



משבר בטיפול באפילפסיה: כ-100,000 חולים ורק 26 רופאים מומחים

אפילפסיה היא הפרעה נוירולוגית כרונית, המתבטאת בפעילות חשמלית לא תקינה במוח הגורמת לפרכוסים חוזרים. מדובר במחלה בעלת מופעים מגוונים, החל מהתקפים קצרים וכמעט בלתי נראים, ועד לפרכוסים ממושכים ומסוכנים. אפילפסיה יכולה להתפרץ בכל גיל, אך שכיחותה גבוהה במיוחד בקרב ילדים עד גיל עשר וקשישים מעל גיל 60. מקורה של האפילפסיה עשוי להיות גנטי, מבני, מטבולי או בלתי מוסבר. במקרים רבים, היא מלווה גם בתופעות נלוות כגון הפרעות קשב, זיכרון, מצב רוח ומתח נפשי.

בישראל חיים כיום כ-100,000 אנשים עם אפילפסיה, כ-1% מהאוכלוסייה, מתוכם כ-20,000 ילדים. מדי שנה מאובחנים כ-5,500 מקרים חדשים. כ-70% מהחולים מצליחים להגיע לאיזון באמצעות טיפול תרופתי, אך כ-30% ממשיכים לסבול מפרכוסים גם לאחר טיפול תרופתי תקני. קבוצה זו מוגדרת כסובלת מאפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי, והחולים שאינם מאוזנים מתקשים פעמים רבות להשתלב במערכת החינוך, בעולם התעסוקה ובחיי משפחה.

האתגרים המרכזיים בטיפול ובחיים עם אפילפסיה

תחום הטיפול באפילפסיה סובל מהזנחה של מערכת הבריאות מזה שנים רבות. למרות השקעת מערכת הבריאות בשיפור הטיפול הנוירולוגי בשנים האחרונות, נראה שהמשאבים לא הופנו לטיפול באפילפסיה - על אף העובדה שבישראל 1% אחד מהאוכלוסייה סובלים מאפילפסיה.

אנחנו מבקשים באמצעות הוועדה להפנות את הזרקור לשורה של בעיות ומחסור במענים עמם מתמודדים החולים ביומיום, וחסרונם פוגע באופן עמוק ביכולת של החולים לטפל במחלה כמו גם להשתלב בחיי היומיום.

מחסור במומחים ומרפאות ייעודיות - למרות העובדה שבישראל כ-100,000 חולים, ומתוכם כ-30,000 חולים המוגדרים עמידים לטיפול תרופתי, בישראל פועלים כיום 26 רופאים מומחים לאפילפסיה בלבד. המספר המצומצם של מומחים מביא לעומס כבד על המרפאות, זמני המתנה ממושכים של שנה ויותר, ואי-יכולת לספק אבחנה ומעקב סדיר לכלל המטופלים. בשנת 2017 קבע משרד הבריאות כי חולים המוגדרים כעמידים לטיפול תרופתי זקוקים לטיפול של אפילפטולוג – נוירולוג שעבר הכשרת עמיתים באפילפסיה. למרות קביעה זו חולים עמידים רבים אינם מגיעים למרפאות המומחים, ומטופלים על ידי נוירולוגים בקהילה שלא עברו הכשרה ממוקדת באפילפסיה.

נגישות מוגבלת בפריפריה - המחסור ברופאים מומחים בולט במיוחד בפריפריה: בכל אזור הדרום פועלים כיום רק שני מומחים - מומחית אחת לילדים בבית החולים סורוקה, ומומחה אחד למבוגרים בבית החולים ברזילי. דו"ח הוועדה למקצועות הנוירולוגיה בבתי החולים ובקהילה משנת 2022 קבע כי יש לאפשר גישה לרופאים מומחים בקהילה, אך כיום אין כמעט בנמצא מומחים לאפילפסיה בקהילה. רובם המכריע עובדים במרכזים הרפואיים, ואוכלוסיית הפריפריה נאלצת פעמים רבות להסתפק בנוירולוג בקהילה שאינו מומחה באפילפסיה.

מחסור במענה בקהילה - אין היום מרפאות אפילפסיה של רופאים מומחים בקופות החולים. רוב הרופאים שעברו הכשרת עמיתים מגיעים לבתי החולים, והמומחים הספורים



שעובדים גם בקופות החולים מקבלים את כל חולי הנוירולוגיה. עובדה זו פוגעת במיוחד בחולים בפריפריה, כאשר מלכתחילה המענה הנתן בבתי החולים באזורים אלה מוגבל.

מחסור במענה פסיכו-סוציאלי - אפילפסיה היא מחלה אפידמית המתאפיינת בהתקפים בלתי צפויים, היוצרים תחושת חוסר ודאות מתמדת אצל החולה וסביבתו. רבים מהחולים מתמודדים עם השלכות נלוות כגון חרדה, דיכאון, הפרעות קשב וזיכרון. אלו פוגעים בתפקוד היומיומי ובאיכות החיים, במיוחד בקרב ילדים, מתבגרים ובוגרים צעירים. המחלה משפיעה באופן ישיר גם על היכולת להשתלב במסגרות חינוך, תעסוקה וחברה, ומלווה בסטיגמה ציבורית נרחבת. חולים רבים חווים הדרה, אפליה וניכור, ובני משפחותיהם נאלצים לשאת בעול הרגשי והכלכלי ללא תמיכה מספקת מצד המדינה.

מאחר ואפילפסיה היא מחלה בעלת היבטים רפואיים, קוגניטיביים, נפשיים וחברתיים הטיפול בה מחייב גישה רב-תחומית. לפי תוכנית הפעולה של ארגון הבריאות העולמי (IGAP) נדרש מערך שיכלול רופאים, נוירופסיכולוגים, עובדים סוציאליים, תזונאים ואנשי שיקום.

דו"ח הוועדה לבחינת מקצוע הנוירולוגיה בבתי חולים ובקהילה (2022) התריע מפני היעדר הכשרות מקצועיות ייעודיות לצוותים, היעדר תקינה לתחומי טיפול תומכים, ופערים קשים במיוחד במעקב והדרכה למשפחות, בעיקר במקרים של ילדים ובוגרים צעירים עם צרכים מורכבים. למרות זאת, במרבית המוסדות בישראל אין שירות פסיכו-סוציאלי מובנה עבור חולי אפילפסיה. המרפאות הנוירולוגיות פועלות במודל רפואי צר ואינן כוללות אנשי טיפול מתחומים משלימים. המענה הפסיכו-סוציאלי המותאם אינו קיים גם בקהילה, וכך החולים ובני משפחתם, שלעיתים אך אובחנו עם מחלה כרונית הדורשת השקעת משאבים רבים בטיפול, נדרשים במקביל לצאת למסע של ניסוי וטעיה על מנת להגיע ללמוד על הזכויות המגיעות להם, ומה הם המענים הקיימים במערכת לקשים העולים מתוך ההתמודדות.

מחסור במענה רגשי/נפשי-חולי אפילפסיה רבים סובלים מהתמודדות נפשיות כגון חרדה ודיכאון שמופעים פעמים רבות בצורה של PTSD. למרות זאת כיום ניתנות הפניות להערכה נוירופסיכולוגית רק לפני ניתוח, וחולים שאינם מועמדים לניתוח, או עברו כבר ניתוח לא יקבלו הפניה. בנוסף לקושי בקבלת הערכה נוירופסיכולוגית ביחידות בבתי החולים לא קיים מענה נוירו-פסיכיאטרי, והרוב המוחלט של החולים מטופלים אצל פסיכיאטר ללא מומחיות בתחום האפילפסיה, ובמנותק מהטיפול במחלה עצמה. המחסור במענה נוירו-פסיכיאטרי מוביל פעמים רבות לטיפול לקוי הן בתחום הפסיכיאטרי והן בתחום הנוירולוגי.

על אף הקשיים הרגשיים הנלווים להתמודדות עם מחלה כרונית-נוירולוגית, החולים אינם זכאים למימון של טיפול נוירופסיכולוגי שיקומי, והחולים, ילדים ומבוגרים, נדרשים לממן את הטיפול מכיסם.

נגישות רציפה לטיפול - חולי אפילפסיה, ובמיוחד אילו המתמודדים עם אפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי, נדרשים לאבחון וטיפול מורכבים באופן תדיר. לעיתים קרובות המחלה המורכבת דורשת טיפול של מומחה, בנוסף לסדרה של טיפולים ובדיקות המתבצעים כל אחד במוסד אחר, בהתאם להעדפת קופת החולים ואזור המגורים. בנוסף חולים רבים נתקלים בקושי לקבל טפסי 17 לבדיקות כגון VEEG, MRI, ברזולוציה גבוהה, PET והערכות נוירופסיכולוגיות.

רופאים מעידים כי במקרים רבים לאחר שנשלחו מספר מכתבי ערעור לקופות החולים הם מוותרים על הבדיקות הנדרשות להשלמת תהליך האבחון והטיפול, ואיכות הטיפול הניתן



לחולה נפגעת. גם במקרה זה הנפגעים הראשונים הם החולים המתגוררים בפריפריה, שנאלצים לקבל טיפול פחות איכותי בשל סירובן של הקופות לאפשר לחולים לקבל טיפול מחוץ למחוז מגוריהם.

מחסור בנגישות ואיכות בדיקות האבחון - התורים כיום לבדיקת EEG עומדים על מעל לחצי שנה, והתורים לבדיקות VEEG (שנעשות באשפוז) עומדים על מעל שנה. התורים הארוכים לא מאפשרים לשמור על רציפות הטיפול ופעמים רבות החולים אינם מקבלים טיפול מיטבי בשל המחסור בבדיקות. קופות החולים מפנות את החולים לבדיקות EEG במכונים פרטיים שאינם עורכים את הבדיקות בסטנדרט הנדרש, והרופאים שולחים את החולים למסע נוסף של בדיקה מחדש בשל תוצאות לא תקינות.

מחסור בסל זכויות - למרות שמדובר במחלה כרונית המשפיעה רבות על תפקוד יומיומי, השתלבות חברתית, חינוך ותעסוקה, אבחנה באפילפסיה אינה מבטיחה קבלת שירותים רב-מערכתיים באופן אוטומטי. על החולים ומשפחותיהם מוטלת האחריות לבקש ולהפעיל כל שירות בנפרד – עובדה שמגבירה את קושי המימוש של זכויות בסיסיות, פוגעת ברציפות הטיפול ומעמיקה את חוסר השוויון. פעמים רבות אנשי מקצוע ממליצים להורים להוציא אבחון על הרצף האוטיסטי כדי להשיג זכויות, מפני שהאפילפסיה אינה מספיקה כדי לקבל את השירותים הנדרשים.

מחסור בזכויות בביטוח לאומי - ילדים המתמודדים עם אפילפסיה זכאים לקצבת ילד נכה מביטוח לאומי רק כאשר מדובר באפילפסיה שאינה מאוזנת תרופתית. ילד שאוזן באמצעות טיפול תרופתי – גם אם ממשיך להתמודד עם קשיים תפקודיים, תופעות לוואי של התרופות או צורך בטיפול רגשי וחינוכי נלווה – אינו זכאי לקצבה. מצב זה יוצר פער חמור בין הצרכים בפועל של הילד ובני משפחתו לבין המענה שניתן להם במסגרת סל הזכויות, ומדגיש את הצורך בגיבוש סל שירותים ייעודי גם לאנשים עם אפילפסיה. אחוזי הנכות למבוגרים המתמודדים עם אפילפסיה נקבעים לפי סוג ההתקפים ותדירותם. כשהמבחן הנוסף בדומה לנכויות אחרות הוא ההשפעה על היכולת לעבוד, שאינה נמדדת לפי משלח היד. בפועל מבוגרים עם אפילפסיה מתמודדים פעמים רבות עם פגיעות קוגניטיביות, עם פגיעות נפשיות היקפיות, ולמרות זאת הנכות נקבעת לפי סוגי ההתקפים ולא בהתאם ליכולת לקיים חיים נורמטיביים ושגרת עבודה.

מחסור במענים במערכת החינוך - חוזר המנכ"ל עליו נשען המענה במערכת החינוך לילדים חולי אפילפסיה הוא בן 25 שנה, וההגדרות הרפואיות בחוזר כבר אינן בשימוש כיום במערכת הבריאות. החוזר מגדיר פרמטר מאד נוקשה לקבלת סיעות רפואיות ומונע מילדים רבים שזקוקים לפיקוח רפואי בבית הספר לקבל את הסיוע הנדרש. כתוצאה מכך ההורים נדרשים לצאת לקרבות מידי שנה כדי להבטיח את הסיוע הרפואי, ותלמידים מפסידים ימי לימודים רבים כתוצאה מהחשש של הוריהם. בנוסף לא חלה חובה על הצוות החינוכי לתת מענה טיפולי לחולים בשעת חרום (בוקולאם), בתי ספר רבים מסרבים לתת את הטיפול, ומאחר ולרוב הילדים גם אין סיעת רפואית, בעת פרכוס הם לא מקבלים את המענה הנדרש.

מעבר למתן המענה הרפואי בבתי הספר, ילדים הסובלים מאפילפסיה סובלים במקרים רבים גם מקשיי קשב וריכוז, קשיים בלימודים, בעיות זיכרון ואתגרים חברתיים. למרות זאת, בשונה מילדים המאובחנים עם הפרעות תקשורת (כגון אוטיזם), הזכאים אוטומטית למסגרת סל זכויות חינוכיות רחב (סיעת צמודה, גנת משלבת, תרפיות ועוד) מכוח הסדרים קבועים בתקנות החינוך המיוחד, ילדים עם אפילפסיה אינם נהנים מהכרה דומה. אפילפסיה אינה מופיעה ברשימות הרשמיות של "מחלות נדירות" שמזכות בהנגשות



מערכות דרך ועדות אפיון וזכאות של משרד החינוך, אף על פי שמדובר במחלה כרונית עם השלכות תפקודיות, קוגניטיביות ורגשיות נרחבות. ילדים עם אפילפסיה נדרשים לעבור ועדות הערכה פרטניות, ולעיתים קרובות אינם מקבלים את המענים ההולמים – במיוחד אם מחלתם מאוזנת תרופתית, גם כאשר קיימים קשיים נלווים כגון חרדה, פערים התפתחותיים או תופעות לוואי של הטיפול התרופתי. פער זה יוצר אפליה בפועל כלפי ילדים עם אפילפסיה לעומת ילדים עם אבחנות אחרות.

קשיים בהשבת רישיון נהיגה - החוק בישראל מאפשר לחולה אפילפסיה לנהוג בתנאי שחלפה שנה במהלכה היה מאוזן ולא סבל מפרוסים. הדרישה הזו עלולה להיות משנת חיים עבור אדם בוגר, ולפגוע באופן דרמטי בהשתלבות תקינה בחיי היומיום. בשל עומס רב במרב"ד והתנהלות לא סדירה חולים רבים חווים סחבת בהחזרת הרישיון, והליך שאמור לקחת שבועות בודדים נגרר במשך חודשים רבים. בשל חוסר השקיפות והסחבת רבים משלמים לעורכי דין שבאורח פלא מצליחים לקדם בתור את החזרת הרישיון.

הצורך בהעלאת מודעות ציבורית לאפילפסיה - אפילפסיה היא אחת המחלות הנורולוגיות הנפוצות ביותר, אך המודעות הציבורית אליה נותרת נמוכה במיוחד. רבים בציבור ממשיכים לקשר את המחלה לדימויים שליליים, חשש, ואף פחד, לעיתים בשל ייצוגים שגויים במדיה או חוסר ידע בסיסי. שם הרע שדבק באפילפסיה והסטיגמה החברתית הנלווית לה מובילים לכך שחולים רבים, ובפרט ילדים ובני נוער, חווים בושה וחרדה מהאפשרות שיחוו התקף בציבור. הבושה הזו נובעת בעיקר מתחושת חוסר השליטה שמאפיינת את המחלה, ומהיעדר הבנה או תגובה הולמת מצד הסביבה.

מחסור במענים במגזר הערבי - במגזר הערבי קיימים פערי נגישות וסטיגמה מוגברת. אנשים החיים עם אפילפסיה במגזר זה מתמודדים עם אתגרים כפולים: לצד הקשיים הבריאותיים והחברתיים האופייניים למחלה, קיימת סטיגמה חריפה אף יותר, הנובעת לעיתים מאמונות תרבותיות או חוסר ידע. ביישובים רבים, אפילפסיה נתפסת כעניין שיש להצניעו, דבר שמוביל להימנעות מבקשת עזרה ולעיתים אף להסתרת המחלה מהסביבה הקרובה. לכך מצטרף מחסור חמור במידע ובשירותים בשפה הערבית – הן ברמה הרפואית והן ברמה החינוכית, הפסיכו-חברתית והזכויותית. היעדר שירותים מותאמים תרבותית ולשונית פוגע באבחון מוקדם, בטיפול נכון וביכולת של החולים ובני משפחותיהם לממש את זכויותיהם.

ההשפעה הכלכלית של אפילפסיה - אפילפסיה היא מהתחלואות הנורולוגיות בעלות העלות הכלכלית הגבוהה ביותר. לפי דו"ח האומדן הכלכלי לתחלואות המוח בישראל (2019), העלות הממוצעת לטיפול באדם עם אפילפסיה בישראל נאמדת ב-5,254 יורו לשנה, לעומת 7,506 יורו לשנה במדינות אירופה. מתוך כלל ההוצאה, 41% הן עלויות רפואיות ישירות, בעוד ש-47% הן עלויות עקיפות, הכוללות אובדן פריון, קצבאות נכות והוצאות רווחה. נתונים אלו מדגישים את הפוטנציאל לחיסכון כלכלי משמעותי דרך השקעה במניעה, טיפול מותאם בקהילה והפחתת ההשלכות הפסיכו-סוציאליות של המחלה.

הצעדים הנדרשים – הרחבת המענים

בשל ההזנחה ארוכת השנים אנחנו קוראים לפעול במספר דרכים על מנת לשנות מהיסוד את הטיפול והמענים להם זוכים כיום חולי האפילפסיה בישראל.

מענה למחסור ברופאים:

- לתמרץ את קופות החולים לממן הכשרת עמיתים של רופאים שיחזרו בתום ההכשרה לעבוד בקהילה.



- לממן הכשרת עמיתים עבור תקנים בבתי החולים בפריפריה.
- לתמרץ בתי חולים שמחזיקים לפחות מומחה אחד בילדים ומומחה אחד במבוגרים.
- לדרוש מקופות החולים לפתוח מרפאות מומחים בתחום האפילפסיה.

הקמת מענים רב-מקצועיים ביחידות האפילפסיה בבתי החולים:

- האגודה הישראלית לאפילפסיה עובדת עם משרד הבריאות בימים אילו על פרויקט מימון משותף של 8 תקני עובדות סוציאליות ביחידות האפילפסיה לילדים בבתי החולים כחלק מהתוכנית הלאומית לנוירולוגיה בשנת 2026. **אנחנו קוראים למשרד הבריאות להכריז על כך ששנת 2026 תפתח במימון תקנים שיאפשרו מענה פסיכו-סוציאלי לעשרות אלפי הילדים החולים.**
- לאפשר הערכות נוירופסיכולוגיות עבור חולים עמידים לטיפול תרופתי גם ללא מועמדות לניתוח, וגם לאחר ניתוחים (כיום ניתן לפני ניתוחים בלבד).
- לתמרץ יחידות אפילפסיה המשלבות תקן של נוירו-פסיכיאטר בתוך היחידה.
- לאפשר טיפול נוירופסיכולוגי שיקומי הן לילדים והן למבוגרים באמצעות המערכת הציבורית.

תיקון תחום הבדיקות והאבחון:

- אנחנו קוראים למשרד הבריאות ליצר מערכת רישוי למכונת EEG. מכון שלא יעמוד בדרישות הרישוי לא יוכל לבצע בדיקות.
 - לפעול לצמצום התורים, לרבות בחינה ותיקון של אופן התגמולים של הטכנאים בבתי החולים שיתמרץ אותם לפנות לתחום הנוירולוגיה.
- #### **שמירה על רציפות ואיכות האבחון והטיפול:**

- על מנת להבטיח נגישות רציפה לטיפול, ומניעת מצב שבו חולה נאלץ לעבור בין מוסדות בגלל מגבלות הסדרים, אנחנו קוראים לפתיחת הסדרי הבחירה שתאפשר להבטיח נגישות ושוויון בבחירת מרכז הטיפול.
- אנחנו דורשים ממשרד הבריאות לעקוב אחר מדיניות מתן טפסי 17 לבדיקות אפילפסיה בקופות החולים ואכיפת הזכויות המגיעות לחולים לקבלת טיפול מיטבי.

זכויות שאינן במערכת הבריאות

- כדי ליצור סל זכויות עבור חולי אפילפסיה, יש לקדם רגולציה ייעודית שתכיר במחלה כבעלת מאפיינים כרוניים מורכבים, ותעגן את הזכויות לשירותים רפואיים, רגשיים וחינוכיים בהתאם לצרכים הייחודיים של החולים ובני משפחותיהם.
- עדכון חוזר מנכ"ל משרד החינוך לשנת 2025 תוך שינוי הקריטריונים לקבלת סייעת רפואית והבטחת מתן טיפול בשעת חירום.
- מתן זכויות אוטומטית לסל חינוך עבור ילדים חולים באפילפסיה באמצעות ועדות אפיון וזכויות.
- מתן 50% נכות עבור ילדים חולי אפילפסיה המאוזנים עם טיפול תרופתי (בדומה לזכויות הניתנות לילדים הסובלים מאלרגיה)



- מתן זכויות למבוגרים למשך שנתיים מיום האבחון, שיאפשרו לחזור לשגרת עבודה.
- פיקוח על פעילות המרב"ד שיאפשר החזרה תקינה בזמן סביר של רישיונות הנהיגה.

העלאת מודעות

- השקעת משאבים בהעלאת מודעות רחבת היקף בקרב אנשי חינוך, צוותים רפואיים, מקבלי החלטות והציבור הרחב, היא תנאי הכרחי ליצירת סביבה תומכת ומכילה עבור אנשים עם אפילפסיה, להפחתת בידוד חברתי ולשיפור איכות חייהם.