

העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

ת.ד. 53404, מיקוד- 91533, ירושלים | טלפון: 02-6730315 | פקס: 02-6730316

טלפון נייד- 050-2145199 | טלפקס סניף מרכז- 03-9341499 | נייד- 052-3820433

מוקד לפניית מטופלים: 050-8989398 | E-mail: dvora1962@gmail.com

אתר אינטרנט: www.inkf.org.il | E-mail: info@inkf.org.il | עמותה רשומה: 58-033-594-1



01/03/2016

אג'נדה לדין בוועדה לזכויות הילד

יום הכליה 2016

רקע

עשרות ילדים בישראל מתמודדים מדי שנה עם אי ספיקת כליות סופנית, מטופלים בדיאליזה וממתינים להשתלת כליה. הילדים מטופלים בשתי שיטות: דיאליזה פריטוניאלית והמודיאלית. השיטה הראשונה - המועדפת - מתבצעת באמצעות שחלוף נוזלים בחלל הבטן, מתאימה לכל גיל ומאפשרת לילד להתחבר לדיאליזה בבית, גם זמן השינה. לעומת זאת, השיטה השנייה מתבצעת באמצעות מכונה וחיבור לכלי דם גדול ומצריכה טיפול בבית חולים לפחות שלוש פעמים בשבוע במשך ארבע שעות בכל פעם, ובחרים בה כאשר לא ניתן לבצע דיאליזה פריטוניאלית (בטנית).

מטבעו, הטיפול בדיאליזה הנו קשה מאד פיזית ונפשית, כל שכן עבור ילדים. שגרת הטיפול האינטנסיבי (3 פעמים בשבוע חיבור למכונת דיאליזה בביה"ח למשך 4 שעות) מנתקת אותם מסביבתם, מחברת הילדים ומסגרות חינוכיות. הטיפול בדיאליזה כופה על הילדים מגבלות חמורות בתזונה ובפעילות גופנית. לצערנו, בנוסף לקשיים האובייקטיביים הללו, מתמודדים כיום הילדים, ההורים והצוותים המטפלים עם בעיות נוספות שאינן מחויבות המציאות.

בישראל פועלות כיום 4 יחידות המו-דיאליזה לילדים הנמצאות בבתי החולים נהריה, רמב"ם (חיפה), שערי צדק (ירושלים) ושניידר (פתח תקווה).

ע"פ נתונים שפורסמו ע"י המרכז הלאומי לבקרת מחלות במסגרת דו"ח טיפול כלייתי חלופי בישראל לשנים 1999-2010 שיעור המטופלים בדיאליזה בקרב בני 0-19 הנו 1.3 לכל 100,000 בני אדם.

נושאים לדין

1. מחסור בתקנים לטיפול רגשי לילדים ולהורים – ההתמודדות עם הדיאליזה מייצרת נטל נפשי גדול גם על הילדים וגם על ההורים, בחלק מן היחידות אין תקנים ייעודיים, ביחידות אחרות חסרים אנשי מקצוע דוברי ערבית. נחוצים תקנים ליעוץ וטיפול פסיכולוגי כחלק אינטגרלי מהטיפול.

2. צורך בהעלאת הקצבה לילד מטופל בדיאליזה – כל ילד/ה המטופלים בדיאליזה מוכרים ע"י הביטוח הלאומי כנכים ב- 100% נכות ולפיכך זכאים לקצבה חודשית בסך 2500 ₪. עם זאת, הצורך ללוות את הילד לטיפול 3 פעמים בשבוע למשך חצי יום, כמו גם הטיפול וההשגחה בבית על תזונת הילדים ופעילותם, מגבילים את אפשרויות התעסוקה של ההורים ומאלצים לפחות אחד מבני הזוג לצמצם

העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

ת.ד. 53404, מיקוד-91533, ירושלים | טלפון: 02-6730315 | פקס: 02-6730316

טלפון נייד-050-2145199 | טלפקס סניף מרכז-03-9341499 | נייד-052-3820433

מוקד לפניות מטופלים: 050-8989398 | E-mail: dvora1962@gmail.com

אתר אינטרנט: www.inkf.org.il | E-mail: info@inkf.org.il | עמותה רשומה: 58-033-594-1



את היקף משרתו או לוותר עליה כליל. כדי להקל על ההורים ולמנוע הדרדרות כלכלית בשל מחלת הילד יש לפעול להעלאת גובה הקצבה החודשית לילד.

3. צורך בתקנים למורות ביחידות המודיאליזה לילדים מתחת לגיל 3 – כיום, ע"פ החלטת משרד החינוך, קיימים תקנים לעבודת מורות בביה"ח רק עבור ילדים מעל גיל 3. בפועל, ביחידות המודיאליזה לילדים מטופלים הרבה פעוטות שהחלו בטיפול בהיותם תינוקות ועד גיל 3 אינם זכאים לשעות חינוכיות. יש למצוא פתרון עבור תינוקות ופעוטות אלו השוהים ביחידה במשך 12 שעות לפחות מדי שבוע וכמהים לקחת חלק במסגרת החינוכית הניתנת בדיאליזה לילדים מעל גיל 3.

4. החזרי נסיעות לטיפול מטעם קופות החולים – לאור הפיזור הגיאוגרפי המצומצם של יחידות ההמו-דיאליזה, רבים מהילדים המטופלים ומלוויהם נאלצים לנסוע מרחקים ארוכים ושעות רבות כדי לקבל את הטיפול מאריך החיים. ע"פ החוק זכאים המטופלים לקבל מקופות החולים החזר בגובה 100% מעלות הנסיעה באוטובוס (בנוסף יש החזר 50% מהוצאות הנסיעה של המלווה באוטובוס) או החזר של 50% מעלות הנסיעה במונית. באופן תיאורטי יחידות הרווחה ברשויות המוניציפליות אמורות לממן את ה-40% הנותרים, אך בפועל הורים רבים מדווחים על קשיים בירוקרטים במימוש זכותם. ידוע לנו כי בחלק ממחוזות קופ"ח כללית ניתן כיום החזר מלא עבור הוצאות הנסיעה אך הדבר אינו מעוגן בתקנות. בעיה זו תקפה גם לגבי ילדים לאחר השתלה. כידוע, מושתלי כליה נזקקים להגיע לביקורות תקופות לאחר ההשתלה בביה"ח בו התקיימה ההשתלה או לחילופין בביה"ח ממנו הגיעו. ילדי הדרום אשר עברו את ההשתלה בבי"ח שניידר מנעים מנסיעה ברכב ציבורי (אוטובוס) בשל חשש לזיהומים. יש לפעול על מנת להבטיח החזר נסיעות מלא עבור כל הילדים המתניידים באוטובוס או מוניות, וכן לשקול בחיוב החזרים כספיים על הוצאות הדלק למשפחות המתניידות ברכבם הפרטי אל הדיאליזה ובחזרה.

5. צורך בהארכת תקופת ההכרה בנכות ע"י ביטוח לאומי מעבר לשנה מההשתלה - כיום ילדים מושתלים מאבדים אוטומטית את כל הזכויות בביטוח לאומי בתום שנה מיום ההשתלה. בפועל, ילדים אלו זקוקים למעקב וטיפול רפואי, לפיכך מוצע להאריך את תקופת הזכאות לנכות עד לגיל 18.

העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

ת.ד. 53404, מיקוד- 91533, ירושלים | טלפון: 02-6730315 פקס: 02-6730316

טלפון נייד- 050-2145199 | טלפקס סניף מרכז- 03-9341499 | נייד- 052-3820433

מוקד לפניות מטופלים: 050-8989398 | E-mail: dvora1962@gmail.com

אתר אינטרנט: www.inkf.org.il | E-mail: info@inkf.org.il | עמותה רשומה: 58-033-594-1



6. טיפול בילדים מהרשות הפלסטינית- מעת לעת מתאשפדים ביחידות הדיאליזה ילדים פלסטינאים הסובלים מאי ספיקת כליות סופנית. הצוותים המקצועיים ביחידות אלו נתקלים בקשיים אדירים בהשגת תרופות, התחייבויות כספיות ועוד. יש להסדיר את ההליכים הבירוקרטיים הנלווים לטיפולים אלו כדי שלא יהוו חסם למתן טיפול הומניטרי.

אבנר אברהם



יו"ר העמותה