



עיתון העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

גיליון 1 | ספטמבר 2011



משולחנו של יו"ר העמותה

שלום רב,

ערב ראש השנה תשע"ב, אני מתכבד להציג בפניכם את הגיליון הראשון של עיתון העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות ובו סיכום שנת פעילות ועשייה פוריה של העמותה למען המטופלים, המושתלים ובני משפחותיהם.

העמותה שלנו מייצגת משנת 1999 את המטופלים ובני משפחותיהם בנושאים רפואיים, סוציאליים ובתחומי החיים השונים. לצד הסיוע למטופלים ולבני משפחותיהם בהתמודדותם עם הקשיים הנלווים למחלה כרונית זו, העמותה פועלת לחיזוק הקשר ושיתוף הפעולה עם הצוותים המטפלים ומקדמת מול משרדי הממשלה וקופות החולים מהלכים שיביאו לשיפור בריאותם ורווחתם של חולי ומושתלי כליה בישראל. האתגר הוא גדול, הבירוקרטיה לעיתים שוחקת, אך אנו מאמינים כי בכוחות משותפים, באסרטיביות ובהתמדה נצליח להביא לשינויים מהותיים שכולנו נהנה מפירותיהם.

אני מבקש להודות לחברי הנהלת העמותה, ותיקים וחדשים, על תרומתם ומעורבותם בשנה החולפת. העמותה שלנו גדלה ומתפתחת, בשנה הקרובה מתוכננים לנו עשרות ימי עיון והסברה, טיולים, פעילויות חברתיות למטופלים ברחבי הארץ והובלת יום הכליה העולמי. הנכם מוזמנים לקחת חלק פעיל ולהיות שותפים מלאים בפעילות העמותה.

בברכת שנה טובה ובריאות שלמה

אבי אברהם
יו"ר העמותה



יש לך כבר כרטיס חבר?



חולי כליות ומטופלי דיאליזה נאלצים להתפנות לעיתים תכופות לקבלת טיפול חירום רפואי בבתי חולים, לאור בעיות שונות הנלוות למחלתם, כגון: עודף נוזלים, הפרעות באיזון מלחים ועלייה ברמת אשלגן, מחלות חום וזיהומים שונים, סיבוכים של מחלת הסוכרת השכיחה מאד בקרב חולי כליות, ועוד. אם הצוות המטפל בחדר מיון אינו מודע לכך שהמטופל שלפניו הוא חולה כליות, הוא עלול לתת לו טיפול שישכן את חייו או יפגע בבריאותו. על כן, העמותה מנפיקה כרטיסי חבר המאפשרים לזהות את מצבו הרפואי של החולה גם במקרים בהם הוא לא מסוגל לתת לצוות הרפואי את האינפורמציה בעצמו (קשיי שפה/ חולים מבוגרים/אובדן הכרה וכו') ומסייעים במתן טיפול יעיל ובטוח.

סיכום פעילות העמותה תשע"א

במהלך השנה החולפת ערכנו עשרות פעילויות ברחבי הארץ לרווחת המטופלים:

ימי הסברה למטופלים

זמנו ימי הסברה עבור המטופלים במרפאות פרה-דיאליזה, דיאליזה והשתלות. פעילות זו כללה הרצאות דיאטניות בנושאי תזונה נכונה לשמירה על התפקוד הכלייתי, הדגמות וטעימות ממתכוני בריאות, הרצאות רופאים ומתאמות השתלות בנושא השתלות, הרצאות של נציגות ביטוח לאומי על זכויות סוציאליות, והרצאות רופאים על חידושים בטיפול התרופתי. מפעילות זו נהנו המטופלים במרפאות פרה דיאליזה בירושלים, באר שבע וסביבתה, מטופלים במכוני הדיאליזה במרכז הארץ. בנוסף, קיימנו בפתח תקווה יום בריאות למטופלי פרה-דיאליזה בשיתוף פעולה עם שירותי בריאות כללית במחוז דן.



מסיבות שייקים

חלק ממטופלי הדיאליזה סובלים מתת תזונה של חלבון ואנרגיה כתוצאה מחוסר תיאבון, ומגבלות התזונה הקשות שחלות עליהם. המרקם והטעם של המזון הרפואי מקשה על המטופלים להתמיד בצריכה שלו, לכן העמותה פועלת בדרכים יצירתיות וערכה ביחידות

סיכום פעילות העמותה תשע"א המשך



הדיאליזה "מסיבות שייקים" במהלכן השף רובי קורדובה הכין למטופלים שייקים טריים ורעננים על בסיס מזון רפואי בשילוב פירות, והדריך אותם כיצד להכין את השייקים בבית. במהלך השנה החולפת קיימנו מסיבות כאלו בארבעה מכוני דיאליזה.

מסיבת פורים

השנה חגגנו יחד עם מטופלי הדיאליזה בבית החולים "קפלן" במסיבת פורים עליזה. בזמן שהם מחוברים למכונות הדיאליזה נהנו המטופלים מהפעלה היתולית שכללה שירי פורים, איפורים ומשלוחי מנות. צוות אחיות הדיאליזה בראשותה של רותי הצטרף לחגיגה בתחפושות וריקודים.



טיולים ברחבי הארץ

שגרת הטיפולים במכוני הדיאליזה קשה ומתישה, על כן אנו יוזמים טיולים מאורגנים המותאמים לצרכים היחודיים של המטופלים. השנה ההשתתפות אינה כרוכה בתשלום. השנה טיילנו עם יחידת הדיאליזה מביה"ח "מאיר", יחידת קריית אתא, יחידת נהריה, יחידת קרית ים, יחידת קפלן, יחידת מדיקל סנטר ויחידת מושתלים מהדסה. בנוסף קיימנו 2 טיולים מאד מיוחדים: יום כיף בתל אביב לילדים מ"סורוקה" ו"שניידר" וטיול ראשון מסוגו למטופלים בכסאות גלגלים מ"הלל יפה".





הקמת פורום תורמי כליה

בשיתוף עם המרכז הרפואי תל-אביב (איכילוב), הקמנו השנה פורום משפחות של תורמי כליה. חברי הפורום התנדבו לתרום מכישוריהם ומנסיונם האישי כדי להגביר את המודעות בקרב משפחות המטופלים והציבור הרחב לנושא השתלות כליה מן החי בתקווה להרחיב את מעגל התורמים.

פעילות לצוותים המטפלים

העמותה נהנית משיתוף פעולה מקצועי עם האיגוד הישראלי לנפרולוגיה ויתר לחץ דם, עמותת אחיות ואחים נפרולוגים בישראל והעובדות הסוציאליות במרפאות. העמותה יזמה פעילות העשרה לצוותים המטפלים בדגש על שיפור השירות למטופל. השנה קיימנו פעילות זאת לצוות מכוני נפרומור באזור המרכז והצפון.

ייצוג מטופלים מול הממסד

יותר ויותר מטופלים נעזרו בנו השנה כדי להגן על זכויותיהם ולפתור את בעיותיהם מול ביטוח לאומי, משרד הבריאות, קופות החולים, משרד הרווחה, משרד השיכון, משרד התחבורה.

- ליווינו באופן אישי מטופלים לוועדות רפואיות של ביטוח לאומי כדי להבטיח שיקבלו את מירב הסיוע האפשרי.
- סייענו למטופלים להשיג טופסי 17.
- הגשנו קבילות בשם מטופלים לנציבת קבילות הציבור במשרד הבריאות.
- סייענו למטופלים לקבל מרשויות הרווחה את המימון להסעות שלהם לטיפולים.
- סייענו למטופלים בנושאי דיור ציבורי.

פגישות עם ראשי מערכת הבריאות

- פגישה עם ס. שר הבריאות חה"כ הרב יעקב ליצמן - הצגת פעילות העמותה ודיון בחקיקת רצף טיפולי, הרחבת זכויות ומימון לטיפולי שיניים למועמדים להשתלות, בדיקות לגילוי מוקדם של מחלת כליה בקרב אוכלוסיות בסיכון.
- פגישה עם ח"כ משה (מוץ) מטלון - הצגת פעילות העמותה וקידום חקיקת חוק רצף טיפולי.
- פגישה עם עו"ד יואל ליפשיץ סמנכ"ל לענייני קופות חולים במשרד הבריאות- הצגת פעילות העמותה ודיון בנושא רצף טיפולי.
- פגישה עם ד"ר סקולסקי, היועץ הרפואי לביטוח לאומי - קידום שינויים בתקנות ביטוח לאומי באופן שיתן מענה טוב יותר לקשיים ולצרכים היחודיים של מטופלי דיאליזה.
- שיתוף פעולה עם האגודה לזכויות החולה לקידום נושא זכות הבחירה ורצף טיפולי.
- שיתוף פעולה עם העמותה למושתלי כבד לקידום נושא ההשתלות מן החי.

סיוע להכנסת תרופות לסל התרופות

השנה נרתמנו לסייע בהכנסת התרופה זמפלר והמזון הרפואי נפרוקאר לסל התרופות, כך שהמטופלים לא יאלצו לשלם עבורם מחיר מלא.

הובלת יום הכליה העולמי

העמותה חברה בארגון IFKF - הפדרציה הבינלאומית של ארגוני הכליות - שותפה לפעילותו ומייצגת אותו בישראל. השנה יצאנו בקמפיין הסברה ייחודי, במסגרתו הפצנו באתר YouTube ובתקשורת הישראלית סרטונים בנושאי דיאליזה ותרומת כליה מן החי, זאת במטרה לעורר מודעות ציבורית גדולה יותר לנושאים אלו.

יוזמת חוק רצף טיפולי

ביוזמת העמותה הונחה בחודש יולי על שולחן הכנסת הצעת חוק שתבטיח למטופלי דיאליזה רצף טיפולי במכון, כך שקופות החולים לא יוכלו להעביר אותם למכון אחר בניגוד לרצונם. הצעת החוק הוגשה ע"י חברי הכנסת משה (מוץ) מטלון, חיים כץ, אורלי לוי-אבקסיס, איתן כבל, נחמן שי ואורי אריאל. אנו מקווים שהחקיקה תושלם בקרוב ומתחייבים להמשיך לפעול מול הכנסת ומשרד הבריאות לקידום חקיקה שתשפר את בריאותם ורווחתם של חולי ומושתלי כליה בישראל.

סיוע בחלוקת מזון לנזקקים

לאורלי מיכה,

הנדון: תודה רבה מכל הלב!
ברצוני לומר מילות תודה חמות
בשמי ובשם בעלי חיים, אשר מטופל
ב"נפרומור" ראשל"צ, על עזרתך
הרבה לצוות המכון בהכנת הטיוול
המקסים לצפון וגיבוש המטופלים
והמלווים. הטיוול היה מהנה וכולם
היו במצב רוח טוב. נהננו מההדרכה
של אסף והנהגת מירי, וכמו כן גם
כל הצוות המלווה. תודה רבה, ותקווה
להמשך פורה של פעילות העמותה.
בברכה,
מירי וחיים זלצמן.

לאבי שלום,

ברצוני להודות מקרב לב על
האפשרות להוציא אתמול את הטיוול
למטופלים על כסאות גלגלים. אני
מודעת למאמץ לארגן את הטיוול
הזה מכל הבחינות. למרות שהפעם
לא יכולתי להשתתף מפאת מחלתי,
הן אורלי והן המטופלים דיווחו כי
נהנו מאד. המון תודה לאורלי על כי
לא ויתרה וגילתה סבלנות רבה לכל
אורך הדרך.
מחכה לתמונות!
ישראלה דגן
עו"ס המכון הנפרולוגי "הלל יפה".

ברצוני להביע את רשמיו מהטיוול
שארגנתם ביום 11/4/11 למטופלי
נפרומור, לצפון הארץ.

היה מהנה ביותר, זה היה השילוב
האידיאלי בין יום נפלא, טבע בכל
תפארתו, מדריך מדהים ונהג מקסים.
גם הפעם הרגשנו את המחויבות
והרצון שלכם להעניק למטופלים
ולנו חוויה מעשירה ומפנקת,
התרשמנו מאוד מהמדריך שבחרתם
מר פריד פדול, שריתק אותנו
בסיפוריו המרתקים על מגוון
נושאים.

בנוסף הנהג שליווה ועזר לנו לאורך
כל שעות הטיוול מר שאול משה, כן
ירבו.

תודה על החוויה המוצלחת-נשוב
ונפגש בסיורכם הבאים בעתיד.
בכבוד רב
פאהום שאדיה
מנהלת סניף קרית אתא.

ברצוני להודות לגבי דבורה קרמר
על העזרה הרבה שקיבלתי ממנה
בעד השגת תו חניית נכים לרכבי.
מלבד זאת יש לציין לשבח על
סבלנותה הרבה לקבלת שיחות
טלפון רבות לכל אורך הדרך, על
ההסברים המפורטים והכוונה מה
לעשות, והפעלת קשרים עם משרד
התחבורה. יש לשבח את פעילותה
למען חולי הדיאליזה כדי לשמור על
זכויותיהם.
תודה רבה!
יצחק אבות.



העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

אנו מזמינים אתכם להצטרף אלינו, ללא תשלום, להוות חלק מהעמותה ולסייע לנו להשפיע בנושאי פעילות שונים למען חולי הכליה ומושטלי הכליה בישראל.

נציגות העמותה עומדות לרשותכם בכל עת:

אורלי מיכה, רכזת הסברה ותרבות - 052-3820433

דבורה קרמר, רכזת פניות מטופלים - 050-8989398

בקרו אותנו באתר הבית

www.inkf.org.il

סניף מרכז: 03-9341499

