לכבוד **תאריך: 11.7.2012**
נשיא המדינה
מר שמעון פרס
נשיא נכבד מאד !

בצר לנו פונים אנו אליך, על מנת שתוכל לעזור לנו לקבל את מבוקשינו עבור בנינו הקטן וכדלהלן:

הנדון: <u>ליאם לינדן – חולה בסכרת - נעורים</u>

הנני הח"מ אביו של ליאם לינדן שהינו ילד רך בשנים כבן 4.7. שנה.

ליאם הובחן לפני כשנתיים בתאריך 28/07/2010
כחולה בסכרת - נעורים.

בישראל כ- 50,000 חולי סכרת, מתוכם כ- 5,000 ילדים ובני - נוער ורק 150 מתוכם הינם מתחת לגיל חמש.

מצ"ב נספח ובו הסבר מפורט מהי סכרת - נעורים תלויית אינסולין וכיצד היא משפיעה על חיי הילד, ההשלכות לכך, הטיפול המונע , וכו'.

ברצוני לציין כי, מחלתו של בני כמובן תפסה אותנו לא מוכנים (כטבעם של דברים קשים).

עוד ברצוני לציין כי, הננו זוג צעיר שנישא לפני כחמש שנים. מצבינו הכלכלי קשה מאד, הננו מתגוררים בביתה של אמה של אשתי ביבנה.

לפני מחלתו של בני ליאם, היה בבעלותי עסק פרטי ואשתי היתה מדריכת ספורט באופן פרטי. לאחר אבחון המחלה ולאחר שהות בת שבועיים לא פשוטים בבית החולים "שניידר", חזרנו לביתנו והתחלנו ללמוד איך לגדל/לטפל בליאם בננו מחדש. הימים והלילות הפכו למקשה אחת שלא נגמרת לעולם, ישנו תסכול לא קטן היות וכפי שכבר צויין בנספח המצ"ב –"מהי סכרת נעורים" - ישנם שינויים בכל רגע ורגע נתון של היום ברמות הסוכר בגוף וללא כל התראה מוקדמת ו/או סימפטום כזה או אחר. לפעמים אותם פעולות שבוצעו על ידינו ו/או מאכלים שכבר ליאם אכל מהם, לפתע מובילים לרמות שונות לחלוטין של רמת האינסולין בגופו הקטן של ליאם.

בשל המצב הנ"ל, ליאם הפך מילד עצמאי לחלוטין (בגבולות גילו) לילד הזקוק להשגחה צמודה. מעכשיו כל דבר הנכנס לפיו מבוקר באופן שנבדק ביסודיות רבה. למותר לציין שכמות הדברים המותרת לילדים החולים בסכרת - נעורים יורדת בצורה משמעותית – לדוגמא: מאכלים בהם סוכר ישיר כגון ארטיק הופכים מרגע זה לרעל !

ולכן, בצר לנו ובלית ברירה קיבלנו אני ואשתי החלטה אשר בהמשך תשנה את חיינו ללא הכר.

אני ואשתי **<u>הפסקנו</u>** **<u>לעבוד</u>** **<u>כעצמאיים</u>**. אני התחלתי לעבוד כעובד שכיר על מנת להבטיח הכנסה בסיסית לבית ואשתי נשארה בבית להיות המטפלת הצמודה של בננו ליאם.

עכשיו עולה השאלה העיקרית מה קורה כשליאם צריך ללכת לגן.

מתוקף העובדה שליאם צריך השגחה צמודה למשך כל שעות היום התחלנו לברר איזה גוף ממשלתי עוזר לתושבי המדינה במצבים אלו. בשלב כזה היה ניתן לצפות שהיות וישנם כ-150 ילדים חולי סכרת - נעורים מתחת לגיל חמש במדינה, התמיכה בהם תהיה ללא בעיות, אך למרבה הפתעתנו אנו מהר מאוד מגלים שאין אף גוף במדינת ישראל שבא ונותן תמיכה לילדים מתחת לגיל חמש, ליתר דיוק התמיכה ניתנת אך ורק לילדים הנרשמים לגן חובה ואליך !!! כל שנותר לעשות הוא לפנות למינהל החינוך בעיר מגוריך ולקוות לקבלת עזרה.

אשר על כן, ומכיוון שליאם היה זקוק כבר למסגרת של גן ילדים, פנינו לראש מינהל החינוך בעיריית יבנה מר דקל אליהו וקיבלנו ממנו תשובה פשוטה ואצטט:
"על פי חוק לליאם לא מגיעה הזכות לסייעת רפואית עד גיל חמש או שתממנו מכיסכם או שתשאירו אותו בבית או שתלכו איתו לגן. עיריית יבנה לא נותנת תמיכה בנושא" .

מכיוון שלא היו לנו ואין לנו אפשרויות כלכליות לממן לליאם סייעת רפואית באופן פרטי ומכיוון שלא קיבלנו סיוע מעיריית יבנה, החלטנו שאשתי תלך עם ליאם לגן ותשגיח עליו/תהיה הסייעת שלו בגן וזאת גם על מנת שליאם יהיה בגן ככל הילדים בני גילו.

אך גם שלב זה לא היה כל כך קל ליישום מכיוון שאף גננת לא היתה מוכנה לקחת כל אחריות על ליאם על אף העובדה שאימו מצטרפת אליו ובמקרים מסויימים בעקבות עובדה זו.
לאחר מספר ניסיונות חיפוש גן ילדים ושל גננת שכן תסכים לקבל את אימו של ליאם יחד איתו הצליחה אשתי לאתר **גננת מדהימה בשם זהבה זיגל מהגן המוסיקלי עם לב רחב** שהסכימה לקבל את שניהם לגן בתנאי שכל האחריות היא עלינו בלבד.

לשמחתו הרבה של בני ליאם, אשר מאס מישיבה ללא תכלית בבית, ללא חברה מתאימה לגילו, ולשמחתה של אשתי, אשר ראתה כמה הילד מאושר בגן הילדים החלו ללכת לגן יחדיו כל יום במשך השנתיים האחרונות כאשר אשתי משמשת כסייעת הרפואית שלו ואשר כמובן שעם הזמן אשתי הפכה לסייעת מן המניין ללא תשלום ו/או תמורה כלשהי מהגן.

מלבד החסרונות שאשתי נאלצה לוותר על עבודתה ופעילותה, דבר אשר פוגע בנו באופן כלכלי ומלבד העובדה שליאם צמוד לאימו דבר שגורם לו להיות תלוי בה לא רק פיזית אלא גם נפשית, ליאם חזר להיות ילד מאושר למד וצמח והגיע הזמן לעלות לגן טרום – חובה. הפעם הרישום לגן טרום חובה כבר מלווה במכתב רשמי מעיריית יבנה.

היות ושמענו במרוצת הזמן לא מעט מקרים בהם ערים אחרות עוזרות ומספקות סייעת רפואית לילדים שחולים בסכרת-נעורים, והיות ומצבנו הכלכלי הגיע עד לכדי קריסה טוטאלית בעקבות העובדה שאישתי לא עובדת כבר זמן ממושך מאוד שאפשר לספור אותו כבר בשנים פנינו שוב למשרד ראש העיר מר צבי גוב ארי וביקשנו ממנו שאולי עכשיו כשישנה מודעות לא קטנה בשאר הערים למצוקת ילדים אלו הוא ייתן לליאם סייעת רפואית אשר עדיין אין ביכולתינו לממן ובכדי שלאישתי יתאפשר לחזור למעגל העבודה ולעזור לכלכלתינו.

הפגישה עם ראש העיר לא ארכה יותר מחמש דקות נתקלנו בתשובה מאוד חדה ברורה וקרה ואצטט:
"על מנת שאני אדאג לסייעת רפואית לליאם אני זקוק להעלות את הארנונה ל- <u>שבע</u> מתושבי העיר לכן אני לא מוכן לעשות זאת" לכן נאלצנו שוב לפנות לראש מינהל החינוך בעיר מר דקל אליהו ולקוות שאולי הוא ימצא עבורנו פיתרון. בשלב זה התברר לנו שישנם עוד שתי משפחות בעיר יבנה עם אותה בעיה בדיוק.

פנינו בחודש ינואר 2012, למר דקל אליהו אשר הבטיח לנו שהוא לוקח את הנושא לאחריותו ותוך מספר ימים הוא ייתן לנו תשובה כאשר האופציות שהוא הולך להילחם איתם הם: שילוב שלושת הילדים באותו הגן ומתן סייעת רפואית אחת שתלווה אותם או לחילופין שילוב שלושת הילדים באותו הגן והסייעת שלהם, תהיה אשתי – שתקבל תשלום כסייעת עבור בני ושתי הילדים הנוספים.

הימים הפכו שבועות והשבועות הפכו לחודשים. כל פעם שיצרנו קשר קיבלנו את אותה התשובה לפעמים באופן אישי על ידי מר דקל אליהו ולפעמים על ידי אחת המזכירות במינהל החינוך: "**מר דקל אליהו עדיין ממתין לתשובות** " ושנאלץ להמתין בינתיים.

חשוב לי לציין שבמהלך אחת השיחות הטלפוניות שבוצעו בינינו המליץ לנו מר דקל אליהו שלא נפנה לעיתונות כי במידה ונעשה כן ראש העיר מר צבי גוב ארי יראה זאת בעין לא יפה וגם אם הוא ישקול בחיוב לעזור לילדים שלנו פעולה זו תניע אותו מכך.

במרוצת הזמן הילדים כבר שובצו בגנים שונים (כמובן) ושנת הלימודים בפתח ועדין אין שום סידור לילדים.

בתאריך 10/07/2012 הלכתי ללא תיאום מראש למשרדי מינהל החינוך ביבנה. מר דקל אליהו נכנס מספר דקות לאחר שהגעתי והשיחה בינינו נערכה בעמידה בפתח דלתו. מהר מאוד הבנתי שאני "אורח ממש לא רצוי". מר דקל אליהו גם הוא כמו ראש עיריית יבנה היה מאוד חד ברור וקר : עיריית יבנה **לא תממן** את שלושת חולי הסוכרת עלות כזו הינה בגובה 21,000 ₪ לחודש **(חשוב לציין שלפי בדיקה שלי עלות סייעת רפואית לחודש הינה 3,600 ₪ בלבד! משכורת שאפילו אישתי היתה מוכנה לקבל ולהיות בעצמה הסייעת באותו הגן לשלושת הילדים).** במידה ועיריית יבנה תיקח על עצמה מימון סייעת רפואית לשלושת הילדים הנ"ל היא תיצור תקדים בעיריה ולכן תאלץ להמשיך לעשות זאת לדורות ולדאוג לכל הילדים החולים בסכרת - נעורים, עיריית יבנה לוקחת על עצמה את ההתמודדות עם הילדים האתיופים וכמו כן כיתות אומץ שעולות לה בתקציב לא מבוטל ולכן בכל מקרה בו יהיה תקציב לילדים הנ"ל הוא יהיה **אך ורק** מתוך תקציב שהמדינה תממן (דבר שהיה ידוע מראש שלא יקרה). ראש עיריית יבנה שוהה כרגע בסין ואני לא מוכן לזבל לו את השכל עם הנושא הנ"ל כפי שאני מזבל את השכל כבר כל יום לגורמים כאלו ואחרים ושנפסיק להיות "הורים שמנדנדים" וליצור עמם כל הזמן קשר.

עוד נמסר לנו, שהגננת שליאם שובץ לגן שלה, לטרום –חובה, לא מוכנה לקבל אותו ביחד עם אימו אלא רק בליווי סייעת רפואית מוסמכת שתמומן על ידינו והיא תצטרך להיבדק ע"י מינהל החינוך.

לכן נכון לרגע זה עבור אשתי וליאם הגן סגור!! (למרות שיש בידנו מסמך הקובע כי ליאם משובץ לגן ולמרות שהעובדה שליאם חולה בסוכרת – נעורים ידועה לכל הנוגעים בדבר שיבוץ הילד לגן ואף מודעים שאין לו כרגע אישור לסייעת רפואית ורק בעקבות כך אימו מצטרפת לגן)
ככל הנראה במשך השנה הקרובה ליאם ייאלץ לשבת עם אימו על המרפסת ולספור ציפורים נודדות.

לאור כל האמור לעיל, הננו מבקשים בכל לשון של בקשה ליתן לנו את הסיוע המבוקש על ידינו וזאת על מנת שבני ליאם יוכל להתחיל ככל הילדים את שנת הלימודים הנוכחית בגן הילדים טרום חובה בבטחה ובבטחון לבריאותו וליתן לו סייעת רפואית ואשתי תוכל לחזור למעגל העבודה ולהרוויח משכורת כאמור.

בברכה,
עידן לינדן
מרח' משעול התפוז 3 יבנה
054-9981835 , 054-9022728

נספח למכתבי מהי סכרת - נעורים

סוכרת - נעורים היא מחלה בה ישנה ירידה משמעותית ואף הפסקת יצור הורמון האינסולין בגוף, או ירידה ביכולת הגוף להשתמש בחלבון האינסולין. אינסולין הינו הורמון חשוב ביותר המופרש מהלבלב ותפקידו לעזור למולקולות הסוכר המצויות בדם (גלוקוז) להיכנס אל תוך התאים. כניסת סוכר אל התאים חיונית לקיומם, כיוון שזהו חומר הגלם העיקרי עבור תאי הגוף ליצירת אנרגיה. כאשר קיים מחסור באינסולין, או שתאי הגוף אינם מצליחים לנצל את המולקולות של האינסולין, נוצר מצב בו רמת הסוכר בדם גבוהה ביותר אך רמת הסוכר בתאים נמוכה. הסוכר הרב בדם יפונה על ידי הכליות, והתאים יוותרו ללא חומר הגלם החשובים. **הטיפול באינסולין** חולי סוכרת נעורים מטופלים בדרך כלל בזריקות אינסולין. הזרקת האינסולין מתבצעת על ידי החולה באחת הגפיים, על ידי מזרק חד פעמי או "משאבה" רב שימושית. מטרת הטיפול באינסולין הוא להפחית את רמת הגלוקוז הגבוהה בדם המופיעה בעיקר אחרי ארוחות. חשוב לציין, כי כמות הזריקות ותזמונן במהלך היום תלויות בחולה ובתגובה שלו לטיפול ונקבעות על ידי הרופא תוך בקרה צמודה אחרי רמות הסוכר בדם. חשוב לציין, כי הטיפול באינסולין טומן בחובו סיכונים. הבעיה העיקרית בטיפול זה היא התקף של ירידה חדה ברמת הסוכר בדם בעקבות מנה גבוהה מדי של אינסולין, התופעה נקראת היפוגליקמיה (היכולה לגרום לקומה ואף למוות). תופעת ההיפוגליקמיה יכולה להתרחש בעקבות מתן מנה גבוהה מדי של אינסולין, או בעקבות דילוג על ארוחה, ולעיתים אף ללא סיבה ברורה. כל חולה צריך ללמוד לזהות את הסימנים של התקף היפוגליקמיה כגון: הזעה, רעב, כאבי ראש, בחילות, בלבול, ולטפל בו על ידי מזון או משקה עשיר בסוכר. במקרה שההתקף קשה ניתן לטפל בו גם על ידי הזרקה של הורמון הקרוי גלוקגון הגורם לעליה חדה ברמת הסוכר בדם. אירוע חריף נוסף הנפוץ במיוחד בחולי סוכרת נעורים הינו אירוע היפרגליקמיה, הנובע ממחסור קשה באינסולין המביא לרמה גבוהה של גלוקוז בדם וכן ליצירת חומר הקרוי גופי קטון המסוכן לגוף ברמות גבוהות. הסיבה לאירוע היפרגליקמיה הינה חוסר במנת אינסולין, מחלה זיהומית, או טראומה. סימני האירוע הם מנת שתן רב, בחילות, הקאות, וכאבי בטן בעיקר בילדים, סימני התייבשות ונשימות מהירות. ללא טיפול הולם, מצבו של החולה עלול להתדרדר עד כדי מצב של קומה ואף למוות. הטיפול במצב זה כולל מתן נוזלים רבים, מתן אינסולין לטיפול ברמת הסוכר הגבוהה וכן בגופי הקטון שנוצרו. הניטור הצמוד במקרים אלו חשוב ביותר לשם מניעת מצב הפוך של היפוגליקמיה בעקבות מתן עודף אינסולין, וזיהוי מצב התדרדרות של החולה

המחלה מחייבת השגחה רציפה של אדם בוגר - ילדים החולים בסוכרת נעורים מפתחים עם הגיל אחריות אישית שיקול דעת ומודעות גבוהה לאיזון רמת הסוכר בדמם אך ילד או ילדה בני 3 , 4 או בני 5 אינם יודעים לבטא תחושות הכרוכות בירידת סוכר, אינם כשירים פיזית לפעולה הטכנית של בדיקת הסוכר שדורשת התעסקות במכשיר דוקרני ובדם ודורשת קואורדינציה עדינה, הם אינם יודעים לקרוא מספרים, וגם אם כן - הם עלולים לקרוא אותם הפוך, הם אינם יודעים להתאים לעצמם את התזונה, וכמובן שאינם ברי הבנה בהליך ההזרקה הכולל גם הפעלת חישוב ושיקול דעת באשר לכמויות האינסולין המוזרקות (בבית החולים רק שתי אחיות בחתימת רופא רשאיות לאשר מינון אינסולין ועוד נזכיר כי בגילאים הצעירים ההבדל בין חצי יחידה ליחידה – יכול להיות קריטי).