



כ"ד באייר, תש"פ
18 מאי, 2020

לכבוד

חבר הכנסת יולי אדלשטיין, שר הבריאות
חבר הכנסת אבי ניסנקורן, שר המשפטים

ד"ר אביחי מנדלבליט, היועץ המשפטי לממשלה

שלום רב,

דחוף ביותר!

הנדון: דרישה לדחיית המלצות הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים בתקופת מגפת הקורונה בשל הפליית אנשים עם מוגבלות

סימוכין: נייר עמדה של הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים קשים בתקופת מגפת הקורונה, מאי 2020
מכתבנו מיום 20.4.2020 לשר הבריאות ולמנכ"ל משרד הבריאות

הרינו לפנות אליכם לאחר שבחנו את המסמך המתוקן של נייר העמדה של הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים, ולאחר שמכתבנו שבסימוכין לא נענה עד היום. לצערנו, למרות הנכונות לשנות את המסמך, עליה אנו מברכים, התיקונים שנעשו במסמך החדש לא שינו את ההנחיות היישומיות וזה, בדומה לקודמו, ועל בסיס אותו מדד תפקודי, קובע כי אנשים עם מוגבלות אשר יהיו זקוקים להנשמה מלאכותית במצב חירום יהיו בתעדוף נמוך, וזאת אך ורק מחמת המוגבלות. מאחר שמדובר במסמך מכונן הקובע מדיניות בה ניתן יהיה לעשות שימוש בשעת משבר עתידית, גם אם זו לא תיושם כעת, **קיימת חשיבות רבה לאמירה ברורה וחד משמעית של המשרדים לפיה הם דוחים את המלצות הקבועות במסמך נוכח ההפליה והדעות הקדומות כלפי אנשים עם מוגבלות הבאות לידי ביטוי במסמך - שתמוה ומדאיג כי אלו עדין רווחות בחברה, ובפרט בקרב אנשי ציבור. לפיכך, נשוב ונבקש בהקדם הצהרתכם בדבר דחייתן של המלצות הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים בתקופת מגפת הקורונה, הכל כפי שיפורט להלן.**

א. הקדמה

1. במהלך חודש אפריל הופץ נייר עמדה של הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים קשים בתקופת מגפת הקורונה (להלן: "נייר העמדה הראשון"). נייר העמדה נכתב על מנת לתת כלים מעשיים ואתיים לצוותי הרפואה כיצד לנהוג במצב של מחסור באמצעים להצלת חיים ובכוח אדם מיומן.

2. לפי העקרונות שהותוו בנייר העמדה הראשון, הסטייה היחידה שהותרה מעקרון השוויון הייתה על בסיס הבדלים רפואיים להצלחת הטיפול ולסיכויי הישרדות (ראו סעיף 2א(יט) לנייר העמדה הראשון).
3. למרות זאת, בחלקו האופרטיבי של נייר העמדה, המופיע בנספח, אשר תפקידו לשמש ככלי עבודה לרופא, נקבע כי בין הקריטריונים לתעדוף נמנים גם העדר ניידות, תעסוקה ו/או עצמאות. משמעות הדבר היא כי חרף הצהרת נייר העמדה לפיה "אין להפלות בין חולים שונים על סמך מאפיינים שאינם רפואיים או על סמך מאפיינים כלליים של קבוצת אנשים אלא יש לקבוע את התיעדוף באופן אינדיבידואלי על פי הנתונים הרפואיים הספציפיים לכל חולה" (סעיף כ' בעמוד 6), **אנשים עם מוגבלות מופלים כקבוצה ונגזר על הנמנים על קבוצה זו להיות בעדיפות שלישית או רביעית במצב חירום לצורך חיבור למכונת הנשמה או מתן טיפול בטיפול נמרץ, וזאת כקריטריון יחיד, וללא תלות במדדים רפואיים אחרים ו/או סיכויי הישרדות.**
4. ביום 20.4.2020, בעקבות הפצת נייר העמדה הראשון, פנינו אל שר הבריאות דאז, חבר הכנסת יעקב ליצמן, ואל מנכ"ל משרדו, מר משה בר סימן טוב, בעניין זה בטענה כי המסמך מפלה אנשים עם מוגבלות בניגוד לקבוע בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח – 1998 (להלן: "חוק שוויון זכויות"), סותר את אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות אותה אישרה מדינת ישראל (להלן: "אמנת האו"ם"), ומתבסס על דעות קדומות אשר אין להן עוד מקום בתקופתנו. לצערנו, למרות בקשתנו המפורשת למענה ישיר ולמרות ריבוי החותמים על המסמך, אשר ייצגו 60 (!) ארגונים, עד היום טרם קיבלנו מענה כלשהו לפנייתנו.
- לנוחיותכם, מצ"ב מכתבנו עליו חתמו 60 ארגוני החברה האזרחית.**
5. לאחרונה הגיע לידינו נייר העמדה המתוקן של הוועדה (להלן: "נייר העמדה השני") ובו מספר שינויים מבורכים ביחס לנייר העמדה הראשון. ככל הידוע לנו, נייר העמדה השני הוא תוצר של הביקורת רחבת ההיקף אשר הופנתה כלפי נייר העמדה הראשון מצד נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אנשי אקדמיה העוסקים בתחום, אנשי רפואה וארגוני החברה האזרחית, כמו גם אנשים עם מוגבלויות אשר התקוממו כנגד האמור בו.
6. בין השאר, הוספה בנייר העמדה השני קטגוריית המוגבלות לרשימת העילות בגינן חל איסור הפליה, הוסף חוק שוויון זכויות לרשימת החוקים המבססים את עקרון החיים וזכויות נוספות המהווים (לכאורה) תשתית לנייר העמדה, ונקבע כי ככל שהדבר נדרש, יעשה שימוש בהתאמות על מנת לברר את רצונו של אדם עם מוגבלות בטרם קבלת החלטות בעניינו. אנו מברכות על תיקונים אלו. אולם, **לצידם, ובפועל, לצערנו, חלקו המהותי והאופרטיבי של נייר העמדה נשאר כשהיה וכללי התעדוף עודם מורים כי קריטריון התפקוד הינו קריטריון רלוונטי ומוצדק ואף מהווה קריטריון מספיק לקביעת תעדוף לטיפול במצב חירום.** בכך, לא זו בלבד שנייר העמדה השני מנוגד גם הוא לקבוע בחוק שוויון זכויות ובאמנת האו"ם, הוא אף אינו קוהרנטי, אינו משרת את מטרתו – לתעדף על בסיס סיכויי שרידות בלבד, ויוצר אי בהירות ועמימות רבה בקרב קוראיו, וודאי כאשר אלו נדרשים בזמן אמת לקבל החלטות גורליות ולחרוץ את דינם של מטופלים לחיים או למוות. ועתה ביתר פירוט.

ב. הכלי להערכה רפואית

7. כאמור, לפי נייר העמדה השני הכלל המנחה בתעדוף הוא בסיס רפואי להצלחת הטיפול לסיכויי השרידות ולגמילה ממכשיר ההנשמה (סעיף ט' בעמוד 9), כאשר אין לכלול בו, בין היתר, מוגבלות באשר היא "כשלעצמה איננה מהווה שיקול לגיטימי בתיעדוף לטיפול מציל חיים, אלא כחלק ממכלול גורמי הסיכון" (סעיף י' בעמוד 9).
8. על מנת לתת לרופא הנמצא במצב לחץ כלי הערכה יעיל נקבע בנייר העמדה השני גם כלי תעדוף, אשר הבחירה בו, לשיטת כותביו, נקבעה על סמך העקרונות הבאים:
- א. הוא צריך להכיל מדדים מתוקפים, שלפי הספרות הרפואית כל אחד מהם לכשעצמו מנבא את יכולת ההישרדות.
- ב. הוא צריך להיות מרוכז ומתומצת בעמוד אחד, כך שסייע לרופא בהחלטות מהירות בעת ריבוי חולים קשים, ומיעוט אמצעים להצלת חיים.
- ג. הוא צריך להיות פשוט, קל להבנה ולשימוש, ומאפשר ביצוע הערכות מהירות.
- ד. המדדים צריכים להיות רשומים לפי משך הזמן הנדרש להערכתם, כשהקצר קודם לארוך ועם התקדמות הגיונית כך שאם לא עומדים בקריטריונים, הרופא יכול לעבור במהירות למועמד הבא, וזאת כדי לייעל באופן מירבי את תהליך התיעדוף, הצפוי להתרחש במצבים של לחץ זמן ומיעוט צוות רפואי (סעיף טו בעמוד 10, הדגשות אלו וכל ההדגשות במכתב – אינן במקור).
9. לשם כך, הוועדה המליצה להשתמש ב-4 כלי תיעדוף רב ממדיים: דרגה תפקודית (ECOG), מחלות רקע כרוניות (ASA), כשל מערכות, והערכה כוללנית של סיכויי השרידות לטווח קצר.
10. מדד Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status (Performance Score) על פי נייר העמדה הינו מדד שפותח לפני כ-35 שנה כמדד לניבוי ההישרדות של חולי סרטן, ויבשנים שחלפו מאז, נמצא שמדד זה הוא מנבא מובהק של הישרדות במצבים רפואיים רבים, כולל בקשישים, בחולים עם זלקת ריאות, ובחולים המאושפזים בטיפול נמרץ. המדד כולל 5 דרגות תפקוד המבוססות על משתנים שהם קלים להערכה תוך זמן קצר.
11. דרגות התפקוד הנמדדות פורטו בנייר העמדה השני כלשונן במקור (באנגלית – בטבלה בעמ' 18 לנייר העמדה השני), ולהלן נביא בפניכם תרגום של הדברים:
- 0 פעילות מלאה, יכולת להמשיך לתפקד בהתאם למצב לפני המחלה ללא מגבלות.
- 1 מוגבל בפעולות פיזיות שדורשות מאמץ, אבל נייד ומסוגל לעבוד בתפקיד שאינו דורש פעילות פיזית כגון: עבודות בית קלות, עבודה משרדית.
- 2 נייד ומסוגל לטפל בעצמו אבל לא יכול להמשיך לבצע פעילות פיזית יותר ממחצית מזמן העירות.
- 3 מסוגל לטיפול עצמי מוגבל, יושב על כסא או שוכב במיטה יותר ממחצית מזמן העירות.
- 4 מוגבל לחלוטין, לא יכול לטפל בעצמו, מרותק לחלוטין לכסא או למיטה.
12. לפי תרשים הזרימה המצורף לנייר העמדה השני (עמ' 17) אשר מתווה את התעדוף ואת האופן בו נדרש רופא לקבל החלטות בזמן אמת, רמת תפקוד היא קריטריון לגיטימי, ואף

- הקריטריון הראשון שיבחן, כך שלמעשה רמת התפקוד לבדה מספיקה כדי לקבוע את רמת התעדוף (למעט בעדיפות ראשונה).
13. כלומר, רופא אמור לבדוק תחילה את רמת התפקוד ככלי ראשון, ורק לאחר מכן לבחון את שאר כלי התעדוף, היינו מחלות הרקע, מספר הכשלים המערכתיים ולבסוף גם את סיכויי השרידות (שאמורים היו להיות הקריטריון הבלעדי להחלטה).
14. את התרשים מלווה הערה המסומנת בכוכבית לפיה "יש להתייחס לדרגת התפקוד רק ככל שהדבר נוגע לסיכויי השרידות לטווח קצר, ויש להקפיד על כך במיוחד בהערכה של אנשים עם מוגבלויות." (נספח ב' - תרשים זרימה. הערה זו לא היתה קיימת בנייר העמדה הראשון).
15. לסיכום, אלגוריתם יישומי זה הוא שהומלץ על ידי חברי הוועדה, באשר הוא לשיטתם "מדד תיעדוף אינדיבידואלי/פרטני, ללא כל התייחסות לשיוך קבוצתי, כשהוא מהווה כלי רפואי מתוקף" (עמוד 19).

ג. הבעייתיות בכלי ההערכה

16. למרות ההצהרות החוזרות ונשנות בנייר העמדה השני לפיהן אין להתחשב במוגבלות כשלעצמה לקביעת התיעדוף, די בתרשים הזרימה לפיו, כאמור, בדיקת רמת התפקוד הינה הבדיקה הראשונה הנעשית לצורך קביעת התעדוף מבלי שתהא חובה לבחון קריטריונים נוספים, בכדי להבין שזו מהווה קריטריון משמעותי ביותר וראשון במעלה ואף עשויה לשמש כקריטריון יחיד.
17. ועוד, בעוד שלושת הכלים האחרונים נושאים קשר ישיר לסיכויי שרידות, אשר הם ורק הם, כך לפי נייר העמדה, מהווים קריטריון רלוונטי לתעדוף, לכלי הראשון, היינו הדרגה התפקודית של המטופל, אין קשר הדוק וישיר, ולרוב אין קשר בכלל עם סיכויי שרידות בהתייחס לאנשים עם מוגבלות. לפיכך, השימוש בו ככלי תעדוף, ואף כלי תעדוף ראשון ובלעדי, מהווה הפליה קשה כלפי אנשים עם מוגבלויות, וסותר את עקרונותיו של נייר העמדה עצמו.
18. למעשה, הכלי בו בחרה הוועדה בעייתי בכמה אופנים: ראשית, מבחינה מעשית המדדים הקבועים בו אינם ברורים. שנית, מבחינה מחקרית, לא זו בלבד שלא הוכח הקשר בינו לבין שרידות או גמילה ממכונת הנשמה, אף חברי הוועדה עצמם מודים כי ישנם מצבים בהם לא מתקיים קשר כזה. שלישית, מבחינה חוקית ואתית, הוא חותר תחת העקרונות של נייר העמדה עצמו אשר יוצקים את הבסיס המשפטי והמוסרי להנחיות היישומיות הקבועות בו ובכלל זה עקרון השוויון. להלן נפרט.

ג. קשיים מעשיים וסתירות בנייר בעמדה

19. כאמור, כלי ההערכה הרפואי, לשיטת חברי הוועדה, נועד להוות כלי הערכה פשוט, קצר וקל להבנה. אולם, בפועל קיימת בנייר העמדה סתירה פנימית. שכן, על אף שהוועדה מציינת כי אין להפלות אנשים עם מוגבלויות על סמך תפקודם, האלגוריתם אשר לפיו היא מבקשת לתעדף קובע מפורשות כי יש לתעדף בהתאם למדד שהוא כל כולו תפקודי.
- בנוסף, יוצר כלי ההערכה עמימות רבה אשר תקשה בזמן אמת לקבל החלטות.
20. כך, למשל, באות לידי ביטוי הסתירות הפנימיות בנייר העמדה:

א. ההכרה כי "ישנם מצבי מוגבלות רבים שאין להם כל השלכה על השרידות לטווח קצר" (סעיף יט בעמוד 10) מופיעה בנייר העמדה השני לצד הבחירה בכלי התפקודי ככזה המבטא קשר בינו ובין שרידות - "הוועדה סבורה שלא ניתן לוותר על מדד תפקודי מאחר והוא נמצא כמנבא **עצמאי** של יכולת השרידות, ולכן אי הכללתו תקטין את מידת הדיוק של תהליך התייעדוף, ועלולה לגרום להעדפה לא נכונה ומפלה מבחינה רפואית" (סעיף כב, עמוד 10).

ב. ועוד, לפי תרשים הזרימה נדרש רופא לבחון רק בשלב האחרון את סיכויי השרידות של המטופל, אולם במקום אחר בנייר העמדה נכתב כי "על הרופא להתייחס בכל המדדים, ובעיקר במדדי ECOG, אך ורק על המדד הרפואי הרלוונטי להצלחת הטיפול לסיכויי השרידות ולגמילה ממכשיר ההנשמה. אין להתחשב בשום שיקול אחר המבדיל בין בני אדם, כגון הגיל... או המוגבלות... אלא אך ורק ככל שהמדד מנבא מבחינה רפואית את סיכויי השרידות" (סעיף ב', עמוד 19). דברים ברוח זו מובאים גם ב"כוכבית" המלווה את התרשים, כמפורט לעיל.

21. גם בהינתן מענה לסתירות אלו, נייר העמדה אינו נותן מענה לשאלה כיצד על הרופא לנבא את סיכויי השרידות לטווח קצר, אשר מסווגים בתרשים ככלי תיעדוף בפני עצמו, ואמורים להיות כלי התעדוף המרכזי על פי האמור בנייר העמדה, וכיצד ליישם בנוגע למדד ה-ECOG, אשר כפי שפורט לעיל, אינו מתייחס כלל לסיכויי שרידות אלא מתאר מצבים תפקודיים בלבד.

22. קושי זה מופיע גם במקום נוסף בנייר העמדה בו נקבע: "לכן יש להדגיש שבביצוע הערכה על סמך הדרגה התפקודית יש להתייחס באופן פרטני רק להיבטי התפקוד הקשורים ליכולת השרידות" (סעיף כ, עמוד 10). אך לא מצוין מה הם אותם היבטים תפקודיים הקשורים ליכולת שרידות, ומה הקשר בינם לבין המדד התפקודי המופיע בנייר העמדה ככל שהדבר מתייחס לאנשים עם מוגבלות וכולל, כאמור, יכולת עבודה, ניידות ועוד.

23. מהאמור לעיל עולה כי בסופו של יום רופא הנדרש בזמן אמת לבחור את מי לחבר למכונת ההנשמה, יבדוק תחילה את ההיבט התפקודי כפי שהדבר מפורט בתרשים הזרימה, ומשזה יעלה קושי – ייעצר בשלב זה ויסווג את החולה ברמת עדיפות נמוכה מבלי להידרש לקריטריונים הנוספים ול"סיכויי השרידות לטווח קצר" - אשר לא ברור מה כוונתם וכיצד הרופא יכול להעריכם, הלכה למעשה, וודאי בזמן קצוב.

24. משמע, ברוב מוחלט של המקרים לא יגיע רופא לבדיקת סיכויי השרידות, אשר אמורים להיות קריטריון בלעדי לקביעת התייעדוף לטיפול, ובניגוד לעקרונות אשר הנחו את הוועדה בבחירת כלי הערכה הרפואי, תרשים הזרימה - אשר אמור לשקף עקרונות אלה ולהוות כלי אפקטיבי בידי הרופאים בזמן חירום - אינו עומד בהם ואינו יכול לתת לרופא מדד אמיתי ונוח לבחינה בזמן אמת – הן לגבי אנשים ללא מוגבלות ובפרט באשר לאנשים עם מוגבלות.

ג. קשיים מחקריים

25. כאמור, הרציונל העומד לדעת חברי הוועדה בבחירת הכלי התפקודי הוא הקשר שנמצא לכאורה בין רמת תפקוד לשרידות (בהינתן הסתירות שלעיל), אולם למעשה, לא ברור מהו המקור לקביעה זו ובעיקר, מהו הקשר בין המדד התפקודי שנבחר על ידי הוועדה

(ECOG) לבין אותם סיכויי שרידות, ובפרט בהקשר של אנשים עם מוגבלות. בעניין זה יוער כי המאמר הרפואי **היחיד** המוזכר בנייר העמדה השני, ואשר בו אכן מוצע לבסס את התעדוף על 4 כלים לא מספק הסבר מעמיק לגבי הקשר בין תפקוד לסיכויי שרידות.

26. בנוסף, המאמר אינו בוחר ב-ECOG כמדד התפקודי הרלוונטי היחיד אלא מפרט מדדים תפקודיים אפשריים נוספים, ומבהיר כי האמור בו הוא הצעה בלבד, וכי ברור לכותבים כי יש ליישמו בדרכים שונות על בסיס הלך הרוח הציבורי, המשאבים העומדים לרשות כל מדינה, רמת התחלואה, ועוד פרמטרים (Charles L. Sprung et. al., *Adult ICU Triage During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: Who Will Live and Who Will Die? Recommendations to Improve Survival*. Critical Care Medicine (2020)).

27. ואכן, מקריאת נייר העמדה השני עולה כי מאמר זה אומץ רק בחלקו, כך שהוועדה ראתה את עצמה חופשיה (ובצדק) לקבוע כללים בנוגע להיבטים שונים של התעדוף. אולם, דווקא בשל כך, גם יכולה היתה הוועדה לבחור שלא לאמץ את ההמלצה לקביעת מדד תפקודי. הוועדה אשר הבינה כי **הכלי לבדו הינו בעייתי כאשר מדובר באדם עם מוגבלות**, בחרה להוסיף כאמור הערה בכוכבית אשר לא ברור כיצד זו מתיישבת עם הקבוע במדד עצמו, וזאת במקום להחליט כי היא אינה מאמצת את המדד התפקודי בהיותו מפלה אנשים עם מוגבלויות.

28. **משמעות הדברים היא כי אף הניסיון לשוות לנייר העמדה ביסוס ותיקוף מחקרי אינו יכול להצדיק הסתמכות על מדד תפקודי.**

3ג. קשיים מקצועיים - ערכיים

29. כפי שצוין בנייר העמדה השני (סעיף כה. עמוד 11) המדד הנבחר (ECOG) הינו מדד הנוגע לקבלת החלטות במקרים של חולי סרטן אשר אומץ לגבי קשישים ולגבי אנשים חולים, מקרים בהם יש להניח כי רמת התפקוד של אנשים אלו הושפעה מהמחלות, ולפיכך ייתכן כי היא מעידה על סיכויי השרידות שלהם. **הסתמכות על אותו מדד שאומץ עבור אנשים חולים לבחינת סיכויי השרידות של אנשים עם מוגבלות מלמדת אותנו על הקשר ההכרחי הקיים לשיטת מחברי המסמך בין מוגבלות למחלות.** אלא שקשר זה ומשוואה זו, כפי שצוין במכתבנו שבסימוכין, משקף דעה קדומה שהגיעה העת שתעבור מן העולם ויש לדחות אותה בכל תוקף.

30. יתר על כן, לא בכדי רמת התפקוד היא הבחינה הראשונה הנדרשת להתבצע על ידי הרופא, שהרי הזמן הדרוש להערכתה הוא אכן הקצר ביותר. לפי מדד ה-ECOG הקריטריונים הנבדקים הם בין היתר ניידות או יכולת תעסוקתית. אולם, **"יעילותו" של הכלי אינה מצדיקה את השימוש בו, שכן כאשר מדובר באנשים עם מוגבלויות, הוא אינו מודד את סיכויי השרידות אותם הוא אמור למדוד.** בהקשר זה הן ניידות והן יכולת תעסוקתית אינן מעידות על סיכויי שרידות, ולפיכך נותר הרופא המעריך עם כלי הגוזר עליו לנקוט בהפליה לא רלוונטית כלפי אנשים עם מוגבלות, בהתבסס רק על רמת תפקודם. כאמור, ובצער, קריטריונים אלו משקפים גישה רפואית לפיה מוגבלות כלשעצמה הינה פגם רפואי הדורש תיקון או המסמל חיים "שווים פחות" ולזו אין מקום יותר, וודאי לא במסמך רשמי וחשוב זה, בעל השלכות רחב ועומק - הן בעת קשה זו והן בעתיד.

31. אנשים עם מוגבלות, ככל קבוצה באוכלוסייה הינה קבוצה הטרוגנית של אנשים השונים זה מזה בכל היבט בחייהם ובכלל זה במצבם הרפואי, ולפיכך מן הראוי היה ליישם את איסור ההפליה החל בעניינם, ואשר הוועדה מכירה בו לא אחת לאורך נייר העמדה, גם בחלקו האופרטיבי של נייר העמדה (היינו בתרשים הזרימה) ולא רק בהצהרת הכוונות.

32. חמור מכך, וכפי שצויין לעיל, כלי תפקודי זה הוא שיכול להכריע **לבדו** את התעדוף. שכן, על פי תרשים הזרימה, בניגוד לעדיפות הראשונה בתעדוף, התנאים ברמות התעדוף אינם מצטברים ודי בקיומו של הקריטריון הראשון, הוא הקריטריון התפקודי, על מנת לקבוע תעדופו של אדם. כך, למשל, אדם המתנייד בכסא גלגלים אולם אינו תלתי לחלוטין ידורג במקום השלישי הגם שאין לו מחלה קשה או כשל מערכתי בארבע מערכות או יותר. **נראה כי ה"נוכבית" אשר נוספה לתרשים ואשר לפיה יש להתייחס לתפקוד רק בהיבט ההישרדותי נוספה רק כמס שפתיים.** שכן, אם סיכויי השרידות הם החשובים, מדוע מהווה הכלי התפקודי כלי מרכזי, ראשון ואף יחיד בתעדוף.

33. זאת ועוד, אין צורך לחפש ולקרוא את ה"אותיות הקטנות" בשביל לראות ולהבין שהכלי התפקודי הנוכחי הינו זה שאומץ אף בנייר העמדה הראשון טרם התיקונים לפיהם, לכאורה, מוגבלות אינה יכולה להוות קריטריון לתעדוף (ראו בעמוד 24 בנייר העמדה הראשון ועמוד 18 בנייר העמדה השני). בכך, למעשה, **נוצר הרושם לפיו התיקונים שהוכנסו בעקרונותיו של נייר העמדה השני משמשים בפועל כעלה תאנה בלבד, שכן זה נותר במהותו זהה לנייר העמדה הראשון – מפלה ופוגע בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות.**

4ג. קשיים משפטיים

34. כמפורט לעיל, ההנחיות המעשיות לרופאים קובעות תעדוף על סמך מוגבלות, וזאת בניגוד לחוק שוויון זכויות, בניגוד לאמנת האו"ם, ובניגוד לאמירות הברורות שהוספו בנייר העמדה השני אשר אוסרות על קביעת תעדוף על בסיס המוגבלות כשלעצמה.

35. אמנת האו"ם קובעת בסעיף 25(ד) כי מדינות שהן צדדים לאמנה: **"תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים..."**

36. חוק שוויון זכויות קובע כי **"מטרתו להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, ולעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים באופן יאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי ממלוא יכולתו"**. עוד קובע החוק איסור הפליה בשירות ציבורי ובכלל זה בשירותי הבריאות: **"לא ייתן שירות ציבורי ... בתנאים הנופלים מאלה שבהם הוא ניתן בדרך כלל"**.

37. איסור זה חל באופן זהה ואף ביתר שאת על המדינה, כפי שקבע בית המשפט: **"מכוח עקרונות בסיסיים של: מוסר, צדק, יושר והגינות ביחסים שבין המדינה לבין הפרט, נובע גם כי על המדינה חלה אחריות מוגברת למניעת אפלייתם לרעה של אנשים עם מוגבלות..."** (בג"צ 6069/10 רמי מחמלי נ' שרות בתי הסוהר (פרסם בבנו), פסקה 43 לפסק דינו של השופט מלצר, להלן: **"עניין מחמלי"**).

38. מהאמור לעיל עולה אפוא כי אף נייר העמדה השני מנוגד להוראות החוק, ויש לדחותו.

ד. סיכום

39. נייר העמדה הראשון של הוועדה לקביעת תעודת גרף ביקורת ציבורית רבה – מצד גורמים ממשלתיים, מקצועיים וחברתיים ולא בכדי. הנייר גזר על קבוצה של אנשים תעודת נמוך, וזאת אך ורק מחמת המשותף להם - המוגבלות.
40. בעקבות זאת, החליטה הוועדה לתקן את נייר העמדה, וזה אכן תוקן, אולם התיקון הינו הצהרתי בלבד. בהיבט המעשי, זה אשר אמור בפועל לשרת את הרופא ולתת בידיו את הכלים בטרם קבלת ההחלטה המכרעת בדבר עתידו של אדם נותר בדיוק אותו כלי תפקודי בעייתי אשר תיקופו באשר לאנשים עם מוגבלות לא בוסס דיו, אם בכלל, אשר אינו עומד בעקרונות אותם קבעה הוועדה בעצמה, אשר יש בו מן העמימות, וחמור מכל – קובע הלכה למעשה כי חיהם של אנשים עם מוגבלות שווים פחות – אך ורק בשל המוגבלות.
41. **לאור הטענות שהובאו לעיל נבקשכם לדחות את נייר העמדה ואת האמור בו בכל תוקף.**
42. כפי שצויין בפתח הדברים, על אף שהמסמך עוסק בשל נסיבות השעה בתעודת בהקשר של מגפת הקורונה, לא מן הנמנע שהמדיניות הקבועה בו תשמש ולו כבסיס לאירועי חירום עתידיים נוספים. ועל כן, בהינתן התפיסה הארכאית אשר באה לידי ביטוי בעקרונות התעודת, קיימת חשיבות עליונה בדחיית נייר העמדה על ידי שני המשרדים יחד, תוך אמירה ברורה שאין מקום להפלות אנשים עם מוגבלות מחמת מוגבלותם.
43. למען הגילוי הנאות, נשוב ונכתוב, כי ככל שמסמך זה יאומץ ו/או ככל שיהיה סירוב להצהיר על דחייתו, שומרות לעצמן הח"מ את הזכות לפנות לערכאות משפטיות.
44. נסיים בדבריו היפים של השופט בדימוס אליקים רובינשטיין בעניין מחמלי:
"בעידננו העלה עולם הדין על נס את זכויותיהם של מי שהיו דחוקים לקרן זווית בעידן קודם, קרי, אנשים עם מוגבלויות... בעקבות השם באנגלית *Americans with Disabilities Act* נבחר גם השם העברי המסורבל משהו, שמטרתו להצביע בראש וראשונה על כך שעסקינן באנשים, בני אדם שהמוגבלות לא נטלה מהם את היותם כאלה".

בכבוד רב,

בשם הארגונים הח"מ

אביבית ברקאי – אהרונוף, עו"ד

המחלקה המשפטית

ארגון בזכות – המרכז לזכויות אדם

של אנשים עם מוגבלויות

רוני רוטלר, עו"ד

ד"ר מיה גפן, עו"ד

הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות

לזכרו של פרופ' יעקב נאמן, הפקולטה למשפטים

אוניברסיטת בר אילן

האגודה לזכויות האזרח	.1
אהב"ה	.2
אופק- חזרה לחיים	.3
אופק לילדינו	.4
אור שלום	.5
איל"ן	.6
אלו"ט	.7
אמונת"ך - ארגון משפחות תחלואה כפולה	.8
עמותת אנגלמן	.9
אנוש, העמותה הישראלית לבריאות הנפש	.10
אנזים - עמותה לחולים במחלת פומפה	.11
אסט"י, ארגון סינדרום טוראט ישראל	.12
אס"י – פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל	.13
אקדם	.14
אקים ישראל	.15
ארגון משפחות בריאות הנפש	.16
AV ישראל	.17
בזכות	.18
ביחד	.19
בית איזי שפירא	.20
בית הגלגלים	.21
המטה לחינוך מעול"ה	.22
המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו	.23
המרכז הישראלי ללימודי חרשות	.24
המרכז לעיוור בישראל	.25
חברים בנגב	.26
ית"ד	.27
לינק 20	.28
מטה מאבק הסיעודיים	.29
מיוחדים בשרון	.30
מצמיחים	.31
מעברים – שינוי בר קיימא לקהילה הטרנסית	.32
משתלבים ברצף	.33
נגישות ישראל	.34
נילי ריימונד - ליווי וסיוע למשפחות מיוחדות	.35
סיכוי שווה	.36
עלה	.37
העמותה לילדים בסיכון - מרכז לטיפול וחקר באוטיזם	.38
פורום לבריאות של אנשים עם מוגבלות בבית איזי שפירא	.39

צחי"י	.40
צעדים קטנים	.41
קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים	.42
קול הזכויות	.43
קו לחיים	.44
הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות לזכרו של פרופ' יעקב נאמן, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן	.45
הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות, האוניברסיטה העברית	.46
הקליניקות למשפט ושינוי חברתי, אוניברסיטת חיפה	.47
הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות שכלית, המרכז הבינתחומי הרצליה	.48
קליניקת "משפט רפואה ופסיכיאטריה", מרכז אונו למשפט חברתי קליני, הקריה	.49
האקדמית אונו	
הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות, המרכז האקדמי, שערי מדע ומשפט	.50
קשר – הבית של המשפחות המיוחדות	.51
תסמונת	.52

העתקים :

חבר הכנסת איציק שמולי, שר העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
מר אברמי טורס, נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים
עו"ד רז נזרי, המשנה ליועץ המשפטי לממשלה (ציבורי – חוקתי)
עו"ד ענר הלמן, מנהל מחלקת בג"צים, משרד המשפטים
עו"ד אורי שוורץ, יועץ משפטי, משרד הבריאות
הרב פרופ' אברהם שטינברג – יו"ר משותף של המועצה הלאומית לביואתיקה
פרופ' אפרת לוי-להד – יו"ר משותף של המועצה הלאומית לביואתיקה
ד"ר תמי קרני – יו"ר הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית בישראל