

עמדת עמותת "גדולים מהחיים"

דיון בוועדה המיוחדת לזכויות הילד בנושא מדיניות מיטיבה עם הורים לילדים חולי סרטן

מתן סיוע והגנות להורים לילדים חולי סרטן

ילדים אשר אובחנו עם מחלת הסרטן, זכאים לתמיכה מהמדינה בתקופת מחלתם, דרך הוריהם. תמיכה זו, באה לידי ביטוי בהיבטים כספיים, בריאותיים, הגנה תעסוקתית ועוד. עם זאת, כאשר, לשמחתנו, הילד מחלים ממחלתו, כל רכיבי התמיכה הממלכתית, נפסקים בבת אחת. זאת, מבלי להתחשב בעובדה שתהליך ההחלמה ממחלת הסרטן, הינו ארוך, מתיש ומורכב.

עמותת "גדולים מהחיים", מכירה את ההתמודדות הזו מקרוב ובאופן יומיומי. זאת, במסגרת פעילותה עם ילדים חולי סרטן, הוריהם ובני משפחותיהם. כאשר ילד מאובחן כחולה במחלת הסרטן, הוריו וכל משפחתו, "מאובחנים כחולים" יחד איתו. הדבר בא לידי ביטוי בהתמודדות היומיומית והקשה מנשוא עם מחלת הילד והמאבק להחלמה. פעמים רבות ההורים נאלצים לוותר על מקום עבודתם או מפוטרים ממקום עבודתם עניין שמערער עוד יותר את יציבות התא המשפחתי הפגוע ממילא בשל מחלת ילדם.

את תמיכת המדינה בילדים חולי סרטן מקבלים ההורים מתוך הבנה כי הם, כאפוטרופוסים, מטפלים בילד ומקדישים את עצמם לעניין ומצד שני אמורים גם לשמור על התא המשפחתי כולו, כלכלית ורגשית.

לשמחתנו, רבים מהילדים החולים מנצחים במאבק ומביסים את מחלת הסרטן, אך המסע אינו נגמר כאן. תהליך ההחלמה הינו ארוך, מתיש, מתמשך לאורך תקופה ארוכה וכולל את כל בני המשפחה שנפגעו כולם ממחלת הילד. מיותר לציין, כי גם במהלך תקופה זו, הילד זקוק לתמיכת הוריו אשר ממשיכים להקדיש את כל כולם למען החלמתו המלאה, ייצוב התא המשפחתי והמעבר מ"משפחה חולה" ל"משפחה מחלימה" על כל המשתמע מכך.

על כן, אנו מבקשים כי כל החלטה ו/או הצהרה ו/או תהליך שיוגדרו כתוצאה מדיון חשוב זה, תתייחס גם לצורך במתן סיוע והגנות להורים לילדים שחלו במחלות קשות ושלשמחתנו, הצליחו להעפיל לשלבי ההחלמה.

אודות עמותת "גדולים מהחיים"

עמותת "גדולים מהחיים" נוסדה בשנת 2000 ע"י הורים לילדים חולי סרטן. זאת, במטרה להקל על ההתמודדות עם אתגרי המחלה ולמען שיפור איכות חייהם של ילדים חולי סרטן ובני משפחותיהם בכל הארץ, ללא הבדלי דת, מין ולאום. העמותה מסייעת לילדים החולים, למשפחות ולהורים, באופן הוליסטי הכולל היבטים בריאותיים ותרופתיים, תמיכה רגשית, סיוע כלכלי, מקצועי, לוגיסטי וביורוקרטי ועוד. העמותה מלווה את משפחות הילדים החולים, משלב אבחון המחלה, דרך תקופת הטיפולים הארוכה והמייגעת כולל שלבי ההחלמה.