8.7.15

לכבוד

ח"כ אלי אלאלוף   
יו"ר וועדת העבודה , הרווחה והבריאות

כבוד ח"כ וחברי הוועדה ,

אנו מודים מאוד על הדיון בוועדה למען העלאת המודעות לחולי הטרשת הנפוצה בישראל .

* **בכל חודש שומעים אנשים צעירים את המשפט "יש לך טרשת נפוצה".**

טרשת נפוצה הינה מחלה כרונית אשר פוגעת במערכת העצבים המרכזית - להיות חולה בטרשת נפוצה פירושו לגרור רגל, ללקות בראייה כפולה, לאבד שליטה על דרכי השתן, להיתמך בהליכון, להזדקק לכיסא גלגלים ולעיתים אף להיות מרותק למיטה, כשרק הראש עוד פועל ומבין את המתרחש. פעמים רבות תוצאות המחלה היא ניתוק מהעבודה, מהחברה.

* האגודה הישראלית לטרשת נפוצה נוסדה בשנת 1976 - ומזה 39 שנה –   
  יום יום שעה שעה ללא הפסקה ובמסירות, האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מושיטה יד תומכת ואוהבת ל- 6,000 החולים ו- 30,000 בני משפחותיהם בישראל.
* מטרת האגודה היא לאפשר לחולים לנהל חיים תקינים ומלאים ככל הניתן, ולעודדם להמשיך לתפקד במסגרת המשפחה והקהילה ולתרום לחברה למרות הקשיים הרבים שמציבה המחלה.
* פעילויות האגודה לרווחת החולים כוללות: 23 קבוצות תמיכה טיפוליות בהנחיית פסיכולוגיים ועובדים סוציאליים, קו חם, עובדת סוציאלית קהילתית, נופש שיקומי בין 4 ימים ל-200 חולים , 5 ימי עיון שנתיים, קייטנה ל-150 ילדי החולים, קרן הלוואות, יעוץ משפטי , ייצוג החולים מול המוסדות, הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית המעניקים טיפולים פרטניים בבתי החולים, ספרייה הכוללת : דפי מידע, ספרים, עלונים, סרטים, אתר וקבוצת עמית יועץ- חולים שהוכשרו לתת מענה לחולים אחרים.  
  השירות כולו ניתן בשפות : עברית , ערבית, רוסית ואנגלית.
* פעילויות האגודה מספקות לחברים עזרה מקצועית , תמיכה, ריענון, משוב וחברה – רבים האנשים שאלו הם המפגשים והמגע היחידי שלהם עם העולם החיצון.

בקשתינו בדיון זה היא להביא בפני הוועדה את מכלול הבעיות שבהן נתקלים החולים מידי יום ביומו, בעיות הגורמות להם להרגיש שהם אינם חלק מהחברה, שהם אינם רצויים, אינם נשמעים - מושתקים .   
  
החולים המגיעים לדיון זה ומייצגים אלפי חולים אחרים מבקשים מהמחוקק להחליט על פעולות אופרטיביות הקשורות למשרדי הממשלה הרלוונטיים כמו : ביטוח לאומי , שיכון, רווחה והבריאות , פעולות שיביאו לשיפור איכות חיי החולים באופן מידי .

**החולים ובני המשפחה מבקשים פעולה קונקרטית כדי שתעודת הזהות שלהם תהיה אכן תעודה שבה הם יהיו מוכרים כאזרחי ישראל שווים !!**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

כאן ועכשיו, העולם יכול להיות מקום קצת יותר טוב!

כיון שאתם חברי הכנסת החלטתם לשנות ולהשפיע לטובה על חייו

של אדם אחד החי בתוכנו!

גם אדם אחד יכול לשנות, וכל אחד חייב לנסות!  
 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_