

הזכויות והחובות של חברי איגוד CF

אנו מבקשים להביא לידיעתכם מידע על שירותי רווחה הניתנים על ידי איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל לחבריו ומידע על זכויות החולים בסיסטיק פיברוזיס ברשויות השונות.

משרד האיגוד

משרד האיגוד יושב ברחוב קריניצי 79 רמת גן.
טלפון: 03-6702323
פקס : 03-6702324
המשרד פתוח בימים א'-ה' בין השעות 08:00-16:00
אתר האינטרנט של האיגוד : www.cff.org.il

חברות באיגוד

חבר איגוד יכול להיות תושב ישראל בוגר החולה ב-CF או משפחתו של קטין החולה ב-CF, החברים באחת מקופות החולים ומאובחן על ידי אחת ממרפאות ה-CF המוכרות על ידי האיגוד.
חברות באיגוד מותנית בתשלום דמי חבר.
הסכום לשנה הוא 200 ₪ למשפחה, ו-100 ₪ לבוגרים מעל גיל 18.
רק מי ששילם דמי חבר זכאי לשירותי האיגוד.
משפחה של בוגר המעוניינת להמשיך להיות חברה באיגוד, תמשיך לשלם דמי חבר בסך 200 ₪ לשנה, במקביל לתשלום של הבוגר.
מומלץ לשלם את דמי החבר באמצעות הוראת קבע בבנק (טפסים ניתן לקבל במשרד האיגוד או מהעובדת הסוציאלית של מרכז ה-CF בו מטופל החולה), או באמצעות כרטיס אשראי. התשלום נגבה אחת לשנה בחודש ינואר.

הוועדה לעזרה לפרט

באיגוד פועלת וועדה לעזרה לפרט, המסייעת לחולים המתקשים לעמוד בהוצאות הכרוכות בטיפול הרפואי. העזרה ניתנת על פי קריטריונים רפואיים, סוציאליים וכלכליים.

מי זכאי לפנות לוועדה?

כל בוגר או משפחה של צעיר אשר שילמו דמי חבר לאיגוד במשך שלושה חודשים לפחות.

איך פונים לוועדה?

הפנייה היא באמצעות העובדת הסוציאלית של מרפאת ה-CF שבה אתם מטופלים.

באלו תחומים ניתן לקבל סיוע?

מענק חלקי ניתן עבור הוצאות רפואיות כגון רכישת תרופות חיוניות שאינן בסל הבריאות או תרופות שהשתתפות העצמית עבורן גבוהה ועבור מזון תרופתי.
במקרים חריגים ניתן סיוע במימון תשלום עבור טיפול לניקוז ריאתי למי שמטופלים יותר מפעם ביום. כמו כן, במצבים של חולי קשה ניתן סיוע במימון נסיעות לבתי החולים ובעזרה ביתית.
התמיכה של וועדת הפרט תלויה בתקציב האיגוד בשנה המסוימת. יש תקופות שבהן ניתן סיוע בתחומים נוספים. בכל מקרה של בקשה, יש לפנות לוועדה באמצעות העובדת הסוציאלית של המרפאה, המעבירה אותה בליווי המסמכים הנדרשים והמלצתה המנומקת.

איך נקבע גובה הסיוע?

במשך השנים נקבעו קריטריונים ברורים לגובה הסיוע בתחומים השונים. הקריטריונים כפופים לתקציב האיגוד, כך שלמרות שלעתים העלויות בפועל גבוהות מאד, הסיוע הוא חלקי בלבד. המשתנים הנלקחים בחשבון הם:

- חומרת המחלה.
- הצורך בטיפול הנדון.
- המצב הכלכלי של המשפחה.

תיאום פיזיותרפיה

החולים בסיסטיק פיברוזיס זכאים לקבל החזר עבור טיפולים לניקוז ריאתי (ראו פירוט בהמשך). לקבלת פיזיותרפיסטים או סטודנטים לטיפול יש לפנות למירב מאיר, מנהלת הפרויקטים של האיגוד. יש להדגיש כי האיגוד עוסק בתיווך בלבד ואינו מעסיק את המטפלים באופן ישיר. יש להקפיד על קבלת הדרכה מהפיזיותרפיסט/ית של מרכז ה-CF טרם התחלת הקשר עם המטפל.

פרויקט תעסוקה

השרות הסוציאלי, באמצעות ארגונים ייעודיים כגון המכון לשיקום שליד ב"ח לוינשטיין, מכון האימון גומא וכד', מעניקים ייעוץ בתחום ההשמה התעסוקתית, למי שמיצו את זכויותיהם בביטוח הלאומי (ראו בהמשך) או למי שזקוקים לסיוע נוסף בתחום זה. הפנייה היא באמצעות העובדות הסוציאליות של מרכז ה-CF.

עלון ועיתון

האיגוד מוציא מספר עלונים ועיתונים בשנה. העלונים והעיתונים סוקרים את פעילות האיגוד בחודשים בין הפרסומים ומעבירים מידע בנוגע לטיפולים ותרופות חדשות.

מפגשים

האיגוד מארגן מפגשי משפחות, מפגשים לאנשי מקצוע, הרצאות ואירועים שונים לחברים ולמשפחות. הנכם מוזמנים להעביר אלינו נושאים שיש לכם בהם עניין ואנו נשתדל להיענות לבקשותיכם ולתת להם ביטוי במפגשים ובכנסים שהאיגוד יוזם. על מנת למנוע הדבקה בין הבוגרים החל האיגוד בשנים האחרונות לשדר את המפגשים בשידור חי באינטרנט.

פרוט זכויות כלליות של החולים ב-CF ומשפחותיהם:

ביטוח לאומי

<http://www.btl.gov.il>

גמלת ילד נכה

- הורים לחולה בסיסטיק פיברוזיס זכאים לתבוע גמלת ילד נכה מביטוח לאומי החל מגיל שלושה חודשים. לצורך קבלת הגמלה יש לפנות למוסד לביטוח לאומי במקום המגורים ולהגיש בקשה. הנחיות מפורטות מומלץ לקבל אצל העובדת הסוציאלית במרפאה. הזכאות היא להורים לילדים שעומדים לפחות ב-3 מהקריטריונים הבאים:
- מקבלים אינהלציה מדי יום.
 - זקוקים לטיפול פיזיותרפי לניקוז ריאתי שלוש פעמים ביום מידי יום.

- צורכים אנטיביוטיקה באופן קבוע.
 - זקוקים למעקב קבוע במרפאת סיסטיק פיברוזיס.
- משפחה שלה יותר מילד אחד שעבורו היא זכאית לקבל גמלת ילד נכה, זכאית לתוספת של 50% לגמלה של כל אחד מהילדים החולים המתגוררים בבית ההורים (דהיינו, עבור כל אחד מהילדים יקבלו גמלה בשיעור של 150%, עבור שני ילדים יקבלו גמלה בשיעור של 300%, עבור 3 ילדים 450% וכך הלאה). יש לזכור כי גמלה זו מופסקת באופן אוטומטי לאחר גיל 18. (במשפחה שלה יותר מילד אחד. כאשר מופסקת גמלה של אחד או יותר מהילדים ונותר רק ילד אחד הזכאי לגמלה- ההורים יחזרו לקבל רק 100% גמלה עבורו).

קצבת נכות כללית

כל בוגר בהגיעו לגיל 18 יכול לתבוע קצבת נכות כללית מביטוח לאומי. לצורך קבלת הקצבה יש לפנות למוסד לביטוח לאומי עם הגיעו של הבוגר לגיל 18 (הורים שקבלו עבור הילד גמלת ילד נכה יקבלו עד גיל 18 ו-3 חודשים). לאחר הגשת התביעה לביטוח הלאומי, יוזמן הבוגר לוועדה רפואית, שם ייבדק על ידי רופא שיקבע את אחוזי הנכות הרפואית שלו. בשלב השני תקבע דרגת אי כושר השתכרותו, על פי מידת השפעתו של הליקוי על כושרו של הבוגר לעבוד ולהשתכר. על סמך כל הנתונים הללו ייקבע בסיכומו של תהליך שיעור הקצבה החודשית.

שיקום מקצועי

השיקום המקצועי בביטוח הלאומי הוא תהליך טיפולי שנועד לכוון ולהכשיר נכים להיקלט בעבודה המתאימה להם, כולל השמה לעבודה גם לכאלה שאינם מעוניינים בלימודים. זכאי לשיקום: נכה שנקבעו לו 20% נכות לצמיתות לפחות. המשתקם זכאי לסיוע באבחון והכוונה מקצועית, לתשלום דמי שיקום בזמן ההכשרה או הלימודים (השלמה לקצבת נכות מלאה למי שמקבל קצבה חלקית) וכן תשלום הוצאות הקשורות בלימודים. משך ההכשרה המקצועית או הלימודים נקבע לפי הכישורים של המשתקם והמקצוע שנבחר. מי שנקבע לו דרגת נכות של 65% ומעלה ונמצא מתאים ללימודים לקראת מקצוע במוסד להשכלה גבוהה, יהיה זכאי לסיוע עד לגמר התואר הראשון.

שירותים מיוחדים (שר"מ)

לקצבה לשירותים מיוחדים זכאים גברים ונשים עד גיל פרישה המבוטחים בביטוח הלאומי והזקוקים לעזרה רבה של אדם אחר בפעולות היומיומיות (לבישה, אכילה, רחצה, ניידות בבית ושליטה על הפרשות), או שהם זקוקים להשגחה מתמדת למניעת סכנת חיים לעצמם או לאחרים.

שרות צבאי רגיל, התנדבות לצבא, שרות לאומי

שירות סדיר

במקרים מסוימים, ובלוויית מסמך רפואי מתאים, חולי CF מקבלים פרופיל (64 או 45) שמאפשר להם לשרת שירות צבאי רגיל. חולים שמתגייסים בפרופיל זה משרתים באופן סדיר ועל סמך הדרישות הצה"ליות המקובלות מבעלי פרופיל זה.

התנדבות לשירות בצה"ל

רוב החולים בסיסטיק פיברוזיס מקבלים פרופיל 21: בלתי כשיר לחלוטין לשירות צבאי מסיבות בריאות (גופנית או נפשית). רק לאחר קבלת הפטור, מי שקיבל פרופיל 21 וביקש להתגייס ונמצא כשיר תחת הגדרות מותאמות אישית,

מקבל פרופיל 30 ועובר שרות מקוצר עם טירונות מיוחדת המותאמת למתנדבים. ההליך יכול להיות ארוך ומייגע ומומלץ למי שמעוניין להתנדב להתחיל את ההליך כבר בתחילת שנת י"ב (ולא בסיומה).

שרות לאומי

שירות לאומי לגברים ונשים חילוניים, דתיים ובני מיעוטים, שאינם משרתים בצה"ל מסיבות שונות, כגון סיבות רפואיות הינה אופציה עבור חולי סי אף. השירות הלאומי נותן למתנדב הזדמנות לחוות נתינה במובן העמוק ביותר של המילה ובסופו של התהליך, זכאי מסיים השירות הלאומי לכל ההטבות להן זכאים חיילים משוחררים (על פי חוק קליטת חיילים משוחררים, התשנ"ד 1994). חולים אלו יכולים להתגייס לשרות לאומי באמצעות עמותות השירות הלאומי השונות, שהינן "גוף מוכר" על ידי המדינה.

באחריות העמותות והאגודות ("הגופים המוכרים") נכללים התחומים הבאים:

- איתור, מיון, ושיבוץ המתנדבים.
- ליווי המתנדבים לאורך תקופת ההתנדבות.
- הכשרת המתנדבים.
- אחריות לביטוחים השונים והעברת התשלומים וההטבות המגיעות למתנדבים על פי החוק ודיווחים לרשות השירות הלאומי-אזרחי על פעילות המתנדב (התחלה או הפסקת השירות, היעדרות בגין מחלה או חופשה, מעבר לעמותה אחרת וסיום השירות).
- הגופים המוכרים באמצעותם ניתן להתנדב הם: האגודה להתנדבות, בת עמי (אלומה - אמונה), העמותה לשוויון חברתי, עיריית ירושלים - היחידה לשירות לאומי, עמינדב, עמותת ש"ל, שלומית - עמותה להפעלת מתנדבים לשירות לאומי.

קופות החולים

תרופות החולים בסיסטיק פיברוזיס זכאים לפטור ברכישת תרופות ייעודיות לחולי CF ולתקרה במזון תרופתי.

ההסדרים עם כל קופה הם שונים ולצערנו כרגע אין מסמך שמעגן את ההסדרים בצורה פורמאלית. במקרה של אי בהירות, ניתן לפנות לעובדות הסוציאליות במרפאה לקבלת סיוע. כמו כן, החולים בסיסטיק פיברוזיס מוגדרים "חולים כרוניים" לפי רשימה של מחלות שנקבעה על ידי משרד הבריאות. לכן חולי CF זכאים לתקרת מקסימום על הוצאות עבור תרופות הנכללות בסל הבריאות (הסכום מתעדכן מידי פעם ושונה מקופה לקופה. על פי עדכון אחרון מאפריל 2016 התקרה הרבעונית לתרופות בסל ובמרשם לחולים כרוניים (ליחיד):

- שירותי בריאות כללית - 936 ₪.
- מכבי שירותי בריאות - 894 ₪.
- קופת חולים מאוחדת - 912 ₪.
- קופת חולים לאומית - 945 ₪.

ההנחה ניתנת באופן אוטומטי במעמד הרכישה בבית המרקחת.

העלות עבור ציוד מתכלה (שקיות קנגרו, צינוריות לכפתור, תחבושות, מזרקים וכו') נחשבת לצורכי החישוב של התקרה החודשית עבור תרופות.

מזון תרופתי (מועשר)

כמו ברכישת תרופות, זכאים חולי CF לתקרת מקסימום על הוצאות עבור מזון תרופתי שנכלל בסל. הסכום מתעדכן מידי פעם ושונה מעט מקופה לקופה. תקרת ההשתתפות העצמית החודשית עבור מזון תרופתי (8/2016) הינה:

- שירותי בריאות כללית - 694 ₪.

- מכבי שירותי בריאות - 670 ש.
- קופת חולים מאוחדת - 694 ש.
- קופת חולים לאומית - 694 ש.

ההנחה ניתנת באופן אוטומטי במעמד הרכישה בבית המרקחת. תכשירים מסויימים מחייבים אישור הרופא

פיזיותרפיה

החולים בסיסטיק פיברוזיס זכאים לקבל החזר עבור טיפולים לניקוז ריאתי. ההחזרים בגובה 109 ש מקסימום ליום טיפול. הסכום מתעדכן מעת לעת (תוספת שקלים בודדים). ההחזר ניתן לאחר העברת הצהרה לקופ"ח על גבי טופס ייעודי. את הטופס ניתן לקבל במרפאת ה-CF, באיגוד או ישירות בקופת החולים.

מכשירי אינהלציה

מכשירי האינהלציה - PARI TURBO ו-PARI EFLOW נמצאים בסל התרופות. ניתן לקבלם באמצעות קופות החולים, עם מכתב מהמרפאה המפרט את פרוטוקול הטיפולים והתרופות ובהתאם המלצה לאחד מהמכשירים הללו. הזכאות למכשיר כוללת גם ציוד מתכלה כגון נבולייזר חליפי ומסנן אוויר, כמו כן הזכאות היא למכשיר אחד ולהחלפתו פעם בשנתיים.

טיפול פסיכולוגי

טיפול פסיכולוגי יחידני (פרטני) ניתן לקבל באמצעות קופות החולים במכונים לבריאות הנפש (ללא תשלום) או על ידי מטפלים שבהסדר עם קופת החולים (בתשלום מופחת). יש לפנות למרפאת קופת החולים על מנת לקבל את השרות. טיפולים פסיכולוגיים/רגשיים לילדים ונוער ניתן לקבל גם באמצעות הביטוחים המושלמים.

משרד הבריאות

דמי ביטוח בריאות

לחולה המקבל קצבת נכות כללית שאין לו הכנסה אחרת, ינוכו מקצבתו דמי ביטוח בריאות מינימאליים של 103 ש לחודש (החל ב-01.01.2014). אם יש לו הכנסה אחרת, יחויב לשלם מהכנסתו ולא מתשלום הקצבה. חולה המקבל שירותים מיוחדים פטור מתשלום ביטוח בריאות.

משרד הרישוי

תו חנייה לנכה והנחה בתשלום אגרת רישוי (טסט)

מקבלי קצבת נכות שנקבעו להם 60% נכות רפואית לפחות, עשויים להיות זכאים לפטור מאגרת רישוי ותו חניה לנכה.

הליך קבלת תו חניה

- על מבקשי תו החניה למלא טופס בקשה לתו נכה (המצוי באתר משרד התחבורה) בצירוף המסמכים הבאים:
- צילום תעודת זהות + הספח.
 - צילום רישיונות רכב ונהיגה.
 - אישור על אחוזי נכות רפואית מ-60% ומעלה (העתק מפרוטוקול ועדה מביטוח לאומי על אחוזי הנכות).
 - מסמכים רפואיים מקוריים ועדכניים.

במידה ומבקש תו החניה אינו בעל הרכב:

- הרכב רשום על שם החתן/ גיס/ חבר/ בן זוג לחיים- על שניהם להמציא תצהירים חתומים על ידי עו"ד שהרכב משמש את מבקש התו.
- הרכב רשום על שם הילדים/אישה/בעל - יש להציג ת.ז. + ספח של שניהם על מנת להוכיח קרבה משפחתית.
 - הרכב רשום על שם חברה - יש להציג מכתב מהחברה עם לוגו תואם לשם החברה שבו יאושר שהרכב הינו לשימוש של בעל הרכב כדרך קבע.
 - במידה והרכב רשום על חברות השכרה/ליסינג - יש להמציא הסכם שכירות.
- את הבקשות יש להעביר לאגף הרישוי, יחידה לטיפול במוגבלי ניידות ת.ד. 72 חולון, 58100. אין צורך להגיע למשרדי הרישוי. ניתן להגיש בקשה באתר משרד התחבורה ולבחור "הליך קבלה וחיידוש תג חניה לנכה".

משרד התחבורה

מה-1 בינואר 2016, כל בוגר שלו "תעודת נכה" שהונפקה לו על ידי הביטוח הלאומי, זכאי להנחה של 33% בתחבורה הציבורית.

ניתן לקבל הזכאות רק באמצעות רב קו. במעמד הנפקת הרב קו ייש להציג "תעודת נכה" ובו תוזן ההנחה. משרד התחבורה גם מנפיק תעודות זכאות במרוכז אחת לשנתיים, פעם בחודש לזכאים חדשים ובמהלך החודש למי שתעודתו אבדה.

במקרה של אובדן תעודת הזכאות להנחה בתחבורה ציבורית, או לבירורים ניתן להתקשר לטלפון 03-5657243 בימים א. ג-ה' בין השעות 10:00-16:00.

כמו כן ניתן לפנות בכתב אל:
המפקח על התעבורה לתחבורה ציבורית:
רח' המלאכה 8, ת.ד. 57109 תל אביב 61570, ובאמצעות פקס 03-5657281. ובמייל darz@mot.gov.il
בכל פנייה יש לציין תעודת זהות, שם פרטי ומשפחה וכתובת למשלוח התעודה.

בזק- הנחות בתשלום חשבון טלפון

הורים לקטינים

הורים המקבלים גמלת ילד נכה עבור ילדם בשיעור של 100% זכאים לקבל הנחה בחשבון הטלפון. במידה והטלפון רשום על שם הילד החולה, אפשר לקבל גם הנחה בהתקנה ובהעתקת הטלפון.

בוגרים

בעלי 80% נכות רפואית ומעלה לצמיתות ושנקבע להם אי כושר השתכרות של 75% ומעלה לצמיתות זכאים להנחה. רק צירוף שני התנאים יזכה בהנחה המבוקשת.

כתובת למשלוח הבקשה:

גב' אהובה רובס אגף השיקום - משרד והרווחה ת.ד. 1260 ירושלים 9101201. במקרה הצורך ניתן להתקשר לטלפון: 02-5085430 בימים א'-ד' בשעות 08:30 - 12:30. כמו כן, ניתן לפנות לפקס שמספרו: 02-5085933 או לדואר: ahuvaR@molsa.gov.il.

אם תאושר הזכאות, יישלח בדואר אישור איתו יש לפנות למשרדי "בזק" כדי לממש את ההנחה.

המסמכים הדרושים:

- טופס בקשה לקבלת הנחה (ניתן לקבל את הטפסים במשרדי בזק, או באיגוד אצל העובדת הסוציאלית במרפאות או בקישור <http://www.bezeq.co.il/media/PDF/DISCOUNT.pdf>).
- צילום תעודת הזהות של החולה. במקרה של קטין - צילום ת.ז. של ההורה וצילום הספח בו מופיעים פרטי הילד.

- צילום חשבון טלפון אחרון.
- צילום של האישור על קצבת הנכות (בוגר) או של גמלת ילד נכה (קטין).

תעודת זכאות לשכירת דירה

רווקים

- על השוכר להיות בעל דרגת "אי כושר השתכרות" של 75% נכות לפחות. לצורך הוצאת תעודת זכאות ניתן לפנות לכל אחת מן החברות הבאות:
1. חברת 'מ.ג.ע.ר'- טלפון: 1599500301 כתובת אתר: www.magar.ci.il
 2. חברת 'עמידר'- טלפון: *6266, 1599505700 כתובת אתר: www.amidar.co.il
 3. חברת מילגם: שירותים לעיר בע"מ 1-599-563-007

המסמכים הדרושים:

- צילום של תעודת הזהות (יש להציג את התעודה המקורית).
- אישור מביטוח לאומי לגבי גובה קצבת הנכות ב- 3 חודשים אחרונים.
- אישור על אחוזי הנכות.
- חוזה שכירות חתום.

מומלץ לברר מול כל חברה מהם המסמכים הנדרשים. זכאי לתעודת זכאות מי שאין לו ולא הייתה לו דירה בבעלותו. נכון ליוני 2011 סכום הזכאות לנכה יחיד הוא 650 ש"ח לחודש.

נשואים

- יכולים לפנות בבקשה לסיוע "וועדה עליונה". למידע נוסף יש לפנות לכל אחת מן החברות הרשומות לעיל.
- זכאות ניתנת כאשר בן הזוג אינו עובד וההכנסה היחידה של החולה היא קצבת הנכות. משרד השיכון בודק נקודה זו באמצעות משרדי חקירות.

הנחה ב"מס רכישה" (5.0%) עבור רכישת דירה

נכה בעל דרגת נכות רפואית לצמיתות בשיעור של 100% או נכות של 90% בשל צבירת נכויות באברים שונים ו/או נכה שנקבעה לו דרגת אי כושר להשתכר בשיעור של 75% לפחות, לצמיתות זכאי להנחה במס רכישה בקניית דירה למגורים.

ההנחה ניתנת גם ברכישה של דירה שנייה (אם מוכרים את הראשונה).

מסי עירייה (ארנונה)

בוגרים

מקבלי קצבת נכות כללית בעלי דרגת אי כושר השתכרות בשיעור 75% ומעלה זכאים להנחה של 70% במסי ארנונה, על 80 המ"ר הראשונים מהנכס בלבד.

מקבלי קצבת נכות כללית בעלי דרגת אי כושר השתכרות בשיעור של פחות מ- 75% ודרגת נכותם הרפואית היא בשיעור של 90% ומעלה זכאים להנחה בשיעור 30% במסי ארנונה על 80% הראשונים של הנכס בלבד ובלבד שאין להם דירה נוספת בבעלותם.

הורים לקטינים

הזכאים לגמלת ילד נכה מביטוח לאומי זכאים לשיעורי הנחה בגובה 33%, לגבי 100 מ"ר של הנכס. את הבקשה יש להגיש לרשות המקומית. לאחרונה אף הורחבה ההנחה והיא תינתן למשפחה שבה גר הילד בבית גם אם הוא מעל גיל 18. כמו כן לא תנוכה גמלת ילד נכה מחישוב הכנסת ההורים לצורך בחינת הזכאות להנחה לפי מבחן הכנסה.

זכויות תלמידים

חוזר מנכ"ל משרד החינוך

החוזר המסדיר את זכויות החולים במסגרות החינוך התפרסם באוגוסט 2003. עותק ניתן לקבל באיגוד ואצל העובדת הסוציאלית במרפאה, או ישירות מהאתר של משרד החינוך:

http://cms.education.gov.il/EducationCMS/applications/mankal/arc//sd1ak2_2_40.htm

חוברת הסברה לצוות החינוכי בגן הילדים ובבית הספר ניתן לקבל במשרדי האיגוד או אצל העובדות הסוציאליות במרפאות במרכזי ה-CF.

הקלות בבחינות הבגרות

תלמידים המבקשים הקלות בבחינות הבגרות יכולים לפנות ליועצת בבית הספר, לרוב יידרש גם אבחון מקצועי (פסיכו-דידקטי) לאחריו יומלץ אלו הקלות יקבל התלמיד. ברוב המקרים משרד החינוך מקבל את המלצת הצוות המקצועי.

שיעורי עזר

תלמידים חולים בגילאי 18-5 בחינוך הרגיל ובגילאי 21-3 בחינוך המיוחד זכאים לתמיכה לימודית וטיפולית/רגשית במהלך שנת הלימודים על פי החלוקה הבאה:

תלמידים חולים המאושפזים בבתי החולים - ילמדו בכיתות הלימוד במחלקות הילדים. תכנית לימודים אישית תקבע בתיאום בין בית הספר / גן הילדים לבין נציג המסגרת החינוכית בבית החולים. תלמידים השוהים בביתם עקב מחלה באישור רופא לתקופה העולה על 21 ימים רצופים, יקבלו שירות חינוכי בביתם מספק השירות של משרד החינוך - עמותת "קדימה מדע". התמיכה ניתנת חינם בבית התלמיד בכל רחבי הארץ.

לפרטים נוספים על עמותת "קדימה מדע" <http://www.kadimamada.org>.

תלמידים אשר אינם עומדים בקריטריונים של משרד החינוך בעניין היקף ימי היעדרות מבית הספר, אך זקוקים לסיוע בלימודים, יכולים לפנות לעמותת תל"ם, הנותנת סיוע באמצעות בית הספר הווירטואלי (למידה בתקשורת קולית מלאה, ע"י מורה בזמן אמיתי). לצורך כך יש לפנות לעמותת תל"ם ולהעביר אליהם טופס פנייה (מצוי באתר תל"ם) מלווה באישור רפואי מהרופא המטפל בבית החולים. אתר עמותת תל"ם:

<http://tlalim.co.il>

<http://www.eteacher.co.il/campuses/Tlalim/default.asp>

תלמידים החוזרים לבית הספר לאחר היעדרות ממושכת, מעל ארבעה שבועות, או נעדרו לתקופות קצרות יותר בתכיפות גבוהה במהלך שנת הלימודים, בגין סיבות רפואיות וטיפוליות מתמשכים, ובסה"כ זמן היעדרות לא היה פחות מ 30 ימי לימוד במהלך כל שנת הלימודים, יהיו זכאים לקבלת תמיכה לימודית ו/או רגשית מסל "שעות חולים".

דרכי הפנייה לקבלת הסיוע הינן באמצעות בית הספר: המנהל, היועצת החינוכית, אחראית על ילדים חולים במתי"א, ניתן להתייעץ עם עו"ס המרפאה.

סייעת בגני הילדים

הצמדת סיוע אישי לילדים בעלי צרכים מיוחדים, המשולבים במערכת החינוך הרגילה, מעוגנת בחוק הנקרא "חוק השילוב".

הורים אשר מעוניינים בקבלת הסיוע יכולים לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית (תחום צרכים מיוחדים). לבקשה יש לצרף מסמכים מטעם גורמי הטיפול הרפואי - מנהל מרפאת CF בה הילד מטופל - בנוסף למכתב מרופא הילדים המטפל בקהילה. כמו כן, נדרשים מסמכים נוספים כגון אישור הביטוח הלאומי, אישור הרשמה למוסד הלימודים ועוד.

יש לנהוג על פני הנחיות הגורמים המטפלים בערייה ולהמציא את המסמכים טרם פתיחת שנת הלימודים.

היעדרות מעבודה בשל מחלת ילד

החל משנת 2014, הורה או אפוטרופוס לאדם עם מוגבלות (בכל הגילאים) זכאי לקבל עד 18 ימים בשנה, ובנוסף הוא זכאי גם ל- 52 שעות היעדרות ללא ניכוי משכרו לצורך מתן סיוע אישי לילדו, אם עבד שנה לפחות באותו מקום עבודה. ימים אלו ייזקפו על חשבון ימי המחלה הצבורים של ההורה העובד או על חשבון ימי החופשה שלו, לפי בחירת ההורה (52 שעות היעדרות לא ייזקפו על חשבון ימי המחלה ולא ינוכו בשום דרך משכרו).

ההורה זכאי לעד 18 ימים נוספים וכן ל-52 שעות היעדרות נוספות ללא ניכוי מהשכר, במקרים הבאים: בן הזוג של ההורה (שכיר או עצמאי) לא נעדר מעבודתו לצורך ליווי והשגחה של הילד, ההורה הינו הורה יחיד, הילד עם המוגבלות נמצא בחזקתו הבלעדית של ההורה.

זכות להיעדר 52 שעות (או 104 שעות) בשנה ללא ניכוי מהשכר היא יחסית להיקף המשרה, למשל עובד בחצי משרה.

יהיה זכאי ל-26 שעות היעדרות (1/2 משרה X 52 שעות).

תהליך מימוש הזכות

הזכות ניתנת באופן אוטומטי על ידי המעסיק, מעסיקים רשאים לדרוש מהעובד את ההצהרות והאישורים הבאים:

- אישור על מוגבלותו של האדם הזקוק לסיוע אישי מהעובד.
 - הצהרת העובד על היעדרות לצורך סיוע אישי לאדם עם מוגבלות.
 - עובדים שהם אפוטרופוסים- יש לצרף הצהרת אפוטרופוסות.
 - במקרה שהעובד נעדר לצורך ליווי, סיוע או השגחה בטיפול רפואי או פרא רפואי, יש לצרף את אישור המוסד המטפל המעיד על היום והשעות שהטיפול ניתן בהן.
- לצורך מימוש 18 יום נוספים בשנה, על העובד לצרף אחד מהאישורים הבאים:
- אישור בדבר היותו הורה עצמאי (הורה יחיד), אישור שבעל המוגבלות נמצא בחזקתו הבלעדית, ואישור שכן הזוג לא מימש את זכאותו להיעדרות לצורך טיפול באדם עם המוגבלות.
- ניתן לפנות בשאלות ובירורים אל היחידה המשפטית לפניות הציבור של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

מס הכנסה

פטור לבוגרים מעל גיל 18 עד לתקרת הכנסה המתעדכנת מדי שנה.

הטיפול מתבצע על ידי פקיד השומה באזור המגורים של העובד (לפי הכתובת בתעודת הזהות). על חולים עובדים, שיש להם 100% נכות רפואית ומעלה לצמיתות או 89% בשל כמה ליקויים, להצטייד בטופס מביטוח לאומי המוכר כ"פרוטוקול של נכות רפואית לצורך מס הכנסה".

יש להקפיד להחתים את הטופס או את הצילום בחותמת מקורית של הביטוח הלאומי. פקיד השומה יצייד את החולה באישור לצמיתות אותו יש להעביר למעביד להמשך טיפול.

ייתכן מצב שבו פקיד השומה ידרוש ועדת בריאות מיוחדת גם במקרה של 89% נכות רפואית לצמיתות. בעלי אחוזי נכות זמניים או נמוכים מ- 89% יכולים לפנות לפקיד השומה באזור המגורים ולבקש זימון לוועדת בריאות. פקיד השומה יצייד את החולה בטפסים מתאימים ובהנחיות מדויקות לגבי המשך הטיפול. הטיפול במקרה זה כרוך בתשלום.

נקודות זיכוי להורים

הורים לילדים עד גיל 18 זכאים לבקש 2 נקודות זיכוי לפי סעיף 45 לפקודה בשל מגבלה גופנית, בגין מחלת הילד.

הורים לבוגרים מעל גיל 18 שנקבעה להם דרגת אי כושר השתכרות לצמיתות בשיעור 74% לפחות יכולים לפנות לפקיד השומה בבקשה לנקודות זיכוי. יש להבהיר שזכות זו אינה מעוגנת בחוק ועל כן לא תמיד הבקשה מאושרת. יש לפנות בצירוף מסמכים רפואיים לפקיד השומה באזור המגורים.

ביטוחים

ביטוח חיים

רכישת ביטוח חיים לחולה CF הינה בעיתית מאוד, למרות שזהו שלב הכרחי כאשר לוקחים משכנתא. חברות בודדות מציעות כיום ביטוח חיים לחולי CF, ללא קשר למצבם הרפואי. תנאי הביטוח מוגבלים, וההגבלות העיקריות הן:

- תקרה של 850,000 ₪.
- בשלוש השנים הראשונות של הביטוח יש כיסוי רק למוות מתאונה ואין כיסוי למוות ממחלה. לאחר שלוש שנים הביטוח מכסה מוות מכל סיבה שהיא.
- פרמיה יותר גבוהה.

אתר "אופציה": <http://www.option.co.il>

מנכ"ל אופציה, דני סלס: 050-5301900

ברוכשטיין ביטוח - 03-5241242

ביטוח לנוסעים לחו"ל

חשוב לברר את הכיסוי שהביטוח מספק בהתייחס לכל הסיכונים האפשריים. להלן מספר אפשרויות לביטוח נסיעות:

- סוכנות בטח בטלפון 03-6380550
 - חברת מדנס בטלפון 03-6380238.
 - פספורט כארד באמצעות הסוכן אושר זרביב בטלפון 054-8346639
- ניתן גם לברר את תנאי הביטוח באמצעות הביטוחים המשלימים של קופות החולים השונות.

שרות לציבור בחסות:



ללא מעורבות בתכנים.