



18 בנובמבר 2018

לכבוד

ועדת מכרזים

**הנדון: בקשה להארכה בשנה נוספת של הפטור ממכרז לעמותה הישראלית
לדיסאוטונומיה משפחתית לצורך הפעלת קבוצות תמיכה**

שלום רב,

אבקש מהוועדה פטור ממכרז לעמותה שבנדון – המייצגת ומטפלת באוכלוסיית חולי דיסאוטונומיה ובני משפחותיהם – זאת מהסיבות 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, 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 הינו מרכזי ומורכב מאוד.

2. מטרת הפרויקט

* ליצור מערכת תמיכה הדדית לחולים בדיסאוטונומיה משפחתית ולבני משפחותיהם.

* ליצור מרחב חברתי חווייתי ובטוח, המאפשר הפוגה ועיבוד סוגיית החרדה והמתח של החולים והמשפחות.

* לחזק ולטפח קשר אישי וקבוצתי 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 דיסאטונומיה

* 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 חייב ונדקקים לטיפולים 24/7.

* שיפור איכות החיים של חולי דיסאטונומיה.

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, 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 קבוצת השווים מהווה קבוצת התייחסות ושייכות גם יחד. לתגובות הטבעיות של 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.

בברכה,

גלית גבע, עו"ס

מנהלת שירות משפחה ורווחה וחקירות חברתיות
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
אגף בכיר קהילה ואומנה
עז'יס גלית גבע
מנהלת השרות למשפחה, קהילה ואומנה

