

# נלחמים על זכויות ילדים עם מחלות נדירות

**היום הבינלאומי למחלות ולתסמונות נדירות הוא הזדמנות לדבר על נושא שרבים אינם מודעים אליו וכיצד ניתן להתמודד עם קשיים שעולם הביטוח מציב בפני ילדים אלה**



מאת ד"ר אודי פרישמן

היום הבינלאומי למחלות ולתסמונות נדירות, שיתקיים בסוף החודש (28 בפברואר), הוא הזדמנות חשובה לדבר על נושא שרבים אינם מודעים אליו. מהי תסמונת נדירה? מה למשל, עושים מי שחולים בה וכיצד ניתן להתמודד עם קשיים

שעולם הביטוח מציב בפני ילדים אלה שאולי יותר מכל דבר אחר זקוקים לביטוח? על מנת לכתוב על כך פגשתי את **יוליה בן משה**, מנכ"לית עמותת **קול הזכויות**, שמספרת כי גם היא, עד לפני עשר שנים לא ידעה דבר על מחלות נדירות - ב-9 ביולי 2008 למדתי מה זו תסמונת נדירה, כאשר לביא, בני השלישי, שהיה אז בן חודשיים, אובחן כחולה בתסמונת נדירה בשם קנבן.

"קנבן היא מחלה ניוונית של המוח", אומרת יוליה, "או כפי שהרופאים והעובדת הסוציאלית בישרו לנו עליה, זו מחלה בכיוון אחד ברור, מחלה חשוכת מרפא, והילד יגדל במצב צמח ועם ייסורים גדולים לו ולנו. התחזית הזו הכתה בנו כרעם ביום בהיר וסירבנו להשלים עם רוע הגזרה. אבל, בניגוד לתחזיות הקודרות, לביא יחגוג השנה יום הולדת 11. אמנם הוא מרותק לכיסא גלגלים ואינו מדבר, אבל הוא חי ומלא שמחת חיים".

- ומה אתכם, הוריו, אחותו ואחיו? יוליה בן משה: "אנחנו לא מרפים במאבק למענו ולמען רבים אחרים שכמותו. לאחר שהתבררנו על מחלתו של לביא, עמדו בפנינו שתי אפשרויות: להילחם על איכות חייו או לוותר (כלומר, לתת לטבע לעשות את שלו כפי שניסחו זאת רופאיו). בחרנו באפשרות הראשונה, בלי לפחד ובלי להסס".

חשוב להבין, כי משפחה ובה ילד עם תסמונת נדירה, נפגעת כלכלית והדאגות הכספיות מדירות שינה מעיניה. החשש הוא כיצד תוכל לממן תרופות, טיפולים, אביזרים, ניתוחים וכיוצא באלה. יוליה מסבירה, כי הזכויות שניתנות בישראל לילדים עם מוגבלויות בכלל ולחולים בתסמונות נדירות בפרט, הן לא זכויות טבעיות וגלויות - "ההורים צריכים לעשות תחקירים מקיפים באינטרנט, לדבר עם חברים, עמותות, הורים אחרים, ורק אז לנסות ולהבין מה מגיע, מה אפשר לקבל. המדינה שותקת. למעשה, מהמדינה לא קיבלנו דבר באופן טבעי, כזכות

שבנו זכאי לה. על הכל נדרשנו להיאבק. למדנו על בשרנו ובעיקר על בשרו של לביא, לאיזה משרדי ממשלה או מוסדות יש לפנות. מי מעכב, מי מאשר, למי אפשר לפנות ומי בכלל הגורמים שיכולים לעזור לנו במדינה. אפשר לומר שעשיתי 'דוקטורט' בנושא זכויות של ילדים עם מחלות נדירות ועם צרכים מיוחדים והאמינו לי, זה לא היה קל. בזכות המידע שצברתי, החלטתי שלאחר שאמצה את זכויותיו של בני, אעזור להורים נוספים למצות את כל הזכויות העומדות לרשותם, שבמקרים רבים הם לא מודעים להן. היום אני מנהלת את עמותת קול הזכויות שחרטת על דגלה לסייע להורים ומשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים".

בעשור האחרון פגשו נציגי העמותה מאות הורים ששותפים לסטטיסטיקה הנוראה של המחלות ופעלו על מנת לסייע להם. אחת הבעיות הקשות של ילדים עם צרכים מיוחדים היא בעיית הביטחון העתידי - מה יקרה לילד כאשר ההורים לא יחיו עוד ובעיקר מה יקרה לילד שהוריו לא יוכלו לסייע לו יותר והוא יפוך למוגבל תפקודית או במילים אחרות, סיעודי.

הלקה הכי חשוב שאפשר ללמוד מהמצב שאת מתארת, אמרתי ליוליה, הוא להמליץ לכל הורה לצרף את ילדו לביטוח סיעודי מיד בסמוך ללידה. רוב המחלות הנדירות לא מתגלות

מיד ובסמוך ללידה ולכן הצטרפות לביטוח יכולה בסבירות גבוהה לפתור את הבעיה הזו. לפוליסות הסיעודיות של קופות החולים ניתן להצטרף מיד מהלידה ואין בפוליסה חריג למום מולד, אבל אם קרה מקרה הביטוח עד גיל 3, הוא לא יכוסה. בפוליסות הסיעוד הפרטיות, בחלק מחברות הביטוח, יש חריג מום מולד ובחלק לא, אבל ההצטרפות היא רק אחרי גיל 3.

בהקשר זה חשוב לזכור: לא כל ילד חריג פגוע תפקודית, לא כל ילד חריג מאובחן מיד בלידה ולא כל ילד חריג מאובחן עד גיל שלוש ולא כל ילד חריג הופך סיעודי בילדות. חלק גדול מילדים אלה מתפקדים כמו אדם רגיל ויהפכו להיות סיעודיים בגיל מבוגר, ללא קשר למחלתם הבסיסית.

חשוב לזכור עוד, כי בכל יום נולדים 12 ילדים שיסבלו מתסמונת נדירה. בימים אלו יצאה העמותה בקמפיין מימון המונים שנועד לאפשר ליוליה בן משה ולצוותה להגיע לעוד כ-500 משפחות ולמצות את זכויותיהן. על מנת לתרום לעמותה יש להיכנס לאתר "ישראל תורמת" או לעמוד הפייסבוק של עמותת קול הזכויות.

הכותב הוא מומחה במדיניות בריאות ובביטוח בריאות וסיעוד, יועץ בכיר בחברת הייעוץ **פרש קונספט**

