

דבר ראש המועצה

תושבים יקרים,

כדי להבטיח איכות חיים נאותה לכלל התושבים אנו פועלים להעצמת הפרט, המשפחה והקהילה על ידי הפעלת מגוון שירותים איכותיים הנותנים מענה לצרכים חברתיים כלכליים רחבים.

במחלקה לשירותים חברתיים עמלו על הוצאת החוברת המרכזת בעבורכם מידע ודרכי התמודדות עם מחלות כרוניות במשפחה.

כולי תקווה כי החוברת תסייע בעבורכם בכל הקשור לזכויותיכם ותקל ולו במעט את התמודדותכם היום יומית.

ברצוני להודות לכל השותפים העוסקים בנושא זה שעמלו על הוצאת החוברת.

בברכה,
ראש המועצה



עלון מידע לחולים כרוניים ובני משפחותיהם



המחלקה לרווחה ושירותים חברתיים.

מועצה אזורית מרום גליל

דברי מנהלת המחלקה לשירותים חברתיים

תושבים יקרים,

מחלות כרוניות הן מחלות שעתידות ללוות את החולה בהן במשך שנים רבות.

אין זה פשוט להיות חולה במחלה כרונית, זה תובע ממך להתמודד במהלך היומיום עם המחלה עצמה, עם הטיפולים הנובעים ממנה, עם תופעות הלוואי והשינויים המשפיעים על הגוף והנפש ויחד עם זה לחיות חיי שיגרה. בין ההתמודדויות הקשות ביותר היא ההתמודדות עם הפגיעה בתפקוד, הירידה ביכולת הפיזית ולעיתים גם עם התלות הנוצרת באדם אחר.

לא תמיד נמצאים בידי החולה הכוחות והאנרגיות המספיקות, כדי להתמודד עם כל כך הרבה דברים בו זמנית.

הטיפול התמידי בחולה הכרוני מצריך עזרה וטיפול של המשפחה הקרובה. הדבר דורש מהם המון אנרגיות ומשאבים להתמודד עם המצבים הקשים בהם נתון האדם היקר להם.

האגף לרווחה ושירותים חברתיים פועל לקידום ושיפור איכות חייהם של התושבים ופועל במטרה להביא לתפנית חיובית ותפקוד מיטבי אפשרי בחיי התושב, המשפחה, הקבוצה והקהילה. כך גם בנושא פיתוח שירותים לאנשים בעלי צרכים מיוחדים בכלל, וסיוע בהתמודדות במחלות כרוניות בפרט.

אנו שמחים להגיש לכם חוברת המרכזת מידע ודרכי התמודדות בנושא המחלות הכרוניות. (החוברת מופיעה גם באתר האינטרנט של המועצה)

אני מבקשת להודות לכל השותפים אשר פועלים ללא לאות בקידום המודעות והטיפול הנושא זה.

תודה למשרד הרווחה ולהנהלת המועצה על התמיכה והסיוע בפיתוח תכניות בתחום זה.

תודה למכללה האקדמית תל חי ובמיוחד לענת סבר ושמרית שרף – סטודנטיות לעו"ס שנה ג' אשר תרמו רבות לכתיבת החוברת ועריכתה.

תודה לעו"ס קהילתית באגף - יפית ג'ובאני, לאביטל בילר דגן ולרוני היינבך על הליווי של הסטודנטיות והשותפות בתהליך כולו.

בברכה,

מירב גבעון

מנהלת האגף לרווחה ושירותים חברתיים

מיהו חולה כרוני? הגדרת משרד הבריאות

אדם מוגדר כחולה כרוני כאשר מתקיים לגביו אחד משלושת אלה:

1. הוא מטופל במנה חודשית בקביעות המוכרת כתרופה למחלה כרונית
2. הוא חולה באחת מהמחלות המוגדרות כמחלות כרוניות
3. הוא אינו משתייך לאחת משתי הקבוצות שהוזכרו, אך מקבל תרופה קבועה עפ"י מרשם רופא, ברציפות במשך חצי שנה לפחות. (בהתאם להגדרה זו, ילד שנוטל רטלין במשך חצי שנה ברציפות, נכלל בהגדרת מחלה כרונית)

1. חולה המטופל במנות אחזקה חודשיות באחת לפחות מרשימת התרופות להלן:

1. תכשירים נוגדי כפיון "מחלת הנפילה"
2. תכשירים נוגדי קרישת דם
3. תכשירים לטיפול בסוכרת
4. תכשירים לטיפול בדיכאון
5. תכשירים לטיפול במצב מאני
6. תכשירים לטיפול בגידולים
7. תכשירים לטיפול בעודף שומנים בדם
8. תכשירים לטיפול במחלת פרקינסון
9. תכשירים לטיפול במחלת השחפת
10. תרופות לטיפול במחלות לב
11. תרופות משתנות (Diuretics)
12. תרופות להורדת לחץ הדם
13. תרופות לטיפול באי ספיקה של בלוטת יותרת המוח
14. תרופות לטיפול בגלאוקומה (יתר לחץ תוך עיני)
15. תרופות לטיפול במלות בלוטת התריס
16. תרופות להרחבת כלי דם
17. תרופות למניעת כיב קיבה

התמודדות משפחתית

הטיפול התמידי בחולה הכרוני דורש עזרה של המשפחה הקרובה, שהרבה מזמנה סובבת סביב האדם החולה. הדבר דורש מהם המון אנרגיות ומשאבים להתמודד עם המצבים הקשים בהם נתון האדם היקר להם.

להתמודדות הממושכת עם המחלה הכרונית ישנם גם השלכות נפשיות.

תחושות שכיחות שעולות:

- ✓ תחושה שנופלים תחת העומס.
 - ✓ הדרישות המשפחתיות לא נגמרות- אתם אחראים על הטיפול היומיומי, על הביקורות והמעקבים הרפואיים.
 - ✓ קשה לכם להקדיש זמן לעצמכם.
 - ✓ למרות הרצון, אתם מתקשים להעניק לשאר בני המשפחה את תשומת הלב אליה הם זקוקים.
 - ✓ הנטל הכלכלי עולה, עם עליית ההוצאות.
 - ✓ צמצום שעות הפנאי של המשפחה.
 - ✓ הלחץ, המטלות, הדאגות. לפעמים יש הצפה רגשית, תחושה שאנחנו לבדנו בהתמודדות, לפעמים מרגישים ששכחנו את עצמנו.
- מתוך הבנה כי המצב הנפשי והבריאותי של האדם המטפל משפיע באופן ישיר על המצב הנפשי והבריאותי של שאר בני המשפחה, עולה החשיבות בהקדשת זמן ודאגה לצרכיו האישיים של המטפל.
- חיינו הפרטיים של בן המשפחה המטפל אינם צריכים להידחק הצידה, ללא דאגה לעצמנו נתקשה לדאוג למשפחתנו כפי שהיינו רוצים.



*לקריאה נוספת נמליץ על ספרה של אסתר כהן- "חווית ההורות-יחסים התמודדויות והתפתחות".

2. אדם המצוי לפחות באחת מהמחלות/המצבים להלן:

1. איידס
2. מחלה על שם אדיסון
3. דלקת כרונית של המעי הגס
4. סיסטיק פיברוזיס
5. מטופל בדיאליזה
6. קדחת ים תיכונית משפחתית
7. הגדלה של הערמונית
8. תת פעילות של בלוטת יותרת התריס
9. טרשת נפוצה
10. מיאסתניה גראוויס
11. מחלה על שם וילסון
12. תלסמיה
13. לאחר השתלה
14. מחלה על שם גושה
15. מחלה פסיכוטית כרונית
16. מחלה גידולית ממאירה
17. המופיליה
18. מחלת כבד כרונית
19. אי ספיקת לב כרונית
20. מחלה על שם פרקינסון
21. מחלה על שם אלצהיימר
22. דלקות מפרקים כרוניות
23. מחלות מפרקים ניווניות
24. ספונדילוארתרופית
25. מחלות אוטואימוניות כרוניות
26. ארטריטיס
27. דלקות מפרקים כרוניות של הילדות
28. וסקולטידים כרוניים
29. עמילואידוזות סיסטמיות כרוניות
30. פיברומיאלגיה
31. A.T
32. דיסאוטונומיה משפחתית
33. חולים הסובלים מפסוריאזיס

3. חולה שלא נכלל באחד מהמצבים לעיל, אבל מקבל תרופה אחת או תרופות שונות, השייכות לאותה קבוצת תרופות טיפוליות, על פי מרשם רופא במשך חצי שנה לפחות ברציפות (כולל רטליו)

ניהול דחק

גורם דחק (לחץ נפשי), נמצא במחקרים רבים כמוביל לקשיים נוספים- בריאותיים ונפשיים.

להלן מספר טכניקות התמודדות פשוטות אשר נמצאו כמפחיתות דחק:

תמיכה חברתית- כל אדם חווה במהלך חייו מערכת יחסים קרובה. מערכת יחסים עם אחרים יכולה לספק תמיכה רגשית, להוות מקור נוסף למידע והתייעצות ולהעניק עזרה בשעת הצורך. קשר חברתי יכול להיות עם אהוב, חבר, בן משפחה, חבר לעבודה או מתוך קשר קהילתי. מחקרים מצאו שאנשים עם קשרים חברתיים קרובים סובלים פחות מבעיות בריאותיות!



פעילות גופנית- כמו שכולנו יודעים, פעילות גופנית חשובה לשמירה על בריאות גופנו. אך לא כאן מסתיים הסיפור- פעילות גופנית היא כלי להפחתה של לחצים נפשיים. **בזמן הפעילות**- יורדות רמות שומן שהצטבר בעורקינו (בין השאר בעקבות לחץ מתמשך), שומן אשר עלול לגרום לבעיות לב. **לאחר הפעילות**- גופינו משחרר הורמונים אשר מביאים לתחושת רגיעה והרפיה (פיזית ונפשית). **לטווח הארוך**- משפרת את מצב רוחנו, מעלה את הדימוי העצמי, משפרת יכולת התמודדות עם לחצים ומפחיתה סימני לחץ פסיכולוגיים.



פנייה לאיש מקצוע- ישנן אפשרויות רבות ליעוץ ותמיכה של איש מקצוע, בניהן- השתתפות בקבוצה לעזרה עצמית או קבוצה לניהול דחק- ישנן קבוצות רבות המיועדות למחלה הספציפית (בדרך-כלל במסגרת העמותות). בנוסף, ישנה קבוצה שהחלה לפעול בשותפות של המועצה ועמותת כתף חמה ומיועדת להורים שלהם יש ילדים עם מחלה כרונית.

- ✓ מפגשים עם מטפל כגון עובד סוציאלי או פסיכולוג
- ✓ פנייה לפסיכיאטר (באמצעות קופת חולים) לקבלת תמיכה תרופתית
- ✓ מפגשי אימון אישי (Coaching)- בארץ ישנו אימון המותאם במיוחד לחולים כרוניים. האימון האישי מעניק כלים שונים אשר באמצעותם ניתן לנהל אורח חיים בריא.
- (בהמשך העלון ישנה רשימה של גופים אליהם ניתן לפנות)



פעילות פנאי- השתתפות בחוג, יציאה לטבע, הליכה במושב בו גרים, יציאה למסעדה ועוד. פעילות פנאי מסבה הנאה, היא מעניקה תחושת חיות, היא מרגיעה, מאפשרת פסק זמן מהדאגה והתבוננות על עצמנו וכמובן- מורידה את רמות הלחץ.



מיצוי זכויות

בפרק זה מובא מידע כללי בנושא מיצוי זכויות

שיקום מקצועי

מטרת השיקום הינה השתלבות האדם בעבודה בשוק הפתוח בעזרת הקניית מקצוע מתאים וואו סיוע בהשמה בעבודה. במסגרת הזכות ממומנת הכשרה מקצועית, בתקופת ההכשרה המעשית מממן הביטוח הלאומי את שכר הלימוד, הוצאות הנלוות לתוכנית ההכשרה והוצאות מחייה.

מי זכאי?

חולה כרוני שוועדה רפואית מטעם הביטוח הלאומי קבעה לו לפחות 20% נכות רפואית לצמיתות עשוי להיות זכאי לשיקום מקצועי.

תכנית "קהילה תומכת חיים עצמאיים לנכים"

חולים כרוניים שנקבעו להם לפחות 40% נכות רפואית, יכולים לקבל שירותים במסגרת תכנית זו. במסגרת התוכנית ניתן סל שירותים אישי וקהילתי הכולל: עו"ס, חיבור למערכת מצוקה, שירותי רופא, עזרה בתחזוקה, שירותי הסעה ועוד.

למי פונים? המוסד לביטוח לאומי.



נקודות זיכוי והחזרי מס

מס הכנסה מעניק שתי נקודות זיכוי להורים לילדים עם צרכים מיוחדים שמנוכה להם מס ממשכורתם. משמעות נקודות הזיכוי היא הפחתה מסכום המס. ערכה של נקודת זיכוי מתעדכן מדי פעם בהתאם לעליית המדד וליוקר המחייה. הזיכוי חל רק על משכורת של אחד ההורים (מומלץ להחיל אותו על המשכורת הגבוהה יותר).

מי זכאי?

אחד משני התנאים הללו מזכים בקבלת 2 נקודות זיכוי במס הכנסה: (עבור ילדים עד גיל 18).

- כל ילד הזכאי לגמלת ילד נכה – מכל סיבה שהיא, אין משמעות לגובה הגמלה ואחוזי הנכות, לצורך מימוש זכות זו.
- כל ילד שעבר ועדת השמה ושובץ לחינוך המיוחד – אין חובת הוכחת לימוד בפועל בחינוך המיוחד, כבעבר, אלא רק הצגת פרוטוקול הועדה והשיבוץ לחינוך המיוחד.
- הורים שילדיהם מעל גיל 18, ומוגדרים "כנטולי יכולת" ו"סמוכים לשולחן הוריהם". הן אלו המתגוררים בבית ההורים והן בהשמה חוץ ביתית ומוכרים כסמוכים לשולחן הוריהם. יזכו הוריהם ב2 נקודות זיכוי במס הכנסה.

למי פונים? פקיד השומה במשרדי מס הכנסה באזור המגורים



גמלת ילד נכה - המוסד לביטוח הלאומי

גמלה חודשית הניתנת על ידי המוסד לביטוח לאומי להורים המטפלים בילד עם נכות לפי קריטריונים מוגדרים.

מי זכאי?

ילד הזקוק לטיפול רפואי מיוחד: ילד בגילאי 91 ימים עד 18 שנים שרופא מומחה שהמוסד לביטוח לאומי הסמיכו לכך, קבע כי בשל מחלה כרונית קשה הוא זקוק לטיפול רפואי מיוחד.
רשימת הזכאים לטיפול (ניתן למצוא פירוט באתר המוסד לביטוח לאומי או באתר "כל זכות").

- ילד מגיל 91 יום ועד גיל 3 שנים עם עיכוב התפתחותי חמור.
- ילד שמלאו לו 90 יום ומתקיים לגביו אחד מהבאים-הוא זקוק לנוכחות קבועה/ הוא בעל ליקוי ראייה/ יש לו פסיכوزה, אוטיזם או דומיהם.
- ילד התלוי בעזרת הזולת במידה רבה
- ילד שמלאו לו 3 שנים התלוי לחלוטין בעזרת הזולת, או ילד הזקוק לסיוע בתקשורת.
- ילד מלידה ועד גיל 18 עם ליקוי בשמיעה .
- תסמונת דאון
- ילדים עם מחלות שלאחר השתלה, הגורמות לתופעות לוואי משניות קשות.
- ילדים עם סכרת נעורים, בשנה הראשונה לאחר גילוי המחלה.
- ילדים המאושפזים בבית חולים לצורך טיפול נפשי

למי פונים? המוסד לביטוח לאומי

הנחות ופטורים בדמי ההשתתפות עצמית ברכישת תרופות

קופות החולים גובות מהמבוטח דמי השתתפות עצמית עבור רכישת תרופות וציוד מתכלה הכלולים בסל התרופות. עבור חולים כרוניים קיימת תקרת השתתפות עצמית, בתשלום עבור רכישת תרופות. מעבר לסכום זה קופת החולים תספק לחולה תרופות ללא תשלום. לכל קופה תקרת השתתפות שונה.

מי זכאי?

מי שהוכר ע"י משרד הבריאות כחולה כרוני*
*כפי שמוגדר בפרק מיהו חולה כרוני- זוהי הגדרה של משרד הבריאות.

למי פונים? קופת החולים בה מבוטחים.

הנחה בתשלומי ארנונה

תקנות משרד הפנים מחייבות את כל הרשויות המקומיות להפעיל "ועדת הנחות בארנונה". על הוועדה לבחון את זכאות התושבים להנחות ולקבוע את ההנחה המדויקת על פי מצבו הספציפי של מבקש ההנחה.

מי זכאי?

הורים לילד עם צרכים מיוחדים, אשר משולמת בעבורו גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי. ההנחה תינתן גם לאחר שמלאו לאדם 18 שנים, רק אם הוא ממשיך לקבל גמלה כבגיר.

בעלי זכאות לקצבת נכות מלאה ואשר נקבעה להם דרגת אי כושר השתכרות בשיעור 75% ומעלה.

למי פונים? לרשות המקומית- מחלקת הגבייה.



שירותים בפריסה ארצית

פרטי התקשרות	שם הארגון	אוכלוסיית יעד
052-3838948	אילן- מתן סיוע לאנשים הסובלים מנכויות פיזיות ומענה להורים הנזקקים לתמיכה ולסיוע חומרי.	נכות פיזית
052-8336676	עמותת יה"ל – העמותה לאלרגיית מזון	רגישות למזון
1-599-550066	תשקופת - מעגן- ארגון העוזר בקבלה והתמודדות עם מחלות כרוניות ומסכנות חיים. הארגון מפעיל מרכזי תמיכה וסדנאות לחולים ולמשפחותיהם.	מחלות כרוניות ומחלות נוספות
04-6608999	עמותת כפר נהר הירדן - נופש ללא תשלום לילדים החולים במחלות קשות או כרוניות	
054-5694400	חץ- ארגון ישראלי לבריאות הכבד	מחלות כבד
03-5441640	עמותת מושתלי כבד	
03-9044110	העמותה הלאומית הישראלית למושתלי כליה ומטופלי דיאליזה	מחלות כליות
02-6730315	העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות	
09-9566616	א.ט.ל.ס - העמותה הישראלית ל ALS/MND	ניוון שרירים
04-8252233	ישראלס - העמותה לחקר ה A.L.S - בישראל	
08-9468089	עמותת מ.ש.י- למען משפחות עם ילדים החולים בניוון שרירים.	
08-6484548	עדי - עמותת דושן ישראל	
054-2222966 054-6345634	עמותת צעדים קטנים- למען ילדים חולי דושן ובקר.	
03-5377002	האגודה הישראלית לטרשת נפוצה	טרשת נפוצה
1-800-747574	עמותת ישראלית ליתר לחץ דם ריאתי	יתר לחץ דם ריאתי
03-5799485	מטה - עמותה למניעה, טיפול, החלמה וחקר מחלות פנימיות ו FMF	קדחת ים תיכונית

שירותים במרום גליל

כתף חמה עמותה המקימה מרכזי תמיכה להורים, בני זוג, ילדים ואחים של חולים כרוניים ומפעילה תוכניות לתמיכה חברתית, מנהיגות, עזרה עצמית והעצמה כלכלית. העמותה מפעילה במועצה קבוצה של הורים לילדים עם מחלות כרוניות. טלפון: 04-9997721, 054-2036363.

חסדי שבתאי מרכז אזורי להשאלת ציוד רפואי, אמבולנס להובלת חולים ומוגבלים. טלפון: 050-07587592

אור לעולם השאלת ציוד רפואי לכל פונה ומרכז לקידום לעיוור המספר ליווי ותמיכה. טלפון: 054-9136579.





מועצה אזורית מרום גליל
המחלקה לשירותים חברתיים

טלפון המחלקה - 04-6919858

פקס - 04-6919857

דוא"ל במחלקה - smadarel@mrg.org.il

קבלת קהל בתאום מראש

(יום ד המחלקה סגורה לעבודה פנימית)

פרטי התקשרות	שם הארגון	אוכלוסיית יעד
02-5000283	אי"ל - אגודה ישראלית לאפילפסיה	אפילפסיה
02-5000283	אגודת הפסוריאזיס הישראלית	פסוריאזיס
04-9504403	העמותה הישראלית לגושה	גושה
08-9560800	העמותה הישראלית לדיסאטונומיה	דיסאטונומיה
03-6787220 , 02-9309756	קול הנשימה - ארגון למען הורים לילדים שעברו ניתוח טרכיאוסטום (קנולה)	ניתוח טרכיאוסטום
03-5750503	העמותה למאבק במחלת ה-T.A	T.A
1700-50-68-50	עילא - העמותה לאוסטיאופורוזיס	אוסטיאופורוזיס
03-5613832	עינבר - עמותה ישראלית לנפגעים במחלות ראומטיות	מחלות ראומטיות
03-9031444	עלה - עמותה לחולי המופיליה	המופיליה
050- , 052-6266252 7908430	עמותת אורי - מחלות מיטוכונדריליות	מחלות מיטוכונדריליות
03-5160171	האגודה לסוכרת נעורים בישראל	סוכרת
03-9508222	האגודה הישראלית לסוכרת	
03-6702323	איגוד סיסטיק פיסרוזיס	פיברוזיס
077-4181900	עמותת פרקינסון בישראל	פרקינסון
03-6781481	עמותת צליאק בישראל	צליאק
04-6211891	טנא בריאות - מניעה, איתור וטיפול במחלות כרוניות ליוצאי אתיופיה	מחלות כרוניות - יוצאי אתיופיה
03-6421999	העמותה לתמיכה בחולי קרוהן וקוליטיס כיבית	קרוהן וקוליטיס
02-6537591 , 1-700-70-4533	עמותת מלב"ב - טיפול בקהילה לחולי אלצהיימר ודמנציה	אלצהיימר ודמנציה
03-5341274/5	עמותת עמדא - לחולים באלצהיימר ומחלות דמנטיות	
03-6144540	מרכז ציפורה פריד- עזר מציון - תמיכה למשפחות חולי אלצהיימר	