

9.8.2020

לכבוד:

יו"ר הוועדה לקידום מעמד האישה ולשוויון מגדרי, ח"כ עודד פורר

משרד הבריאות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, המוסד לביטוח לאומי, קופות החולים, איגוד קופות החולים, המועצה הלאומית לבריאות האשה, הרשות לקידום מעמד האשה, ארגוני נשים, ההסתדרות הרפואית בישראל, תורת המשפחה-קידום בריאות נשים במגזר החרדי, קרן בריאה, עמותת גוונים של סגול לקידום זכויות חולי, עמותת הידרדניטיס ספורטיבה בישראל, אס"ף אגודת סי אף אס ופיברומיאלגיה, מעורבות ומוזמנים נוספים.

תסמונת אהלרס-דנלוס Ehlers-Danlos Syndrome

מחלה חמורה הפוגעת בנשים, שנותרה שקופה ומוזנחת

נייר עמדה לדיון הוועדה בנושא: " התעלמות הביטוח הלאומי ממחלות נשים "

רקע רפואי

אהלרס-דנלוס (להלן, EDS) הינה תסמונת רקמת חיבור גנטית ונורשתית. EDS עוברת בתורשה לגברים ונשים כאחד, אולם שכיחות הביטוי שלה מוגברת משמעותית בנשים ומוערכת ב-80%-90% מהחולים^{1,2}. התסמונת כוללת תתי סוגים רבים שרובם נדירים, למעט תת הסוג העיקרי (אהלרס-דנלוס מסוג גמישות יתר, לשעבר סוג 3) שנחשב בטעות לנדיר ושפיר אך הינו שכיח וחמור. לסוג זה אין עדיין בדיקה גנטית ולא ניתן למצוא לו אינדיקטורים בהדמיות. האבחנה הינה קלינית על סמך בדיקה גופנית, תשאול היסטורי, ואבחון בעיות מערכתיות ברקמת החיבור³.

הפגיעה המרכזית היא ברקמות המפרקים (גידים, רצועות ושרירים) והיא גורמת לגמישות יתר ואי יציבות מפרקית, נטייה חוזרת לפריקות, תתי פריקות, מתיחות, קרעים, דלקות חוזרות, נקעים ועוד. אלה גורמים לכאב כרוני קשה ומגבלות תפקודיות בדרגה גבוהה מאוד: ירידה עד אובדן של

¹ [Hamonet \(2015\). Ehlers-Danlos Syndrome \(EDS\), an Hereditary, Frequent and Disabling Disease.](#)

[Victim of Iatrogenia due to Widespread Ignorance](#)

² [Castori et al. \(2010\). Ehlers-Danlos Syndrome Hypermobility Type and the Excess of Affected Females:](#)

[Possible Mechanisms and Perspectives](#)

³ [hEDS Diagnostic criteria](#)

היכולת לעבוד במשרה מלאה מחוץ לבית, לעסוק במטלות הבית (בישול, ניקיון, ועוד), טיפול עצמי (רחצה עצמאית, התלבשות, אכילה), נהיגה ברכב והתניידות בתחבורה ציבורית, הליכה וקיום קשרים חברתיים ומשפחתיים. בנוסף, מכיוון שרקמת החיבור נמצאת בכל איברי הגוף, יש לתסמונת ביטויים רב מערכתיים: הפרעות במערכת העצבים, מערכת העיכול, עיניים, עור, אגן, מערכת הלב וכלי הדם, עייפות כרונית, הפרעות שינה ועוד⁴. תוחלת החיים אינה מושפעת אך כלל הביטויים של התסמונת פוגעים מאוד בתפקוד היומיומי של הלוקות בה, עד כדי נכות והגבלה משמעותית בתפקוד מגיל צעיר, ועול נפשי כבד של בדידות, דיכאון וחרדות לגבי העתיד ותפקוד עצמאי.

ל-EDS אין תרופה ידועה אך בהינתן איתור, מעקב וטיפול נכונים מגיל צעיר, החולות יכולות לצמצם את הפגיעה הפיזית והתפקודית. המענה הוא מולטי-דיסציפלינארי ומדגיש התאמה מאסיבית ואינדיבידואלית של הטיפולים במסגרת פרוטוקול ייעודי. למרבה הצער, המצב בעולם ובישראל הוא של חוסר מודעות המביא לתת-אבחנה שבעקבותיה הזנחה ודרדור (העיכוב באבחנה נאמד לאחרונה ב-21 שנים בממוצע⁵). לכך יש השפעה כבדה על החולות ומשפחותיהן: ריצה ממומחה למומחה ללא מענה, דרדור בריאותי ואתגור מתמיד של כנות המטופלת. בין התוצאות החברתיות מוצאים כאמור נכות, וגם אחוזי אבטלה גבוהים והדרה מהחיים החברתיים. מטופלות רבות בארץ ובעולם מגיעות לאבחנה ע"י חיפוש בגוגל ומשלימות אותה רשמית אצל רופא מומחה (שאליהם התורים ארוכים מאוד בשל מיעוט קיצוני של המומחים, הן רופאים והן מטפלים פרא-רפואיים). היבט נוסף של ההתעלמות מהתסמונת הוא אי הכרתם של רופאי וועדות הנכות הכללית בבט"ל באבחנה, על אף התיעוד הרפואי הנרחב והסיכום הרפואי המוגש מפי מומחה לתסמונת, ומתן אבחנה אחרת- לעתים נפשית.

בישראל יש רופאה מומחית אחת בלבד לתסמונת- ד"ר יעל גזית מבי"ח שיבא, ופיזיותרפיסטית מומחית אחת בלבד, גב' שושנה ברג המטפלת באופן פרטי. האבחון אורך זמן רב שכן הוא מצריך בדיקות רבות ואינטגרציה ביניהן (אקו לב, צפיפות עצם, בדיקות גנטיות ועוד) וטיפול הפיזיותרפיה אורך חודשים רבים עד שנים עד להגעה לשיפור תפקודי. חלק מהרופאים בתחומי הגנטיקה, הראומטולוגיה והאורתופדיה הנם בעלי הכרות עם התסמונת, אך זו לרוב אינה מכסה דיו את ההשפעות הסיסטמיות של EDS, דרכי הטיפול, וקריטריון האבחנה העדכני. פיזיותרפיסטים בקופות החולים

⁴ Tinkle, et al. (2017). [Hypermobile Ehlers–Danlos syndrome \(a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type\): Clinical description and natural history](#)

ומכוני השיקום לא מכירים את פרוטוקול הטיפול וכתוצאה מכך המטופלות במסגרות אלו חוות נזקים ופציעות לרקמת החיבור, שמחמירות את מצבן.

EDS נחשבה בעבר לנדירה, אך אומדנים עדכניים מעריכים אותה כשכיחה מאוד- עד 2% מקרב האוכלוסייה⁴. שכיחות גבוהה שכזו, לצד תת-אבחנה וסבל פיזי ונפשי משמעותי ומתמשך, מצריכים שינוי מיידי ונרחב מצד כלל מוסדות הבריאות הרלוונטיים בישראל. הפגיעה התפקודית החמורה ממנה סובלות המאובחנות מחייבת הכרה מיידי של המוסד לביטוח לאומי בתסמונות והקלה על תהליך מיצוי הזכויות בוועדות.

חשוב מאוד לציין שהמחקר כיום מראה רצף שלם של הפרעות גמישות יתר ש- EDS היא חלק ממנו- **HSD⁵ – Hypermobile Spectrum Disorders** - אשר נמצא כשכיח ביותר⁶. הפגיעה הבריאותית והתפקודית של החולות בהפרעות אחרות על הרצף עלולה להיות זהה בחומרתה לזו שנובעת מ-EDS, והטיפול גם הוא זהה⁶. ההבדל באבחנות נובע מסטנדרטיזציה שנערכה לאחרונה בתהליך האבחון, וזו צפויה להשתנות בהתאם להתפתחויות המחקריות. על כן חשוב להתייחס לכל תסמונות הרצף בצורה שוויונית ואחידה בכדי להיטיב עם כל החולות ללא קשר לאבחנה. בכל מקום במסמך בו מוזכרת המילה "תסמונות" או "אהלרס-דנלוס", יש לקרוא כמתייחסת אל כל רצף תסמונות גמישות היתר.

שינויים נדרשים במוסד לביטוח לאומי

1. **הכנסת התסמונות לרשימת הליקויים בספר המבחנים לנכות כללית של הביטוח הלאומי.** נדרשת הכרה מיידי בשרירותה של אבחנת Ehlers-Danlos Syndrome וחומרתה, והפסקת מתן אבחנות חלופיות, ובמיוחד פסיכיאטריות!
2. **קיום וועדות רלוונטיות:**

○ **נוכחות של רופאים מומחים רלוונטיים בוועדה עצמה.** במקרים רבים מנוהלות הוועדות של אהלרס-דנלוס על ידי רופאים שהתמחותם אינה רלוונטיות כלל לתסמונות. מומחים רבים

⁵ Castori et al. (2017). A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions
⁶ שכיחותו הוערכה לאחרונה בכ- 3% מהאוכל, ר': [Grahame & Hakim \(2017\). Joint hypermobility syndrome.](#)

בוועדות כלל לא מכירים את התסמונת ואת אופיה - ולכן רבות הם שוגים בהתייחסות למטופלות, מה שמסב כאב פיזי ונפשי קשה. יש צורך אמיתי להסתייע במומחים לתסמונת על מנת לקבל הערכה רלוונטית, מועילה ומבוססת עבור המטופלות.

○ **הטמעת טופס ייעודי לאהרס-דנלוס שימולא על ידי רופא מומחה מטפל טרם הוועדה,** בדומה לטפסים הקיימים עבור מצבים רפואיים אחרים. המצב בו רופא הוועדה שלרוב לא מכיר את התסמונת והשפעותיה על התפקוד, ונדרש לקרוא עליה לראשונה מסמכים מורכבים בזמן קצר, הינו לא סביר ולא מבטיח התאמה מיטבית של הזכויות בהתאם לרמת התפקוד.

3. **קיום בדיקות מתאימות לאהרס-דנלוס:**

○ **התאמת קריטריוני הבדיקה.** הערכה תפקודית על בסיס הבדיקות המיושמות ברגיל לא משקפת את מצב החולות, שכן הבדיקות מתמקדות בטווח תנועה והגבלת תנועה וכוח. באהרס-דנלוס אין מגבלה בתנועת המפרקים אלא להפך - וזהו שורשה של הפגיעה, בניגוד למצבים אחרים בהם הפגיעה מתבטאת בהגבלת תנועתית. פעמים רבות גם הפעלת הכוח קיימת אך לקויה, ולכן לא משקפת את היכולת התפקודית של המפרקים והגוף כולו.

○ **הגבלת בדיקות גמישות בוועדות.** הרופא מנהל הוועדה עורך לא פעם בדיקת גמישות למרות שזו והשפעותיה כבר מתועדת בדו"ח הרפואי המוגש. בדיקה זו הינה מכאיבה, מותחת את המפרקים ועלולה להזיק להם (ישנן בדיקות שגרמו לפריקת גפה בוועדה), ומעוררת תחושה שהרופא מטיל ספק באמינות התלונות. בנוסף לעתים נשמעות הערות הלצתיות על רמת הגמישות ה"מרשימה" של הפונה, שמיותר לציין שאין להן מקום בסיטואציה רגישה זו.

4. **הכללת אהרס-דנלוס בקריטריונים לוועדת ניידות ולתוספת שירותים מיוחדים:**

○ **שירותים מיוחדים.** על אף שבין הפציעות עשויות להיות הפוגות עם תפקודיות משופרת, לאחר פציעה וזמן ממושך אחריה תסבול החולה מירידה תפקודית קשה. לכן יש להתאים את הקריטריונים לתוספת לקצבה עבור שירותים מיוחדים, שכן הקריטריון הנוכחי בוחן את רמת התפקוד ברגע הבדיקה בלבד, מה שעלול לא לשקף את רמת התפקוד הממוצעת של החולות שהינה לרוב נמוכה מאוד.

○ **ניידות.** החולות לא זכאיות לסיוע בניידות בשל החרגתן מהסעיפים של בטל"א. למרות שסיבוכי התסמונת (אורתופדיים, נוירולוגיים ואחרים) בעלי השפעה משמעותית על הנהיגה

והתפקוד בכלל, לעתים עד כדי שימוש בכיסא גלגלים או קושי באחיזת הגה ללא התאמה, אין לחולות זכאות לקבל קצבת ניידות, התאמות לרכב, הלוואות לרכב מותאם לכיסא גלגלים, וכו'.

5. **ילדים: הכרה ב-EDS כנכות שגורמת לעומס טיפולי כבד.** ילדות עלולות לסבול מתסמיני EDS

מגיל צעיר, באופן שיכול להביא לידי עיכוב התפתחותי רב תחומי. ההורים מתמודדים עם עומס טיפולי רב של פיזיותרפיה, הידרותרפיה, ריפוי בעיסוק, העסקת סייעת חינוכית, טיפול רגשי, ואבחונים ומעקבים מרובים ברחבי הארץ בין המומחים המעטים. כיום רק תת-סוג אחד של התסמונת מקנה זכאות לתמיכה על ידי הביטוח הלאומי - Vascular Ehlers-Danlos (זכאות בעילת מחלה נדירה) ויש הכרח להכיר גם בשאר הסוגים ובמיוחד בסוג השכיח ביותר - Hypermobile Ehlers-Danlos, אשר מייצרים עומס טיפולי כבד ביותר.

6. **הכנסת סעיף ליקויי לתסמונת קומורבידית ברמת שכיחות גבוהה ב-EDS - דיסאוטונומיה**

קרדיווסקולרית. המדובר בהפרעה במע' העצבים שגורמת לחוסר וויסות ל"ד ומכך לעלפונות, סחרחורות, אי סיבולת קיצונית לעמידה ולעיתים אף ישיבה ועוד, באופן שעלול לשתק את התפקוד לפרקי זמן ארוכים באופן בלתי צפוי. למרות שהינה מדידה וגורמת לנכות לא פחות קשה מכל נכות אחרת ברמות תפקוד מאוד נמוכה, אין לה כלל סעיף בספרי בטל"א.

7. **איחוד וועדות להקלה על תהליך התביעה.** החולות שמגישות תביעת נכות כללית סובלות ממחלה

כרונית קשה ורבות מהן גם מתחלואות נלוות, מעמיסות בפני עצמן. לא פעם התהליך מול ביטוח לאומי כולל התייצבות במספר רב מאוד של וועדות בימים שונים, מה שיוצר עומס. יש צורך לרכז את הוועדות השונות לאותו יום או יומיים, או להיעזר בפתרון טכנולוגי, בכדי למנוע זימונים מרובים שבפני עצמם מהווים עומס טיפולי.

8. **הכשרת מנהלי הוועדה בנושאי יחסי אנוש ומגדר.** אף לא אחת מהחולות שמחה או מתרגשת להגיע

למעמד הרגיש של הגשת תביעת נכות בביטוח לאומי, וזהו למעשה מפגש קשה יותר מכל מפגש אחר עם רופא/ה. למרבה הצער, במוסד שתפקידו לדאוג לרווחת האזרחים והאזרחיות קיימים מקרים רבים בהם חולות פוגשות זלזול גלוי בכאב ובסבל שלהן מצד מנהלי הוועדה, ומצב זה לא יכול להמשיך להתקיים. אנו מציעות לערוך שולחן עגול עם נציגות החולות והמוסד לביטוח לאומי, ולקיים דיון בנושא יחסי אנוש ודגשים מגדריים, הגדרת גבולות שיח והדגשת התחשבות והקשבה.

סיכום

תת האבחנה והמודעות הנמוכה לאהלרס-דנלוס ולהפרעות גמישות יתר גורמים להעדר מענה רפואי ולמתן טיפולים שגויים שמחריפים את מצבן הבריאותי של הלוקות בתסמונת. טרום האבחנה ואף אחריה, חולות רבות מאוד חוות אדישות, חוסר אמון, זלזול וביטול של התסמינים שלהן מצד מטפליהן, ואף מאובחנות לא פעם באופן שגוי בהפרעה פסיכיאטרית.

החולות חוות פגיעות תפקודיות נרחבות וקשות במפרקים ובחלקי גוף נוספים: ירידה עד אובדן של היכולת לעבוד, לדבר, לעסוק במטלות הבית, תפקודים עצמאיים, נהיגה, הליכה והתניידות בכלל, וקיום קשרים חברתיים ומשפחתיים. למרות כל זאת, אין סעיף ספציפי בספרי בטל"א שמכיל את החולות ב-EDS, לא נערכות בדיקות שמתאימות לייחודיות הפגיעה, ומופגן יחס מזלזל כלפי חומרת התסמונת. חולות רבות שהוכרו על ידי הבט"ל קיבלו אחוזי נכות על סעיפים פיזיים דומים (כמו פיברומיאלגיה, דלקת מפרקים וכו') ובמקרים גרועים מכך- על סעיפים נפשיים. וזאת, במקרים בהם חברי הוועדה השתכנעו שהחולה אכן נכה ואינה מתחזה, ושהתיק הרפואי שלה מייצג ומהימן. במקרה של קצבת ניידות ושירותים מיוחדים- אין מענה כלל.

נבקשכם לזכור כי החולות חיות חיים של סבל רב. רובנו המוחלט היינו אזרחיות פעילות, עובדות, מתנדבות, מתפקדות ומועילות עד להחמרת התסמינים והשתלטות הכאב הכרוני. הקושי הנפשי וקשיי ההסתגלות לחיים של נכות וכאב קשים מנשוא, והאמון שלנו במערכת הרפואית הידרדר משלל ההערות הפוגעניות שספגנו ומהזלזול שהופגן כלפי הכאב שלנו. אנו זקוקות לעזרתכם על מנת לתקן את העוולה שנגרמה ונגרמת לחולות רבות מדי יום⁷ ולמגר את היחס השלילי והעדר המענה הראוי מכותלי המוסד לביטוח לאומי. נשמח לשתף פעולה בתהליך זה ולהגיש סיוע בכל הדרוש לו.

בברכה,

עמותת אגם- קהילת אהלרס-דנלוס וגמישות יתר בישראל (ע"ר)



הילה וייס, יו"ר ועד מנהל

⁷ ראו נספח 1 המביא עדויות של מטופלות מוועדות בביטוח לאומי

נספח 1 – מסמך עדויות של חולות EDS בישראל

1. "בועדה לפני 4 שנים בעקבות תאונת עבודה אורתופד בדק אותי ואמר לי שגמישות יתר זו לא מחלה." (ש.ב.)
2. "עברתי שלוש ועדות רפואיות + ערר + אובדן כושר. זכיתי באפס אחוז קצבה. בועדה אורתופדית הרופא ניסה לעקם לי את הזרת עד לגב היד (הצליח רק עד 90°), כשאמרתי לו שהוא מכאיב לי הוא שאל 'למה זה מכאיב לך?' בוועדת ערר אורתופד אמר לי 'נו אז אתה גמיש' כשניסיתי להסביר שזה לא מתבטא רק בזה וכמו אצל רובנו צירפתי מסמכים על כאבים, פריקות, ענייני עיכול, פוטס, תשישות וכו' עיקמו את האף. אצלי יש גם ענייני מערכת שתן וחיסון שכנראה גם קשורים ולמרות שהצלחתי לזכות עליהם ועל פוטס בפיצול אחוזים שהעלה את הנכות הכללית, זכיתי לאפס אחוזי אכ"ע וכבר לא היה לי כח לערער התחילה הקורונה + אני תשוש." (א.א.)
3. "בוועדה של בט"ל הרופא רוצה שאקום מהכס"ג ונותן לי יד לתמיכה. אני קמה, נעזרת בידו. הוא רוצה שאעלה על המיטה. אני מסבירה לו שאני לא מסוגלת להרים את הרגל לגובה המדרגה, לא כל שכן לטפס אל המיטה - הוא לא מקשיב. מרימה את הרגל שיראה שלא מגיעה - לא מסתכל. אני כבר צמודה בגבי למיטה, הוא במרחק אפסי, היד שתן לי ליציבות כבר אוחות בי חזק. מבקשת שישחרר כי הוא מכאיב לי - מתעלם. מותשת, כמעט נופלת מהרגליים, מבקשת רק לשבת בחזרה בכס"ג שלי - הוא מושך אותי בכוח מהזרוע בחזרה על הרגליים. פאק - מתיחה חזקה בין עצם הבריה לשכמה. רק אחרי הצרחה שלי משחרר ומפטיר למזכירה: לא משתפת פעולה. הערב נגמר במיון. הוגשה תלונה לבט"ל. רק אחרי חמישה ימים הצלחתי להזיז שוב את הזרוע והצוואר. רק אחרי שבוע הצלחתי לגלגל שוב עצמאית את הכס"ג. מצב הנשימה (27% תפקודי ריאה באותה עת) החמיר עוד יותר בגלל הגבלת התנועה בבית החזה." (ס.ה.)
4. "ועדה של הערכה תפקודית עם עו"סית - אני לא יכולה פיזית לדבר, יכולה ללחוש טיפה אבל עם מחיר של החמרת כאבי גרון לטווח ארוך. כתבתי הכל הכל על דף מראש, פלוס הבאתי עורכת דין שתדבר במקומי והעוסית רבה איתי איזה חמש דקות שאני אהיה חייבת לדבר "למרות שקשה" "תעשי את המאמץ". כן נכנעתי ולחשתי בסוף, כן החמיר לי הגרון לחודש אחר. לא הספיק זה - היא גם התחילה להסביר לי שזה לא בסדר שאני לא הולכת לטיפול פסיכולוגי (למרות שלא יכולה לדבר + אין לי כסף לזה לעזאזל) ויש טיפולים גם בלי דיבור ושאני צריכה לטפל בעצמי. לשמחתי העורכת דין שלי יצאה עליה שזה לא עניינה ואיך היא מעיזה אני רק ישבתי ובכיתי." (ע.ו.)
5. "רופא בוועדה שנערכה לי עשה לי בדיקת גמישות והפטיר במאור פנים - "וואו את יכולה להיות נערת גומי!" הייתי כאובה ועל סף בכי גם ככה וזה היה משפיל. אם הייתי נערת גומי כנראה שלא הייתי מגיעה לבקש קצבת נכות ועוברת ייסורים הרבה שנים." (ה.ו.)
6. "בוועדה משולבת לשירותים מיוחדים הרופא ביקש ממני לעשות תנועה של סגירת חזייה מאחור וזה גרם לפריקת כתף מלאה שהלחיצה אותו ואת המזכירה. הייתי צריכה לבקש ממנו לעזור לי להחזיר את הכתף למקומה." (ע.פ.)

7. "הלכתי לועדה עם מסמכים שאספתי מהמומחית היחידה בארץ ומהמומחה העולמי לתסמונת. משניהם קיבלתי אבחון מפורט של התסמונת, כיצד היא מופיעה אצלי בגוף ועל העובדה שיש לי גמישות יתר מוגזמת. בנוסף לאבחונים קיבלתי אישורים נוספים מרופאים ומטפלים על הגמישות יתר והכאבים מהם אני סובלת. מיותר לציין שקבעו שאין לי גמישות יתר מבלי באמת להתעניין או להבין או לבדוק ובנוסף החליטו להתעלם מהאבחונים ולא לתת לי כלום על האד"ס. בוועדת ערר ריחם עליי הפסיכיאטר כי הבין כמה חיי מושפעים וקשים בגלל התסמונת ורק בזכותו קיבלתי אחוזים על נפשי - "תסמונת כאב" הוא קרא לזה. אז על הסיבה המוכרת והמאובחנת של הכאב אני לא מקבלת כלום, נשמע הגיוני." (ט. ב.)