



15.6.2020

לכבוד:

ח"כ יולי אדלשטיין, שר הבריאות

הנדון: בקשה לפגישה דחופה וביטול כלי התעודון תלוי תפקוד

ח"כ יולי אדלשטיין שלום רב,

ראשית, ברצוננו לאחל לך הצלחה רבה עם מינויך לתפקיד שר הבריאות בממשלת ישראל. אנו רואים בכניסתך לתפקיד שר הבריאות הזדמנות לשיח משותף, שלצערנו עד כה לא התקיים עם משרד הבריאות.

אנו, קואליציית ארגונים למען זכויות אנשים עם מוגבלויות, פונים אליך בבקשה לקבוע עמנו פגישה דחופה בנוגע למסמך ההמלצות המתוקן של הוועדה המשותפת למועצה הלאומית לביאותיקה, ללשכת האתיקה של הר"י ולמשרד הבריאות בנוגע לתעודון הטיפול בחולים קשים בתקופת מגפת הקורונה.

בשבועות האחרונים נשלחו למשרדך אלפי מכתבים של פעילים וארגונים בבקשה להביע את התנגדותנו לנייר העמדה שפורסם (בגרסתו הראשונה והשנייה), ולהצביע על הכשלים החמורים המצויים בו. לצערנו, עד עתה לא קיבלנו מענה לבקשתנו להיפגש עימך ולא זכינו להתייחסות של אנשי משרדך בנוגע לטענותינו לפיהן המסמך מפלה דה פקטו אנשים עם מוגבלויות ומעביר לחברה הישראלית בכלל ולאנשי הרפואה בפרט, מסר סטיגמטי בעייתי ביותר.

בעקבות פרסום המסמך הראשון עלתה תרעומת רבה בארגוני החברה האזרחית – לרבות ארגונים של ולמען אנשים עם מוגבלות – וכן בנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, במוסדות אקדמיים, בארגוני רופאים, בגופי תקשורת ועוד. תרעומת זו הובילה לכך שהוועדה ערכה את המסמך המקורי ופרסמה נייר עמדה מתוקן. מקריאת המסמך המתוקן ניכר כי חלק מהכשלים שזוהו בנייר ההמלצות הקודם אכן תוקנו, אך בעיקר מבחינה צורנית-פורמלית ולא מבחינה מהותית. אנחנו כמובן מעריכים את התייחסות הוועדה לביקורת שהועלתה ומברכים על התיקונים שנעשו במסמך המעודכן. ובכל זאת, מאחר וכלי התעודון המרכזי (ECOG) שנבחר על ידי הוועדה כלל לא שונה, המסמך במהותו ממשיך להנציח את האפליה כלפי אנשים עם מוגבלויות במצבי חירום. מודל דרגות התעודון בו הוועדה ממשיכה להשתמש, מדרג אנשים על פי רמת תפקודם היום יומי. כתוצאה מכך, אנשים עם מוגבלויות מוצבים בתחתית הסולם ובעתות משבר הם באופן ברור עשויים לקבל תעודון נמוך יותר מאשר אנשים ללא מוגבלויות.

אנו מבינים שמצב החירום שיצרה הקורונה מציב דילמות ערכיות מורכבות ומטיל עומס רב על כל משרדי הממשלה ובפרט על מערכת הבריאות. עם זאת, היות ומדובר בסוגיה בעלת חשיבות ציבורית מהמעלה הראשונה, אשר לה השפעה מכרעת על חייהם של כ- 20% מהאוכלוסייה בעת משבר הקורונה וגם לאחריו במשברים עתידיים וכן באופן רחב וכללי, אנו חוזרים ומבקשים לקבל מענה לפנייתנו ולתאם פגישה דחופה איתך.

ידוע לנו כי לאחר פרסומו של נייר העמדה הראשון חברי הוועדה נפגשו עם נציגים של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות של משרד המשפטים, ואנחנו מברכים על כך. בנוסף, בעקבות פניות חוזרות ונשנות ולאחר שנייר העמדה המתוקן כבר הוגש למשרדך, נציגי הוועדה נאותו להיפגש גם עמנו – נציגי קואליציית הארגונים וביניהם פעילים עם מוגבלות ובני משפחה. הבהרנו להם את עמדתנו נגד כלי התיעודף התפקודי בו בחרה הוועדה להשתמש. הדגשנו כי לצד הכשל הרפואי של הכלי לנבא שרידות של חולים עם מוגבלות, עיקר המחאה שלנו היא כנגד המסר המפלה המועבר הן לצוותים הרפואיים והן לחברה הישראלית בכללותה בכל הנוגע לערך החיים של אנשים עם מוגבלויות. הוספנו וטענו כי לא ייתכן שוועדה ציבורית שהמלצותיה עשויות להשליך באופן ישיר על אנשים עם מוגבלויות לא תכלול בתוכה נציגות שלהם ותאפשר להם להשמיע את עמדתם כחברים מן המניין בוועדה. היות והפגישה שקיימנו נערכה לאחר מועד הגשת נייר העמדה המתוקן, אנו נדרשים כעת להמשיך במאמצנו ולוודא שמשרד הבריאות אשר בראשותך יידחה את המלצותינו וידרוש מהוועדה לשוב ולהתכנס במטרה לשנות את כלי התיעודף. לתפיסתנו, על הוועדה לצרף אותנו, ארגוני החברה האזרחית ואנשים עם מוגבלות, לחשיבה נוספת. כמו כן, יש לצרף את נציב שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ולוודא שהמנגנון המוצע על ידי הוועדה הוא מוסרי ומתבסס על כלים **מוכחים** לקביעת רמת שרידות צפויה בהקשר של מגפת הקורונה. בשל רגישות הסוגיה הנידונה, על הוועדה להיזהר ממתן רוח גבית לדעות קדומות לא מבוססות ולהקפיד שלא לחזק דפוסים מפלים כלפי אנשים עם מוגבלויות וכלפי קבוצות מיעוט נוספות.

חשוב לנו לציין, כי לצד הפעולות המאומצות של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים, ננקטו עד היום פעולות מגוונות מצד נציגי ארגונים ופעילים מהחברה האזרחית לביטול מסמך ההמלצות:

1. נשלח למשרדך מכתב פנייה אישי מטעם ארגוני הקואליציה בתאריך 21.5.20 וכן גם בתאריך 1.6.20 ולא קיבלנו מענה לפנייתנו.
2. נשלחו אלפי מכתבים מטעם חברי לינק20 והקואליציה- [מצ"ב המכתב](#)
3. נשלחו שני מכתבים מטעם אנשי אקדמיה בהובלת ד"ר רוני הולר, מהאוניברסיטה העברית וד"ר שגית מור, מאוניברסיטת חיפה. מכתב זה זכה למענה מצד המשנה ליועץ המשפטי, עו"ד רן נזרי- [מצ"ב](#)
4. נשלחו שני מכתבים משפטיים בהובלת עו"ד רוני רוטלר וד"ר מיה גפן, מאוניברסיטת בר אילן ועו"ד אביבית ברקאי – אהרונוף, מארגון בזכות- [מצ"ב](#)
5. בוצעו פעולות הסברה ברשתות החברתיות ובתקשורת.

לנוכח הביקורת הרבה שהושמעה ביחס לנייר העמדה, מצער מאד כי עד היום משרד הבריאות לא מצא לנכון להיפגש עם אף גורם מהחברה האזרחית. מן הראוי היה שקולם של אנשים עם מוגבלויות ישמע טרם הגשת מסמך ההמלצות המתוקן למשרד הבריאות, כאשר זה חוזר ושם בקדמת הבמה את נושא המוגבלות כקריטריון רלוונטי ומשמעותי לתיעודף בעת חירום. האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות

של האו"ם, אשר מדינת ישראל חתומה עליה ואשררה אותה, מורה כי יש לשתף אנשים עם מוגבלויות בעניינים הנוגעים להם ("דבר לא עלינו בלעדינו"). היות והוחלט על ידי הוועדה שמנגנון התעדוף נוגע לאנשים עם מוגבלות, מן הראוי היה לשתף אותם ולשמוע את עמדתם.

לפיכך, נשוב ונבקש להיפגש עמנו בהקדם האפשרי ולאפשר לנו להשמיע את קולנו.

על החתום:

לינק 20, ביוזמת קרן משפחת רודרמן
קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים
נכה לא חצי בן אדם
מרכז המנהיגות, בית איזי שפירא
פורום לבריאות / صحة של אנשים עם מוגבלות
אלווין ישראל
המרכז ללימודי מוגבלות של האוניברסיטה העברית
עמותת כוונים
ספיישל אולימפיקס ישראל
משתלבים ברצף
אני מסמן אני שווה
ההסתדרות
אנוש העמותה הישראלית לבריאות הנפש
עמותת קו לחיים
אומץ- אומנות ושיח מחוללי צמיחה
איל"ן מודיעין מכבים רעות
הקרית האקדמית אונו
קשר- הבית של המשפחות המיוחדות
בית הגלגלים
סמ"ן - סטודנטים מנהיגים נגישות
שווים
פורום חיפה ללימודי מוגבלות
בזכות – המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות
מערך הקליניקות הפקולטה למשפטים אוניברסיטת בר אילן
ד"ר שגית מור, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה
ד"ר כרמית נעה שפיגלמן, החוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה
ד"ר ירון סחר, מנהל המחלקה לשיקום נפגעי ראש בבי"ח לווינשטין ויו"ר האיגוד הישראלי לרפואה
פיסיקלית ושיקום
פרופ' אבי עורי, מנהל האגף לרפואה שיקומית, מרכז רפואי-שיקומי "רעות", תל-אביב 1999-2015
ד"ר נחום סורוקר, מנהל מעבדת המחקר, מחלקה לשיקום נאורולוגי, בי"ח לווינשטין
ד"ר קורין צרפתי, מנהלת המחלקה לשיקום נאורולוגי בבי"ח לווינשטין
ד"ר שירית אופיר, רופאת שיקום במחלקה לשיקום ילדים בבי"ח לווינשטין

פרופ' שירה ילון חיימוביץ, הקריה האקדמית אונו