



מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף בכיר קהילה
מינהל מוגבלויות



כ"ה/כסלו/תשע"ח
13/12/2017

לכבוד
ועדת מכרזים

הנדון: בקשה למתן פטור ממכרז לעמותה הישראלית לדיסאוטונומיה משפחתית לצורך הפעלת קבוצות תמיכה

שלום רב,
אבקש מן הוועדה פטור ממכרז לעמותה שבנדון-המייצגת ומטפלת באוכלוסיית חולי דיסאוטונומיה ובני משפחותיהם-זאת מן הסיבות הבאות:

1. דיסאוטונומיה משפחתית - רקע על המחלה

דיסאוטונומיה משפחתית (Familial Dysautonomia - FD) היא מחלה תורשתית חשוכת מרפא הפוגעת במערכת העצבים הלא רצונית (האוטונומית) וכן במערכות העצבים התחושתית (הסנסורית) והשרירית (המוטורית). הפגיעה מתבטאת בחוסר תיאום ושליטה של הגוף: עיכול, לחץ דם, ויסות טמפרטורת הגוף, שיווי משקל, נשימה, פגיעה בשרירים, ועוד. אחת התופעות הקשות של המחלה אלו התקפי הקאות ובחילות בלתי נשלטים המצריכים הרדמה מלאה ואשפוז החולים לטובת אתחול מערכות הגוף. בשל חומרת המחלה והשלכותיה, אין החולים מסוגלים להשתלב במסגרות כלשהן ומצויים רוב הזמן בביתם. תפקיד המשפחות-ובעיקר ההורים בטיפול ובתמיכה בחולי דיסאוטונומיה הנו מרכזי ומורכב מאוד.

2. מטרת הפרויקט

- ליצור מערכת תמיכה ועזרה הדדית לחולים בדיסאוטונומיה משפחתית ולבני משפחותיהם.
- ליצור מרחב חברתי חווייתי פתוח ובטוח, המאפשר הפוגה ועיבוד סוגיית החרדה והמתח של החולים והמשפחות.
- לחזק ולטפח קשר אישי וקבוצתי שיסייע בהתמודדות הרגשית והפיזית ברמת היום יום ויהווה מקור תמיכה בכל עת, גם מחוץ לכותלי הקבוצה.
- להעשיר, להקנות ידע, מידע וכלים שיקלו על ההתמודדות עם המחלה ועם השלכותיה.
- לקדם ולהצמיח לחיים מלאים ועשירים, למרות ולצד איום החיים התמידי.

3. ייחודן של הקבוצות לחולי דיסאוטונומיה:

- יצירת קבוצת תמיכה המאפשרת תהליכי צמיחה אישיים, ותמיכה רגשית ורוחנית בין המשתתפים, בתוך המפגש ולאחריו.
- חיזוק יכולות ההכלה וההתמודדות ההורית, עם סיטואציה משפחתית מורכבת, בה אחד הילדים או יותר, חולה במחלה מאיימת חיים ונזקק לטיפולים 24/7.
- שיפור איכות החיים של חולי דיסאוטונומיה.



מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף בכיר קהילה
מינהל מוגבלויות



4. ייחודן של קבוצות התמיכה לבני משפחותיהם של חולי דיסאטונומיה

הורים לילדים החולים בדיסאטונומיה משפחתית, נמצאים במסע מאתגר ומפרך רגשית ופיזית. עמדתם הרוחנית והרגשית של ההורים אל מול ההתמודדות עם מחלה מאיימת חיים, משפיעות באופן קריטי על התמודדותם ואיכות חייהם של הילדים החולים, כמו גם על שלהם עצמם. רבים חשים בדידות גדולה וכורעים תחת נטל האחריות של טיפול בילדם החולה מצד אחד, ודאגה לשאר בני המשפחה מצד שני. הרצון לתפקד באופן מספק, העונה על הצרכים של כל בני המשפחה ושל הילד החולה, מפגיש את הזוג עם דילמות רגשיות ומוסריות מורכבות. קבוצות העצמה לחיזוק משפחות בהן ילד חולה, באות מתוך תפיסה ואמונה, שלמשפחה היכולת והאחריות להעניק לילדם את איכות החיים המיטבית ויש לאפשר ולעזור להורים למלא תפקיד זה. התהליך הקבוצתי, מזמן להורים אפשרות להעצים ולשכלל את יכולת ההתמודדות עם מציאות חייהם כהורים לילד עם מחלה מאיימת חיים. הקבוצה מציעה מרחב המאפשר שינוי והתפתחות. קבוצת השווים מהווה קבוצת התייחסות ושאיכות גם יחד. לתגובות הטבעיות של חברי הקבוצה וליכולת ההכלה של הקבוצה יש השפעה רבת עוצמה על הפרט. צפייה והקשבה לחברי קבוצה אחרים, המתמודדים עם קשיים דומים, יכולה להוות מנוף למודעות עצמית חדשה, הן בנוגע לתהליכים פנימיים של האדם עצמו והן לגבי יחסים בין אישיים. בנוסף, ההזדהות עם אחרים המצויים במצב דומה, עשויה לחזק את תובנתו של הפרט, שרבות מבעיותיו משותפות לקבוצה גדולה יותר של אנשים, וחלקן אף אוניברסאליות.





מדינת ישראל

משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף בכיר קהילה
מינהל מוגבלויות



[Handwritten signature]
1000

5. עלויות

הפרוייקט כולל 8 קבוצות שתפעלנה אחת לחודש לאורך השנה בליווי הנחייה מקצועית. את הפרוייקט תרכז עו"ס ברבע משרה. להלן טבלת פירוט עלויות:

קבוצה	מס שעות הנחיה שנתיות	עלות שנתית להנחייה	עלות שנתית עוס רבע משרה	אולם שנתי	סה"כ עלות שנתית
בנים חרדים	30	25,740 ₪	50,000 ₪	ללא עלות	
בנות חרדיות	36	30,888 ₪		ללא עלות	
בוגרים צפון	30	25,740 ₪		ללא עלות	
אמהות צעירות	21	18,018 ₪		ללא עלות	
נשים חרדיות	15	12,870 ₪		ללא עלות	
בוגרים מרכז	60	51,480 ₪		6,000 ₪	
נוער 12-16	30	25,740 ₪		6,000 ₪	
סבא וסבתא	10	8,580 ₪		2,000 ₪	
סה"כ	242	199,056 ₪		50,000 ₪	14,000 ₪

[Handwritten notes in Hebrew:]
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף השיקום
דירת נקר אל-עזרה
תקציביות האגף
1. אגף זיק אגף
2. אגף אבא
3. אגף אבא - אגף אבא
4. אגף אבא - אגף אבא
5. אגף אבא - אגף אבא

[Handwritten notes in Hebrew:]
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף השיקום
דירת נקר אל-עזרה
תקציביות האגף

6. **לסיכום:** מדובר בעמותה ייחודית המתייחסת באופן בלעדי לחולים ובני משפחותיהם המתמודדים עם מחלה נדירה זו.

בשל מורכבות המחלה אין כאמור, מענים שיקומיים-קהילתיים התואמים את צרכיה. למיטב ידיעתנו, אין גוף נוסף במדינת ישראל העוסק במתן מענים לחולי מחלה נדירה זו ובני משפחותיהם. אי לכך, אנו מבקשים מן הוועדה להכיר בעמותה הישראלית לדיסאוטונומיה כספק יחיד לצורך מתן מענה טיפולי-תמיכתי יחיד כמעט לחולים ולבני משפחותיהם.

רצ"ב:

1. אבני דרך לניצול התקציב.
2. טופס פנייה לוועדת מכרזים.

[Handwritten signature]
אורנה יוגב
מנהלת אגף דיור
מנהל מוגבלויות

בברכה,

[Handwritten signature]
נילי דניאל
מפקחת ארצית
השירות לשיקום בקהילה