

"חולי פרקינסון בישראל לא מקבלים טיפולים חיוניים מצילי חיים,

המצב חמור יותר בפריפריה"

דיון בשדולת הפרקינסון בכנסת 28/11/17

ריכוז פרסומים

ווינט מדור בריאות

חולי פרקינסון בפריפריה: "4 שעות נסיעה לכל כיוון - רק לטיפול"

מצוקת הרפואה בפריפריה נמשכת, כשהיום התכנסו בכנסת חולים ומטפלים שהציגו את התמונה האבסורדית: המתנה של חודשים לתור, מחסור משמעותי במטפלים, ונסיעות של שעות לצורך טיפולים בסיסיים

אם אתם לוקים במחלה כרונית, עדיף שלא תגורו בפריפריה: כך לפחות מצטיירת התמונה הקשה של חולי הפרקינסון שנפגשו היום (ג') בכנסת, והעלו על סדר היום שוב את המצוקה הקשה היומיומית בה הם חיים. החולים סיפרו על שעות נסיעה לכל כיוון רק כדי לקבל טיפולים בסיסיים, והמחסור החמור במטפלים בכל מקצועות הבריאות.

היום הושקה בכנסת השדולה למען חולי הפרקינסון, בראשות היו"ר ח"כ איציק שמולי (המחנה הציוני) בה השתתפו חברי כנסת, אנשי רפואה, חולים במחלה ובני משפחותיהם. השדולה התכנסה לראשונה, על רקע הקשיים הרפואיים איתם מתמודדים החולים ובני משפחותיהם באזורי הפריפריה הן הצפונית והן הדרומית שלא מקבלים מענה מצד מוסדות הבריאות בישראל.

"כל טיפול הכי קטן כלל לא קיים באזור", סיפרה ציפי מלר, תושבת מושב נוב שברמת הגולן שבעלה אבי חולה בפרקינסון, "אנו נאלצים להגיע לטיפולים בסיסיים בנסיעות ממושכות עם נהג. אבי כבר הובהל פעמיים לבית החולים פוריה בגלל בעיית חנק ממנה הוא סובל."

"אני רואה חשיבות עצומה להבאת הנושא למודעות ציבורית ולקדם פתרונות כדי לקדם את איכות החיים של החולים", אמר יו"ר השדולה ח"כ שמולי, "לא אחת ביקרתי במספר מועדונים של חולים ובני משפחותיהם ובהחלט יש המון מה לעשות. הנושאים שנמצאים על סדר יומנו הם בראש ובראשונה הגדלת הנגישות של חולים במחלה בכל רחבי הארץ לרופאים מקצועיים. קיים מחסור במענה בקהילה ובבתי החולים ובד בבד יש צורך לטפל גם בטיפולים הפרא-רפואיים שניתנים לאדם שחולה במחלה."

בהמשך לדברי ח"כ שמולי, אמר מנכ"ל **עמותת הפרקינסון, עמיר כרמין**, כי "השדולה היא כלי חשוב מאוד לעשייה עבור החולים ומודה לח"כ שמולי על ההירתמות שלו. אנחנו כאן כדי למנוע מקרי מוות - להכליל טיפולי פיזיותרפיה בסל הבריאות באופן שייתן מענה אמיתי לצורך של החולים ולטפל באמצעות קלינאי תקשורת בבעיה העיקרית של קשיי דיבור, חנק ואספירציה."

<http://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-5049019,00.html>

דוקטורס חדשות בריאות

פרקינסון בפריפריה: אין מענה טיפולי

יותר ממחצית מקרי המוות כתוצאה ממחלת הפרקינסון בישראל נגרמים כתוצאה מחנק. הסיבה העיקרית: היעדר תשתית טיפולית מספקת, בעיקר בחולים בפריפריה

במהלך דיון שנערך השבוע בכנסת ביוזמת עמותת הפרקינסון עולה כי **למעלה מ-50% ממקרי המוות מדי שנה של חולי פרקינסון בישראל נגרמים כתוצאה מחנק**. החולים גם סובלים מבעיות שיווי משקל קשות ונופלים פי 4 ממבוגרים בריאים בני גילם. הסיבה העיקרית למצב הקשה היא היעדר תשתית טיפולית מספקת בבעיות בליעה (גורם מוות עיקרי בקרב חולים), בעיקר בפריפריה.

להלן עיקרי הדברים שנאמרו בדיון:

ח"כ איציק שמולי פתח ואמר כי: "לכנסת יש תפקיד חשוב לעורר מודעות למחלה ולצרכים של החולים ולקדם פתרונות שישפרו את איכות החיים של החולים. אנחנו כאן להיאבק על הגדלת הנגישות של החולים בכל הארץ לרופאים מומחים, בדגש על הפריפריה ולהכללה של מעטפת טיפולים פרה-רפואיים כמו פיזיותרפיה או קלינאות תקשורת, שיש להם השפעה מכרעת לשיפור איכות החיים ולעצירת הדרדרות המחלה. קופות חולים יכולות לעשות הרבה יותר כדי לסייע לחולים. המצב בו חולים צריכים - בנוסף להתמודדות שלהם עם המחלה - גם להיאבק עם הקופות היא בלתי נסבלת".

עמיר כרמין, יו"ר עמותת פרקינסון בישראל, הוסיף: "השדולה היא כלי חשוב מאוד לעשייה עבור החולים ואני מודה לח"כ שמולי על ההירתמות שלו. אנחנו כאן בשביל למנוע מקרי מוות - להכליל טיפולי פיזיותרפיה בסל הבריאות באופן שייתן מענה אמיתי לצורך של החולים ולטפל באמצעות קלינאי תקשורת בבעיה העיקרית של קשיי דיבור, בעיות בליעה וחנק ואספירציה."

<https://www.doctors.co.il/ar/21141>

הושקה מחדש השדולה למען חולי פרקינסון בכנסת; "להגדיל מספר הטיפולים"

"קופות החולים יכולות לעשות הרבה יותר כדי לסייע לחולים", אמר ח"כ איציק שמולי, שיזם את חידוש פעילות השדולה בכנסת, בכנס ההשקה שלה

למעלה מ-50% ממקרי המוות של חולי פרקינסון מדי שנה נובעים כתוצאה מחנק. אירועי החנק מוסברים, בין השאר, בהיעדר תשתית טיפולית מספקת לבעיות בליעה; נתונים אלו הוצגו אתמול (ג') בדיון שנערך בכנסת לרגל כינונה מחדש של השדולה למען חולי פרקינסון

פרופ' אורן כהן, מנהל היחידה לטיפול בהפרעות תנועה בבית החולים "אסף הרופא", אמר בדיון: "טיפולים משלימים לפרקינסון הם 'חור שחור'. אני מקווה שהפורום החשוב יסייע לקידום הנושא. פרקינסון היא מחלה כרונית וההתמודדויות בה הן יומיומיות. חולי פרקינסון זקוקים למעטפת של טיפולים משלימים שונים ותומכים כל הזמן והקופות מגבילות את מספר הטיפולים שהחולים יכולים לקבל. זאת בעיה חמורה. ידוע שטיפולים אלו משפרים את איכות החיים ומאטים את התקדמות המחלה..."

.....

ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת, הוסיפה פרטים: "קשישים בריאים סובלים מהפרעות בליעה בשיעור של 15%-20%. אצל חולי פרקינסון מדובר כבר ב-100%-90% מהחולים. למעלה מ-54% מחולי פרקינסון נפטרים כתוצאה מדלקת ריאות על רקע של חנק שמקורה במערכת הבליעה....."

ח"כ איציק שמולי, שיזם את חידוש פעולת השדולה בכנסת, אמר: "קופות החולים יכולות לעשות הרבה יותר כדי לסייע לחולים. המצב שבו החולים צריכים - בנוסף להתמודדות שלהם עם המחלה - גם להיאבק עם הקופות, היא בלתי נסבלת."

עמותת הפרקינסון מתריעה:

חולי פרקינסון מתים מבעיות בליעה בשל חוסר נגישות לטיפול

מעל 54% מהחולים נפטרים מדלקת ריאות על רקע קשיי בליעה. המצוקה העיקרית אצל חולים בפריפריה בשל היעדר תשתית טיפולית מספקת

יותר מ 50% ממקרי המוות אצל חולי פרקינסון המתרחשים מדי שנה הם מחנק עקב בעיות בליעה. נתונים אלו הוצגו לרגל השקת השדולה למען חולי הפרקינסון, במטרה לעודד מודעות למחלה ולצרכים של החולים. בדיון שנערך בכנסת ביוזמת עמותת הפרקינסון, צוין כי 90% מהחולים סובלים מבעיות בליעה ולמעלה מ 54% נפטרים מדלקת ריאות על רקע בעיות בליעה. החולים סובלים גם מבעיות שיווי משקל קשות ונופלים פי 4 ממבוגרים בריאים בני גילם.

.....

עמיר כרמין, יו"ר עמותת הפרקינסון ציין כי יש להכליל טיפולי פיזיותרפיה בסל הבריאות, באופן שייתן מענה אמיתי לצורך של החולים ולטפל באמצעות קלינאית תקשורת בבעיות דיבור, בעיות בליעה, חנק ואספירציה... החולים מגיעים למרפאות במצבים קשים בגלל הנסיעות הארוכות והמתישות. חייבות להיות מרפאות שיוודעות לטפל בפרקינסון לא רק בין חיפה לאשקלון ובאר שבע, אלא חייבת להיות מחלקה ייעודית בכל בית חולים, הוסיפה **ריקי נבון**, מנכ"לית העמותה.

רדיו ללא הפסקה התכנית של גבי גזית

ראיון עם ח"כ **איציק שמולי** (המחנה הציוני) ועם **עמיר כרמין**, יו"ר עמותת הפרקינסון בישראל, על בעיות בטיפול בחולי הפרקינסון באיזור הצפון בישראל והיעדר מרפאות באיזור, **ציפי מילר** - בעלה חולה פרקינסון, תושבת מושב נוב ברמת הגולן על קשיי היום יום. בעלה פונה לבית חולים פוריה בטבריה פעמיים בחודש האחרון ומספרת כי איחרה לטיפול במרכז הארץ בשל טיפול.

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=8122631>

רדיו צפון תכנית הבוקר "קפה אין"

ראיון עם ח"כ איציק שמולי, המחנה הציוני, ועם עמיר כרמין, יו"ר עמותת חולי הפרקינסון בישראל: כינוס השדולה היום למען חולי הפרקינסון בכנסת: **בעיית טיפול בחולים בפריפריה**

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=8121813>

רדיו דרום יומן חדשות הבוקר

ראיון עם עמיר כרמין, יו"ר עמותת חולי הפרקינסון בישראל: **היום דיון בכנסת חולי פרקינסון בפריפריה לא מקבלים טיפול שישפר את איכות חייהם**. חוסר בתרופות ובצוות רפואי ופרה-רפואי המסייע לאלפי החולים בפריפריה. חוסרים בצוות רפואי מתאים בבתי החולים ברזילי, סורוקה

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=8121998>

כאן מורשת התכנית "מגזין נשים"

ראיון עם ח"כ איציק שמולי - יו"ר שדולת הפרקינסון בכנסת. בשבוע שעבר התקיים דיון בכנסת של שדולת הפרקינסון בישראל בראשותו ובהובלת עמותת הפרקינסון בישראל על הבעיות של חולי הפרקינסון ואפשרויות הסיוע להם. ועם **ציפי מלר** - אשתו של אבי מלר מהיישוב נוב שברמת הגולן שמתמודד עם מחלת הפרקינסון מספרת על ההתמודדות הקשה הכרוכה במגורים בפריפריה.

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=8138438>

כאן ב' התכנית "זה מגיע לכם"

למעלה מ 50% מחולי הפרקינסון נפטרים מחנק. ראיון עם **ציפי מלר** אשתו של אדם החולה בפרקינסון - אין כמעט נגישות לשירותים רפואיים בפריפריה, הקרובים ביותר כשעה הגעה, ויש פקקים ואיחרו לתור, ועם **עמיר כרמין**, יו"ר עמותת הפרקינסון, בשבוע שעבר התקיים **דיון של השדולה בכנסת עם ח"כ איציק שמולי**, כדי להתמודד עם בעיות החולים, כמו החנק, אין נגישות, אין טיפולים הכרחיים, במיוחד בפריפריה

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=8138442>