



# מחלות נדירות:

## לא מותירים אף אחד מאחור ביטוח בריאות אוניברסלי

תרגום לעברית - באדיבות המכון למחלות נדירות, מרכז הרפואי שיבא, תל השומר

“עלינו לעבוד יחד בכדי להבטיח גישה הוגנת וברת השגה לשירותי בריאות איכותיים ותרופות לכל דורש, ובמיוחד לאנשים הנזקקים ביותר, לרבות אנשים המתמודדים עם מחלות נדירות. עלינו להבטיח כי לא יאלצו להתמודד עם קשיים כלכליים או להגיע אל סף עוני בשל ההוצאות הרפואיות הכבדות המוטלות עליהם. דרישה זו עולה בקנה אחד עם התחייבויותינו כחלק מעקרונות Agenda 2030, שלא להותיר אף אחד מאחור. מיליוני אנשים ברחבי העולם סובלים ממחלות נדירות הדורשות התערבויות וטיפולים מהמתקדמים והיקרים שיש היום בנמצא. כפועל יוצא, הם ומשפחותיהם נושאים נטל כבד מאוד בכל היבטי החיים - פיזית, כלכלית וחברתית”.



הוד מעלתו ויטואס סריויהוק, שגריר ונציג רשמי,

משלחת הקבע של תאילנד לאומות המאוחדות, מסייע-שותף למשא ומתן על ההצהרה הפוליטית בישיבת הבכירים של ארגון הבריאות המאוחד, 21 בפברואר 2019

“המטרה העליונה של ארגון הבריאות העולמי היא לתמוך במדינות בדרך אל ביטוח בריאות אוניברסלי, כאשר המטרה היא להבטיח לכל אדם גישה לשירותי הבריאות שהוא זקוק להם. [...] כולל גישה לאבחנה וטיפול עבור אנשים הסובלים ממחלות נדירות”.



דר. טדרוס אדהנום גברהיסוס, ארגון הבריאות העולמי



## תקציר מנהלים

החלטת האו"ם בדבר בריאות עולמית ומדיניות חוץ מדצמבר 2017 מציבה שני עקרונות חשובים מאוד. מצד אחד, הם טוענים כי יש צורך להתייחס לבריאותן של האוכלוסיות הפגיעות ביותר למען חברה מכילה, הווה ואומר, הכרה בכך שבריאותם של המוחלשים ביותר היא מרכיב ליבה ותנאי לחברה מכילה כאחד. מצד שני, הם מבהירים את החשיבות הטמונה בשימת "דגש מיוחד על [...] החלקים המוחלשים הנמצאים בשולי האוכלוסייה" (סעיף 6) כעניין מרכזי בכל אסטרטגיה המקדמת את השגתו של ביטוח בריאות אוניברסלי.

בכך מקדמת החלטה זו את רוח ההכרזה האוניברסלית בדבר זכויות אדם מ-1948, את אמנת זכויות הילד (1989) ואת אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006).

**לעקרונות אלה חשיבות עליונה מבחינת הקהילה העולמית של אנשים החיים עם מחלות נדירות, הנחשבת אחת האוכלוסיות המוחלשות והשוליות ביותר על כדור הארץ כיום.**

**300 מיליון**  
אנשים ברחבי העולם חיים  
עם מחלות נדירות



**מחלות נדירות כוללות בתוכן מעל 6000 מצבים**, על פי רוב ממקור גנטי, המשפיעים כל אחד בנפרד על חלק מצומצם עד זעיר מאוכלוסיית המטופלים (בדרך-כלל פחות מ-1 ל-2,000 איש). מרבית המחלות הנדירות הן מחלות מורכבות, כרוניות וניווניות, הגורמות לנכויות ופעמים רבות גם מסכנות חיים. הן גורמות לחסר משמעותי במתן מענה לצרכים של המטופלים, משפחותיהם ומטפליהם, החל מבריאות ואיכות חיים, דרך שוויון והכלה חברתית, ועד נגישות לחינוך, לתעסוקה ולמצבים אחרים שיאפשרו לחולים לתת חזרה ולהיות חלק פעיל בחברה.

מחלות נדירות מתבטאות בהכללה בכ-4 אחוזים מאוכלוסיית העולם, דהיינו כ-300 מיליון איש ברחבי העולם לכל הפחות – מספר שאינו נופל מזה של מחלות לא מדבקות נפוצות אחרות. למרות זאת, המחלות הנדירות מוזנחות פעמים רבות מידי, בעיקר בשל מחסור בידע רפואי, וזה בתורו מעמיד מכשול בפני אבחון מוקדם וזיהוי מגבלות ותסמינים נלווים, ומעכב את הגישה של חולים לתמיכה שהם זקוקים לה, בין אם כלכלית, חינוכית או חברתית. בסופו של דבר, הדבר מונע מאנשים החיים עם מחלות נדירות את היכולת לשילוב אמיתי בחברה וכתוצאה מכך את היכולת להשיג את "מימוש [...] הזכויות הכלכליות, החברתיות והתרבותיות ההכרחיות למעמד[ם] ולפיתוח החופשי של אישיות[ם]" (סעיף 22, ההכרזה האוניברסלית בדבר זכויות האדם מדצמבר 1948).



מחלות נדירות משפיעות על...



עד היום מחלות נדירות נדונו רק לעתים רחוקות בהקשר של הדיון הפוליטי המתמשך על כיסוי רפואי עולמי (UHC, Universal health coverage). עם זאת, אנחנו סמוכים ובטוחים, כפי שמציינת ההחלטה מ-2017 עצמה, כי מחלות נדירות שייכות לחלוטין לדיון זה. זאת משום שגרעין השאיפות והמטרות העומד בבסיס ביטוח הבריאות האוניברסלי מהדהד במידה רבה את החוויות היומיומיות, הצרכים והציפיות של כל האנשים החיים עם מחלות נדירות ברחבי העולם.

כנציגי התנועה העולמית למחלות נדירות שנולדה מתוך החברה האזרחית לפני למעלה 40 שנה, אנו קוראים להבנה ולזיהוי של המחלות הנדירות כ"עמוד התווך החסר" בדיונים על, ובמודלים של כיסוי רפואי עולמי.

למחלות נדירות יש השפעה ניכרת על איזון עבודה-חיים – היעדרות מהעבודה, שיבוש הפעילות המקצועית ונטל כלכלי.

69%

מתמודדים עם ירידה בהכנסה



58%

נעדרים מהעבודה מעל 15 ימים בשנה



מהמטופלים והמטפלים

70%

צמצמו או קטעו את פעילותם המקצועית בשל המחלה הנדירה שלהם או של בן משפחתם



דף עמדה זה מציג את השקפותינו הבאות:

- התנועה העולמית למחלות נדירות והתנועה לביטוח בריאות אוניברסלי חולקות ברוחן ובחזון מכנה משותף עמוק המעוגן בעיקרון האוניברסליות, בדגש על קבלת שירותי הבריאות המתאימים ללא קושי, על חתירה לגישה הוליסטית משולבת לבריאות האדם ועל התמקדות בזכויות אדם, בהגינות, בסולידריות ובצדק חברתי.
- ביטוח בריאות אוניברסלי לעולם לא יושג או ימומש במלואו אם אנשים החיים עם מחלות נדירות יוותרו מאחור ולא יקבלו מענה לצרכיהם. התאוריות העיקריות בנושא צדק חברתי העומדות בבסיס הרעיון של ביטוח בריאות אוניברסלי, מזהות את החשיבות הרבה הטמונה בהתמקדות בקהילות המוחלשות והפגיעות ביותר בחברה. הן אינן מותירות ספק בכך שאמת



המידה האמיתית ליכולת ההכלה של החברה היא כיצד היא מתייחסת לבריאותם של הפגיעים ביותר.

- **ההתנגדות בטענה שביטוח בריאות אוניברסלי צריך להתמקד בצורכי הרבים במקום בצורכי המיעוט היא טעות מיסודה.** אפילו בתנאים של מיעוט משאבים, ניתן ואף נחוץ לתת קדימות למחלות נדירות בשלבים המוקדמים ביותר של התכנון לקראת ביטוח בריאות אוניברסלי.
- **זה הזמן לשלב את המחלות הנדירות בדיונים על ביטוח בריאות אוניברסלי וביישומו:** ההחלטה להילחם על הצרכים של קבוצות מיעוט פגיעות, נותרת בסופו של דבר אחריות פוליטית ובחירה חברתית. החלטה כזו בהחלט אפשרית, ולראיה דוגמאות מעודדות ממדינות רבות, ואפילו אזורים ברחבי העולם, שהבינו היטב את החשיבות המבנית הטמונה במחלות נדירות בהקשר של ביטוח בריאות ציבורי, והן מביאות זאת לידי ביטוי במדיניות רב-מגזרית חדשה ובחקיקה הנותנת מענה לכלל הצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות – **הן במדינות מפותחות והן במדינות פחות מפותחות.**

החברה האזרחית הייתה תמיד, ותמשיך להיות, שותפה מובילה להנעת המעבר ממערכות הבריאות הקיימות למודלים של ביטוח בריאות ציבורי בכל העולם. התנועה העולמית למחלות נדירות מוכנה היום לתפוס את מקומה הראוי בין שאר מרכיבי החברה האזרחית הבינלאומית לטובת תמיכה ומימוש שאיפה זו. הקהילה שלנו מחזיקה בעשורים של ידע רפואי, בקמפיינים של לימוד והעברת מידע למטופלים ובעושר של משאבים אחרים הממתינים שיעשו בהם שימוש ראוי, כזה שיהפוך את ביטוח הבריאות הציבורי לא רק למציאות, אלא להצלחה משותפת.

התנועה העולמית למחלות נדירות מצפה בכיליון עיניים לתרום את תרומתה להצהרה הפוליטית בדבר ביטוח בריאות אוניברסלי ולשתף מניסיונה במושג הדרג הבכיר של האו"ם בנושא ביטוח בריאות אוניברסלי שהתכנס ב-23 בספטמבר 2019 בניו-יורק.

אנו מחכים בקוצר רוח להפיץ את מוכנותנו "להתקדם יחד להקמת עולם בריא יותר", עולם שבו יותר מ-300 מיליוני האנשים החיים עם מחלה נדירה יזכו סוף סוף להכרה, לתמיכה ולשיתוף מלא באחד המאמצים הכי מעוררי השראה של המאה הזאת.

אנו קוראים בזאת לכל השותפים – סוכנויות האו"ם וארגונים לא ממשלתיים, אך גם לקבוצת החברים בארגון הבריאות המאוחד ולממשלות כל המדינות – להצטרף אלינו לחילופי דעות ורעיונות בכל הנוגע למחקר וקידום הצעותינו הנוכחיות, ובמידת האפשר גם להעלאת משותפת של רעיונות חדשים.

מסע משותף זה צריך להתחיל עכשיו.

תוכן עניינים

2	<b>תקציר מנהלים</b>
6	<b>הקדמה</b> התוויית קווי המסגרת של ביטוח בריאות אוניברסלי
7	<b>1. התנועה העולמית למחלות נדירות וביטוח בריאות אוניברסלי</b> שותפים לרוח ולחזון <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ התנועה למחלות נדירות: יוזמה אזרחית עם שאיפות גלובליות</li> <li>➤ התנועה למחלות נדירות והתנועה לביטוח בריאות אוניברסלי: עקרונות משותפים, מטרות משותפות.</li> </ul>
13	<b>2. אין ביטוח בריאות אוניברסלי ללא מחלות נדירות</b> ציווי אתי המעוגן בתאוריות של צדק חברתי <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ התייחסות לצרכיהם של הפגיעים ביותר: הסמן האמיתי לביטוח בריאות אוניברסלי</li> <li>➤ האופק הנכון לביטוח בריאות אוניברסלי: פורצים את מחסום הבידוד ומחזירים את השוויון לאוכלוסיות המוחלשות ביותר</li> </ul>
20	<b>3. יש לתת קדימות למחלות נדירות בתוכניות ביטוח הבריאות האוניברסלי</b> האתגר השגוי בהקצאה המוגבלת של משאבים
24	<b>4. זה הזמן לשלב את המחלות הנדירות בתוך ביטוח הבריאות האוניברסלי</b> בחירה פוליטית וחברתית מהותית ופורצת דרך הפושטת היום בכל רחבי העולם
31	<b>מסקנות</b> מחלות נדירות וביטוח בריאות אוניברסלי: מסע משותף קדימה



יום ביטוח הבריאות האוניברסלי

**יום ביטוח הבריאות האוניברסלי הבינלאומי**  
ה-12 בדצמבר 2018, מטה האומות המאוחדות, ניו-יורק



ארגון Rare Disease International (RDI) הוזמן להשתתף בפאנל של ארגון הבריאות העולמי ושל קבוצת חברי ביטוח הבריאות האוניברסלי (ניפן, ברזיל, צרפת, גאנה, הונגריה, דרום אפריקה, תאילנד) במטה האו"ם בניו-יורק. RDI הוא ארגון החברה האזרחית היחיד שזכה לייצוג בפאנל.

דורה וונג-רייגר, יו"ר מועצת RDI בפנייה לנציגים המכובדים ולחברי המשלחות



## הקדמה: התוויית קווי המסגרת של ביטוח בריאות אוניברסלי

מאז שנת 2005, אז הופיע לראשונה בהצהרה פוליטית רשמית של האו"ם<sup>1, 2</sup>, הפך עיקרון הכיסוי הרפואי העולמי "לסוגייה יותר ויותר מרכזית בקרב התומכים בשירותי רפואה גלובליים"<sup>3</sup>. במקביל ובמהלך השנים, עבר הרעיון מספר גלגולים וליטושים, בעיקר במטרה לצמצם את מגוון ההגדרות והמינוחים השונים, ולעתים מנותקים זה מזה, ולהחליפם במינוח, תחולה ושאיפה אוניברסליים יותר<sup>4</sup>.

בנייר זה החלטנו לקחת את ההגדרה האחרונה שהוצעה ופורסמה על ידי ארגון הבריאות העולמי<sup>5</sup> כנקודת ייחוס מרכזית, הווה אומר:



יכיסוי רפואי עולמי משמעו שכל האנשים והקהילות יזכו לשירותי הבריאות שהם זקוקים להם מבלי שייסבלו ממצוקה כלכלית".

כיסוי זה כולל בתוכו טווח שלם של שירותי בריאות חיוניים ואיכותיים, מקידום הבריאות ורפואה מונעת עד טיפול, שיקום וטיפול תומך (פליאטיבי).

ביטוח בריאות אוניברסלי מאפשר לכולם גישה לשירותים הנותנים מענה לגורמים הנפוצים ביותר למחלה ולמוות, ומבטיח כי איכותם של שירותים אלה תהיה טובה דיה כדי לשפר את בריאותם של האנשים הזוכים לשירותים אלה.

[...] ביטוח בריאות אוניברסלי אינו עוסק רק במימון שירותי הבריאות. הוא מקיף את כל מרכיבי מערכת הבריאות: מערכות אספקת שירותי הבריאות, כח האדם הרפואי, מתקני הבריאות ורשתות התקשורת, טכנולוגיות רפואיות, מערכות מידע, מנגנוני בקרת איכות, פיקוח וחקיקה.

ביטוח בריאות אוניברסלי אינו עוסק רק בהבטחת מערך מינימלי של שירותי בריאות, אלא גם בהבטחת התרחבות פרוגרסיבית של השירותים והגנה פיננסית ברגע שתהיה יותר זמינות של משאבים.

<sup>1</sup> החלטה WHA58.33 שהתקבלה בעצרת ארגון הבריאות העולמי בנושא "מימון בריאות בר-קיימא, כיסוי אוניברסלי וביטוח בריאות סוציאלי", מאי 2005 זמין כאן <[apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/20383/WHA58\\_33-en.pdf;jsessionid=4320AC182F1575E1B66F9D0660D9C24D?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/20383/WHA58_33-en.pdf;jsessionid=4320AC182F1575E1B66F9D0660D9C24D?sequence=1)>

<sup>2</sup> אף כי אנו מתייחסים כאן להחלטת אספת הבריאות העולמית מ-2005 כהצהרה פוליטית פורצת דרך וכנקודת פתיחה מוכרת לתפיסה העכשווית אודות ביטוח בריאות אוניברסלי, יהיה זה רק חוגן לציין בהקשר זה כי ניתן למעשה למצוא את הרעיון עוד הרבה קודם. הוא נוכח למשל בצורה ראשונית מאוד בסעיף 6 להצהרה הסופית מספטמבר 1978 בכנס הבינלאומי לרפואה ראשונית שהתקיים באלמה אטה, ברית המועצות, ובו נכתב: "טיפול רפואי ראשוני הוא טיפול חיוני [...] צריך להיות נגיש אוניברסלית לפרטים ולמשפחות בקהילה [...] בעלות שהקהילה והמדינה יכולות להרשות לעצמם". ר"י כאן <[www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf)> השאיפות וההתחייבויות של הצהרת עלמה אטה 1978, אושרו לאחרונה בכנס העולמי לטיפול רפואי ראשוני שהתקיים באוקטובר 2018 באסטנה ובהצהרה שבאה בעקבותיו, מופיע כאן <[www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf)>

<sup>3</sup> "The evolution of the field of Health Policy and Systems Research and outstanding challenges", Bennett et al. Health Research Policy and Systems 16: 43 (2018). זמין כאן <[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5966862/pdf/12961\\_2018\\_Article\\_317.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5966862/pdf/12961_2018_Article_317.pdf)>

<sup>4</sup> "What does universal health coverage mean?", O'Connell et al. Lancet (2014); 383: PHS0140673613609551.pdf זמין כאן <[www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet)>

<sup>5</sup> חיזוק מערכת הבריאות לטובת ביטוח בריאות אוניברסלי. ארגון הבריאות העולמי, מופיע כאן: <[http://www.searo.who.int/about/administration\\_structure/hsd/en](http://www.searo.who.int/about/administration_structure/hsd/en)>



"[...] ביטוח בריאות אוניברסלי חורג הרבה מעבר לבריאות גרידא; הצעדים לקראת ביטוח בריאות אוניברסלי משמעם צעדים לקראת שוויון, מתן עדיפות לפיתוח בר-קיימא והכלה ולכידות חברתית.<sup>6</sup>

## 1. התנועה העולמית למחלות נדירות וביטוח בריאות אוניברסלי שותפים לרוח ולחזון

### סיכום

התנועה העולמית למחלות נדירות והתנועה לביטוח בריאות אוניברסלי חולקות שותפות עמוקה ברוחן ובחזון, שותפות המושרשת בעקרונות המנחים ובמטרות העומדות בבסיס שאיפותיהן ותקוותיהן, ובהמשך ישיר לשאיפות שהוצגו באמנת האו"ם לזכויות הילד (1989) ובאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006). עיקרון האוניברסליות, בדגש על קבלת שירותי בריאות הולמים ללא קושי, חתירה לגישה הוליסטית ומשולבת של בריאות, והפניית הזרקור להיבטים של "יותר מבריאות גרידא", זכויות אדם, שוויון, סולידריות וצדק חברתי – כל אלה מייצגים גשרים חיים לטיפול קרבה ושותפות אמיתית בין עקרונות התנועה העולמית למחלות נדירות ושאיפות ארגון הבריאות העולמי לביטוח בריאות אוניברסלי.

### התנועה למחלות נדירות: יוזמה אזרחית עם שאיפות גלובליות

המחלות הנדירות התבססו כסוגייה ספציפית הראויה לעניין חברתי לפני פחות מ-35 שנה, התפתחות שאירעה במקביל בחלקים שונים של העולם, מארצות הברית עד אירופה ואסיה. בכל אזור התאגדו יחד נציגיהם של מי שהיו אז ארגונים קטנים מאוד של מטופלים עם רופאים וגנטיקאים פורצי דרך בניסיון להבין טוב יותר את האתגרים הכרוכים בנדירותה של מחלה נתונה, אך גם את התנאים הנדרשים לגיוס מאמץ חברתי נרחב לטובת התגברות על קשיים אלה.<sup>7</sup>

8

"אם אנחנו באמת לא רוצים להשאיר אף אחד מאחור, אנחנו לא יכולים להותיר מאחור אנשים עם מחלות נדירות רה כי הם מעטים".



נאטה מנאבדה,  
ארגון הבריאות  
העולמי, 11

<sup>6</sup> "ביטוח בריאות אוניברסלי (UHC)", דף מידע של ארגון הבריאות העולמי, עודכן לאחרונה בדצמבר 2018. מופיע כאן <[www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-tuhs](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-tuhs)>

<sup>7</sup> "איך התחיל הכל: תרומתה של קהילת הארגונים הלא-ממשלתיים לקידום המטרות של קהילת המחלות הנדירות", נאום מאת מר טרקל אנדרסן, EURORDIS- Rare Diseases Europe, בכינוס העולמי למען מחלות נדירות בניו יורק, 11 בנובמבר 2016 מופיע כאן <[www.ngocommitteerareddiseases.org/wp-content/uploads/2017/06/04b-Terkel-Andersen-Speech.pdf](http://www.ngocommitteerareddiseases.org/wp-content/uploads/2017/06/04b-Terkel-Andersen-Speech.pdf)>

<sup>8</sup> "דוח מחנוכת הגוף המייעץ לוועדה למחלות נדירות", פברואר 2017. ר' אזכור בעמוד 9. מופיע כאן <[download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/ngocommittee\\_report.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/ngocommittee_report.pdf)>



עם הזמן בנתה את עצמה התנועה למחלות נדירות בהחלטיות רבה יותר. בהתחלה ברמה הארצית, לאחר מכן ברמה האזורית, וממש לאחרונה ברמה העולמית. אירועים שנתיים כמו יום המחלות הנדירות<sup>9</sup> (נחנך ב-2008), אך גם פלטפורמות כגון קונסורציום המחקר הבינלאומי למחלות נדירות<sup>10</sup> (IRDIRC, נוסד ב-2011), ארגון Rare Diseases International<sup>11</sup> (RDI, נוסד ב-2014) או הגוף המייעץ לוועדה למחלות נדירות באו"ם<sup>12</sup> (נוסד ב-2016), כל אלה מילאו תפקיד רב השפעה בהשמעת והבנת הקולות, הצרכים והציפיות של יותר מ-300 מיליון בני אדם החיים עם מחלות נדירות ברחבי העולם בתוך מערך האו"ם ובקרב אומות העולם בכלל.

לאורך מסע זה וההקמה של פלטפורמות אלה, אימצה התנועה העולמית למחלות נדירות מספר הצהרות מורות דרך ואמירות פוליטיות לצורך הגדרת זהותה, אמונותיה ושאיפותיה. הצהרת יוקיוואריסו (Yukiwariso Declaration) שניתנה בשנת 2012 בטוקיו על-ידי ICORD<sup>13</sup> (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs). ההצהרה המשותפת בדבר "מחלות נדירות: עדיפות בינלאומית לבריאות הציבור" שניתנה על-ידי ארגון RDI ב-2015 במדריד, או פקודת ההקמה של הגוף המייעץ לוועדת האו"ם למחלות נדירות שהושקה ב-2016 בניו יורק, כל אלה התכנסו יחד לשיתוף פעולה בינלאומי נחרץ ומתואם יותר לגבי האתגר שמעמידות המחלות הנדירות.

נתיב זה לעבר מודעות עולמית גבוהה יותר אינו שונה במהותו מזה שעשה רעיון ביטוח הבריאות האוניברסלי (לאורך הרבה יותר שנים, אומנם) לעמדה המרכזית שממנה הוא נהנה היום בחוגי המדיניות הבינלאומיים.

אולם הדמיון הבולט ביותר בין התנועה העולמית למחלות נדירות לתנועה לביטוח בריאות אוניברסלי אינו טמון בכיוון או בדרך – **אלא במהות.**

### התנועה למחלות נדירות ולביטוח בריאות אוניברסלי: עקרונות משותפים, מטרות משותפות

בהגדרתו ובהקשרו הנוכחיים, מוצא רעיון ביטוח הבריאות האוניברסלי את מקורותיו ההיסטוריים והשראתו בהצהרות ואמנות בינלאומיות כמו **ההכרזה לכל באי עולם בדבר זכויות אדם מ-1948**<sup>14</sup>, **אמנת האו"ם לזכויות הילד מ-1989**<sup>15</sup> ו**אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות מ-2006**<sup>16</sup>. התנאים הנוגעים לבריאות בכל אחד ממסמכים אלה לא רק מניחים את היסודות לתאוריה העכשווית של ביטוח בריאות אוניברסלי, יש להם גם רלוונטיות ישירה מאוד לקהילה העולמית של אנשים החיים עם מחלות נדירות, הואיל והן מגדירות ברמה הגבוהה ביותר את זכויות היסוד שהקהילה שלנו זכאית ליהנות מהן.

<sup>9</sup> [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

<sup>10</sup> [www.irdirc.org](http://www.irdirc.org)

<sup>11</sup> [www.rarediseasesinternational.org](http://www.rarediseasesinternational.org)

<sup>12</sup> [www.ngocommitteerarediseases.org](http://www.ngocommitteerarediseases.org)

<sup>13</sup> [www.icord.se](http://www.icord.se)

<sup>14</sup> [www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/](http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/)

<sup>15</sup> [downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC\\_united\\_nations\\_convention\\_on\\_the\\_rights\\_of\\_the\\_child.pdf?ga=2.192252712.368241948.1554555073-1447676802.1554555073](http://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf?ga=2.192252712.368241948.1554555073-1447676802.1554555073)

<sup>16</sup> [www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf)





"לכל אדם יש זכות לרמת חיים המתאימה לבריאות ולרווחה שלו ושל משפחתו, כולל [...] טיפול רפואי ושירותים חברתיים נחוצים, והזכות לביטחון במקרה של [...] חולי, נכות [...] או איזשהו חוסר אחר בפרנסה שמעבר לשליטתו".

*ההכרזה האוניברסלית בדבר זכויות אדם מ-1948, סעיף 25, פסקה 1*

"המדינות החברות באמנה זו מכירות בזכותן של ילד ליהנות מבריאות ברמה הגבוהה ביותר הניתנת להשגה ולאמצעים לטיפול במחלות ושיקום הבריאות. המדינות החברות ישתדלו להבטיח כי משום ילד לא תישלל הגישה לשירותי טיפול ובריאות".

*אמנת האו"ם בדבר זכויות הילד מ-1989, סעיף 24, פסקה 1*

"מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות להנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית ללא הפליה בשל מוגבלותם. בפרט, מדינות שהן צדדים [...] תספקנה את שירותי הבריאות להם זקוקים אנשים עם מוגבלויות במיוחד בשל מוגבלויותיהם, לרבות אבחון מוקדם והתערבות לפי הצורך, ושירותים שנועדו למזער ולמנוע מוגבלויות נוספות, [...] תאסורנה הפליה נגד אנשים עם מוגבלויות בעריכת ביטוח רפואי, [...] תמנענה שלילה מפלה של טיפול רפואי"

*אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות מ-2006, (קטע מתוך) סעיף 25*

גם סמוך יותר לימינו אנו, השוואה צולבת בין עקרונות הליבה של ביטוח הבריאות האוניברסלי לרעיונות ולמסרים העיקריים המובאים בהצהרות היסוד של הקהילה העולמית למחלות נדירות בין השנים 2011 ל-2016 חושפת רמה מעוררת השתאות של דמיון והקבלה:



הגוף המייצג לוועדה למחלות נדירות: פקודת הקמה (2016) <sup>21</sup>	מחלות נדירות אינטרנשיונל (RDI): המלצות בינ"ל למתן מענה לצרכים המיוחדים של מטופלים עם מחלה נדירה לא מאובחנת (2016) <sup>20</sup>	מחלות נדירות אינטרנשיונל (RDI): הצהרה משותפת (2015) <sup>19</sup>	הכנס הבינלאומי בנושא מחלות נדירות ותרופות יתומות (ICORD): הצהרת יוקיוואריסו (2011-2012) <sup>18</sup>	ארגון הבריאות העולמי: עקרונות ביטוח הבריאות האוניברסלי (לפי דף המידע של הארגון מ-2018) <sup>17</sup>
<p>"...אין וולו מדינה אחת, יבשת אחת, היכולה לפתור לבדה את הבעיות שהמחלות הנדירות מציבות בפניה..."</p>	<p>"החולים במחלות נדירות לא מאובחנות צריכים להיות מוכרים כאוכלוסייה מובחנת בעלת צרכים מיוחדים שלא ניתן להם מענה מצד הרשויות האומיות על מנת לאפשר את פיתוחן של מסגרות רפואיות וסוציאליות מותאמות..." (עמ' 1)</p>	<p>3. לתמוך ולהעצים מטופלים ומשפחות [לגבוש] טיפול רפואי אוניברסלי שיהלום את צרכיהם".</p> <p>7. לאפשר גישה כוללת לשירותי בריאות וטיפולים איכותיים לחולים במחלות נדירות [...]"</p>	<p>"העיקרון האתי של צדק מחייב כי יינתן מענה מיוחד לצרכים של אוכלוסיות עם מחלות נדירות, בדיוק כפי שנדרש עבור כל מיעוט או קהילה מוחלשת..." (עמ' 4)</p> <p>"נדירות המחלה לא צריכה להוות בסיס למניעת גישה לשירותים או לטיפולים..." (עמ' 6)</p>	<p><b>אוניברסליות:</b> "...כל האנשים והקהילות מקבלים את שירותי הבריאות להם הם זקוקים..."</p>
	<p>"...במרבית המדינות, החולים במחלות נדירות לא מאובחנות הם עדיין ואוכלוסייה שקופה ומוחלשת מאוד..." (עמ' 4)</p> <p>"לאבחון מאוחר [...]" עשויות להיות תוצאות בלתי הפיכות ומסכנות חיים; החולים במחלות נדירות לא מאובחנות ובני משפחותיהם צריכים להתמודד גם עם אתגרים סוציאליים ויומיומיים נוספים..." (עמ' 3)</p>	<p>12. להרחיב את המדיניות בהתבסס על ערכים משותפים (שוויון, סולידריות, וצדק חברתי) בעלי השפעה חיובית על חיי החולים במחלות נדירות"</p>	<p>"מחלות נדירות יוצרות פערים ופגיעויות במצב הבריאותי של האוכלוסיות הנפגעות (ממשלות) צריכות להגדיר מדיניות ספציפית שתיתן לכך מענה (עמ' 6)</p>	<p><b>הגנה כלכלית:</b> "...ללא קושי כלכלי... להקטנת הסיכוי שאנשים יגיעו אל סף עוני"</p>
<p>"...המחלות הנדירות נופלות תחת מספר יעדים לפיתוח בר קיימא של האו"ם (1, 3, 4, 5, 8, 10 ו-17) ויכולות לתרום משמעותית להשגתם..."</p>		<p>1. להגדיל את הנראות של המחלות הנדירות [...] במנחים של מודעות ציבורית ובתוך מערכת הבריאות [כ] נושא בעל קדימות בבריאות הציבור".</p> <p>6. לשפר את הגישה לשירותים שסייעו לחולים לקבל החלטות מושכלות לגבי מניעה ובדיקות סקר [...] ולשפר את הגישה לאבחון מדויק ומהיר"</p>	<p>"... ממשלות צריכות לאמץ מדיניות המכוונת להשגת הקצאה הולמת של משאבים בכל ההיבטים של מחלות נדירות, לרבות מחקר, טיפול קליני, מקורות מידע ופיתוח טיפולים..." (עמ' 6)</p>	<p><b>גישה הוליסטית לבריאות:</b> "... כל הקשת של שירותי בריאות חיוניים ואיכותיים, מקידום הבריאות ועד מניעה, טיפול, שיקום וטיפול תומך..."</p>

<sup>17</sup> רי הערת שוליים 5 לעיל

<sup>18</sup> [icord.se/wp-content/uploads/2012/08/ICORD-Yukiwariso-Declaration-Final-August-2012.pdf](http://icord.se/wp-content/uploads/2012/08/ICORD-Yukiwariso-Declaration-Final-August-2012.pdf)

<sup>19</sup> [download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rdi/rdi\\_jointdeclaration\\_colour.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rdi/rdi_jointdeclaration_colour.pdf)

<sup>20</sup> [download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/documents/pdf/Undiagnosed-International-Joint-Recommendations.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/documents/pdf/Undiagnosed-International-Joint-Recommendations.pdf)

<sup>21</sup> [www.ngocommitteerareddiseases.org/wp-content/uploads/2016/11/NGO-Committee-for-Rare-Diseases-Founding-Act-FINAL.pdf](http://www.ngocommitteerareddiseases.org/wp-content/uploads/2016/11/NGO-Committee-for-Rare-Diseases-Founding-Act-FINAL.pdf)



הגוף המייצג לוועדה למחלות נדירות: פקודת הקמה 21(2016)	מחלות נדירות אינטרנשיונל (RDI): מענה לצרכים המיוחדים של מטופלים עם מחלה נדירה לא מאובחנת 20(2016)	מחלות נדירות אינטרנשיונל (RDI): הצהרה משותפת 19(2015)	הכנס הבינלאומי בנושא מחלות נדירות ותרופות יתומות (ICORD): הצהרת יוקיוואריסו 2011-18(2012)	ארגון הבריאות העולמי: עקרונות ביטוח הבריאות האוניברסלי (כמוזכר בדף המידע של הארגון מ-2018) 17
	<p>"... יש לשפר את התוצאות של הקבוצה 'שטרם אובחנה', הן מבחינת מסלול האבחון והן מבחינת איכות כלי האבחון, ולאפשר גישה למאגר גנטי נרחב... (עמ' 2)</p>	<p>"7. לקדם גישה אוניברסלית לשירותי בריאות וטיפול איכותיים עבור מטופלים החולים במחלות הנדירות..." [..]</p>	<p>"...תגובות כגון תיעדוף וצורך לתקצב משאבים כנימוקים לאי הפניית תשומת הלב למחלות נדירות [...] אינן טיעונים אתיים ברי קיימא..." (עמ' 5)</p>	<p><b>איכות הטיפול:</b>          "...להבטיח כי איכותם של שירותים אלה טובה דיה לשיפור בריאותם של האנשים הזוכים להם..."</p>
<p>"מדיניות ציבורית משותפת ושיתוף פעולה בינלאומי יכולים לתת מענה לאתגרים אלה..."</p>	<p>"החולים במחלות נדירות שאינן מאובחנות נזקקים למסלולים ברורים של שירותים רפואיים וסוציאליים עוד בטרם קיבלו את האבחנה..." (עמ' 2)</p> <p>"מסלולים קליניים וסוציאליים משולבים המיועדים לתת מענה לצרכים של [חולים] לא מאובחנים במחלות נדירות..." (עמ' 4)</p>	<p>1. להגדיל את הנראות של המחלות הנדירות [...] במונחים של מודעות ציבורית ובתוך מערכת הבריאות [כ] נושא בעל קדימות בבריאות הציבור".</p> <p>2. לשפר את הסיווג והקידוד של מחלות נדירות..."</p> <p>8. לגבש מדיניות [...] המקדמת צעדים אסטרטגיים ספציפיים ברמה האזורית/הארצית/הבין-לאומית, ובכלל זה זיהוי ותמיכה של שירותי מומחים..."</p> <p>11. ליצור הזדמנויות לפיתוח רשתות אפקטיביות של מרשמי מטופלים"</p>	<p>"... ממשלות נדרשות לאמץ מדיניות המכוונת להשגת הקצאה הולמת של משאבים בכל ההיבטים של מחלות נדירות, לרבות מחקר, טיפול קליני, מקורות מידע ופיתוח טיפולים..." (עמ' 6)</p>	<p><b>הסתכלות משולבת על מערכת הבריאות:</b>          "...לא רק על מימון בריאות, אלא על כל מרכיבי מערכת הבריאות: מערכת אספקת שירותי הבריאות, כוח האדם הרפואי, רשתות התקשורת והמתקנים הרפואיים, הטכנולוגיות הרפואיות, מערכת המידע, מנגנוני בקרת המידע, המנהל והחקיקה."</p>
		<p>"6. לשפר את הגישה לשירותים שסייעו לחולים לקבל החלטות מושכלות לגבי מניעה ובדיקות סקר [...] ולשפר את הגישה לאבחון מדויק ומהיר"</p>	<p>"...תגובות כגון תיעדוף וצורך לתקצב משאבים כנימוקים לאי הפניית תשומת הלב למחלות נדירות [...] אינן טיעונים אתיים ברי קיימא..." (עמ' 5)</p>	<p><b>גישה דינמית לאורך זמן:</b>          "...לא רק על הבטחת מערך מינימלי של שירותי בריאות, אלא גם על הבטחת הרחבה פרוגרסיבית של שירותי הבריאות המכוסים והגנה פיננסית ככל שתהיה יותר זמינות של משאבים..."</p>
<p>"... אנשים החיים עם מחלות נדירות בכל העולם מתמודדים עם אתגרים משותפים חוצי מחלות וחוצי גבולות המשפיעים על כל היבטי החיים שלהם..."</p> <p>"... המחלות הנדירות נופלות תחת מספר יעדים לפיתוח בר קיימא של האו"ם (1, 3, 4, 5, 8, 10 ו-17) ויכולות לתרום</p>	<p>"... יש להקים תוכניות ארציות ייעודיות על בסיס מתמשך למחלות לא מאובחנות [...] על מנת לאפשר גישה מהירה ושווה לאבחון ותמיכה חברתית..." (עמ' 1)</p> <p>"... מטופלים החולים במחלות נדירות לא מאובחנות ובני משפחותיהם נאלצים להתמודד גם עם אתגרים סוציאליים ויומיומיים נוספים... (עמ' 3)</p>	<p>12. להרחיב את המדיניות בהתבסס על ערכים משותפים (שוויון, סולידריות, וצדק חברתי) בעלי השפעה חיובית על חיי החולים במחלות נדירות"</p>	<p>"שירותי הבריאות והטיפול במחלות נדירות הם סוגייה של זכויות אדם; אי-הפליה, צדק ושוויון בנגישות לשירותי בריאות, כל אלה מחייבים יישום מדיניות ספציפית שתתייחס לצרכיהם של האנשים הנפגעים ממחלות נדירות..." (עמ' 4)</p>	<p><b>יתר מבריאות גרידא:</b>          "... נקיטת צעדים ליישום ביטוח בריאות אוניברסלי משמעה התקדמות לקראת שוויון, פיתוח סדרי עדיפויות, הכללה ולכיזיות חברתית..."</p>



<p>משמעותית להשגתם..."</p>	<p>"...מתן מענה לסוגיות הנוגעות לגישה לשירותים סוציאליים, לחינוך, לתעסוקה ולתמיכה שיקומית..." (עמ' 3)</p>		<p>"... נדרשת גישה מקיפה למחלות הנדירות, לרבות חינוך, מחקר, מניעה, אבחון, טיפול, תמיכה והכלה חברתית..." (עמ' 5)</p>	
--------------------------------	---	--	---	--

**טבלה 1:** השוואה של עקרונות הליבה העומדים בבסיס רעיון ביטוח הבריאות האוניברסלי, עקרונות ומסרים מרכזיים כפי שהם מופיעים בהצהרות ובהכרזות גלובליות בכל הנוגע למחלות נדירות (2011-2016)

טבלה תמציתית זו משווה את הסעיפים העיקריים במספר תחומי כינוס משמעותיים:

- עיקרון **האוניברסליות** לפיו כל האנשים והקהילות צריכים לקבל את שירותי הבריאות שהם זקוקים להם, מהווה חלק בלתי נפרד מהשקפותיה של התנועה העולמית למחלות נדירות, הדוגלת בכך שאנשים החיים עם מחלות נדירות (ויותר מכך, חולים במחלות נדירות לא מאובחנות) יהיו מוכרים כקהילה נפרדת בעלת צרכים ייחודיים שיש לתת להם מענה.
- הדגש המושם על **קבלת שירותי בריאות הולמים ללא קושי** מהדהד בהקשר להכרה הכללית בכך שאנשים החיים עם מחלות נדירות הם אוכלוסייה מוחלשת מאוד הנמצאת בעמדת נחיתות בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. על כן הם זקוקים לסיוע ספציפי הנסמך על עקרונות השוויון, הסולידריות, והצדק חברתי, שיגן עליהם מקשיים סוציאליים-חברתיים ומעוני. הרמה הגבוהה של מורכבות רפואית הכרוכה במחלות נדירות ונדירות מאוד הולכת יד ביד גם עם צורך גדול יותר להנגיש לחולים במחלות אלה ולבני משפחותיהם שירותי בריאות מקצועיים ואיכותיים, באופן העולה בקנה אחד עם הרוח של ביטוח הבריאות האוניברסלי.
- כל ההצהרות המרכזיות המובאות כאן בנוגע למחלות נדירות מעודדות **"גישה הוליסטית ומשולבת לבריאות"** המקיפה את כל טווח הטיפול; ממנהל עד תכנון מערכתי; מהקצאת משאבים עד אספקת הטיפול בפועל; ממחקר עד טיפול. מבחינה זו הן מתיישבות היטב עם העיקרון המקובל כיום של כיסוי רפואי אוניברסלי, ותומכות בשאיפה לא לצמצם את ביטוח הבריאות האוניברסלי למימון רפואי גרידא.
- מעל הכל, ההבנה כי **ביטוח בריאות אוניברסלי הוא "יותר מבריאות גרידא"** משתקפת בבירור מהמטרות שמקדמת התנועה העולמית למחלות נדירות, שחזרה והעמידה את שירותי הבריאות למחלות נדירות לא רק כסוגיה בריאותית, אלא כסוגיה בסיסית ועמוקה יותר של זכויות אדם, שוויון, סולידריות וצדק חברתי.

מתוך כך, נראה כי סביר ומוצדק להסיק כי עקרונות הליבה, המסרים והדרישות העומדים בבסיס מטרותיה ופעילותה של התנועה העולמית למחלות נדירות בחצי העשור האחרון חולקים לא רק מידה רבה של דמיון – אלא, אף יותר מזאת, שותפות אמיתית – עם אלה שמקדמת התנועה לביטוח בריאות אוניברסלי וקודם לכן, אמנות הזכויות הבינלאומיות.



## 2. אין ביטוח בריאות אוניברסלי ללא מחלות נדירות ציווי אתי המעוגן בתאוריות של צדק חברתי

### סיכום

לא ניתן להשיג או ליישם ביטוח בריאות אוניברסלי במלואו אם האנשים החיים עם מחלות נדירות יותרו מאחור ללא מענה לצרכיהם. התיאוריות העיקריות של צדק חברתי התומכות בעיקרון ובשאפה לביטוח בריאות אוניברסלי, כולן מכירות בחשיבותה של הצבת האוכלוסיות המוחלשות והמוזנחות ביותר בחברה במוקד תשומת הלב.

“עבורי, שאלת המפתח בנושא ביטוח בריאות אוניברסלי היא שאלה אתית. האם אנחנו רוצים שחברינו האזרחים ימותו בשל היותם עניים? או שמיליוני משפחות יגיעו אל סף עוני בגלל ההוצאות הרפואיות האדירות המוטלות עליהן עקב היעדר הגנה מפני סיכונים פיננסיים? ביטוח בריאות אוניברסלי הוא אחת מזכויות האדם.”



ד"ר טדרוס אדהנוס גברהיסוס

17 ביולי 2017

22

### התייחסות לצרכיהם של הפגיעים ביותר: הסמן האמיתי לביטוח בריאות אוניברסלי

“אף מדינה אינה יכולה לטעון להשגת שירותי בריאות אוניברסליים אם אינה נותנת מענה הולם ושוויוני לצרכים של הלוקים במחלות נדירות.”



הלן קלארק, UNPD

20 באוקטובר 2016

אף כי הדבר חשוב מאוד, אין זה מספיק להצביע על הקרבה הרעיונית והיסודות המשותפים לתנועה לביטוח בריאות אוניברסלי ולתנועה למען מחלות נדירות. המחשבה הקולקטיבית על מקומן של המחלות הנדירות בדיון הנוכחי והעתידי לגבי ביטוח בריאות אוניברסלי, לא תהיה שלמה או רלוונטית אם לא יובן היטב כי אין כל אפשרות להגיע לביטוח בריאות אוניברסלי ללא התמקדות במחלות נדירות, וללא פעולה מתאימה של קובעי המדיניות.

23

<sup>22</sup> יכל הדרכים מובילות לביטוח בריאות אוניברסלי", אדהנוס גברהיסוס, 17 ביולי 2017. זמין כאן <[www.who.int/news-room/commentaries/detail/all-roads-lead-to-universal-health-coverage](http://www.who.int/news-room/commentaries/detail/all-roads-lead-to-universal-health-coverage)>

<sup>23</sup> יחלן קלארק: הצהרה בכתב בכנס הבינלאומי השנתי ה-11 למחלות נדירות ותרומות יתומות", 20 באוקטובר 2016. מופיע כאן <[www.undp.org/content/undp/en/home/presscentre/speeches/2016/10/20/helen-clark-written-statement-at-the-11th-annual-international-conference-on-rare-diseases-and-orphan-drugs.html](http://www.undp.org/content/undp/en/home/presscentre/speeches/2016/10/20/helen-clark-written-statement-at-the-11th-annual-international-conference-on-rare-diseases-and-orphan-drugs.html)>

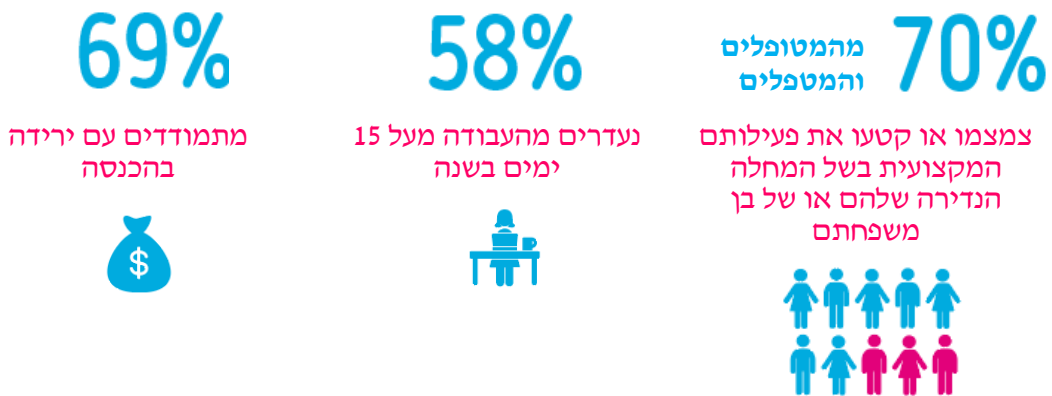


זו הייתה המשמעות המדויקת של המסר שהעבירה הלן קלארק, לשעבר מנהלת תוכנית הפיתוח של האו"ם (United Nations Development Programme - UNDP), בכנס השנתי של ICORD שנערך ב-2016 בקייפטאון, כאשר ציינה כי "אף מדינה אינה יכולה לטעון להשגת שירותי בריאות אוניברסליים אם אינה נותנת מענה הולם ושוויוני לצרכים של הלוקים במחלות נדירות".

אמירה זו מתיישבת מטבעה לא רק עם שאיפות היעד ה-3 לפיתוח בר קיימא, "להבטיח חיים בריאים ולקדם את הרווחה של כל אדם בכל גיל", שסעיף 3.8 בו שואף "להשיג כיסוי רפואי עולמי (UHC) ובכלל זה הגנה מפני סיכונים כלכליים, גישה לשירותי בריאות חיוניים ואיכותיים, וגישה לרפואה חיונית בטוחה, יעילה, איכותית וברת השגה, וחיסונים לכל"<sup>24</sup>, אלא חוזרת אפילו עוד אחורה בזמן עם השאיפה "להשגת בריאות לכל בני האדם" כפי שמציינת הצהרת אלמה אטה מ-1978.

אמירה זו הדהדה גם בתנאים שנתקבלו בהחלטת עצרת האו"ם מס' 139/72 מה-12 בדצמבר 2017 בנושא בריאות עולמית ומדיניות חוץ<sup>25</sup>, מספר פסקאות מתוכה (כמובא בטבלה הבאה) אינן משתמעות לשתי פנים בנוגע לעובדה כי צרכיהם של "המגזרים העניים, המוחלשים והשוליים באוכלוסייה" מייצגים ציבור ספציפי החיוני לכל יוזמה או תוכנית המבקשת ליישם ביטוח בריאות אוניברסלי.

**למחלות נדירות יש השפעה ניכרת על איזון עבודה-חיים – היעדרות מהעבודה, שיבוש הפעילות המקצועית ונטל כלכלי.**



<sup>24</sup> [sustainabledevelopment.un.org/sdg3#targets](https://sustainabledevelopment.un.org/sdg3#targets)

<sup>25</sup> "בריאות גלובלית ומדיניות חוץ: התייחסות לבריאותן של האוכלוסיות המוחלשות ביותר לחברה מכילה" החלטה 72/139 שאומצה על-ידי העצרת הכללית של האו"ם ב-12 בדצמבר 2017. מופיע כאן < [www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/72/139](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/72/139) יש לציין כי הוראותיה של אותה החלטה הותוו כבר ב-2012 בהחלטת העצרת הכללית 67/81 (גם היא בנושא "בריאות גלובלית ומדיניות חוץ"), שהפצירה במדינות החברות להאיץ את ההתקדמות לקראת ביטוח בריאות אוניברסלי, ושוב ב-2015 בהחלטת האו"ם 70/1 "משנים את עולמנו: Agenda 2030 לפיתוח בר-קיימא", שענינה את היעד להשגת ביטוח בריאות אוניברסלי עד שנת 2030, כולל הגנה מפני סיכונים פיננסיים, גישה לשירותי בריאות חיוניים ואיכותיים וגישה לתרופות וחיסונים חיוניים, בטוחים, יעילים, איכותיים וברי השגה.

<sup>26</sup> "ללחטט בין חיי יומיום לטיפול. פעולת האיזון של קהילת המחלות הנדירות. סקר Rare Barometer מטעם EURORDIS-Rare Diseases Europe, מאי 2017. זמין כאן < [http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017\\_05\\_09\\_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf)



”העצרת הכללית [...]”

6. **קוראת** למדינות החברות להאיץ את ההתקדמות לקראת **יעד ביטוח הבריאות האוניברסלי, שממנו משתמע כי לכל בני האדם תהיה גישה שווה, ללא הפליה מסוג כלשהו, לשירותי בריאות ציבוריים** בסיסיים נדרשים הכוללים מערכים של קידום איכות, מניעה, ריפוי, שיקום ותמיכה (פליאציה) וכן לתרופות חיוניות, בטוחות, ברות השגה, יעילות ואיכותיות שיקבעו על ידי המדינה, תוך הבטחה כי השימוש בשירותים ובתרופות אלה לא יחשוף את המשתמשים למצוקה כלכלית, **עם תשומת לב מיוחדת למגזרים העניים, הפגיעים והמוחלשים באוכלוסייה.**

7. **מעודדת** את המדינות החברות לקדם את **השתתפותם הפעילה, המלאה והמשמעותית של כלל בני האדם, ובמיוחד של אלה הפגיעים או הנמצאים במצבים מחלישים, בתכנון, בהטמעה ובמעקב אחרי החוקים, המדיניות והתוכניות הרלוונטיים למימוש זכותו של כל אדם להנות מהסטנדרטים הגבוהים ביותר האפשריים של בריאות פיזית ונפשית, ובהטמעת היעדים לפיתוח בר-קיימא הנוגעים לבריאות, ובכלל זה אסטרטגיות ליישום ביטוח בריאות אוניברסלי.**

8. **קוראת** לקהילייה הבינלאומית ולשותפות לבריאות עולמית, כמו גם לבעלי עניין אזוריים ומדינתיים, לתמוך במדינות החברות במילוי מחויבויותיהן המרכזיות, להאיץ את המעבר לביטוח בריאות אוניברסלי ולטפל בגורמים הסוציאליים, הכלכליים והסביבתיים המשפיעים על הבריאות, כמו גם באתגרים דמוגרפיים, ובכלל זה הזדקנות האוכלוסייה, לספק הגנה סוציאלית **ולאמץ שירותי בריאות משולבים, קהילתיים, ממוקדי אדם ומגדריים המבוססים על זכויות אדם, שיסייעו בהעצמת הפגיעים או הנמצאים במצבים מחלישים, יקדמו את ההגינות והשוויוניות בבריאות, ימגרו את ההפליה וייצרו חברה מכילה יותר.**

10. **מעודדת** את המדינות החברות להבטיח מימון בר השגה למחקר ופיתוח הבריאות בנושא מחלות מתפרצות וחוזרות, מחלות טרופיות מוזנחות (NTD) ומחלות לא מדבקות, ובכלל זה סוגים שונים של סרטן ובריאות הנפש, ומחלות זיהומיות, לקדם תרופות בטוחות, ברות השגה, יעילות ואיכותיות, לרבות תרופות אנטימקרוביאליות, תרופות מסורתיות וחיסונים, **לשפר את הנגישות למוצרי בריאות, טיפולים ומכשור רפואי, ולקדם מניעה והתערבויות טיפוליות ואבחוניות לכל דורש, ובמיוחד לפגיעים ביותר.**

11. **קוראת** למדינות החברות לקדם ולחזק לפי הצורך את הדיאלוג עם בעלי עניין, לרבות החברה האזרחית, האקדמיה והמגזר הפרטי, על מנת למקסם את מעורבותם ותרומתם להטמעת המטרות ויעדי הבריאות באמצעות גישה בין-מגזרית המגייסת את כלל בעלי העניין [...]

12. **מעודדת** פיתוח חדשנות ומנגנונים ברי השגה בכדי להבטיח מימון חיוני ובר קיימא של שירותי הבריאות ולקדם את התיאום הבינלאומי וסביבה מאפשרת בכל הרמות לחיזוק מערכות הבריאות, ולקידום גישה אוניברסלית לשירותי רפואה איכותיים, לרבות באמצעות שותפות עם החברה האזרחית והמגזר הפרטי.

**טבלה 2-** קטעים נבחרים מתוך החלטה 139\72 של העצרת הכללית של האו"ם מה-12 בדצמבר 2017 בנושא בריאות עולמית ומדיניות חוץ



ובכל זאת, בראיה רחבה יותר, הרעיון כי מענה על הצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות הוא תנאי הכרחי ליישום ביטוח בריאות אוניברסלי – וכי הוא גם פשוט חובה מוסרית – שורשיו עמוקים הרבה יותר והוא שואב את השראתו מהפילוסופיה הפוליטית של המאה ה-20.

”המטרה העיקרית שלנו צריכה להיות זאת של ה-2030 Agenda, דהיינו הציווי לא להותיר אף אחד מאחור, שמעצם הגדרתו קורא גם לא להותיר אף אדם החי עם מחלה נדירה מאחור.”



הוד מעלתו סוון יורגנסון,  
שגריר ונציג קבוע, המשלחת הקבועה של

27

כך למשל, בשאלת רמת ההכרה ותשומת הלב שצריכה החברה או מערכת הבריאות לתת למחלות נדירות, ניתן למצוא מספר תשובות בתאוריית הצדק שפיתח ג'ון רולס<sup>28</sup> הנשענת על שני עקרונות בסיסיים:

1. כל אדם צריך לקבל זכות שווה למערך הרחב והשלם ביותר של חירויות בסיסיות שוות, המתיישב עם מערכת חירויות דומה לכלל.
2. חוסר שוויון חברתי וכלכלי צריך להיות מוסדר כך ש: (א) יהיה לטובת המוחלשים ביותר, בהתאם לעיקרון החיסכון הצודק (just savings); ו(ב) יהיה מקושר לתפקידים ומשרות הפתוחים לכל בכפוף לכל התנאים הנוגעים לשוויון הזדמנויות הוגן<sup>29</sup>.

במאמר מ-2014 שסקר את ההשלכות של תאוריית הצדק של רולס על המימון של תרופות יתומות<sup>30</sup>, הסיקו הירי, רוס וקוקס גם כי "עיקרון הצדק החברתי שהתווה רולס מראה כי ההבחנה בין הפרט לחברה [...] היא מלאכותית". הניתוח שלהם ממשך ומבטל את הרעיון המופרך כי חברה לא יכולה לבחור באופן רציונלי בהעדפה ומימון של טיפולים יקרים ומצילי חיים למחלות נדירות מאוד, או

<sup>27</sup> ד"ר הפתיחה של הוד מעלתו מר סוון יורגנסון, נציג הקבע של אסטוניה לאירוע של יום המחלות הנדירות, ניו יורק, 21 בפברואר 2019, זמין כאן < [un.mfa.ee/opening-remarks-by-he-mr-sven-jurgenson-permanent-representative-of-estonia-at-the-rare-disease-day-policy-event-new-york-21-february-2019](http://un.mfa.ee/opening-remarks-by-he-mr-sven-jurgenson-permanent-representative-of-estonia-at-the-rare-disease-day-policy-event-new-york-21-february-2019)

<sup>28</sup> כפי שנתפסה היטב בהצהרת יוקיוואריסו של ICORD מ-2011-2012, מופיע כאן < [icord.se/wp-content/uploads/2012/08/ICORD-Yukiwariso-Declaration-Final-August-2012.pdf](http://icord.se/wp-content/uploads/2012/08/ICORD-Yukiwariso-Declaration-Final-August-2012.pdf) התיאוריה של צדק והתווה במקור על-ידי ג'ון רולס וניתן למצוא אותה בפרסומים הבאים: "A Theory of Justice" (Cambridge: Harvard University Press, 1971) ו-"Justice as Fairness" (Cambridge: Harvard University Press, 2001).

<sup>29</sup> John Robert Wilson Jr. "Ethics in the service of the rare disease patient". Application of the thought of John Rawls and Paul Ramsey toward the "increased availability of orphan drugs". Master's Thesis, Rice University, 1990. זמין כאן < [scholarship.rice.edu/bitstream/handle/1911/13482/1342319.PDF?sequence=1&isAllowed=y](http://scholarship.rice.edu/bitstream/handle/1911/13482/1342319.PDF?sequence=1&isAllowed=y)

<sup>30</sup> "Orphan drugs: Expensive yet necessary" Hyry HI, Roos JCP and Cox TM, QJM: An International Journal of Medicine, Volume 108, Issue 4, academic.oup.com/qjmed/article/108/4/269/155326 > מופיע כאן > April 2015, Pages 269–272.





בהגדרה רחבה יותר, שהאינטרסים של קבוצת מטופלים קטנה צריכים בהכרח, וכברירת מחדל, להיות מנוגדים למטרות של מערכת הבריאות הציבורית ולאינטרסים של החברה כולה.

כמסקנה ותולדה ישירה מכך, מחזקים הכותבים את חשיבתו של רולס כי "אל לאלה שהתמזל מזלם שלא לסבול מפגיעתן של מחלות נדירות להשתמש במזלם הטוב, השרירותי מוסרית, כדי להחליש את אלה שכן" וכי במודל רולסיאני אמיתי, לכולם צריכה להיות זכות שווה לרדוף אחר תוכניותיהם לחיים, עד כדי כך שייכבל שהמחלה מגבילה את יכולתו של אדם להשיג את מטרותיו, כך יש דחיפות רבה יותר לתת מענה לצרכיו הבריאותיים".

”על מנת להשיג התקדמות עם ביטוח בריאות אוניברסלי עלינו להתמקד ב"אוניברסלי", כלומר באלה שנותרים מאחור, ובאלה שהשתרכו מאחור מלכתחילה.”



טנו אוופיה, תוכנית הפיתוח של האו"ם

31

### האופק הנכון לביטוח בריאות אוניברסלי:

#### פורצים את מחסום הבידוד ומחזירים את השוויון לאוכלוסיות המוחלשות ביותר

שימת הדגש על זכותו השווה של כל אדם לחתור להגשמת שאיפותיו בלי קשר למצבו או לבריאותו, מתיישבת גם עם השיח הפוליטי על צדק חברתי שזכה לפריחה בעשורים האחרונים בזכות עבודתו של הכלכלן ההודי זוכה פרס נובל, אמרטיה סן, ובייחוד בגלל רעיון המסוגלות שהוא מעלה בהרחבה (המוגדרת כ"יכולת לבצע פעולות בסיסיות וחיוניות בעלות חשיבות עד רמה מסוימת"<sup>32</sup>). בספרו רעיון הצדק (Idea of Justice, 2009), מציינן סן לדוגמה, כי "אנשים בעלי מוגבלות גופנית או נפשית הם לא רק בני האדם המקופחים ביותר בעולם, הם גם פעמים רבות המוזנחים ביותר"<sup>33</sup> – מציאות עגומה שארגוני התמיכה המייצגים אנשים החיים עם מחלות נדירות מתעדים כבר זמן רב בכל רחבי העולם.<sup>34</sup>

<sup>31</sup> [twitter.com/TAvafia/status/1112825612064972802](https://twitter.com/TAvafia/status/1112825612064972802)

<sup>32</sup> Sen, A. "Inequality Re-examined" (Oxford: Clarendon Press, 1992)

<sup>33</sup> Sen, A. "Disability, resources and capabilities" in "The Idea of Justice", Sen, A. (2009), Belknap Press, Cambridge. ר' במיוחד פרק 12 "Capabilities and resources", סעיף "Disability, resources and capabilities" בעמוד 258. ר' גם הערת שוליים 32 להלן.

<sup>34</sup> ר' למשל "מהי מחלה נדירה?", יום המחלות הנדירות. זמין כאן <[www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease](http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease)> או "ללהטט בין חיי יומיום לטיפול: פעולת האיזון של קהילת המחלות הנדירות – סקר EURORDIS, Rare Barometer, מאי 2017. זמין כאן <[http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017\\_05\\_09\\_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf)>



מחלות נדירות משפיעות על...



הבריאות המשפחה החינוך העבודה הכלכלה החברה המדע

**”החולים במחלות נדירות הם קבוצה פגיעה במיוחד של אזרחים החווים מחסור בידע רפואי, קשיים בגישה לטיפול ראוי ובידוד חברתי הנובע מהנדירות של מצבם ומפיזור המומחים והידע.”**

רודיגר קרד, ארגון הבריאות העולמי, 11 במאי 2018



במקום אחר<sup>35</sup>, מזכיר סן כי ההזנחה ההיסטורית של מימד זה באסכולות המרכזיות של הפילוסופיה של הצדק, הטתה את ייחודיות בפועל לכיוון של חוסר פעולה, [ואף תרמה] לדיכוי תחושת אי-הכשירות העשויה להתלוות לחוסר היכולת להסתכל במבט אחראי על החובה החברתית כלפי המוגבלים” – ואף על פי כן, “עיתן להתגבר במידה רבה על השלכותיה הטרגיות של המוגבלות בעזרת סיוע חברתי נחוש והתערבות דמיונית”.

36

להערה אחרונה זו יש חשיבות רבה הואיל והיא משרטטת נתיב פעולה ברור – רוצה לומר כי חוסר היכולת לעמוד במחויבות החברתית לאוכלוסיות הפגיעות ביותר אינו מקובל עוד, והעדר פעולה מדינית הנותנת מענה להשלכות הדרמטיות של המוגבלות אינה מוצדקת עוד.

בסקירה שנערכה בשנת 2014 על “האתיקה של הגורמים החברתיים המשפיעים על הבריאות”<sup>37</sup>, המחישה ג'ניפר פרה רוג'ר את האופן שבו הבריאות מהווה ערך מהותי מרכזי במשנתו של סן, ואת האופן שבו “היכולות” הקשורות לבריאות (למשל, מניעת מוות בטרם עת) זוכות מצידו להתייחסות לא רק כמטרות בפני עצמן מנקודת מבט מוסרית, אלא גם כאמצעים “מאפשרים” ומסייעים להשגת כל המטרות האחרות (כמו מידת היכולת של אנשים לקחת חלק פעיל בחיים התעסוקתיים, החברתיים והפוליטיים, יכולתם לזכות לחינוך ראוי או להבטיח את היכולות הכלכליות שלהם). רוג'ר מציינת גם כי במובנה המלא רואה גישתו של סן בהרחבת היכולת האנושית (וכפועל יוצא, הרחבת החופש של הפרט לבחור את החיים שהוא רוצה לחיות) את “המטרה הסופית של המדיניות הציבורית”. צורך זה מוצא את ביטויו החריף ביותר בקטגוריות החלשות ביותר של האוכלוסייה, שיכולותיהן מוגבלות באופן קיצוני (כמו במקרה של אנשים החיים עם מחלות נדירות). על כן הגיוני לטעון כי כל אסטרטגיה פוליטית שנועדה להחיל על שירותי הבריאות את השאיפה לאוניברסליות (כמו במקרה של ביטוח הבריאות האוניברסלי), צריכה לממש את מלוא ההשלכות של מטרות זו ולהציב במרכז את צרכיהם של הפגיעים ביותר.

העקרונות המובאים בתיאוריות הצדק של רולס וסן יוצרות מודל פוליטי הדוגל ב: זכותו השווה של כל אדם ליהנות מחופש סוציאלי מלא, ללא כל קשר לחומרת מוגבלותו; מחויבות ברורה ותחושת דחיפות גדולה אף יותר להענקת סיוע מוגדל לבעלי לקויות חמורות יותר, במקום להתייחס בראש ובראשונה לצרכים הנפוצים

<sup>35</sup> מוגבלות וצדק”, נאום הפתיחה של אמריקה סן ב”מוגבלות ופיתוח מכיל: שיתוף, למידה ובניית בריתות”, כנס שנערך על ידי הבנק העולמי, וושינגטון, 30 בנובמבר - 1 בדצמבר 2004. זמין כאן < [bit.ly/2Ev3EOe](http://bit.ly/2Ev3EOe)

<sup>36</sup> [www.youtube.com/watch?v=2LJs0UIv8A&t=4483s](https://www.youtube.com/watch?v=2LJs0UIv8A&t=4483s)

<sup>37</sup> “האתיקה של הגורמים החברתיים המשפיעים על הבריאות”, ג'ניפר פרה רוג'ר, The Lancet, 18 בספטמבר 2004. זמין כאן < [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3988689/pdf/nihms566916.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3988689/pdf/nihms566916.pdf)



ביותר של הכלל; ואף, כמו במקרה של סן, השקפה לפיה האופק הסופי של המדיניות הציבורית צריך להעצים את כל האנשים לניצול מלא של יכולותיהם.

אידיאלים אלה רחוקים מהיות בלתי ניתנים להשגה והם הופכים יותר ויותר מוכרים ומקובלים. לאחרונה הם מצאו את אחד הביטויים המדיניים הכי גלובליים ומשכנעים שלהם בהחלטה בדבר בריאות גלובלית ומדיניות חוץ שאומצה על-ידי העצרת הכללית של האו"ם שהתקיימה ב-12 בדצמבר 2017. את אחד המסרים החשובים של החלטה זו ניתן לסכם כך: **אמת המידה האמיתית למידת ההכלה שחברה מתימרת לאפשר, היא כיצד היא מתייחסת לבריאות של הפגיעים ביותר בתוכה**<sup>38</sup>.

<sup>38</sup> זמין כאן < [www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/72/139](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/72/139)



### 3. יש לתת קדימות למחלות נדירות בתוכניות ביטוח הבריאות האוניברסלי

האתגר השגוי בהקצאה המוגבלת של משאבים

#### סיכום

ישנו גוף רציני של מחקר וספרות המראה כיצד, גם בסביבה של משאבים מוגבלים, בהחלט ניתן – ואף לגמרי במסגרת האפשר – לתת קדימות למחלות נדירות, גם בשלבים המוקדמים ביותר של התכנון לקראת ביטוח בריאות אוניברסלי. העדפה זו היא בסופו של דבר אחריות פוליטית, החלטה ממשלתית ובחירה חברתית יותר מאשר החלטה כלכלית טהורה, והשלכותיה חייבות ליכות בהכרה מלאה אם אין כוונה לחתור תחת הפוטנציאל המכונן של ביטוח הבריאות האוניברסלי.

”לא היינו משיגים ביטוח בריאות אוניברסלי אילולא הבטחנו, ועד שהבטחנו, כי אנשים עם מחלות נדירות לא נשארים מאחור.”



הוד מעלתו טושיה הושינו, שגריר וסגן נציג הקבע, משלחת הקבע של יפן לאומות המאוחדות

21 בפברואר 2019

סריקה מהירה של הספרות הקיימת מגלה כי במהלך השנים נוצר גוף עב כרס של מאמרים ומחשבות בנוגע לשאלה כיצד ליישם את ביטוח הבריאות האוניברסלי, במיוחד מהזווית של הגדרת סדרי עדיפויות להפצה והקצאה של משאבים או שירותי בריאות מוגבלים בצורה "הוגנת" ככל האפשר.

קו טיעונים זה מעלה שאלה חדשה וחשובה לא פחות: אף כי ניתן להסכים לציווי המוסרי או הפילוסופי של הכללת המחלות הנדירות כנדבך עיקרי בביטוח בריאות אוניברסלי באמת, האם זה מציאותי, ישים או אפילו הוגן, ליישם זאת בקונטקסט של תשומות ומשאבים מוגבלים מאוד?

39

ב-2016 הסכים נורהיים<sup>40</sup> כי אף שהשאיפה של ארגון הבריאות העולמי לביטוח בריאות אוניברסלי הייתה "רדיקלית", נוכח אילוצי המשאבים, "לא יוכלו שירותי בריאות החיוניים לכלול את כל השירותים האפשריים, אלא רק טווח כולל של שירותים עיקריים העולים בקנה אחד עם יעדים חברתיים אחרים", ועל כן, קביעת סדרי עדיפויות היא שלב בלתי נמנע בדרך לביטוח בריאות אוניברסלי. האם הטיפול ואו הריפוי של מחלות נדירות מוצאים את מקומם בתוך "שירותים עיקריים" אלה?

התשובה שמציע נורהיים היא חיובית למעשה. אף כי המחבר מציין שגודל האוכלוסייה המושפע מצורך נתון כלשהו הוא קריטריון שנוי במחלוקת, הוא מסיק, עם זאת, שלכל היתרונות הבריאותיים יש רלוונטיות אתית מבחינה זו, וכי "חשיבותם האתית של שירותי הבריאות [למחלות] נדירות נכללת בשלושת הקריטריונים המקובלים", שניים מתוכם הם "העדפת החלש" (priority to the worse-off) ו"הגנה מפני סיכון פיננסי", ושניהם רלוונטיים במיוחד לאור השפעת הספרות המעיד על האובדן הדרסטי לעיתים של הזדמנויות חברתיות וכלכליות, שהוא מנת חלקם של אנשים החיים עם מחלות נדירות<sup>41</sup>.

<sup>39</sup> [download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session/1.7\\_Amb%20Hoshino%20Rare%20Disease%20event%20remarks%20%28edit%2019%20Feb%29.pdf](https://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session/1.7_Amb%20Hoshino%20Rare%20Disease%20event%20remarks%20%28edit%2019%20Feb%29.pdf)

<sup>40</sup> "Ethical priority setting for universal health coverage: Challenges in deciding upon fair distribution of health services" Ole F. Norheim, BMC Medicine, 2016 14: 75. זמין כאן < [bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-016-0624-4](http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-016-0624-4) >

<sup>41</sup> ר' למשל "Why rare diseases are an important medical and social issue" by Schieppati A, Henter JI, Daina E, Aperia A, The Lancet 2008; 371: 2039–41. זמין כאן < [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18555915](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18555915) >



<p>עבודה ראויה וצמיחה כלכלית – אנשים עם מחלות נדירות ומוגבלויות נחקים לעתים קרובות לשולי שוק העבודה לא רק בשל דעות קדומות, סטיגמות והפליה, אלא גם בגלל המחסור במתקנים נגישים, בשעות עבודה גמישות ובתפקידים מותאמים.<sup>42</sup></p>		<p>הדברת העוני – אנשים עם מחלות נדירות לכוידים פעמים רבות במעגל אכזרי של פגיעות ועוני עקב הדרתם משירותי הבריאות, ממערכות החינוך ומשוק העבודה.</p>	
<p>צמצום אי השוויון – אנשים עם מחלות נדירות הם עדיין אוכלוסייה שקופה, שולית ומוחלשת, אך בעלת משקל סטטיסטי, כ-300 מיליון אנשים בכל רחבי העולם סובלים מהפליה בתחום הבריאות, העבודה, וההכלה הפוליטית - כל אלה דוגמאות קונקרטיות לחוסר שוויוניות שיש לתת לו מענה ברוח היעד ה-10 של יעדי הפיתוח בר קיימא.</p>		<p>חינוך איכותי – 50% מכל המחלות הנדירות פוגעות בילדים, המתמודדים לעיתים קרובות עם קושי לפקוד את בתי הספר גם בגלל חוסר הנגישות של המתקנים ואי התאמה של שיטות ההוראה, וגם בגלל דעות קדומות, סטיגמות והפליה.</p>	
<p>הדחיפות מסכנת החיים הדוחקת באנשים עם מחלות נדירות לקחת חלק במחקרים וניסויים קליניים, עלולה גם היא לפגוע לעתים בזכותם לפרטיות ובהגנה נאותה על המידע האישי שלהם ברשומות הרפואיות.<sup>43</sup></p>		<p>שוויון מגדרי – האחריות לטיפול באנשים החולים במחלות נדירות, נופלת באופן חסר פרופרציה על נשים, אימהות בפרט, הואיל ומחלות נדירות פוגעות בעיקר בילדים צעירים. הזמן והמאמצים שהן משקיעות בטיפול ללא תשלום ובעבודות הבית, כמו גם הנטל שהדבר על מטיל הקריירות שלהן ועל משלח ידן (עד כדי כך שהן נאלצות לעזוב את מקום העבודה, פעולה בעלת השלכות ישירות מאוד על ההכנסה, הפנסיה והתשלומים הסוציאליים העתידיים שלהן, כמו גם על עצמאותן הכלכלית בכלל), אינם זוכים בדרך כלל להערכה והכרה.<sup>44</sup></p>	

**טבלה 3:** סקירה קצרה של היעדים לפיתוח בר קיימא, של האתגרים הרב ממדיים והסיכויים לאובדן הזדמנויות סוציאליות וכלכליות הנכונים לאנשים החולים במחלות נדירות. עיבוד מתוך "הזכות לבריאות" במחלות נדירות: תרומה מעשית למימוש והטמעה של יעדי הפיתוח בר קיימא << (הגוף המייצע לוועדת האו"ם למחלות נדירות, הוגש למשרד הנציב העליון של האו"ם לזכויות אדם, פברואר 2018)<sup>45</sup>

<sup>42</sup> "La integración laboral y social de colectivos especialmente vulnerables: personas con enfermedades raras, personas con enfermedades mentales y mujeres con discapacidad" By María del Carmen López Aniorte, Profesora Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social at Universidad de Murcia, and Gema Chicano Saura, Profesora Asociada de Derecho del Trabajo [כניסה ב-8 בפברואר 2018]. [www.ilo.org/madrid/fow/trabajo-decente-para-todos/WCMS\\_548585/lang-es/index.htm](http://www.ilo.org/madrid/fow/trabajo-decente-para-todos/WCMS_548585/lang-es/index.htm)

<sup>43</sup> "יהחזרה האוניברסלית לבני-אתיקה וזכויות אדם" *Universal Declaration (on Bioethics and Human Rights)* [משאב מקוון] UNESCO. זמין בכתובת: [portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) [כניסה ב-8 בפברואר 2018].

<sup>44</sup> רי י'להטט בין חיי יומיום לטיפול: פעולת האיוון של קהילת המחלות הנדירות" [משאב מקוון] EURORDIS-Rare Diseases Europe. זמין בכתובת: [www.eurordis.org/news/3000-rare-disease-patients-carers-voice-difficulties-balancing-care-life](http://www.eurordis.org/news/3000-rare-disease-patients-carers-voice-difficulties-balancing-care-life) [כניסה ב-8 בפברואר 2018].

<sup>45</sup> [www.ngocommitteerareidiseases.org/wp-content/uploads/2018/05/NGO-CiRDs-Submission-The-Right-to-Health-in-Rare-Diseases\\_Feb-15-2018.pdf](http://www.ngocommitteerareidiseases.org/wp-content/uploads/2018/05/NGO-CiRDs-Submission-The-Right-to-Health-in-Rare-Diseases_Feb-15-2018.pdf)



“עלינו לעבוד יחד בכדי להבטיח גישה הוגנת וברת השגה לשירותי בריאות איכותיים ותרופות לכל דורש, ובמיוחד לאנשים הנזקקים ביותר, לרבות אנשים המתמודדים עם מחלות נדירות. עלינו להבטיח כי לא יאלצו להתמודד עם קשיים כלכליים או להגיע אל סף עוני בשל ההוצאות הרפואיות הכבדות המוטלות עליהם. דרישה זו עולה בקנה אחד עם התחייבויותינו כחלק מעקרונות Agenda 2030, שלא להותיר אף אחד מאחור. מיליוני אנשים ברחבי העולם סובלים ממחלות נדירות הדורשות התערבויות וטיפולים מהמתקדמים והיקרים שיש היום בנמצא. כפועל יוצא, הם ומשפחותיהם נושאים נטל כבד מאוד בכל היבטי החיים - פיזית, כלכלית וחברתית.”



הוד מעלתו ויטואס סריויהוק, שגריר ונציג רשמי,

משלחת הקבע של תאילנד לאומות המאוחדות, מסייע-שותף למשא ומתן על ההצהרה הפוליטית בישיבת הבכירים של ארגון הבריאות המאוחד, 21 בפברואר 2019

46

בדוח המייעץ, קבלת החלטות הוגנת בדרך אל ביטוח בריאות אוניברסלי<sup>47</sup>, שהגיש בשנת 2014 ארגון הבריאות העולמי עצמו, הוא מסכים כי **“יכאשר ביטוח בריאות אוניברסלי לא יכול להתממש לאלתר, יש להמשיך להתקדם באופן הוגן וצודק”**. עוד הוא מציין שההגינות והשוויון **“משפיעים על ההחלטות הקריטיות בדרך למטרה זו”**. במונחים מעשיים, כשמדובר על ביטוח חלק גדול מהאוכלוסייה תחת תוכנית או אסטרטגיית כיסוי רפואי אוניברסלי הנמצאת עדיין בשלבי התהוות, ממליץ ארגון הבריאות העולמי לרשויות המדינה **“להרחיב תחילה את הכיסוי” לקבוצות בעלות רמת הכנסה נמוכה, [...] וקבוצות מוחלשות אחרות במונחים של כיסוי השירות, מצב הבריאות או שניהם”** (כל האוכלוסיות המצטלבות בדרך-כלל עם אנשים החולים במחלות נדירות, כפי שצוין בהערת שוליים 24). הארגון אף מרחיק לכת ומציין כי הפניית הזרקור רק לתועלת הכלכלית [המתחשבת רק במספר הכולל של שנות חיים בריאות] בדרך-כלל אינה מוצדקת [...]. ישנן סיבות טובות להתחיל עם אלה שמצבם גרוע יותר לאורך כל חייהם. **כל המרכיבים הללו הולכים יד ביד עם מתן קדימות למחלות נדירות גם בשלבי התכנון המוקדמים ביותר של ביטוח הבריאות האוניברסלי.**

במאמר עדכני יותר שפורסם ב-2018 תחת הכותרת **“השלכות של מצבים גנטיים נדירים על מערכות הבריאות במדינות עם רמות הכנסה נמוכות ובינוניות: גישת המקרה הפרטי”**<sup>48</sup>, הולכים אלוטי ורידפת צעד אחד קדימה וטוענים כי **“מערכת בריאות גמישה ותגובתית המספקת ביטוח בריאות אוניברסלי היא כזו שביכולתה להתמודד גם עם מצבים נפוצים הנוגעים למרבית האוכלוסייה, אך גם עם מצבים נדירים, ובפרט כאלה הנוגעים לקבוצות שוליות יותר”**. הכותבים שהתבססו על מקרה אמיתי של ילד בן 4 מדרום מזרח אסיה הסובל מאיכטיזיס (Harlequin Ichthyosis), האירו באור חדש את המחלות הנדירות

<sup>46</sup> [download2.eurodis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session/1.6\\_Amb%20Srivihok%20-%20Rare%20Disease%20Day%20Policy%20Event.NP.JB.pdf](https://download2.eurodis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session/1.6_Amb%20Srivihok%20-%20Rare%20Disease%20Day%20Policy%20Event.NP.JB.pdf)

<sup>47</sup> **“ביצוע בחירות הוגנות בדרך לביטוח בריאות אוניברסלי: דוח סופי של הקבוצה המייעצת של ארגון הבריאות העולמי בנושא שוויון וביטוח בריאות אוניברסלי”** WHO, 2014. זמין כאן < [www.undp.org/content/undp/en/home/presscentre/speeches/2016/10/20/helen-clark-written-statement-at-the-11th-annual-international-conference-on-rare-diseases-and-orphan-drugs.html](http://www.undp.org/content/undp/en/home/presscentre/speeches/2016/10/20/helen-clark-written-statement-at-the-11th-annual-international-conference-on-rare-diseases-and-orphan-drugs.html)

<sup>48</sup> **“Health systems implications of rare genetic conditions in low- and middle-income countries: a case study approach”** Allotey PA, Allotey-Reidpath CD and Reidpath DD, Critical Public Health, Volume 28, 2018-Issue 2 [www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09581596.2017.1344772](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09581596.2017.1344772)



והנדירות מאוד, לא כאיום על קיומו של מערך ביטוח בריאות אוניברסלי, אלא כ"מבחן לקמוס חשוב לחיסון".

לסיכום, יש היום גוף הולך וגדל של ספרות וראיות המאושש את הטענה כי אפילו בתוך מסגרת מוגבלת של משאבים, לא רק שאפשר וניתן לתת קדימות למחלות נדירות, אלא אף ראוי וחיוני לעשות זאת בגלוי כחלק מהטמעה של מערך ביטוח בריאות אוניברסלי.

"המחסור בהשקעה הולמת במחקר ופיתוח, ובגישה לאבחון, לתרופות ולטיפולים עבור 6,000 מצבים הנחשבים נדירים מהווה איום ברור על העיקרון המורה לנו לא להותיר אף אחד מאחור".



לסלי וייד

המשרד לתיאום וסיוע בין-ממשלתיים  
בפיתוח בר קיימא,  
המחלקה לכלכלה ולשירותים חברתיים



#### 4. זה הזמן לשלב את המחלות הנדירות בתוך ביטוח הבריאות האוניברסלי בחירה פוליטית וחברתית מהותית ופורצת דרך הפושטת היום בכל רחבי העולם

##### סיכום

אין לפרש בטעות את הבחירה לחתור לאינטגרציה משמעותית יותר של מחלות נדירות בתוכניות ביטוח הבריאות האוניברסלי כהחלטה טכנית או מנהלית טהורה – בראש ובראשונה זוהי החלטה פוליטית האמורה להיות מעוגנת בחזון לחברה מכילה יותר. אין מדובר בבחירה פוליטית קשה או בלתי אפשרית, כפי שממחישות היטב מדינות רבות ברחבי העולם, באזורים מתפתחים ומפותחים כאחד. דוגמאות פורצות דרך צריכות לשמש מעין "מגדלור-מורה דרך" לקובעי המדיניות של ההווה ושל המחר, ולסייע בקידום הטענה כי אנשים החולים במחלות נדירות בכל רחבי העולם צריכים וראויים למלא תפקיד פעיל בהתהוותם של מודלים אינטגרטיביים יותר של ביטוח בריאות אוניברסלי שישרתו גם אותם.

"ביטוח בריאות אוניברסלי הוא בסופו של דבר בחירה פוליטית.  
כל מדינה וכל ממשלה נושאת באחריות לממש אותו".



דר. טדרוס אדהנום גברהיסוס

17 ביולי, 2017

50

אף כי בדומה לנורהיים, אלוטיי ואחרים, גם רמבולד, בייקר, פרז ואחרים חקרו ב-2017 את אותה סוגייה, הם לקחו כיוון מעט שונה, והתמקדו דווקא בניגוד החזיתי המובחן בין קביעת סדרי עדיפויות במערכת הבריאות ובין זכותו של כל אדם לבריאות<sup>51</sup>. אף שגם הם הגיעו למסקנה כי שני הרעיונות חולקים בסיס משותף וכי קיימת ביניהם תלות הדדית והם מחזקים זה את זה, הם העלו מימד נוסף ומעניין בציינם כי "מרגע שפרשנות מקובלת על מהותה של הזכות לבריאות מובהרת בחוק [...] **נדרשים שרי האוצר להעריך מחדש את תקציביהם לאור מחויבותה של המדינה לזכות זו. בדיוק כמו זכויות אזרחיות ופוליטיות אחרות גם הזכות לבריאות דורשת משאבים**, בין אם באמצעות מיסוי או בדרכים אחרות. כמו עם זכויות אזרחיות ופוליטיות, הזכות לבריאות אמורה להיות מחייבת. **כאשר הסטטוס קוו לא מצליח לקיים את הזכויות, נדרשים שינויים, לרבות צעדים משפטיים**".

אבחנה זו שופכת אור על אמת חשובה. ההחלטה להטמיע מערך ביטוח בריאות אוניברסלי היא לא החלטה מנהלתית טהורה הרואה רק את הארגון או החלוקה מחדש של מאגר משאבים מוגבל בין מטרות ויעדים מתחרים, ולא ניתן לצמצם אותה לכוז. **זוהי במהותה אחריות פוליטית, החלטה ממשלתית ובחירה**

<sup>50</sup> יכל הדרכים מובילות לביטוח בריאות אוניברסלי", אדהנום גברהיסוס, 17 ביולי 2017. זמין כאן <[www.who.int/news-room/commentaries/detail/all-roads-lead-to-universal-health-coverage](http://www.who.int/news-room/commentaries/detail/all-roads-lead-to-universal-health-coverage)>

<sup>51</sup> "Universal health coverage, priority setting, and the human right to health" Rumbold B, Baker R, Ferraz O et al. The Lancet, Volume 390, Issue 10095, P712-714, August 12, 2017. זמין כאן <[www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)30931-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)30931-5/fulltext)>





חברתית, האמורה להעז ולשאל ישירות האם גודל מאגר המשאבים הקיים הולם ופרופורציונלי לצורכי האוכלוסייה.

שנתיים קודם לכן, ב-2015, הבחינו גריר ומנדז בדיוק בזאת כשציינו כי "קיימת נטייה חזקה לדון בביטוח בריאות אוניברסלי כאילו היה מטרה מוסדרת הדורשת רק מעקב טכני: גישה זו סותרת, או לכל הפחות ממעיטה בערכו של גוף ראיות גדול המעיד כי **ביטוח בריאות אוניברסלי הוא בעל פוטנציאל מכונן ופוליטי ברור**, והוא תלוי במאפיינים של ממשל המדינה"<sup>52</sup>.

זה לא מכבר, באוקטובר 2018, אשררה הצהרת אסטנה שאומצה בעקבות הכנס העולמי לטיפול רפואי ראשוני, את "יתפקידים המרכזי ואחריותם של ממשלים בכל הרמות לקדם ולהגן על זכותו של כל אדם ליהנות מסטנדרט הבריאות הגבוה ביותר שניתן להשיג", וכן שהדרך לביטוח בריאות אוניברסלי מחייבת "לקבל החלטות פוליטיות אמיצות בנושא בריאות בכל המגזרים"<sup>53</sup>.

האם "החלטות פוליטיות אמיצות" כאלה הן בלתי אפשריות או קשות במיוחד? דבר לא רחוק כל כך מן האמת. ניתן למצוא בכל העולם דוגמאות מוצלחות ליוזמות של שילוב ההגנה על אנשים החיים עם מחלות נדירות בתוך תוכניות ביטוח הבריאות הציבורי כבר משלביהן המוקדמים.

"כמדינה התומכת באנשים עם מחלות נדירות בחסות מערך ביטוח הבריאות הציבורי כבר יותר מחצי מאה, אנחנו אסירי תודה על כך שהנושא של מחלות נדירות צובר תאוצה כתחום מדיניות מרכזי באומות המאוחדות".



הוד מעלתו טושיה הושינו, שגריר וסגן נציג הקבע, משלחת הקבע של יפן לאומות המאוחדות

21 בפברואר 2019

<sup>52</sup> "Universal Health Coverage: A Political Struggle and Governance Challenge" Greer SL and Méndez CA. American Journal of Public Health, 2015; 105: S637-S639. זמין כאן < [ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.2015.302733](http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.2015.302733) >

<sup>53</sup> [www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf](http://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf)

<sup>54</sup> [download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session1.7\\_Amb%20Hoshino%20Rare%20Disease%20event%20remarks%20%28edit%2019%20Feb%29.pdf](https://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Opening%20Session1.7_Amb%20Hoshino%20Rare%20Disease%20event%20remarks%20%28edit%2019%20Feb%29.pdf)



יפן המוכרת היום כלוחמת אמיתית ומובילה עולמית בכל מה שנוגע לביטוח בריאות אוניברסלי, פועלת לאחרונה ככוח מניע מאחורי "קבוצת החברים של ביטוח הבריאות האוניברסלי" במערכת האומות המאוחדות, קבוצה המתאגדת ברגע זה בזמן ביותר מ-40 מדינות כשלנגד עיניה מטרה משותפת אחת.

כאחת החלוצות של ביטוח הבריאות הציבורי כבר למעלה מ-50 שנה, הגיעה יפן לתוצאות מרשימות, ובראש ובראשונה תוחלת חיים מהגבוהות בעולם וסטנדרטים גבוהים מאוד של שירותי בריאות. המודל היפני נשען במידה רבה על העקרונות של כיסוי אוניברסלי עם ביטוח בריאות ציבורי חובה, של גישה חופשית לספקי שירותי רפואי פרטיים, ושל שירותי בריאות ברמה גבוהה ובעלות נמוכה. יפן מעמידה היום את אחת הדוגמאות הקונקרטיות הטובות ביותר למידת השכלול והיעילות שניתן להשיג במודל אופרטיבי של ביטוח בריאות אוניברסלי.

אבל זה אומר גם שצריך לשים לב לכך שבמסגרת שירותי הבריאות הציבוריים שלה, יפן תמיד עמדה בחזית הטיפול ומתן המענה לצורך של אנשים החיים עם מחלות נדירות בהכרה ובסיוע ארוך-טווח. אסטרטגיית ה"נאן-ביו" (Nan-Byo), צמד מילים שמשמען מחלה + קושי) הציבורית של יפן המכוונת את הטיפול במחלות "חשוכות מרפא" ובמחלות נדירות, מקורה עוד בשנות ה-70 של המאה ה-20. עם השנים הלכה אסטרטגיה זו והתמקדה ביצירת פתרונות חדשים לשיפור הטיפול באזרחים יפנים נפגעי מחלות נדירות – החל מהקמת רשת רחבה של מוסדות רפואיים מומחים ועד אמצעים להקטנת הנטל הכלכלי המוטל על מטופלים כתוצאה מחיפוש וקבלת הטיפול לו הם זקוקים (למשל, הקטנת ההשתתפות העצמית בתשלום הוצאות רפואיות או העברת ההכנסות הפיסקליות מהגדלת מס הצריכה לתמיכה בתוכנית הטבות של ביטוח סוציאלי הוגן). הקמת המרכז היפני למידע על מחלות חשוכות מרפא (JIDIC) תרמה רבות לעדכון והרחבת המידע הזמין על מצבים נדירים גם לציבור הרחב, אך גם למקבלי ההחלטות ולאנשי מקצוע מתחום הבריאות, כמו גם למטופלים ומטפלים.

האמצעים והצעדים הראשונים הובילו ב-2014-2015 לחקיקה והטמעה של חוק ציבורי למחלות נדירות וחשוכות מרפא, שעוגן וגובש בהמשך למדיניות המכירה במקומם של אנשים החיים עם מחלות נדירות במערכת הבריאות היפנית.





מלבד יפן, כל אזור אסיה והפסיפיק מראה בשנים האחרונות התקדמות יציבה וקבועה, כפי שמעידה תוכנית הפעולה החדשה למחלות נדירות שהושקה על ידי רשת המחלות הנדירות של הפורום לחדשנות בתחום מדעי החיים (LSIF) של ארגון APEC (הפורום לשיתוף פעולה כלכלי אסיה-האוקיינוס השקט) בפסגת ראשי הארגון שכותרתה "רתימת הזדמנויות להכללה, אימוץ העתיד הדיגיטלי". מפגש הפסגה שהתקיים ב-15-17 בנובמבר 2018 בפורט מורסבי שבפפואה גינאה החדשה כינס את ראשי 21 המדינות היושבות בשולי האוקיינוס השקט, מנהיגים עסקיים והוגים חדשניים. תוכנית הפעולה החדשה למחלות נדירות חותרת לספק לכל המדינות החברות ב-APEC מסגרת עבודה מאוחדת לפעולה ממשלתית שתתקוף את האתגרים הטמונים בטיפול במחלות הנדירות עד שנת 2025, תוך התמקדות ב-10 התחומים העיקריים, ובכלל זה: העלאת המודעות הציבורית למחלות נדירות; שיפור השימוש בטכנולוגיה להגברת השימוש במידע בקבלת החלטות קליניות; ותכנון מערכות הבריאות בצורה שתבטיח שמטופלים יאובחנו ויטופלו בזמן.

”אף אחת מכלכלות APEC לא תוכל לטעון כי היא השיגה את 'חזון מנהיגי APEC לבריאות', או כי הטמיעה בהצלחה את תוכנית Healthy Asia-Pacific 2020, אם לא נתנה מענה הולם ושוויוני לצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות.”

הצהרה רשמית של Healthy Asia-Pacific 2020 בסיכומה של פסגת המנכ"לים של APEC 2018, 17 בנובמבר 2018

55



**בפיליפינים** נעשו ב-5 השנים האחרונות צעדים מדיניים גדולים לקראת הכרה משמעותית במחלות נדירות – תחילה עם אימוץ חוק המחלות הנדירות פורץ הדרך (חוק הרפובליקה 10747) ב-2016, ולאחרונה עם פיתוח החוק החדש לביטוח בריאות ציבורי ב-2018-2019 (ממתין בשלב זה לחתימה), שימשיך ויבסס את התנאים הספציפיים של חוק המחלות הנדירות מ-2016.

צעדים אלה שזכו לתמיכה איתנה ושאוּבו את ישראלם מפעילותם של ארגוני חברה אזרחית (ובפרט 'החברה הפיליפינית למחלות יתומות'), עזרו לעגן את זכויותיהם של אנשים החיים עם מחלות נדירות בתוך המדיניות הציבורית, ובמיוחד את זכותם להישרדות ולהתפתחות מלאה ובריאה באמצעות גישה מהירה למידע רפואי ולטיפול רפואי ראוי.

החקיקה החדשה מעמידה מודל כולל של טיפול (ובכלל זה בדיקות סקר כלל-ארציות ביילודים, הקמת רשם ארצי של מחלות נדירות והקצבת חבילת הטבות מיוחדת לנפגעי מחלות נדירות) שיעודד את שילובן של מחלות נדירות בקרב בעלי העניין המוסדיים הרלוונטיים, אך גם יקצה משאבים וערוצים פיננסיים שיבטיחו את קיומו של אותו מודל לאורך זמן (כגון תמריצים כספיים או פטורים ממיסים על כל הפעולות הקשורות למחקר, החזקת רשומים רפואיים, או רכש של תרופות).

[www.apec.org/rarediseases/News/APEC-Rare-Disease-Action-Plan-Sets-Precedent-to-Integrate-Rare-Disease-Care-by-2025](http://www.apec.org/rarediseases/News/APEC-Rare-Disease-Action-Plan-Sets-Precedent-to-Integrate-Rare-Disease-Care-by-2025)

55



חוק ביטוח הבריאות האוניברסלי המעודכן, העומד ב-2019 בשלבי סיום חקיקה, ילך צעד אחד רחוק יותר לביטוח חוק המחלות הנדירות מ-2016, וייתן משנה תוקף לעיקרון לפיו אף אחד במדינה לא צריך להיוותר מאחור בשל מצב רפואי מסוים. החוק יסלול דרכים חדשות להערכת טכנולוגיות רפואיות וירחיב את מקורות המימון הזמינים למילוי הצרכים של קהילות חלשות ושוליות, ביניהן גם אנשים החיים עם מחלות נדירות. **דוגמה יוצאת דופן זו של הפיליפינים ממחישה כיצד אפילו במדינה שעשתה זה לא מכבר התקדמות לקראת הכרה רבה יותר במחלות נדירות, נמצא המומנטום לשלב בצורה ברורה את המחלות הנדירות בתוך ביטוח הבריאות כבר בשלבי הראשוניים.**

מקרה חקר

שילוב מחלות נדירות במערכת הבריאות  
הציבורית בפיליפינים Find לפרטים נוספים, סרקו את  
הקוד:



דוגמה זו היא רק אחת מיני רבות מכל קצוות הגלובוס. היא נושאת קווי דמיון רבים לדרך שעשתה, למשל, הקהילה שלנו **בקולומביה**, שם עלתה חשיבותן של המחלות הנדירות בזירה הפוליטית מתחילת העשור השני של המאה הנוכחית עם חקיקת חוק 1392. חוק מכונן זה הניע תהליך שהביא בשנים שלאחר מכן לגיבוש רשימה ארצית מקיפה יותר של מחלות נדירות בשילוב עם מפקד כלל-ארצי לרישום נפגעי מחלות נדירות; הקמת מערכת מידע ורשם ארצי, ולאחרונה גם הגדרה ואימוץ של תוכנית פעולה לאומית שבמסגרתה הוקמו מרכזי הפנייה והוקצו משאבים כלכליים חדשים לתמיכה בתרגום מדיניות זו לכדי שינוי של ממש למען כל האנשים החיים עם מחלות נדירות<sup>56</sup>.

יש גם הרבה מה ללמוד **ממדינות איים קטנות** בכל רחבי העולם – החל ממדינות האוקיינוס השקט כמו **פיג'י**, שאימצה את ביטוח הבריאות הציבורי כבר בשלבים מוקדמים ושמערכת הבריאות שלה מבקשת לסייע לחלשים ביותר על ידי השגת **”רמה כלשהי של שוויון אנכי במימון הבריאות, כך שהעניים מקבלים נתח גדול יותר מתקציב מערכת הבריאות ונושאים בחלק קטן יותר מהנטל הכלכלי”**<sup>57</sup>, ועד מדינות איים אירופיות כמו **מלטה**, שבאופן מסורתי הייתה תומכת אמיצה בנושא הטיפול במחלות נדירות, סוגייה שהופיעה בהבלטה גם בתוכנית של נשיאות מלטה לאיחוד האירופי ב-2017.

<sup>56</sup> לסקירה כללית, אנא ראו *Implementing a National Rare Disease Plan starting with National Registry*, Escobar Morales G : *Colombia*, 2019, מופיע כאן < [download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Session%204%20-%20Colombia.pdf](https://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/ngocommittee/UN%20Event%20Feb%202019/Session%204%20-%20Colombia.pdf) & [www.fecoer.org/category/panorama-politico](https://www.fecoer.org/category/panorama-politico) הקולומביאני למחלות נדירות (Federación Colombiana de Enfermedades Raras, FECOER) מציע גם תובנות רבות על הנוף הפוליטי היום ובעבר:

<sup>57</sup> *Financing for universal health coverage in small island states: Evidence from the Fiji Islands* Asante AD, Irava W, Limwattananon S et al. *BMJ Global Health*, 2017; 2: e000200. זמין כאן < [researchonline.lshtm.ac.uk/3962268/1/bmjgh-2016-000200.PMC5435255.pdf](https://researchonline.lshtm.ac.uk/3962268/1/bmjgh-2016-000200.PMC5435255.pdf) >



”המדינות החברות, בסיוע ארגונים בינלאומיים, צריכות להפוך את מערכות ההגנה הסוציאליות שלהן למכילות יותר ולהתאימן לצרכים של אזרחיהן, הווה אומר גם לצרכים של אנשים החיים עם מחלות נדירות, על מנת להבטיח כי הם ומשפחותיהם לא יגיעו אל סף עוני”.



דניאלה בס, מנהלת היחידה להתפתחות חברתית מכילה, מחלקת האו"ם לענייני כלכלה וחברה (DESA)

21 בפברואר 2019

58

עם זאת, דוגמאות רבות ממדינות מתפתחות ברחבי העולם שופכות אור גם על האתגרים שבהמשך הדרך. מימוש ההבטחה לביטוח בריאות אוניברסלי והובלת שילוב משמעותי של מחלות נדירות בתוכניות ביטוח הבריאות הציבורי, מחייבים פעולה המשכית, השקעה ארוכת-טווח של משאבים ונקודת מבט הוליסטית המבקשת לתת מענה לכל החסמים וצווארי הבקבוק שעשויים למנוע שינוי אמיתי במערכות הבריאות. התחייבויות ממשלתיות הן צעד גדול קדימה, אך מה שחשוב אף יותר הוא כיצד יתורגמו התחייבויות אלה למעשים בפועל, לשינוי מדיניות ולגיוס האמצעים והמשאבים הנכונים, וכיצד ניתן יהיה לשמר התחייבויות אלה לאורך זמן, ללא תלות ביציבות הפוליטית ובסבבים אלקטורליים.

לסיכום, שימת דגש רב מידי על מוגבלות המשאבים כאיזה מין אילוץ מלתוסיאני המחייב קבלת החלטות בלתי אפשריות דה-פקטו בין עדיפויות בריאות מתחרות, צריכה להראות כמות שהיא – **אשליה, ולמען האמת "ברירת מחדל שלטונית"**, שבמסגרתה מסרבים מקבלי ההחלטות, במרומז או במפורש, להקצות לשירותי הבריאות ולאותו מגזר ספציפי את המשאבים הדרושים כדי לתת מענה הולם לצורכי האוכלוסייה.

כל הדוגמאות שניתנו לעיל מראות ללא ספק כי **כל מדינה ברחבי העולם יכולה היום לנקוט פעולה החלטית לתמיכה בשילוב משמעותי יותר של מחלות נדירות במודל או במסגרת של ביטוח בריאות אוניברסלי**, בלי קשר למצבה של אותה מדינה במונחים של פיתוח כלכלי יחסי או רכוש לאומי, ויתרה מכך, בלי קשר לקיומה או אי קיומה של תשתית חוק ומדיניות ארוכת שנים של תמיכה בקהילת האנשים החיים עם מחלות נדירות. בהחלט ניתן לעשות צעדים משמעותיים ומהירים גם כאשר מתחילים עם מעט מאוד, וניתן גם להעדיף מחלות נדירות אפילו בקונטקסט של מערכות בריאות מעוטות משאבים.



שוב, דוגמאות אלה מאשרות ותומכות בטענה כי החלטה לנקוט פעולה ולתת למחלות נדירות את המקום הראוי להן בקונטקסט של ביטוח בריאות אוניברסלי היא פוליטית לחלוטין – וכזו המעידה על סוג החברה ומידת ההכלה החברתית שהממשל רוצה ליישם. תקוותינו היא שמספר מקרי החקר הלאומיים והאזוריים שהוצגו כאן יעוררו השראה וישמשו דוגמה ומופת לפלטפורמות אזוריות ולממשלים אחרים שילכו בעקבותיהם ויתרגמו את הצרכים והציפיות הגבוהות של קהילת המחלות הנדירות העולמית למדיניות קונקרטית ולצעדים חקיקתיים.

”מערכות הבריאות יכולות ללמוד רבות ממחלות נדירות כיצד לתכנן מערכות ערוכות לעתיד התורמות באופן אפקטיבי לביטוח בריאות אוניברסלי.”



רודיגר קרד  
ארגון הבריאות העולמי

11 במאי 2018



## מסקנות

### מחלות נדירות וביטוח בריאות אוניברסלי: מסע משותף קדימה

במאמר פרשנות של אנדראס רייס מארגון הבריאות העולמי שפורסם ב-2016 תחת הכותרת "ביטוח בריאות אוניברסלי – החשיבות הקריטית של סולידריות עולמית ומנהל תקין"<sup>60</sup>, הוא מציין ש"ביטוח בריאות אוניברסלי כיעד רפואי גלובלי מרכזי הוא לא רק יוזמה פוליטית, אלא גם אתית, שהרעיון העומד בבסיסה הוא הסולידריות". הותרת המחלות הנדירות מחוץ למאמצים הנוכחיים והעתידיים להטמעת ביטוח בריאות אוניברסלי בכל רחבי העולם, או אי מתן הקדימות הראויה להן במסגרת מאמצים אלה, יהיו לא רק התעלמות בוטה, אלא גם פשוט בגידה מוסרית ואינטלקטואלית בעקרון הסולידריות המעמיד את היסודות לביטוח בריאות אוניברסלי כרעיון ושאפה פוליטיים.

מילותיה של הלן קלארק מ-2016, שהובאו מוקדם יותר במסמך זה, מקבלות כעת משמעות חדשה. אולם לא פחות חזקות היו מילותיו של מנכ"ל ארגון הבריאות העולמי, ד"ר טדרוס אדהונם גברהיסוס, ביום המחלות הנדירות בפברואר 2018 ופברואר 2019 שחזרו ואשרו כי הצורך לעזור ליותר מ-300 מיליוני האנשים החיים עם מחלות נדירות ברחבי העולם הוא חלק בלתי נפרד שאינו נתון למשא ומתן מרוחם ולשונם של היעדים לפיתוח בר-קיימא, וככזה הוא גם חלק בלתי נפרד מביטוח הבריאות האוניברסלי:

"החזון של היעדים לפיתוח בר קיימא הוא עולם שבו איש לא נותר מאחור, כולל אנשים הסובלים ממחלות נדירות. העובדה שמחלה פוגעת רק במספר קטן של אנשים לא הופכת אותה לפחות חשובה או רלוונטית ממחלה הפוגעת במיליונים".



ד"ר טדרוס אדהונם גברהיסוס  
ארגון הבריאות העולמי

28 בפברואר 2018

<sup>60</sup> "Universal Health Coverage – The Critical Importance of Global Solidarity and Good Governance: Comment on 'Ethical Perspective: Five Unacceptable Trade-offs on the Path to Universal Health Coverage'" Reis AA in International Journal of Health Policy and Management (IJHPM) [www.ijhpm.com/article\\_3216\\_f8b6689263bcd781ec3cfe1e63181bc8.pdf](http://www.ijhpm.com/article_3216_f8b6689263bcd781ec3cfe1e63181bc8.pdf) < זמין כאן > 2016, 5(9), 557–559

<sup>61</sup> [www.who.int/mediacentre/news/statements/2018/rare-disease-day/en](http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2018/rare-disease-day/en)



בהקשר של ציוני הדרך החשובים הניצבים לפנינו ב-2019 – דהיינו הדיון הרב-צדדי של בעלי העניין בביטוח בריאות אוניברסלי שיערך ב-20 באפריל 2019 וכינוס הפורום הפוליטי הבכיר שעתיד להתקיים בין ה-9 ל-18 ביולי במסגרת המועצה הכלכלית חברתית של האו"ם ואז בדיוני העצרת הכללית בין ה-24 ל-25 בספטמבר – ממתינה התנועה העולמית למחלות נדירות בקוצר רוח להפגין את נכונותה "להתקדם יחד ליצירת עולם בריא יותר", כזה שבו למעלה מ-300 מיליון בני אדם החיים עם מחלות נדירות יזכו סוף-סוף ליותר הכרה ותמיכה.

" עלינו לוודא כעת שכל שאנו מתקדמים לקראת היעדים של ביטוח בריאות אוניברסלי ומתקרבים לכינוס הפורום הפוליטי הבכיר של העצרת הכללית של האו"ם בספטמבר, המחלות הנדירות ימצאו סופסוף את מקומן הראוי בשיחות אלה ובהתחייבויות של כל ראשי המדינות".



נטה מנאבדה  
ארגון הבריאות העולמי

21 בפברואר 2019

62

לראשונה אנו מצפים בכיליון עיניים לייצוג טוב יותר של קהילת המחלות הנדירות בדיונים חשובים אלה, ומתוך כך אנו מצפים בכיליון עיניים גם לאפשרות להציג את תרומתנו הראשונה למציאת פתרונות אפקטיביים העונים על הצרכים של למעלה מ-300 מיליון מעמיתינו האזרחים ברחבי העולם, תוך התבססות על המגמות ששורטטו בנייר עמדה זה.

הכרה פורמלית בצרכים ובציפיות של אנשים החיים עם מחלות נדירות במסגרת ההצהרה הפוליטית הצפויה לצאת מכינוס הפורום הפוליטי הבכיר של האו"ם בנושא ביטוח בריאות אוניברסלי בספטמבר 2019, תהיה לא רק הכרה מבורכת, אף אם באיחור רב, בקהילה שלנו, אלא גם תפיח בנו תקווה עצומה ותעודד אותנו להמשיך לקחת חלק פעיל בדיון חשוב זה בשנים לבוא.

בזאת אנו קוראים לכל השותפים – סוכנויות האו"ם, הממשלות השונות, ארגונים לא-ממשלתיים ואחרים – להצטרף אלינו לדיונים קונסטרוקטיביים כדי לחקור ולקדם את הצעותינו הנוכחיות, ובמידת האפשר, להעלות יחד רעיונות חדשים.



מסע משותף זה חייב להתחיל עכשיו.



נייר עמדה זה פותח ביעוץ עם הארגונים החברים ב-RDI:



נייר עמדה זה נתמך על ידי:



[www.ngocommitteerarediseases.org](http://www.ngocommitteerarediseases.org)



A Substantive Committee of  
The Conference of NGOs in Consultative Relationship  
with the United Nations

[www.ngocongo.org](http://www.ngocongo.org)