עיקרית לכל הגורמים הקשורים לטיפול במחלה; לתכנן ולתאם טיפול כולל, מקיף ואישי באמצעות תמיכה בתכנון וביישום של תוכניות טיפול פרטניות בשיתוף עם המטופל ומשפחתו ותוך תיאום עם נותני הטיפול השונים; לספק מידע, להעניק תמיכה ולהעצים את המטופל ואת אנשי המקצוע המטפלים בו. [/https://innovcare.eu/case-managers-rare-diseases-roles-training-outlines](https://innovcare.eu/case-managers-rare-diseases-roles-training-outlines)

מרכזי המומחיות (CE, Centres of Expertise): יחידות רפואיות המתמחות בניהול וטיפול ממוקד באנשים החיים עם מחלות נדירות. יחידות אלה נועדו להעניק לחולים טיפול בסטנדרטים הגבוהים ביותר, לאפשר להם אבחון מהיר וטיפול הולם ולעקוב אחר מצבם. כל מרכז מומחיות כזה מתמחה במחלה נדירה אחת או בקבוצה של מחלות נדירות.

https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/factsheet_Centres_Expertise.pdf

ועדת המומחים של הנציבות האירופית למחלות נדירות (EUCERD, 2010-2013) וקבוצת המומחים של הנציבות למחלות נדירות (2013-2016): קבוצות מומחים שהוקמו במטרה לתמוך במדיניות האיחוד האירופי בנושא מחלות נדירות, ובפרט כדי לספק הכוונה להטמעה אפקטיבית של מדיניות ועדת הנציבות האירופית למחלות נדירות מ-2008: האתגרים של אירופה והמלצת הנציבות האירופית מ-2009 על תוכנית פעולה לטיפול במחלות נדירות. עבודתן של קבוצות מומחים אלה נתמכה על-ידי שתי צוותי פעולה למחלות נדירות של האיחוד האירופי, ה- EUCRED Joint Action (2012-2015), וה- RD-ACTION (2015-2018), והן כינסו יחד נציגים של כל המדינות החברות באיחוד האירופי, איסלנד, נורבגיה ושווייץ, וכן את נציגי הנציבות האירופית, ועדת המוצרים היתומים של הסוכנות האירופית לתרופות (EMA), נציגי תעשייה ואקדמיה, מומחים ונציגים של החולים במחלות נדירות.

<https://www.eurordis.org/content/new-eu-committee-experts-rare-diseases>

רשתות ההפניה האירופיות (ERN, European Reference Networks): רשתות וירטואליות המרכזות ספקי שירותי בריאות מכל רחבי אירופה. רשתות ה-ERN מטרתן לקדם את הדיון על מחלות ומצבים מורכבים או נדירים הדורשים טיפול מיוחד, ידע ומשאבים ממוקדים. הרשתות הראשונות שנוסדו במרץ 2017, כללו למעלה מ-900 מרכזים מקצועיים ביותר מ-300 בתי חולים ב-26 מדינות האיחוד. 24 רשתות אלה עובדות על מגוון נושאים ומחלות, ובכלל זה הפרעות עצם, סרטן ילדות, וכשל חיסוני. התהליך והקריטריונים להקמת רשת כזו ובחירת חבריה נקבעים בתהליך חקיקתי של האיחוד האירופי. https://ec.europa.eu/health/ern_en

טיפול משולב: מערך של שיטות ומודלים ברורים למימון, ניהול, ארגון, שירות וטיפול קליני שנועד ליצור קישוריות, תיאום ושיתוף פעולה בין ובתוך הסקטורים השונים של הריפוי והטיפול. מטרת השיטות והמודלים הללו היא לשפר את איכות החיים ושביעות הרצון של המטופלים ולייעל את מערכת הטיפול והסיעוד. <https://ijic.org/articles/10.5334/ijic.2530/print>. מסלולי הטיפול המשולב מבוססים על מתן טיפול אישי, רב-תחומי, הוליסטי, רציף ושיתופי, המאפשר חילופי מידע/מומחיות ותיאום בין שירותי התמיכה הרפואיים, הסוציאליים והאחרים ברמה הארצית, האזורית והמקומית.

מרכזי משאבים למחלות נדירות: מרכזי המשאבים למחלות נדירות מספקים שירות "הכל כלול" משלים לשירותי הבריאות והרווחה לטובת אנשים החולים במחלות נדירות והמטפלים בהם. מרכזי המשאבים מספקים שירותים ותמיכה הוליסטית, תוך יצירת גשר בין אנשים החיים עם מחלות נדירות ומטפליהם לבין בעלי העניין, השירותים ואנשי המקצוע השונים המספקים שירותים רפואיים, סוציאליים ותמיכה חברתית - ובכלל זה שיקום, חינוך ותעסוקה. דוגמאות למרכזי משאבים למחלות נדירות: ארגנסקה, שבדיה; פרמבו, נורבגיה; נורו, רומניה. [/https://innovcare.eu/social-services/resource-centres-for-rare-diseases](https://innovcare.eu/social-services/resource-centres-for-rare-diseases)

RareResourceNet - הרשת האירופית של מרכזי משאבים למחלות נדירות: מטרתה לקדם את הפיתוח והיישום של מסלולי טיפול הוליסטיים איכותיים עבור אנשים החיים עם מחלות נדירות ברחבי אירופה. רשת מרכזי המשאבים מתמקדת בפיתוח רשתות ולמידה הדדית, בגיבוש ובהפצה של מומחיות ושיטות עבודה מומלצות ובפיתוח והדרכת אנשים החיים עם מחלות נדירות ואנשי המקצוע המטפלים בהם. <https://innovcare.eu/social-services/rarerresourcenet>

- Ervaringen van patiënten in : Leven met een zeldzame chronische aandoening .Nispen R.M.A. van, Rijken P.M., Heijmans M.J.W.M. 2003 ¹
[https://nvl004.nivel.nl/nivel-](https://nvl004.nivel.nl/nivel-2019) 2019 מהכתובת NIVEL, Utrecht .de zorg en het dagelijks leven
[2015/sites/default/files/bestanden/zeldzame-aandoeningen.pdf](https://nvl004.nivel.nl/nivel-2019/sites/default/files/bestanden/zeldzame-aandoeningen.pdf)
- ² קבוצת המומחים של הנציבות בנושא מחלות נדירות 2016. המלצות לתמיכה ושילוב של מחלות נדירות במדיניות ובשירותים הסוציאליים. (אפריל 2016).
 אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/recommendations_socialservices_policies_en.pdf
- ³ Orphanet : הפורטל למחלות נדירות ותורפות יתומות. 2012. על מחלות נדירות. (אוקטובר 2012). אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN
- ⁴ Arch Dis Child 93, 2 .Rare diseases in disabled children: an epidemiological survey. Guillem P., Cans C., Robert-Gnansia E., et al. 2008
<http://dx.doi.org/10.1136/adc.2006.104455> 2019 מהכתובת .adc.2006.104455/10.1136. DOI. (2008), 115-118
- ⁵ Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. Grut L., Kvam M.H. 2013
 Scandinavian Journal of Disability Research 15, 1 (2013), 20-32
- ⁶ כוח המשימה למחלות נדירות. 2008. Health indicators for Rare diseases : State of the art and Future directions. (יוני 2018). אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1207
- ⁷ EURORDIS. 2017. ללהטט בין חיי יומיום לטיפול: פעולת האיזון של קהילת המחלות הנדירות. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf
- ⁸ Amelung V.E., Stein V., Goodwin N., et al. eds : Castro R., Senecat J., De Chalendar M., et al. Client Group Rare Diseases. in ⁸
[https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4_32) 2019 מהכתובת .Springer, Cham .Handbook Integrated Care
[319-67144-4_32](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4_32)
- ⁹ EURORDIS. 2009. קולם של 12,000 מטופלים. התנסויות וציפיות של חולים במחלות נדירות מהאבחנה והטיפול באירופה. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf
- ¹⁰ הנציבות האירופית. 2008. הודעה מהנציבות לפרלמנט האירופי, למועצה, לוועדה הכלכלית והחברתית האירופית ולוועדת האזורים בנושא מחלות נדירות: האתגרים של אירופה. (נובמבר 2008). אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf
- ¹¹ מועצת האיחוד האירופי. 2009. המלצת המועצה מיום ה-8 ביוני 2009 על פעולה בתחום המחלות הנדירות (C. 151/02/2009). (יולי 2009). אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>
- ¹² קרן Brains for Brain, ד"ר הורסט שמידט קליניק. 2014. Healthcare Transition of Adolescent Rare Disease Patients. נייר עמדה. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://www.innermed.eu/wp-content/uploads/2015/07/6_BfB_Transition_Paper_Final_03022015.pdf
- ¹³ Byskov Holm B., Jensen L. 2014. רק החוקים שורדים - נאמר על ידי אם העושה את דרכה הפתלתלה במערכות הרווחה. מחלות נדירות דנמרק. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-9-S1-O32>
- ¹⁴ INNOVCare. 2018. דף מידע על טיפול משולב במחלות נדירות. מגשרים על הפער לשיפור חייהם של 30 מיליון איש באירופה. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
https://innovcare.eu/wp-content/uploads/2018/08/Integrated_care_for_RD_infographics_FINAL.pdf
- ¹⁵ Collective leadership as a management arrangement of integrated health and social care 2015 . Klinga C.M., Hansson J., Hasson H., et al ¹⁵
<http://doi.org/10.5334/ijic.2091> 2019 מהכתובת .ijic.209/10.5334 : DOI. (Int J Integr Care 15, 5 (2015
- ¹⁶ INNOVCare. 2018. מגשרים על הפער בין טיפול בריאותי וסוציאלי: תוצאות פרויקט INNOVCare שנערך בחסות האיחוד האירופי. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
<https://innovcare.eu/bridging-the-gaps-between-health-and-social-care-results-of-the-eu-funded-project-innovcare-2018/>
- ¹⁷ ארגון הבריאות העולמי. 2018. נושאי בריאות: מוגבלויות. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
<http://www.who.int/topics/disabilities/en>
- ¹⁸ Castro R., Senecat J., de Chalendar M., et al. Bridging the gap between health and social care for rare diseases: key issues and innovative ¹⁸
 solutions. in Posada, M., Taruscio, D., Groft, S. eds
 2019 מהכתובת .Springer, Cham .Rare Diseases Epidemiology Handbook. 2017. solutions. in Posada, M., Taruscio, D., Groft, S. eds
https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4_32
- ¹⁹ האומות המאוחדות. 2018. דוח הנציגה המיוחדת לזכויות אנשים בעלי מוגבלויות. (יולי 2018). אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
<http://undocs.org/A/73/161>
- ²⁰ Arch Dis Child 89 .Part I: developmental issues. The adolescent with a chronic condition. Suris, J-C, Michaud, P-A, Viner, R. 2004
 938-942. (2004). ציטוט פורום המטופלים האירופי (European Patients Forum). 2013. יחס שוויוני למטופלים בהשכלה ובתעסוקה התמודדות עם אפליה
 בחינוך ובמקום העבודה. אוזור ב-16 בינואר 2019 מהכתובת
[http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/anti-discrimination/epf-position-](http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/anti-discrimination/epf-position-paper_equal-treatment-in-education-and-employment.pdf)
[paper_equal-treatment-in-education-and-employment.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/anti-discrimination/epf-position-paper_equal-treatment-in-education-and-employment.pdf)
- ²¹ FEDER - אגודת המחלות הנדירות בספרד. 2009. מחקר על מצב הצרכים החברתיים-סניטריים של אנשים החיים עם מחלות נדירות בספרד - ENSERio.
 אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
https://enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf
- ²² פורום המטופלים האירופי (European Patients Forum). 2014. פרויקט Empathy. אירופה פוגשת מטופלים צעירים. דוח פרויקט. 2013. אוזור ב-4 בינואר 2019 מהכתובת
http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/empathy/empathy_project-report_2014.pdf

גיבוש טיפול הוליסטי ממוקד-מטופל שאינו מותיר אף אחד מאחור

כיצד נתרום לשיפור החיים היומיומיים של אנשים החולים במחלה
נדירה ובני משפחותיהם

נייר עמדה מטעם ארגון EURORDIS וחבריו

"ארגון EURORDIS שם לו למטרה לאפשר טיפול כולל
ומקיף ל-30 מיליוני המטופלים החיים עם מחלה נדירה
באירופה ובני משפחותיהם עד שנת 2030."



EURORDIS-Rare Diseases Europe

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot
75014 Paris ♦ France

EURORDIS Brussels Office

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11
1000 Brussels ♦ Belgium

EURORDIS Barcelona Office

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia
Calle Sant Antoni M^e Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spain

EURORDIS.ORG

This paper was produced thanks to
funding received under an operating
grant from the European Union's Health
Programme (2014-2020).



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

