

אוגדן נהלים, הגדרות וזכאוויות

תסמונת רט

ליקטו וערכו:

עינת שרף M.A בייעוץ לחינוך מיוחד, מדריכה ויועצת בחינוך המיוחד
קובי אטיאס M.S.W עובד סוציאלי, מומחה בשיקום ופסיכותרפיסט מוסמך

כל הזכויות שמורות © 2012 העמותה לתסמונת רט (ע"ר)

אין לשכפל, להעתיק, לצלם, לתרגם, לאחסן במאגר מידע, לפרסם, בכל דרך ובכל
אמצעי אלקטרוני או מכני, כל חלק שהוא מחוברת זו.

שימוש מסחרי מכל סוג בחומר הכלול בחוברת זו אסור בהחלט, אלא ברשות העמותה
לתסמונת רט (ע"ר)

משפחות יקרות,

בדפים הבאים ריכזנו עבורכם נהלים, הגדרות וזכאויות שונות עבור ילדים בעלי צרכים מיוחדים.

חוברת זו תנסה לשלב בין הזכויות הפורמאליות ובין המענה הנדרש למורכבות התפקודית של תסמונת רט.

מטרת החוברת להעניק מידע בדבר זכאויות ומיצוי זכויות המגיעות לילדכם. חוברת זו אינה מהווה תחליף למידע המתעדכן באתר הביטוח הלאומי ובלשכות הביטוח הלאומי. כמו כן, חוברת זו אינה מהווה אישור לקבלת הזכאויות השונות.

רשימת האתרים מהם נלקח המידע בחוברת זו מצויה בסוף החוברת להרחבת הקריאה ולמידע נוסף.

תסמונת רט (RETT) הנה הפרעה נירו-התפתחותית גנטית, שכיחה יחסית, המופיעה בעיקר בבנות. הבסיס הגנטי לתסמונת הנו פגיעה בגן MECP2 הנמצא על כרומוזום ה-X. במקרים נדירים ההפרעה יכולה להופיע גם בבנים.

אבחון התסמונת מבוסס על התמונה הקלינית ונתמך על-ידי בדיקה גנטית, אך גם בנות ללא המוטציה ובעלות תמונה קלינית אופיינית לתסמונת תאובחנה כלוקות בתסמונת.

תסמונת רט הינה תסמונת מורכבת הפוגעת בכל תחומי התפקוד ומאופיינת בפערים בין התפקודים השונים אצל אותה ילדה ובין ילדות שונות.

ילדות הלוקות בתסמונת רט הינן סיעודיות ביכולת העזרה העצמית שלהן וזקוקות לסיוע מלא בכל תחומי החיים, כולל הבעה תקשורתית. גם במקרים בהם הילדה ניידת ו/או וורבלית, אין מדובר ביכולת לתפקוד עצמאי פונקציונאלי. לכן – יש לדאוג למיצוי זכויות של כל ילדה בהתאם לצרכים שלה (החל מניידות, התאמת מסגרת חינוכית, אביזרי עזר ועוד).

גמלת ילד נכה

גמלה לילד נכה משולמת לילדים בגילאים שבין 91 ימים ל-18 שנים, בהתאם לליקויים השונים ומידת התלות בזולת. ילד הזכאי לגמלה בגין יותר מליקוי אחד, תשולם לו הגמלה על-פי הליקוי המזכה בסכום הגבוה ביותר. הזכאות לגמלה אינה לצמיתות והיא תיבדק מעת לעת.

ילדות הלוקות בתסמונת רט הינן ילדות נכות שאינן עצמאיות כלל. לאור זאת, הן זכאיות לקבלת גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי הכוללת קצבה חודשית וזכאויות נוספות ממוסדות שונים. האבחנה צריכה להיקבע ע"י רופא ילדים מטעם המוסד לביטוח לאומי.

ילדות הלוקות בתסמונת רט מתאימות למספר קריטריונים לזכאות כגון: ילד הסובל מעיכוב התפתחותי חמור (עד גיל 3), ילד התלוי בעזרת הזולת הרבה יותר מבני גילו (מגיל 3), ילד שיש לו ליקוי מיוחד – אוטיזם ודומיהם (מגיל 91 ימים), ילד הזקוק לסיוע בתקשורת (מגיל 3). יש לדאוג שלכל ילדה יותאם הקריטריון המתאים לה על-פי מצבה התפקודי וגילה.

הזכאות נקבעת על-פי קריטריונים של הביטוח הלאומי להלן:

- ילד הסובל מעיכוב התפתחותי חמור (בגיל 91 ימים עד 3 שנים).
- ילד הזקוק לנוכחות קבועה של הזולת (בגיל 91 ימים עד 18 שנים), עקב פיגור בינוני, מחלות קשות והפרעות נפשיות קשות.
- ילד התלוי בעזרת הזולת הרבה יותר מבני גילו (בגיל 3 עד 18 שנים).
- ילד שיש לו ליקוי מיוחד: ליקוי שמיעה (מיום הלידה עד 18 שנים), תסמונת דאון (מיום הלידה עד 18 שנים), ליקוי ראייה (מגיל 91 ימים עד 18 שנים), אוטיזם ודומיהם (מגיל 91 ימים עד 18 שנים).
- ילד הזקוק לסיוע בתקשורת (מגיל 3) בשל העדר מוחלט של תקשורת מילולית.
- ילד הזקוק לטיפול רפואי מיוחד (בגיל 91 ימים עד 18 שנים).

החל מתאריך: 01/01/2012 מקבלי הגמלה המרבית לילד נכה מקבלים גם 17% תוספת לגמלה.

הליך הגשת התביעה לגמלת ילד נכה:

- את התביעה לגמלה יגיש ההורה שהילד נמצא בחזקתו. אם הילד אינו נמצא עם הוריו, יגיש את התביעה האפוטרופוס של הילד או מי שמחזיק בו בפועל. התביעה תוגש בסניף המוסד לביטוח לאומי הסמוך למקום מגוריו של הילד, **בטופס תביעת גמלת לילד נכה**.
- הטיפול בתביעה כולל זימון לוועדה הרפואית באחד מסניפי הביטוח הלאומי, שאליו יש להגיע עם הילד (אלא אם נאמר אחרת). ישנה אפשרות להיות מיוצגים בוועדה על ידי עורך דין. הוועדה כוללת בדיקה של הילד על ידי רופא הוועדה, וכן מענה על שאלות בנוגע אליו. בסוף הוועדה יש לחתום על הפרוטוקול, חשוב לקרוא אותו בעיון ולוודא שהדברים אשר נאמרו אכן מופיעים בו.
- החלטת הוועדה הרפואית נשלחת בדואר. אם חלה החמרה במצבו של הילד ובידי התובע אישור רפואי על כך, ניתן לבקש דיון חוזר בתביעה וכן, ניתן לערער על החלטות הוועדה.

הגשת תביעה חוזרת:

במקרים בהם יש צורך לבחון מחדש את החלטת הוועדה הרפואית, ניתן להגיש ערר על החלטתה. יש להגיש ערר באמצעות סניף המוסד הביטוח הלאומי, תוך 90 יום מהיום בו נמסרה למשפחה החלטת המוסד לביטוח לאומי. הדיון בערר יחל תוך 60 ימים מיום שנתקבלו במוסד לביטוח לאומי הודעת הערר ונימוקיו. לצורך כתיבת הערר יש לבקש מהמוסד לביטוח לאומי את פרוטוקול הוועדה הרפואית. פרוטוקול הוועדה אינו נשלח אוטומטית ויש לבקשו בסניפי הביטוח הלאומי.

גמלה לילד נכה משולמת מהחודש שבו הוגשה התביעה. אולם המוסד רשאי לשלם גמלה גם בעד התקופה שקדמה להגשת התביעה, אם על-פי המסמכים הרפואיים שהוגשו, התקיימו התנאים המזכים בגמלה. בעבור ילד הסובל מעיכוב התפתחותי - ניתן לשלם גמלה לתקופה רטרואקטיבית לכל היותר בעד 6 חודשים שקדמו להגשת התביעה. בעבור ילד התלוי בעזרת בזולת או הזקוק לנוכחות מתמדת, או זקוק לטיפול רפואי מיוחד, וכן בעבור ילד עם ליקוי מיוחד שהוא אחד מאלה: תסמונת דאון, ירידה בשמיעה, ליקוי ראייה, ליקוי בתקשורת, אוטיזם או פסיכозה ודומיהם - ניתן לשלם גמלה לתקופה רטרואקטיבית לכל היותר בעד 12 חודשים, שקדמו להגשת התביעה.

אישור על גמלת ילד נכה מהביטוח הלאומי דרוש לשם קבלת זכויות מגופים אחרים כגון (יפורטו בהמשך):

☞ קבלת תו נכה והנחה באגרת הרישוי.

☞ העסקת עובד זר.

☞ משרד הרווחה - זכאות למעון יום שיקומי.

- הנחה בהתקנת קו טלפון בזק.
- הרשות המקומית - לשם הנחה בתשלום הארנונה.
- משרד האוצר - נקודות זיכוי ממס הכנסה.
- קופות חולים – פטור מתשלומים עבור שירותים רפואיים.

תוספת לילדים התלויים לחלוטין בעזרת הזולת

על פי שינוי בתקנות הביטוח הלאומי, החל מה- 1 בינואר 2012 תוגדל הקצבה לילדים נכים התלויים לחלוטין בעזרת הזולת בביצוע פעולות היום יום (להתהלך בבית, לאכול, להתלבש, להתרחץ והיגיינה אישית). את מידת התלות בעזרת הזולת קובעת ועדה רפואית של המוסד לביטוח לאומי. יש להגיש לסניף הביטוח הלאומי הקרוב למקום מגורכם **טופס בקשה לבדיקת תלות**. לטופס הבקשה יש לצרף מסמכים רפואיים המעידים על מצבו התפקודי של הילד.

תעודת נכה

למקבל קצבה לילד נכה/קצבת ניידות נשלחת תעודת נכה באמצעות הדואר. אין צורך לפנות לביטוח הלאומי לקבלת התעודה, לצורך בירורים או דיווח על אבדת התעודה יש לפנות לסניף הביטוח הלאומי הקרוב למקום המגורים. התעודה בשפה העברית נושאת את שם הנכה ומספר תעודת הזהות שלו, ללא תמונה. לכן, בעת הצגת התעודה למימוש הטבות יש להציג גם תעודה מזהה. תוקף התעודה הינו עד סיום תקופת הזכאות לקצבה. בסיום התקופה, אם יש עדיין זכאות לקצבה, נשלחת תעודה חדשה באופן אוטומטי. מי שאינו זכאים יותר לקצבה יישלח אליו מכתב, ובו יובהר שהתעודה איננה בתוקף ואין להשתמש בה. התעודה מקנה גם הנחות אצל גופים שונים, כמפורט בהמשך. מתן ההנחות הוא בסמכותם הבלעדית של הגופים הנותנים את ההנחות. הביטוח הלאומי מעביר מידע על מקבלי הקצבה לעיריות ורשויות מקומיות, למשרד התחבורה ולקופות החולים, והם עשויים לתת את ההטבות גם מבלי צורך לפנות אליהם.

כרטיס נכה בינלאומי

מסייע בשדות תעופה, במקומות ציבוריים בחו"ל וכו', בקיצור תורים ובידוקים ביטחוניים. כדי להוציא תעודת נכה בינלאומי יש לפנות לארגון הגג של ארגוני נכים ונכים בלתי מאוגדים. כתובת: רחוב פרישמן 57 תל אביב. טלפונים: 03-5238799, 03-5273757, פקס: 03-52404265. תוקף הכרטיס לשנה.

אפוטרופסות

מינוי אפוטרופוס לילדים עם צרכים מיוחדים בהגיעם לגיל 18 שנים

הזכות:

בהגיעו של הקטין לגיל 18 פגה האפוטרופסות הטבעית של הוריו ביחס אליו ובעיני החוק הוא עומד ברשות עצמו. על-מנת שתהיה להורים הסמכות החוקית להמשיך ולבצע פעולות הקשורות לילדם, עליהם להתמנות כאפוטרופוסים על פי צו של בית משפט למשפחה, צו אשר יתיר להם לקבל החלטות במקום ילדם ולעשות כל פעולה אשר תשמור ותגן על זכויותיו. אפוטרופוס יכול להיות בן משפחה, מתנדב, עמותות שונות, עורך-דין וכו', או היועץ המשפטי לממשלה או בא כוחו כאשר אין אפוטרופוס אחר. בית המשפט ימנה כאפוטרופוס את האדם שנראה לו המתאים ביותר לכך, תוך מתן עדיפות לקרובי משפחה. בית המשפט יכול למנות אפוטרופוס לעניינים מסוימים או באופן כללי.

למי פונים?

על בני משפחה המעוניינים להתמנות כאפוטרופוסים לפנות למזכיר בית המשפט לענייני משפחה במקום המגורים של המועמד ולמלא טופס בקשה למינוי. אין צורך בדו"ח סוציאלי.

הטפסים הנדרשים:

חווות דעת מפסיכיאטר או מרופא המשפחה המפרטת את מצבו של המתבגר. חשוב להקפיד כי בחוות הדעת ייכתב במפורש כי הנ"ל אינו יכול להביע דעה לגבי המינוי. את הבקשה לאפוטרופוסות, בצירוף האישור הרפואי, יש להגיש לבית המשפט למשפחה בשלושה העתקים ולפתוח תיק שעניינו "בקשה למינוי אפוטרופוס לגוף ולרכוש". יש לצרף כתב הסכמה של ההורה או ההורים המבקשים להתמנות כאפוטרופוסים וכן של כל אחד מבני המשפחה מעל גיל 18 (אחים). במידה ורק אחד ההורים מבקש להתמנות – יש לצרף הסכמה מן ההורה השני שאינו מתנגד למינוי. ההליך כרוך בתשלום אגרה לבית המשפט ותשלום על תצהיר בפני עורך-דין של בית המשפט. מידע נוסף על תפקידיו של האפוטרופוס וחובותיו כלפי החסוי, כלפי בית המשפט וכלפי האפוטרופוס הכללי, ניתן לקבל במחלקת הפיקוח על אפוטרופוסים במשרדי האפוטרופוס הכללי: ממונה ארצית על הפיקוח על אפוטרופוסים - ר"ח גיתית שר שלום, ירושלים, רחוב יפו 216 טלפון

02-5311612

👉 **רצוי להתחיל לפעול למען קבלת האפוטרופוסות כחצי שנה לפני גיל 18. יש לפנות לעו"ס בקהילה ולפעול לפי ההנחיות שלה.**

גמלת ניידות

אחוזי הניידות נקבעים על סמך תפקוד האדם.

במקרה של ילדות הלוקות בתסמונת רט אשר הן אינן הולכות - קבלת קצבת הניידות מתנהלת בהליך הפורמאלי המפורט לעיל.

במקרה של ילדות הלוקות בתסמונת רט אשר הן הולכות - קיים קושי בקבלת הגמלה. אצל בנות מתהלכות, כחלק מהתסמונת, קיימת הליכה לא פונקציונאלית על רקע נוירולוגי ולא אורטופדי. עקב כך, לא ניתן לראות תפקוד עצמאי ונדרשת עזרה בניידות ובהשגחה צמודה. עבור בנות אלה חשוב להגיש מסמך רפואי מנוירולוג ו/או מאורטופד המעיד על כך שהפגיעה המוטורית הינה תוצאה של הפגיעה הנוירולוגית ולהביא מסמכים רפואיים התומכים בקשייה של הילדה לתפקוד עצמאי. תהליך קבלת הגמלה עבור ילדה הולכת עשוי להיות ארוך ומתמשך וכרוך בהגעה לוועדות ערר. ניתן לקבל ייעוץ משפטי בהתנדבות בארגונים הרשומים ברשימת האתרים המצורפת בסוף החוברת.

גמלת ניידות משולמת למוגבל בניידות להשתתפות בהוצאות הניידות, בין שיש ברשותו רכב ובין שאין ברשותו. כמו כן, היא מעניקה הטבות שונות. לכל הטבה קיימים תנאי זכאות שונים. הזכאות מאפשרת הטבות שונות בנוסף לגמלה הכספית, כגון: הלוואה עומדת לצורך קניית רכב חדש, הלוואה מקרן הלוואות לקונה רכב חדש, הלוואה לרכישה ולהתקנה של אבזרים ברכב לאבזרים מיוחדים, החזר הוצאות לרכישה ולהתקנה של אבזרים ברכב פרטי, הלוואה לרכישה ולהתקנה של מתקן הרמה לכיסא גלגלים לרכב, ועוד.

לצורך בקשת גמלת ניידות יש להגיש לשכת הבריאות המחוזית טופס בקשה לבדיקה רפואית לקביעת מוגבלות בניידות (החל מגיל 3).

לאחר שוועדה רפואית מחוזית או וועדה רפואית לעררים של משרד הבריאות קבעה את אחוזי המוגבלות בניידות המזכים בגמלה, יש להגיש טופס תביעה לקבלת הטבות על פי הסכם ניידות בסניף המוסד לביטוח לאומי הקרוב למקום המגורים. אפשר לשלוח את התביעה בדואר.

תו חניה לנכה ופטור מאגרת רישוי

תו חנייה מאפשר לחנות את הרכב במקומות המיועדים לנכים, וכן במקומות בהן החנייה מותרת, לנכים בהתאם לחוק.

מי זכאי? - הורים שילדיהם מקבלים גמלת ילד נכה בשיעור של 60% לפחות, הורים שתנועת ילדם בלי רכב עלולה לערער את מצב בריאותו, הורים לילדים בעלי מוגבלות ברגליהם הזקוקים לכסא גלגלים או לרכב כאמצעי תנועה.

מה צריך לעשות? - לשם קבלת תו חנייה לנכה יש **לפנות בכתב** למשרד התחבורה, היחידה לטיפול במוגבלי ניידות, ת.ד. 72 חולון 58400, ולצרף: טופס בקשה לתו נכה ופטור מאגרת רישוי, מסמכים רפואיים רלוונטיים, אישור מהמוסד לביטוח לאומי על קבלת גמלת ילד נכה/ניידות, צילום ת.ז. של האדם שהרכב בבעלותו בתוספת הספח בו רשום הילד, צילום רישיונות רכב ונהיגה. פרטים נוספים ניתן לקבל במספרים 1-222-56-78 או *5678. לשאלות/ בעיות ניתן לפנות לנציגת פניות הציבור במשרד הרישוי בחולון.

במקרים הבאים - אם הרכב אינו רשום על שם בעל המוגבלות, אם הרכב רשום על אדם שאינו קרוב אל בעל המוגבלות, אם הרכב רשום על שם חברה - יש להציג מסמכים בהתאם לדרישת משרד התחבורה. ניתן לקבל תו חנייה לשני כלי רכב ובלבד שיוכח ששניהם משמשים להסעתו של הילד.

פטור מאגרת רישוי – פטור מאגרת רישוי ניתן לזכאים לתו נכה. לא כל אדם שאושר לו תו חניה מקבל באופן אוטומטי גם הפחתה בתשלום אגרת הרישוי. כל פניה נבדקת לגופה.
תשלום רטרואקטיבי לאגרת רישוי - במקרים בהם אושרה הפחתה בתשלום אגרת רישוי, ניתן לקבל החזר של החלק היחסי של אגרת הרישוי. יש למלא ולהגיש טופס בקשה להחזר אגרת רישוי נהיגה בצירוף צילום המחאה ריקה ליחידה לטיפול במוגבלי ניידות במרכז עדכון ובקרה של משרד התחבורה ת.ד. 72 חולון מיקוד 58100.

הטבות ברשויות מקומיות – הנחה בארנונה

קיימת המלצה לרשויות המקומיות למתן הנחה בתשלום הארנונה (ע"פ תקנות ההסדרים במשק המדינה (הנחה בארנונה) התשנ"ג 1993). גובה ההנחה ניתן על פי החלטת הרשות המקומית ומשתנה מרשות לרשות. תקנות משרד הפנים מחייבות את כל הרשויות המקומיות להפעיל ועדת הנחות בארנונה. "תפקיד הועדה הוא לבחון את זכאותם של התושבים לסוגי הנחות שהן בסמכות הועדה על-פי הקריטריונים שקבע החוק".

מי זכאי? הורים לילד בעל נכות/מוגבלות עד גיל 18, המקבל גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי. ההנחה המקסימאלית בגין ילד בעל מוגבלות הינה בגובה של 33% עד 100 מ"ר.
למי פונים? על מנת לקבל את ההנחה יש לפנות לאגף לגביית ארנונה ברשות המקומית, לקבלת טופס לבקשת הנחה בארנונה ולהגיש את הבקשה, בצירוף אישור על קבלת גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי.
ההנחה איננה ניתנת באופן אוטומטי, וכל פניה נדונה לגופה. ניתן להגיש בקשה להנחה גבוהה יותר על בסיס נזקקות (לפי מבחן גובה הכנסה ומספר נפשות המתגוררות בבית).

הטבות בתשלומי טלפון ללקוחות בזק

הנחה בתשלומי טלפון ללקוחות בזק – ניתנת באחריות משרד העבודה והרווחה. ההנחה כוללת: 50% הנחה בדמי שימש קבועים; הנחה במספר יחידות מנייה לחודש – שווה ערך ל – 60 פעימות מונה בחודש; 50% הנחה מדמי ההתקנה והעתקה של קו הטלפון.

מי זכאי? הורים לילדים מלידה ועד 18 המקבלים קצבת ילד נכה בשיעור של 100%. קו הטלפון צריך להיות רשום על שם הילד הנכה, לבד או כתוספת לשם ההורים, במקום מגוריו הקבוע או המשמש את האדם הגר בשכירות.

למי פונים? האחריות לתפעול ומימון מערכת ההנחות בבזק היא כאמור בידי משרד הרווחה. הטפסים שיש לצרף: טופס בקשה לקבלת הנחה, תצלום ת.ז. של ההורה כולל הספח עם פרטי הזהות של הילד, עותק מחשבון הטלפון האחרון, עותק אישור לקצבת ילד נכה, במקרה של מגורים בשכירות – יש לצרף חוזה שכירות בתוקף. את הבקשה להנחה יש להפנות ל: אגף השיקום במשרד העבודה והרווחה, ת.ד. 1260 ירושלים 91012.

הורים שימצאו זכאים להנחה יקבלו בדואר אישור על גבי טופס חתום, איתו עליהם לפנות למשרדי בזק כדי לממש את ההנחה. ההנחה על תשלום הטלפון תבוא לידי ביטוי בחשבון הטלפון עצמו. ההנחה היא על קו טלפון אחד.

התהליך במשרד הרווחה יכול לארוך מספר חודשים ולכן רצוי להיאזר בסבלנות. ההנחה היא מיום הפניה של משרד הרווחה לבזק. אין החזר רטרואקטיבי.

ככל הידוע, לא קיים הסדר הנחות מול משרד הרווחה לחברות התקשורת האחרות הפועלות בארץ.

יש לשים לב לתוקף האישור של ביטוח לאומי הנשלח למשרד הרווחה. ההנחה בבזק בתוקף כל עוד האישור על הנכות בתוקף. ברגע שיפוג תוקף האישור מביטוח לאומי על גמלת ילד נכה, יפוג גם תוקף האישור על ההנחה בבזק. במקרים אלו יש לשלוח בקשה מחודשת למשרד הרווחה לקבלת ההנחה, משפחה שלא תשלח בקשה מחודשת ההנחה תפסק ולא יינתן החזר רטרואקטיבי. בשאלות ובעיות ניתן ליצור קשר עם אגף השיקום במשרד הרווחה בטל' 02-6708111 שלוחה 5.

רשות המים

החל מ- 1/7/2012 רשות המים מעניקה הטבה בתעריפי המים לאוכלוסיות מיוחדות. מוקד מידע לפניות ולשאלות: 072-2755440.

בריאות וקופות חולים

השתתפות במימון מכשירי שיקום וניידות (עגלות, כסאות מותאמים, הליכונים, עמידונים, סדים, כסאות אמבטיה, מחוכים וכו').

משרד הבריאות משתתף במימון מכשירי שיקום וניידות לבעלי צרכים מיוחדים להם נקבעה נכות קבועה. כמו כן, משרד הבריאות משתתף במימון למתהלכים הליכה עצמאית ותפקודית. ההשתתפות במימון מתבצעת באמצעות ספק חיצוני. אין החזר רטרואקטיבי על ההשתתפות במימון.

תהליך הפנייה והטיפול בבקשה להשתתפות משרד הבריאות:

✍️ האישור מוקנה באמצעות **כרטיס ורוד**, אשר קובע את אחוזי ההשתתפות של משרד הבריאות ושל

המשפחה במימון המכשירים. בכל פנייה לספק חיצוני יש להציג את הכרטיס הורוד של המטופל.

✍️ בכדי להוציא את הכרטיס יש לגשת ללשכת הבריאות המקומית, עם הפנייה ממרכז שיקום/מערכות הבריאות בקהילה/ מוסדות אשפוז/ פיזיותרפיסט המטפל בילדה במסגרת הבית/הקהילה או המערכת החינוכית.

✍️ המסמכים אותם צריך לצרף: תעודת זהות של ההורה עם ספח פרטי הילד, מכתב מרופא (אורתופד או רופא שיקומי) עם אבחנה והמלצה, צילום של הכנסה משפחתית של שלושת החודשים האחרונים.

✍️ מומלץ להתקשר ללשכת הבריאות באזור המגורים על מנת לוודא שהם פתוחים ומהם **הטפסים**

הנחוצים. לעיתים יש מקומות שניתן לשלוח אליהם חומר דרך הפקס וזה מקצר לכם את התור.

✍️ פרטים נוספים באתר משרד הבריאות תחת מכשירי עזר וניידות www.old.health.gov.il.

✍ לנחיותכם, אתר האינטרנט www.azarim.org.il מרכז מידע אודות טכנולוגיה מסייעת, ציוד ואביזרי עזר.

רכישת עגלות:

ישנם כמה סוגים של עגלות, ולכן חשוב שתהליך ההתאמה יהיה ליווי של צוות מקצועי הכולל מרפאה בעיסוק ו/או פיזיותרפיסט/ית בעלי התמחות וניסיון בהתאמת הושבה, המכיר את הילדה, את צרכיה ואת צורכי המשפחה.

בבית החולים לילדים ע"ש ספרא בתל השומר, במסגרת מחלקת שיקום ילדים, קיים צוות רפוי בעיסוק ופיזיותרפיה הנותן מענה לצרכים של טכנולוגיה שיקומית לילדים ובני נוער כולל הושבה, התאמות אביזרי הליכה וניידות וכן התאמות אביזרי שיקום וסיעוד. ניתן ליצור קשר עם אפרת בטל: 03-5305037.

במהלך תהליך הבחירה חשוב להבהיר מה הצרכים של הילדה והמשפחה:

✍ עלות - מה מקורות המימון של המשפחה? האם יוכלו לקבל מימון נוסף לרכישת עגלה מעבר לכסף שניתן על ידי משרד הבריאות (רצוי לברר מידע זה לפני החלטה על רכישה).

✍ שימושי העגלה - האם רק לניידות או תשמש גם כיסא, האם העגלה תשמש רק כעגלת ישיבה או שיש צורך גם במנחי שכיבה לצורך שינה או החלפת חיתולים וכד' - מהם המנחים וזוויות הושבה הרצויות לילדה.

✍ ממדים - מה גודל הילדה, גובה ומשקלה, אילו עגלות מתאימות לגודל זה ועד כמה ניתן להגדיל את העגלה (= לכמה שנים היא תתאים). לפעמים הילדה בגודל שבדיוק בגודל מעבר בין עגלות ואז יהיה עדיף לחכות שתגיע לגודל המינימאלי של העגלה הגדולה יותר, ולא לקנות עגלה שתתאים למשך קצר בלבד ויהיה צורך להחליפה.

✍ מה התמיכות להן זקוקה הילדה.

✍ האם העגלה מיועדת לשמש ככיסא ישיבה במהלך נסיעה ברכב מותאם או האם עליה להתקפל ולהיכנס לתא המטען.

✍ כמה פעמים ביום מרימים את העגלה ומי מרים אותה (האם רצוי שהעגלה תהיה קלת משקל).

- ✍ משטח נסיעה עיקריים - האם היא מיועדת לטיולים ארוכים על משטחים שונים (חול וכד') או בעיקר לבית (יש להתאים את הגלגלים בהתאם).
- ✍ גודל עגלת הילדים – מה מקום אחסון הקיים בבית ובבית הספר, מה גודל המעלית ורוחב פתח המעלית, הבית, יכולת ניווד במסדרונות וכד'.
- ✍ האם הבד כביס, האם ניתן לפרק את התמיכות ולנקות אותן.
- ✍ האם יש צורך בשולחן למשחק ואוכל, גגון, מרחב אחסון וכד'.
- ✍ מהו הרכב שבו משמשת המשפחה (יש/אין מעלון, גודל תא המטען).

בכל מקרה חשוב לנסות את העגלה לפני הרכישה!!!

תהליך הרכישה:

כאמור, יש צורך בכרטיס ורוד של משרד הבריאות, מכתב המלצה מפיזיותרפיסט יחד עם הצעות מחיר משתי חברות.

משרד הבריאות מחזיר כ- 90% מ- 9000 ש"ח.

את המימון הנוסף ניתן לנסות להשיג באמצעות פנייה לעמותות העוסקות בתחום כגון "לב אוהב" ו"וראייטי"- הפניה אליהן נעשית באמצעות העו"ס במסגרת החינוכית/התפתחות הילד או בקהילה.

להלן פרטים על דגמים וספקים שהומלצו ע"י הורים לבנות עם תסמונת רט:

✍ איציק חליו, חברת "עזרים מיוחדים לילדים מיוחדים" טל: 08-6727585, 054-4381292

<http://www.specialneeds.co.il/>

✍ חברת "שיקומית" טל: 03-9511402 <http://www.shikumit.co.il/> מספר משפחות המליצו על

הדגם פטרון 5:

<http://www.reha.patron.eu/en/katalog/junior-program-rehab-strollers/item-t5swkpxyy>

✍ חברת "פולקו" טל: 03-9792502 <http://www.polco.co.il/> אילן: 0543086566

מספר משפחות המליצו על עגלת twist של חברה זו:

http://polco.co.il/advanced_search_result.php?search_in_description=1&keywords=twist

✉ למרכז הישראלי לאיכות חיים טל: 04-9040780 , 1-700-500-780 <http://www.iqlc.co.il/> יש מגוון גדול לציוד איכותי.

✉ חברת "גל-קל" טל: 03-9511223 , 03-9525784 <http://gal-kal.co.il/>. משפחות המליצו על הדגם של חברת ORMESA מסוג NEW BAG .

טיפולים פרא-רפואיים - סל השירותים בתחום התפתחות הילד (מלידה ועד גיל 18)

ילדות הלוקות בתסמונת רט מתאימות לשני הקריטריונים להלן:

1. ילדים מלידתם ועד גיל 18 עם הפרעה התפתחותית סומטית
נכות התפתחותית סומטית היא נכות הנגרמת כתוצאה ממחלה או מתהליך הפוגע במערכת העצבים המרכזית וההיקפית, או במערכת שרירי השלד הגורם לנכות תפקודית מתמשכת. הגדרה זו מתייחסת למחלות עם בעיות בהתפתחות כגון: שיתוק מוחין (CP), פגיעות מוחיות המלוות בפיגור שכלי ניכר (אשר הוכר על ידי משרד הרווחה והשירותים החברתיים), מחלות מטבוליות, פגיעות מורכבות באברי חוש, המלוות בהפרעות נוירולוגיות וסומטיות אחרות, מומי עמוד שדרה ושלד הפוגעות בהתפתחות, מחלות כרומוזומליות הפוגעות בהתפתחות, ניוון שרירים ודומיהם.
הקביעה של אבחנת "**נכות סומטית**" כאמור לעיל, תעשה ע"י רופא מומחה בנוירולוגיה של הילד, שקום כללי או מנהל יחידה להתפתחות הילד ובמקרים מסוימים מומחה פסיכיאטר של הילד. ראו הנחיות משרד הבריאות באתר משרד הבריאות: www.health.gov.il

2. ילדים מלידתם ועד גיל 18 עם אוטיזם או עם הפרעה התפתחותית מקיפה (PDD)
לפי חוזר מנכ"ל 51/2006 מיום 21/12/2006, ילד עם אוטיזם או הפרעת התפתחות מקיפה אחרת (PDD) זכאי לקבל טיפולים בתחום התפתחות הילד מטעם קופות החולים ככל ילד עם הפרעת התפתחות סומטית (ראה סעיף קודם).

כמות הטיפולים: מספר הטיפולים לילדים עם נכויות התפתחותיות סומטיות או אוטיזם או הפרעת התפתחות מקיפה אחרת (PDD) יינתנו לפי הצורך, בהתאם לקביעת גורם מקצועי מוסמך מטעם קופת החולים ללא הגבלה במספר הטיפולים.

מידע נוסף באתר משרד הבריאות: www.health.gov.il

זכאות תלמידי החינוך המיוחד לקבלת שירותים התפתחותיים ע"י הקופה:

קופת החולים אינה רשאית לשלול או להגביל שירותים לילד בתחום התפתחות הילד רק מן הטעם כי הילד הנו תלמיד בחינוך המיוחד או בכל מערכת חינוכית אחרת. הקופה, בבואה לשקול את הצורך במתן טיפולים נוספים רשאית להתחשב בין היתר, בטיפולים הניתנים לילד במסגרת החינוכית. הצורך בטיפולים אלו ייקבע על ידי הגורם הרפואי המוסמך מטעם הקופה.

✍ **חשוב לקבל מהמסגרת החינוכית מסמך אודות סל הטיפולים שמקבלת הילדה במערכת – תדירות הטיפולים, משך הטיפול והאם פרטני או קבוצתי. באם אפשרי יש לבקש גם המלצה לתגבור הטיפולים מטעם המסגרת.**

בתלונות: ניתן לפנות לנציבות קבילות הציבור לעניין חוק בריאות ממלכת: kvilot@moh.health.gov.il
רח' רבקה 29 ירושלים.

פטור מתשלומים עבור שירותים רפואיים

ילד המקבל גמלת נכה זכאי לפטור עבור ביקור אצל רופאים מקצועיים, ביקורים במרפאות חוץ ומכונים (פיזיותרפיה, רנטגן וכדומה) והתחייבות עבור טיפול בבית חולים (טופס 17).

✍ **מומלץ לבדוק מול הביטוחים המשלימים והסיעודיים של קופת החולים השונות זכויות מימון והחזרים שונים כולל זכאות לסיוע במימון עובד זר.**

סיוע בהתאמות דיור לבעלי מוגבלות בתנועה

מוגבלים בתנועה זכאים לסיוע לצורך מימון שינויים או שיפוצים פנימיים או חיצוניים החיוניים לניידותם בדירתם ובדרכי הגישה אליה.

ועדה משותפת למשרד הבריאות ומשרד השיכון מסייעת במימון ביצוע שינויים בבתיהם של מוגבלים בתנועה. מדובר בהרחבת פתחים ובהתאמתם לצורך מעבר עגלת נכים, שינוי במבנה שירותים סניטריים, בניית שבילי גישה, משטחי גישה לנכים (רמפות), והתקנת מעקות, תמיכות ומעלונים.

למימוש הסיוע יש לפנות למחלקה לחולים כרוניים בלשכת הבריאות המחוזית, למלא את טופס בקשת הסיוע ולקבל טופס הערכה פסיכו-סוציאלית. לשני אלה יש לצרף טופס רפואי תפקודי מן המוסד הרפואי שבו מטופל המבקש, המלצה על השינויים הדרושים שייתן עובד שיקום מטעם היחידה להמשך טיפול בקופת החולים, והצעת מחיר מקבלן מורשה. העובד הסוציאלי מלשכת הבריאות יעביר לוועדה את כל המסמכים והודעה על החלטתה תישלח לכתובתו של המבקש.

הטבות ממשרד האוצר

נקודות זיכוי במס הכנסה

להורים לילדים עם צרכים מיוחדים (המקבלים גמלת ילד נכה, מתגוררים בביתם ותלויים בהוריהם) מוענקות שתי נקודות זיכוי וזאת על פי סעיף 45 לפקודת מס הכנסה. משמעות נקודות הזיכוי היא הפחתה מסכום המס. ערכה של נקודת זיכוי מתעדכן מדי פעם בהתאם לעליית המדד וליוקר המחיה. הזיכוי הוא על משכורת אחת של ההורים, וניתן גם לחלק את נקודות הזיכוי בין ההורים על פי בקשתם. במידה והילד נמצא במשמרתו של אחד ההורים, ניתן לבקש כי נקודות הזיכוי יינתנו לו בלבד. אין כל תקרה להכנסה של ההורה לצורך קבלת שתי נקודות הזיכוי ממס הכנסה.

למי פונים? על ההורים לפנות לפקיד השומה במשרדי מס הכנסה באזור המגורים ולהגיש את המסמכים הנדרשים לבקשה לקבלת נקודות זיכוי. הטפסים אותם יש להגיש: **טופס 127** - תעודה רפואית שצריכה לכלול פרטים רפואיים ואבחנה ברורה ומדויקת (ימולא ע"י רופא מומחה - התפתחותי/ נוירולוג/ פסיכיאטר); **טופס 116 א** - בקשת זיכוי ממס בגין קרוב נטול יכולת (ימולא ע"י ההורים); **אישור על קבלת 100% גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי** - לא נחוץ אבל עוזר/ אין תלות בין קבלת גמלה לזיכוי במס.

כעקרון, כל שנה יש להגיש בקשה מחדש. עם זאת, ניתן לבקש "אישור רב שנתי" המעיד על נכות צמיתה שאינה חולפת) מרופא או מהמוסד לביטוח לאומי ולהגישו למס הכנסה ואז ייחסך הצורך להגיש בקשה כל שנה. ניתן לנסות לבקש מהפקיד "אישור רב שנתי" גם ללא תעודה מרופא/מהמוסד לביטוח לאומי כיוון ויש לו אפשרות לתת אישור כזה.

החזר רטרואקטיבי: שכירים זכאים לקבל החזרי מס רטרואקטיבי בתוספת ריבית והצמדה עבור שש השנים הקודמות לתאריך הבקשה או מיום הולדת הילד או מיום קבלת האבחנה. עצמאיים זכאים לקבל החזרי מס רטרואקטיבי עבור שש שנים בתוספת ריבית והצמדה, אך בפועל, בשל התיישנות הדו"חות הכספיים, הם מקבלים החזר רטרואקטיבי עד ארבע שנים. יש לקחת בחשבון (במיוחד עצמאיים) שבפניה רטרואקטיבית למס הכנסה יש בדיקה מקיפה של התיק ועלולים להתגלות חובות שיעלו על ההחזר הרטרואקטיבי לו זכאים ההורים. בכל מקרה מומלץ להתייעץ עם גורם מומחה בנושאי מיסים לפני כל פניה לבקשת החזר רטרואקטיבי.

נקודות זיכוי עבור ילד בדיור חוץ ביתי - במקרה זה על ההורים להודיע זאת למס הכנסה, וייתכן ותינתן להם בחירה - לקבל 2 נקודות זיכוי במס או לחילופין זיכוי מס בשיעור של 35% עבור החזקת הילד בדיור חוץ ביתי.

הטבות במס רכישה

על פי תקנות מס שבח מקרקעין (מס רכישה), התשל"ד, 1974 - ניתן לקבל הנחה במס רכישה בעת הכינת דירה לילדים בעלי 100% נכות רפואית. הזכאים להנחה ידרשו לשלם מס רכישה בשיעור 0.5% משווי הרכישה בלבד, וזאת במקום שיעורי מס מדורגים הקבועים כיום בחוק. את הזכות ניתן לממש פעמיים בלבד במשך החיים.

מי זכאי? ילד בעל נכות רפואית בדרגת 100% בתנאי שהדירה תשמש לשיכונן של הילד. אין צורך לרשום את הדירה על שם הילד, אך יש צורך להסביר מדוע המעבר דירה ישמש את צרכי הילד. על מנת לנצל את ההנחה במס הרכישה יש להגיש מכתב המפרט את הצורך של המשפחה במעבר לדירה מתאימה לצרכי הילד, בצירוף אישור לקבלת גמלת ילד נכה מביטוח לאומי. את המסמכים ניתן לשלוח בפקס לטלפון: 02-6559404 או לשלוח למיטוי מקרקעין בכתובת: מיטוי מקרקעין - הסניף המרכזי, כנפי הנשרים 5 ת.ד. 1170 ירושלים 91010. מומלץ לפנות לביוררים נוספים לקו פתוח בנוגע למיטוי מקרקעין: 02-6559262 או 1-800-222-337.

לאחר הגשת הבקשה המשפחה תופנה לוועדה רפואית של ביטוח לאומי לצורך קביעת אחוזי נכות רפואית של הילד ורק ילד שהוועדה קבעה כי הוא זכאי ל- 100% נכות רפואית צמיתה, הוריו יהיו זכאים להטבה. לאחר שהוועדה תקבע את אחוזי הנכות המתאימים המשפחה תופנה לבית המשפט לענייני משפחה על מנת לאשר את הזכאות לקבלת הפטור. על ההורים לפנות לבית המשפט כאפטרופוסים של הקטין בבקשה לסעד הצהרתי ולקבל אישור לניצול הטבה לה הוא זכאי. האפטרופוס הכללי יגיב לבקשה זו, בהתייחסו לטובת הקטין. לאחר קבלת פסק דין המאשר את הבקשה תינתן ההנחה.

במקרה בו הדירה נרשמה ע"ש הילד ולא ע"ש ההורים וההורים ירצו בעתיד להעביר את הזכויות בדירה מהילד לאדם אחר, יהא הדבר טעון אישור בית המשפט. כאשר יגיע הילד לגיל 18, כל עוד לא מונה לו אפוטרופוס, הוא יוכל לעשות בדירה כרצונו.

מומלץ לבדוק אם יש מענק או הלוואה עומדת לצורך התאמת דירה.

ימי היעדרות מעבודה בגין ליווי ומחלת ילד

חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד), התשנ"ג, 1993 – קובע כי: עובד שהוא הורה של אדם עם מוגבלות, ועבד שנה לפחות אצל אותו מעביד או באותו מקום עבודה, זכאי לזקוף עד 15 ימים בשנה של היעדרות על חשבון תקופת המחלה הצבורה שלו או על חשבון ימי החופשה המגיעים לו, לפי בחירת העובד, לצורך מתן סיוע אישי שמחייב היעדרות כאמור, לאדם עם המוגבלות; ואם התקיים בו אחד מאלה, זכאי העובד לזקוף בשנה עד 15 ימים נוספים של היעדרות כאמור, ובלבד שלא היה אדם אחר שניצל את זכותו לזקיפת ימים נוספים לצורך מתן סיוע אישי לאותו אדם עם מוגבלות: (1) בן זוגו הוא עובד, ולא נעדר מעבודתו מכוח זכאותו כאמור; (2) בן זוגו הוא עובד עצמאי שלא נעדר מעסקו או שלא חדל מעיסוק במשלח ידו לצורך מתן סיוע אישי; (3) הוא הורה יחיד; (4) האדם עם המוגבלות נמצא בהחזקתו הבלעדית.

אישור העסקת עובד זר

משפחות המקבלות גמלת ילד נכה זכאיות להגיש בקשה להיתר העסקת עובד זר לטיפול בילד. היתר ההעסקה יינתן במידה ויוכח לוועדה המקצועית (מטעם יחידת הסמך של משרד המסחר והתעשייה) כי התקיימה אחת מהנסיבות הבאות: הילד נמצא במסגרת לימודית המתנה את הלימודים בליווי של מטפל לצורך מתן עזרה פיזית לילד; הילד זקוק לליווי או השגחה תמידיים במשך רוב שעות היום מפאת נכות, ונבצר מממנו להשתתף במסגרת לימודית/טיפולית/צהרון; התקיימו נסיבות רפואיות מיוחדות אחרות המצריכות טיפול יומיומי, צמוד וממושך בילד במשך השעות בהן הוא נמצא בביתו (כגון הצורך בטיפול מיוחד בילד גם בשעות הלילה). ההיתר ניתן זמנית ובסוף התקופה שנקבעה יש צורך לחדשו.

למי פונים? הטיפול בנושא עובדים זרים נעשה על ידי רשות האוכלוסין וההגירה ומעברי הגבול במשרד הפנים. לצורך הרישום בלשכה על המעסיק והעובד ליצור קשר עם אחת הלשכות הפרטיות המורשות

ולחתום על טופס בקשה להירשם בלשכה. הלשכה תמסור מכתב השמה למעסיק ולעובד, המאשר כי נרשמו בלשכה כדין, ותעביר את פרטיהם לרשות ההגירה במשרד הפנים. הרשות תבדוק את הפרטים ותודיע ללשכה, בדר"כ תוך 7 ימים, האם היא מאשרת את ההעסקה. הלשכה תעביר את תשובת הרשות לעובד הזר ולמעסיקו. בבקשה להעסקת עובד זר יש למלא מס' טפסים: בקשה לקבלת היתר להעסקת עובד זר או להארכת היתר קיים. התחייבות מעסיק. הצהרת ויתור על סודיות רפואית. תצהיר הורים החתום בפני עו"ד.

בנוסף, יש לצרף: חוות דעת רפואית מעודכנת מהרופא המקצועי המטפל בילד המדגיש את הצורך בהשגחה מתמדת; חו"ד רשויות הרווחה - דו"ח סוציאלי אשר נכתב על ידי העובדת הסוציאלית של המשפחה המפרט את הקשיים של הילד והצורך בסיוע; הדו"ח הרפואי שנערך במוסד לביטוח לאומי במהלך התביעה לגמלת ילד נכה; תשלום על אגרת בקשה; צילום ת.ז. ספח של המטופל ושל המעסיק. לבקשה להארכת היתר קיים יש לצרף גם: צילום אשרת השהייה של העובד הזר המועסק בהתאם להיתר (מתוך הדרכון).

ניתן לקבל מידע מוקלט בקו מידע ארצי, מח' היתרים בסיעוד, שמספרו: 1-700-707-147. מענה לטלפונים ימים א+ג בין השעות 12:30-8:30. פקס: 02-6294426.

כל משפחה המביאה עובד זר חייבת להיות רשומה ולרשום את העובד הזר בלשכה פרטית בעלת רישיון והיתר לעסוק בתחום. ניתן למצוא את רשימת הלשכות הפרטיות לענף סיעוד כפי שמופיע באתר האינטרנט של רשות האוכלוסין וההגירה www.piba.gov.il

👉 **חשוב לדעת: המדינה איננה משתתפת במימון העלות של העסקת עובד זר עד גיל 18. האחריות למימון חלה על ההורים בלבד.**

מענה חינוכי - גנים ובתי ספר

פעוטות (מגיל שנה עד שלוש)

- **מעונות יום שיקומיים** - חוק מעונות יום שיקומיים משנת 2000 קובע את זכותם של פעוטות עם מוגבלות לטיפול ולחינוך במסגרות יום ייעודיות. במסגרת מעון היום מקבלים הפעוטות מכסת בריאות במימון משרד הבריאות, הכוללת 14 ש"ש של טיפולים פרא רפואיים ישירים ועקיפים כגון: קלינאות

תקשורת, ריפוי בעיסוק, פסיכולוג ועוד. בכדי לקבל זכות זו יש לפנות ללשכת הרווחה ברשות המקומית. ניתן למצוא רשימת מעונות יום שיקומיים באתר www.old.health.gov.il

- **שילוב יחידי במעון רגיל** - ליווי של סייעת במעון יום פרטי או ציבורי רגילים הנמצאים תחת פיקוח משרד התמ"ת (יש לבדוק עם מנהלת הגן אם יש לגן אישור של משרד התמ"ת). כדי לממש זכות זו יש לפנות ללשכת הרווחה ברשות המקומית.

ילדי הגן (מגיל חוק חינוך חובה - בחינוך המיוחד זה מגיל 3)

כל ילד מגיל 3 עד 21 זכאי לשירותי חינוך מיוחד. במסגרת חוק חינוך מיוחד קיימות אפשרויות שיבוץ שונות המפורטות **בנספח 1** לחוברת זו.

וועדות השילוב, ההשמה והערר הינן ועדות מקצועיות שהרכבן נקבע בחוק החינוך המיוחד התשמ"ח 1988 ובידיהן הסמכות והאחריות לקבל החלטות לגבי זכאותו של תלמיד עם צרכים מיוחדים לקבלת תמיכות ממערך החינוך המיוחד, בהלימה לצרכיו.

וועדת השילוב מתקיימת במוסד החינוך הרגיל ומטרתה לקבוע זכאות של תלמיד עם צרכים מיוחדים לתמיכה במסגרת תכנית השילוב במסגרת החינוכית הרגילה.

וועדת ההשמה מתקיימת ברשות המקומית ומטרתה לקבוע:

1. זכאות של תלמיד לחינוך מיוחד ולהשמה ברצף המסגרות החינוכיות הקיים: גן רגיל, כיתה רגילה, גן חינוך מיוחד, כיתה מיוחדת בבית ספר רגיל, בית ספר לחינוך מיוחד.
2. להוות ועדת ערר על החלטת ועדת השילוב המוסדית.

וועדת ערר מתקיימת במשרד החינוך במחוז המתאים ומטרתה לדון בערר ההורים והתלמיד על החלטת ועדת ההשמה לצורך קבלה או דחייה של ההחלטה שהתקבלה במעמד ועדת ההשמה.

וועדות אלו מהוות צומת משמעותי של קבלת החלטות בתהליך מתמשך של תמיכה וטיפול בתלמיד עם צרכים מיוחדים בדרכו החינוכית. לפיכך, רואות הן בהורים והן בתלמיד שותפים משמעותיים והכרחיים בדיונים בהן. שותפות זו יש בכוחה להאיר את מכלול הווייתו של התלמיד הן במסגרת החינוכית והן במסגרת המשפחתית, לצורך קבלת החלטה מיטבית בעניינו - החלטה אשר תקדם את איכות חייו של התלמיד ותיתן מענה הולם לצרכיו הייחודיים בתחום הקוגניטיבי, החברתי, הרגשי וההתנהגותי.

בימים אלו נכתב חוזר מנכ"ל חדש המאחד בתוכו התייחסות לכל שלוש הוועדות הנדונות. עד הפרסום ניתן לקבל מידע אודות כל אחת מהוועדות בחוזרי המנכ"ל באתר משרד החינוך.

כאמור, מערך החינוך המיוחד כולל מגוון גדול של מסגרות ואפשרויות סיוע. הזכאות לחינוך מיוחד נקבעת בוועדת השמה אשר לה תוקף של וועדה סטטוטורית. ילד הזכאי למסגרת של החינוך המיוחד זכאי גם לזכויות נוספות כדוגמת הזנה, הסעות מותאמות (מעל למרחק המפורט בחוזר מנכ"ל) ומלווה להסעה (בהתאם לצורך). הוועדה קובעת את הזכאות על סמך מסמכים קבילים המוצגים בפניה.

כיוון שתסמונת רט הנה תסמונת נירולוגית יש להביא מכתב מנירולוג המאפיין את התסמונת ומגדיר את תפקודה וצרכיה של הילדה.

לוועדה הזכות לקבוע את אפיון התפקוד הראשי והמשני ואת האפיון לשיבוץ. (אצל מרבית הבנות האפיון הראשי והאפיון לשיבוץ הם האפיון בו יש לבנות את מירב הקושי – קושי מוטורי או תקשורתי). חשוב כי האפיון לשיבוץ יהיה מותאם לצרכי הילדה ולמסגרת שתיתן את המענה המיטבי לבת.

לאחר קבלת הזכאות לשירותי החינוך המיוחד מתקיימת ועדת שיבוץ פנימית של הרשות ומשרד החינוך. עקב השונות הרבה בקרב הבנות הלוקות בתסמונת והפריסה השונה של מערך החינוך המיוחד חשוב כי בת תשובץ בהתאם לצרכיה ולמסגרת החינוכית באזור מגוריה.

מידע נוסף על וועדות מתוקף חוק חינוך מיוחד – וועדות שילוב מוסדיות, וועדות השמה וערר ניתן למצוא באתר של האגף לחינוך מיוחד.

אבחונים

עקב הפגיעה הניכרת בתפקודי הדיבור, התפקוד הידני והאפראקסיה קיים קושי ניכר לבצע אבחון פורמאלי של היכולות הקוגניטיביות של הילדה (מבחי האינטליגנציה מבוססים על יכולת ביצועית ויכולת שפתית ואינם נגישים לאנשים שאינם וורבלים). אי לכך רצוי להימנע מאבחון בלתי מותאם אשר עלול לאבחן את הילדה כבעלת פיגור קשה ועמוק. חשוב לצרף חומר ודיווח תפקודי מהמטפלים/מסגרת חינוכית בקהילה של הילדה המפרטים את יכולותיה, דרכי הלמידה והתקשורת שלה, ההתאמות והסיוע להם היא זקוקה לצורך מיצוי הפוטנציאל שלה.

דגשים להתאמת מסגרת חינוכית לבנות עם תסמונת רט:

מכל כל האמור לעיל בבואנו לחשוב על מסגרת חינוכית אופטימאלית לבנות יש לקחת בחשבון את הנקודות הבאות:

1. **מסגרת בעלת ידע, ניסיון ואמצעים לשימוש בתקשורת תומכת חלופית** - רוב הבנות אינן מדברות, והמעט בעלות היכולת הוורבלית, לרוב, דיבורן אינו יעיל ומובן ואינו נותן מענה לרצון וליכולות התקשורתית שלהן, לכן הבנות זקוקות למסגרת אשר תיתן מענה בתחום זה.
2. **תכני למידה** - מסגרת המקדמת למידה מותאמת, תכנים חינוכיים ותעסוקתיים תואמי גיל ועניין, כולל שימת דגש על אוריינות, חשיפה לכתוב, רכישת קריאה. הבנות זקוקות לגורמי מוטיבציה לצורך עידוד התפקוד.
3. **מענה מוטורי** - גם הבנות הניידות זקוקות למענה מוטורי של פיזיותרפיה וריפוי בעיסוק לצורך התאמת והנגשת הסביבה, מתן מענה לצרכים המוטורים וקידום תפקודן ואיכות החיים שלהן.
4. **שילוב** - כיוון שהתחום החברתי-רגשי הנו התחום המפותח אצל בנות עם תסמונת רט, ואינטראקציה חברתית מהווה גורם מוטיבציוני עבורן, על המסגרת להיות בתוך בית ספר עם ילדים בתפקוד מוטורי, קוגניטיבי ותקשורתי גבוה יותר מהבנות, בעלי מוטיבציה לתקשר (עדיף שחלקם יהיו בעלי יכולות תקינות). עדיפות לבית ספר חד-קומתי ולא גדול מדי בעל נכונות לשלב ולהכיר את הבנות.
5. **טיפולים נוספים המקדמים את הבנות** - הידרותרפיה, סנוזלן, טיפול באמצעות בע"ח.
6. **צוות** - על צוות הכיתה לכלול מורה לח"מ, קלינאית תקשורת בעלת התמחות וידע בתת"ח תוך שימת דגש על הבניית סביבה מאפשרת הזדמנויות תקשורת, פיזיותרפיסט (רצוי עם ניסיון בהתאמת מערכות הושבה בניית והדרכת סייעים בתוכניות טיפול), מרפאה בעיסוק (עם ניסיון או גישה לאנשים עם בעיות תחושתיות והתאמת טכנולוגיה מסייעת), מטפלת רגשית במוזיקה (עם דגש על עבודה רגשית, תפקודית ותקשורתית).
7. **מלוות תקשורתיות/מלוות שילוב** - סייעות חינוכיות - רצוי כי יחס צוות-ילדים יעמוד על 1:1 לשילוב ו- 1:2 ללמידה וכי הבת תקבל מלווה תקשורתית אשר יהיה רגיש לצרכיה ומבעיה התקשורתיים.
8. **הכשרת צוות** - על צוות הכיתה לעבור הכשרה אודות התסמונת, מאפיינים ודרכי עבודה ולמידה עם הבנות לפני תחילת העבודה והדרכה שוטפת ממומחים בתחום העבודה עם בנות עם תסמונת רט לאורך השנה.

הסעות וליווי

חוק הסעה בטיחותית לילדים ולפעוטות עם מוגבלות קובע כי ילדים בני 3 עד 21 זכאים להסעה מביתם לבית הספר בו הם לומדים ובחזרה. ההסעה ניתנת בהתאם לצרכיו של הילד ובהתחשב בסוג המגבלה שלו. זכאים להסעה בטיחותית:

1. כל ילד עם מוגבלות, כלומר אדם בגיל שלוש עד עשרים ואחת שמחמת ליקוי בכושרו הגופני, השכלי, הנפשי או ההתנהגותי אינו מסוגל לנסוע בכוחות עצמו ונזקק להסעה.
2. פעוטות מגיל שיש חודשים עד שלוש שנים, שמשולמת בעדם גמלת נכה.

ועדת ההשמה ברשות המקומית היא שקובעת את הזכאות להסעה בטיחותית. האחריות להסעה ולליווי וכן למימון חלה על הרשות המקומית אשר בתחום שיפוטתה גר הילד ויש לפנות אליה בכל בעיה הקשורה להסעה ולליווי. הזכות להסעה חלה לכל אורך שנת הלימודים.

גם במקרה שהילד נשלח ללמוד במוסד חינוכי מחוץ למקום מגוריו, האחריות היא על הרשות המקומית שבה הוא מתגורר.

ההסעות צריכות לתאם את מערכת השעות הרשמית של המוסד החינוכי. הזכות להסעות חלה גם בימי הפעילות שאושרו לבית הספר בפגרת הקיץ ובחופשות החגים. כמו כן, כוללת הזכות להסעות גם את הזכות להסעה ללימודים נוספים המהווים חלק בלתי נפרד מתכנית הלימודים. במידה וכל ההורים משאירים את הילדים בבית הספר לפעילות נוספת לאחר סיום הלימודים, ניתן לבקש שההסעות יגיעו בתום הפעילות, אך אין בכך כדי לחייב את האחראי על ההסעות.

המרחק המצדיק השתתפות בהוצאות להסעת ילדים עם מוגבלויות אחרות הוא מעל 2 ק"מ לתלמידי כיתה ד' ומטה, ומעל 3 ק"מ לתלמידי כיתה ה' ומעלה. הסעת תלמיד לגן ילדים הנמצא במרחק העולה על 25 ק"מ, או לבית ספר הנמצא במרחק העולה על 35 ק"מ, טעונה אישור בכתב של צוות שיבוץ (הכולל את מנהל רשות החינוך המקומית ואת המפקח על החינוך המיוחד באותה רשות).

בדרך כלל אין זכאות להסעה ממועדונית או מצהרון, גם כשהוא מתקיים בבית הספר, משום שתוכנית זו הינה מטעם הרווחה ואינה כלולה בשעות הלימוד שהקצה משרד החינוך למסגרת. כמו כן משרד החינוך אינו מממן ההסעות של תלמידים נכים ותלמידי החינוך המיוחד לטיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, שיקומיים וכיו"ב.

על הרשות המקומית האחריות לדאוג לביטחות הרכב ולהיותו מתאים להסעת ילדים ופעוטות עם מוגבלויות, בהתאם לתקנות שר התחבורה בעניין. הדבר כולל אף התאמות מיוחדות ברכב (כגון מתקן להרמת כיסא גלגלים, אמצעים לריתום הנוסעים ולהצמדת כיסאות הגלגלים לרצפת הרכב, ציוד עזרה

ראשונה וכו', כמפורט בתקנות). כאשר מדובר בפעוט עם מוגבלות הזקוק למושב בטיחותי על ההורה או על מי שאחראי עליו מוטלת האחריות לספק אותו.

אתרים רלוונטיים:

www.btl.gov.il	אתר הביטוח הלאומי
http://www.finance.gov.il	אתר רשות המיסים
http://ozar.mof.gov.il/taxes/tfasim_mas.htm	מאגר טופסי מס הכנסה
http://www.old.health.gov.il/default.asp	אתר משרד הבריאות
http://www.molsa.gov.il/Pages/HomePage.aspx	אתר משרד הרווחה
http://cms.education.gov.il/EducationCMS/UNITS/Owl/Hebrew	אתר משרד החינוך
http://www.moch.gov.il/Pages/HomePage.aspx	אתר משרד השיכון
http://www.piba.gov.il	רשות האוכלוסין וההגירה
http://makom-m.cet.ac.il/pages/homepage.asp	אתר מקום מיוחד
http://www.azarim.org.il/hebrew/Pages/default.aspx	אתר חברת עזרים
/http://www.horimbekesher.co.il	אתר עמותת קשר
/http://www.allrights.co.il	עמותת קול הזכויות
http://www.kolzchut.org.il/he	עמותת כל זכות
http://www.patients-rights.org/index.aspx?id=3979	האגודה לזכויות החולה
http://www.maccabi4u.co.il/14-he/Maccabi.aspx	מכבי שירותי בריאות
http://www.leumit.co.il/	קופת חולים לאומית
http://www.clalit.co.il/he-il	שירותי בריאות כללית
https://www.meuhedet.co.il/meuhedet/views/index.jsp	קופת חולים מאוחדת
/http://www.myrights.co.il	אתר חברת זכותי
http://www.justice.gov.il/MOJHeb/NetzivutNEW/	נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות

הקליניקה לזכויות אנשים בעלי צרכים מיוחדים, במכללת שערי משפט בהוד השרון: סניף קשר ת"א, רחוב מרכז בעלי המלאכה 40. טלפון: 03-5282518.

קליניקה משפטית לזכויות אנשים עם מוגבלויות, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן. טלפון: 03-5318373.

מרכז מידע וייעוץ למשפחות, עזר מציון, טל: 073-2629985

נספח 1

- **גן טיפולי** - גן המיועד לילדים מעל גיל 3 עם עיכובים התפתחותיים שונים. גן זה יכול להכיל מגוון של לקויות או להיות מאופיין בטיפול בלקות אחת ספציפית. מספר הילדים בגן נע בין 8 ל-14. צוות הגן כולל גננת לחינוך מיוחד, סייעת ותרפיסטים שונים.
- **גן/כיתה שפתית (עד כיתה ב')** - גן טיפולי המיועד לילדים מעל גיל 3 עם עיכובים התפתחותיים לרוב שקשורים להתפתחות השפה.
- **גן/בית ספר לילדים עם לקות תקשורת** - גן טיפולי המיועד לילדים המאובחנים עם אוטיזם/P.D.D. מספר התלמידים בגן נע בדרך כלל בין 5 ל 8 תלמידים מקסימום. בגן מונהג יום לימודים ארוך עד השעה 16:45 לאורך כל שנת הלימודים (למעט חגים וערבי חג כמפורט בחוזר מנכ"ל). טיפולים פרא-רפואיים בהיקף של כ- 3.4 ש"ש ממשרד החינוך וכיוצ"ב.
- **גן לילדים עם עיכוב התפתחותי** - גנים לילדים עם עיכוב התפתחותי מיועדים לילדים אשר בד"כ אין אבחנה ברורה לקשיים שלהם ובאופן כללי ניכר כי יש להם איחור בתחומים שונים של התפתחות ביחס לבני גילם (מוטוריקה, הבנה, שפה, וכו'). בגן לילדים עם עיכוב התפתחותי, בד"כ יש את כל המטפלים הפרא-רפואיים משום שהבעיות של הילדים מגוונות וחשוב שיהיה מענה לכל הצרכים. סיום יום הלימודים, בגנים לילדים עם עיכוב התפתחותי זהה לזה שבגני שפה, 13:20.
- **גן/בית ספר לילדים עם פיגור** - גן מיוחד הכולל בתוכו ילדים עם פיגור קל, פיגור בינוני, פיגור קשה, הפרעות התנהגותיות/רגשיות, אוטיזם, הפרעות נפשיות קשות, ליקויי למידה רב בעיתים, שיתוק מוחין ונכויות פיזיות קשות אשר לכולן קשיים בתחום הקוגניטיבי המשפיעים על תפקודם. בגילאי בית הספר ישנה אבחנה בין רמות הפיגור השונות. במסגרות אלו יום הלימודים נמשך עד 14:30 וסל הטיפולים בו כולל את כלל המטפלים הפרא-רפואיים.
- **גן/בית ספר לילדים עם הפרעות רגשיות/קשיי התנהגות** - לילדים עם בעיות קשב וריכוז וקשיים רגשיים. העבודה בגן מתרכזת בעיצוב התנהגות, קבלת גבולות ומתן כלים לאינטראקציות חברתיות, אשר בדרך כלל לא תקינות אצל הילדים. המטרה היא להביא את הילדים למצב בו יוכלו להשתלב עם ילדים בגילם, ולהתמודד ככל ילד רגיל.
- **גן משולב** - גן לילדים מעל גיל 5 המכיל ילדים מהחינוך הרגיל וילדים מהחינוך המיוחד. מספר הילדים המקסימאלי בגן הוא, 30 שמתוכם עד 10 ילדים שזכאים לחינוך מיוחד, כשלרוב מדובר בילדים עם בעיות התנהגות ועיכובים התפתחותיים מכל סוג שהוא. צוות הגן כולל שתי גננות, גננת רגילה וגננת

לחינוך מיוחד וסייעת. כדי לממש זכות זו יש לפנות לאגף החינוך ברשות המקומית ולבקש זימון של ועדת השמה לחינוך המיוחד.

- **שילוב יחידי בגן רגיל** - ילדים בגיל חינוך חובה זכאים לשילוב יחידי בגן רגיל. על שילוב הילדים בגן, בנוסף לגננת, אחראית גם משלבת, המלווה אותם בין 7 ל- 30 ש"ש, בהתאם לדרגת תפקודם. בנוסף זכאי כל ילד משולב לסל שילוב, הכולל הוראה מתקנת, טיפול ביצירה והבעה, טיפולים פרא-רפואיים, הדרכת הצוות המטפל וכיוצ"ב. ראוי להדגיש, כי כיום גם ילדים בגילאי 3-4 זוכים לשילוב על בסיס תקציב מיוחד שהוקצה לכך ע"י שר החינוך. בכדי לממש זכות זאת – לאחר הרישום לגן יש לפנות למת"א האזורי ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב בגנים.
- **כיתת תקשורת** - כיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל המיועדת לתלמידים המאובחנים עם אוטיזם. בכיתה לומדים 5-8 תלמידים. הצוות החינוכי מורכב ממורה לחינוך מיוחד וסייעת. שנת הלימודים בבית הספר. בכיתה מונהג יום לימודים ארוך, עד השעה 16:45 והתלמידים נהנים מזכויות נוספות כדוגמת הזנה, הסעות ומלווה להסעה, טיפולים פרא-רפואיים בהיקף של 2.9 ש"ש ממשרד החינוך וכיוצ"ב. לכל תלמיד בכיתת תקשורת נבנית תכנית לימודים אישית בתחילת השנה. כדי לממש זכות זו יש לפנות למשרד החינוך ברשות המקומית ולזמן ועדת השמה.
- **שילוב יחידי בבית ספר רגיל** - תלמידים המשולבים יחידיים בכיתה רגילה. על שילוב התלמיד בכיתה בנוסף למחנכת, אחראית גם משלבת המלווה אותו בין 7 ל- 30 ש"ש, בהתאם לדרגת תפקודו. בנוסף, זכאי כל ילד משולב לסל שילוב הכולל הוראה מתקנת, טיפול ביצירה והבעה, טיפולים פרא-רפואיים, הדרכת הצוות המטפל וכיוצ"ב. בכדי לממש זכות זאת לאחר הרישום יש לפנות למנהל/ת בית הספר ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב.