

בריאות

שיחת פנים • "דיברנו על קניית בית ומכונית, ולמחרת הגיע הטלפון - תגיעו מהר למרפאה. תוך שנייה החיים מתהפכים"

מספר חודשים כדי לקבל תו נכה וחמישה וחצי חודשים כדי לקבל פטור ממס הכנסה - זה הזמן שחולי סרטן צריכים להמתין כדי לקבל את הזכויות שלהם ■
ראיון עם עידן מגידש, שהקים את מיזם "גל ירוק", שמנגיש שירותי מדינה עבור חולי סרטן, בעקבות המחלה של אשתו

רותם שטרקמן ורוני לינדר

21 בינואר 2022



עידן מגידש, גם אתה עובד בהייטק.

כן, בשנתיים וחצי האחרונות אני מנהל מרכז המו"פ של הסטארט-אפ לייטריקס בחיפה, אבל עד אז עבדתי בכנסת ובמשרדי ממשלה — הייתי בצוות המקצועי-פוליטי של ניר ברקת ארבע שנים, כשהיה ראש עיריית ירושלים, ובהמשך כשפרש וגם בחודשים הראשונים אחרי שהוא נכנס לכנסת. לפני זה עבדתי בלשכת שר הפנים עם סילבן שלום וגלעד ארדן. כסטודנט עבדתי בלשכת הממונה על ההגבלים העסקיים. כל אלה עזרו לי להבין קצת יותר את הביורוקרטיה של הסרטן כשנתקלתי בה.

ספר מתי נתקלת בה.

לפני כמעט שנתיים גילו לאשתי גל גוש בשד. היא בדיוק הניקה את איתן, שהיה בן שמונה חודשים, ולכן היא חשבה בהתחלה שזה חלב. אחרי שהיא ראתה שזה לא עובר, היא הלכה לרופא והוא אמר לה לחזור בעוד כמה חודשים. היא התעקשה ובסוף גילו שזה גוש סרטני.

מזל שהתעקשה.

זה היה סרטן אגרסיבי מאוד עם קצב גידול מהיר, והיה צריך לפעול מיד. זה היה ממש לפני הסגר הראשון, בפברואר 2020.

בשורה קשה.

סיוט. בדיוק בשבת שלפני דיברנו על קניית בית ומכונית, ולמחרת ב-8:00 הגיע הטלפון — תגיעו מהר למרפאה. תוך שנייה החיים שלך מתהפכים ואתה עולה על רכבת הרים, שאתה לא יודע לאן תגיע איתה. ובנוסף לזה הקורונה: לכל מקום הלכנו עם חליפות מיגון, הייתי נכנס לרופאים, מחכה בשבילה בתור, והיא היתה מחכה באוטו, הכל כדי לא להידבק.

מה עשיתם עם הבן הקטן שלכם?

היה קשוח מאוד. לא רצינו שאיתן יידבק, אז הוצאנו אותו מהגן, והיינו כמה חודשים ממש ביחד. הייתי עושה איתו טיולים בשכונה ולוקח אותו החוצה לגינות כשהיה אפשר, אבל לא לגן. כל פעם שהיינו חוזרים מהכימותרפיה, היינו עוצרים במשתלה וקונים צמח שאפשר יהיה לשתול.

עידן מגדיש

תקופה משפחתית.

מבחינה זו, זו היתה תקופה טובה. פתאום להיות כולם ביחד — ואיתן גדל וקיבל דחיפה בהתפתחות. במקביל אמא שלי עברה לגור אצלנו לכמה שבועות, ואמא של גל גרה במרחק של 200 מטר מאיתנו, כך שיצרנו בועה — בלי ביקורים, בלי ללכת למקומות אחרים.

מה עם עבודה?

לא הלכתי לעבודה. המנהלים שלי אמרו: קח כמה זמן שאתה צריך, מקום העבודה נשמר לך. אצל גל היה אותו הדבר. היא עבדה אז בקרן הון סיכון סינגפורית והמשיכה לעבוד תוך כדי. היחס ממקומות העבודה עזר לנו לעבור טוב יותר את התקופה.

בקיצור, גם כשחולים עדיף להיות בהייטק.

כן, כי זה עולה הרבה כסף. תוך שניות אתה צריך להוציא המון. גם משפחה תומכת עוזרת מאוד. אם אתה לבד, זה סיפור אחר לגמרי.

ומה עם הביורוקרטיה?

סיוט. במקביל להתמודדות עם הטיפולים הכימותרפיים והשיקום הקשה אחרי הניתוח, נחשפנו לביורוקרטיה המייגעת מול משרדי הממשלה בניסיון למצות זכויות, כך שבמקום שנפנה את כל הזמן למאבק במחלה, היינו צריכים להקדיש הרבה יותר מדי זמן ואנרגיה לטפסים, טלפונים וזמני המתנה לקבלת תשובות. זה נמשך חודשים רבים ודרש מאמץ פיזי גדול מדי. החל בקבלת תו נכה, עובר בתביעות מול ביטוח לאומי וההתייצבות מול ועדות רפואיות וכלה בבקשת הפטורים ממס הכנסה, שהיינו זכאים להם בגין הטיפולים היקרים.

חניית נכה. "תו נכה היה מגיע בדרך כלל אחרי כמה חודשים, רק אחרי שמסיימים את הכימותרפיה" צילום: תומר אפלבאום

איך זה עובד?

אני מכיר את משרדי הממשלה, יודע מי עובד ואיפה ויודע להזיז מהלכים, וכך גם גל, ופתאום אתה מגלה שאתה לא יודע מה צריך לעשות. אף אחד לא מכין אותך לזה שבעוד חודש תחלה בסרטן ותיאלץ להתמודד עם פקיד מאגף כלשהו במשרד הרישוי, או עם מי שמטפל בך במס הכנסה, בביטוח לאומי, בקופות חולים או חברות הביטוח. יש 1,001 גורמים. פתאום אתה נכנס למלחמה בשתי מערכות: אחת על החיים עצמם והשנייה על הטפסים, מה הזכויות שמגיעות לך ועם מי צריך לדבר.

מה עושים?

בהתחלה אתה לא יודע מה לעשות, ואתה מנסה לפנות לכל מיני מקומות לעזרה, לעשות הכל כדי לא לאבד את גל — אין סיכוי שאני מאבד אותה כי משהו שכח לשלוח פקס.

תן דוגמה של משהו שלא עובד.

למשל, תו נכה למכונת. חולי סרטן יודעים שהוא מגיע בדרך כלל אחרי כמה חודשים, רק אחרי שמסיימים את הכימותרפיה.

זה חשוב?

**"אם אתה אדם מבוגר, שלא יודע לפעול, ואתה לבד
ואין לך גב כלכלי ומשפחתי – חד־משמעית המצב
הרפואי שלך הולך לכיוון לא טוב"**

זה גם חוסך עלויות, אבל בעיקר חוסך זמן כשאתה צריך להגיע לבדיקה בשעה מסוימת ולא צריך לחפש מקום חניה וגם ללכת מאות מטרים מהחניה. היינו צריכים את זה כי במקביל לטיפולים בסרטן התחלנו לעשות טיפולי פוריות, כי אנחנו צעירים ורוצים עוד ילדים, וידענו שיהיה קשה בהמשך להיכנס להריון. הסתובבנו הרבה בין רופאים, יועצים, בתי חולים, מרפאות, לפעמים באמצע הלילה. בלי תו נכה זה קשה מאוד.

איך משיגים תו נכה?

צריך לשלוח פקס ואז לבדוק עם מי לדבר, זה לא זז. לקח לנו חודשיים וחצי, אפילו שהרמתי טלפון לחברים במשרד התחבורה.

הפעלת קשרים.

כדי לקבל את מה שמגיע לי.

מה עם מס הכנסה?

מגיע לך פטור ממס הכנסה בתקופת המחלה. לנו לקח חמישה חודשים וחצי לקבל אותו. בהתחלה אמרו לנו שצריך להגיע פיזית לסניף. אמרנו, אין מצב, קורונה, אנחנו לא יוצאים מהבית, אז נסתכן כדי להגיע למס הכנסה? בהמשך קבענו תור והתברר שהם איבדו את הטפסים. הם ביקשו לשלוח פקס. ובכלל אתה לא יודע מה התהליך. שעות על גבי שעות היינו יושבים בכימותרפיה, והטלפון על ספיקר

בהמתנה למישהו ממס הכנסה. ואתה אומר, מה קורה לכם? אנחנו מוציאים המון כסף, תהיו איתנו.

מס הכנסה. "שעות על גבי שעות היינו יושבים בכימותרפיה, והטלפון על ספיקר בהמתנה למישהו ממס הכנסה" צילום: גיא רייביץ

בביטוח לאומי זה בטח אחרת.

קודם כל צריך לדעת שביטוח לאומי הוא לרוב המשרד הממשלתי הראשון שחולה נתקל בו. יש כמה אישורים שהחולה צריך להשיג מביטוח לאומי ורק אז אפשר לגשת לבקש סיוע ממשרדים אחרים. וכדי ששם יתחיל תהליך, הם צריכים את פרוטוקול הטיפול מבית החולים. לקח לנו שבועות לקבל אותו. דווקא העובדת הסוציאלית בבית חולים מאוד עזרה לנו, אבל מכיוון שהוציאו אותה לחל"ת והטפסים שלנו היו אצלה, הם לא עברו לביטוח לאומי והכל התעכב.

מה לגבי בדיקות בקופת חולים?

צריך להתחיל לריב איתם. הם קובעים תורים לעוד שלושה חודשים, זה טירוף.

ואתה, אנחנו מבינים, בולדוזר.

"במערכת הבירוקרטית יש אנשים מדהימים, וברגע

שאתה מראה להם את הבעיה, לא צועק ולא הופך

שולחנות, זה עובד"

פתחתי קבוצת ווטסאפ עם חברים שמכירים הרבה אנשים. הייתי כותב להם "גל צריכה פט־סיטי עכשיו, מי יכול לעזור לי?". כי אם אתה לא מתעקש — זה לא זז. קצב הגידול של התאים הסרטניים היה מהיר, והיו לכך השלכות. חייבים לקדם הכל מהר. בזמן השיקום גל קיבלה אישור לחמישה טיפולי פיזיותרפיה דרך קופת חולים, אבל אמרו לנו שהיא צריכה לעשות פיזיותרפיה מיוחדת בעקבות הניתוח שעברה, ובקופה לא ידעו איך לאשר זאת ולאן להפנות, וזה סתם

התארך. השגתי את הטלפון של המנכ"ל ושלחתי לו הודעת וואטסאפ. למחרת התקשרו מהמכון לקבוע לה תור.

ומה קורה למי שלא משיג את הטלפון של המנכ"ל? יש לו סיכוי גדול יותר למות?

אם אתה אדם מבוגר, שלא יודע לפעול, ואתה לבד ואין לך גב כלכלי ומשפחתי — חד־משמעית המצב הרפואי שלך הולך לכיוון לא טוב. צריך לדעת איך המערכת עובדת, איך הרופאים עובדים. אנחנו לא אנשים שצועקים, אבל למדנו להתעקש ולדעת שאסור לחכות. לפעמים קובעים בדיקה לעוד שלושה שבועות רק מכיוון שהטופס שלך שוכב בערימה עם טופס של מישהו שעיקם את הרגל. לא שאני מזלזל, אבל כן ללכת ולדבר עם המנהלת שיבדקו מה קורה עם הטופס שלך. צריך לעבוד בזה — להבין מי נגד מי, להפעיל קשרים. גם מבחינה רפואית. אתה מגיע לאונקולוג, אבל גל היא אחת מהמון אנשים ואתה רוצה שהיא תקבל את הטיפול הכי טוב.

בדיקת דם בזמן מגפת הקורונה. "למדנו להתעקש ולדעת שאסור לחכות" צילום: HANNAH BEIER/רויטרס

עשיתם הכל במערכת הציבורית?

את כל הטיפולים עשינו בה, אבל בכל פעם שהיה צומת של התייעצות, היינו הולכים גם לחוות דעת פרטיות.

איך למדת מה צריך לעשות כל פעם?

אתה יושב הרבה במחלקות ומבין שאתה לא לבד. יש עוד המון אנשים שמתייבשים איתך, מחכים לתורים, שולחים פקסים ומנסים להבין איך מתנהלים. לרוב האנשים אין מושג איך למצות את הזכויות, ושמעתי את זה הרבה. חלק אמרו שהם חיים ב"טרור ביורוקרטי". התחלתי לשאול אנשים וחברים שבמשפחה שלהם היו חולי סרטן, וראיתי שיש פה משהו שאפשר לעשות הרבה יותר טוב.

יש חברות שמעניקות שירותי ייעוץ וליווי.

נכון, אבל אמרתי שעדיף לתקן את זה מלמעלה למטה — לנסות לסדר את המערכת. התחלתי לערוך מחקר די רציני, לדבר עם חולים

ורופאים וגם חברים במשרדי ממשלה, להבין את הזרימה, לראות שזה לא משהו שרק אני רואה. בהמשך הכרתי את חלאסרטן, עמותה שמסייעת לחולי סרטן צעירים, והתחיל שיתוף פעולה איתם. חקרנו גם איך זה עובד בחו"ל — מה קורה שם עם חולי סרטן.

מה גיליתם?

"במקום לבדוק כל הזמן מה מתקדם ולהיות עם מס הכנסה שעות על הקו, יהיה טרקר ותדע בכל שלב איפה מה קורה עם הזכויות שלך. וואן סטופ שופ באתר הממשלתי"

ראינו שבדנמרק, קנדה, בריטניה ואוסטרליה עושים דברים נחמדים. למשל, יש להם אסטרטגיה לאומית, שמשלבת את הנושאים החשובים לצעירים חולי סרטן. תיאום השירותים לחולי סרטן בין כל הגופים וגישה של המטופל במרכז. חלק מהדברים שעושים שם אפשר להעתיק לישראל. במקביל ערכנו סקר בקרב חולים אונקולוגים, כדי שיגידו מה עובד טוב ומה צריך לשפר. הבנו שלרעיון שלנו יש בשר ויש בו צורך אמיתי. אחרי המחקרים בחו"ל ובארץ התחלנו לגבש מסמכים מנומקים מול כל משרד ממשלתי — מה כרגע לא עובד טוב, ואילו דברים צריכים להיות יותר טובים, כולל דברים שאפשר לעשות מחר בבוקר.

איך זה שמשרדי ממשלה שיתפו פעולה עם אדם פרטי?

בכל משרד הצלחתי להגיע ללידרים שמובילים את התחום, והיתה היענות גדולה מאוד מצד המנכ"ל והצוות הבכיר שלו — במס הכנסה, במיזם הממשלתי "ישראל דיגיטלית", במשרדי הבריאות והתחבורה, ביחידה הממשלתית "ממשל זמין", בביטוח לאומי. הצגנו מתווה שיכול לפתור את הסיפור הזה, בלי לרדת עליהם. בממשלה יש אנשים טובים, שיש עליהם עומס ולפעמים הם לא מתקשרים זה עם זה כמו שצריך. ברגע שתפסנו את הלידרים בכל משרד התחלנו לרוץ.

איך בכלל הצלחתם לדבר? הגעת למשרדים?

בגלל הקורונה הכל היה בשיחות זום ובטלפונים, בשעות הערב, ככה שמבחינה זאת הקורונה עזרה.

מה יצא מכל זה?

הקמנו פורומים של טיפול. היום, בעזרת מיזם "גל ירוק", חולה אונקולוגי שרוצה לקבל פטור ממס הכנסה צריך למלא טופס דיגיטלי אחד והוא מקבל תשובה עד 10 ימי עסקים. פחות משנה עברה מאז שהשקנו את הטופס וכ-1,200 חולים ומחלימים מסרטן מילאו את הטופס. במקום לשלוח פקסים, להגיע למשרדים ובעיקר במקום לחכות חודשים לכסף שמגיע לך. אנחנו מתחייבים בטופס ל-10 ימים, אך בפועל זה מגיע לתשובה תוך 5 ימי עסקים.

אנחנו רגילים לתהליכים ומכרזים שלוקחים שנים.

גייסתי את חברת טפז שיוצרת טפסים דיגיטליים לתיאום מס. ביקשתי מהם עזרה, וכבר באותו ערב קיבלתי טלפון מהמנכ"ל שהוא ישמח לעזור בחינם. הטופס הדיגיטלי שהם יצרו משנה חיים, ותוך כמה ימים מקבלים פטור ממס, וזה שווה המון כסף. זה גם מגיע לפקיד הרלוונטי ולא למוקד הראשי, כמו בעבר, וזה כולל הסברים איך להוציא את הפרוטוקול הרפואי.

טיפול כימותרפי. "אתה יושב הרבה במחלקות ומבין שאתה לא לבד. יש עוד המון אנשים שמנסים להבין איך מתנהלים" צילום: Matt Rourke / AP

תאר עוד כמה שינויים שעשיתם.

יזמנו עם מס הכנסה פרויקט למיצוי זכויות אקטיבי. הם עשו את זה כבר לניצולי שואה ועושים אותו דבר לחולי סרטן — לבדוק שבע שנים אחורה ולמצות את הזכויות מבחינת מיסוי, כי יש המון אנשים שלא הגישו את הטפסים ולא הגיעו לזה. דבר נוסף הוא תו נכה אוטומטי. בעקבות המיזם עם מנהל אגף הרישוי אפי רוזן, ברגע שחולה יוצא מהרופא ומקבל פרוטוקול טיפול, אפשר לשלוח מייל לאתר שלהם ואחרי כמה ימים מקבלים אישור לתו נכה, בלי לעבור דרך ביטוח לאומי וכל הפרוצדורה שהיתה לפני זה. ואז זה מתעדכן אצלם במערכת —

ומעדכנים שיש לך תו נכה. במקום לחכות חודשיים וחצי, מקבלים זכאות אוטומטית לקבלת תו נכה.

די מדהים שאפשר לעשות שינוי בשירות המדינה.

כולם רואים את התלאות שחולי סרטן צריכים לעבור. מה שעוד עזר לנו זו העובדה שזה לא משהו חדש להם, ולצערי כולם מכירים שכן או בן משפחה שהיה חולה וכולם יודעים על מה אתה מדבר ושבאמת אתה צריך את זה. אין תחושה שבמדינה מנסים לחסוך על חולי סרטן. פתאום משרדים מתחילים לשתף מידע ולדבר זה עם זה. חולה נכנס — הוא לא צריך להתעסק עם ביורוקרטיה.

בעצם אתה אומר שאנחנו כלואים בתוך ביורוקרטיה ומערכת מאובנת, אף על פי שיש בה אנשים טובים.

יש אנשים מדהימים, וברגע שאתה מראה להם את הבעיה, לא צועק ולא הופך שולחנות, זה עובד. אחד הדברים הייחודיים והמדהימים בפרויקט הזה הוא שיתוף הפעולה בין הממשלה, המגזר השלישי, התעשייה והיוזמה האזרחית.

ועדיין אתם יחסית מיזם קטן, רוב האזרחים נתקלים בקיר כשהם צריכים משהו.

התחלתי ממיזם של סרטן השד לנשים, ואז גיליתי שזאת לא רק בעיה של נשים צעירות אלא גם של מבוגרות, וגם של גברים, ואז כל חולי הסרטן. אם זה מצליח, בואו נשכפל את זה לכל האנשים עם מוגבלויות, כי בגדול כולם מתמודדים עם אותן בעיות מול הביורוקרטיה הממשלתית. זה מצריך השקעה גדולה מאוד. אם היה לי עוד זמן, הייתי מתעסק גם בקופות חולים ובחברות הביטוח, כי גם שם יש דברים כואבים. במקביל אני מוביל ומקדם יוזמות חברתיות: יצרתי תוכנית קידום של סטודנטים מצטיינים בשירות המדינה.

מה זה?

מיזם שנועד לקדם את אוכלוסיית הסטודנטים בשירות המדינה. יש לנו קבוצת פייסבוק עם יותר מ-15 אלף סטודנטים. כדי לקדם אותם

ולתרום למצוינות במגזר הציבורי, הקמתי את תוכנית המסלול בשיתוף עם קרן אייסף, קרן רש"י ונציבות שירות המדינה. בנוסף, הקמתי את קהילת אימפקט ניישן, שעוסקת בהשקעות אימפקט. בעקבות זאת גם יזמתי את הפודקאסט "דאבל אימפקט" בשיתוף עם קרן רוטשילד.

נשמע שאתה די עסוק.

העיקר שהשנה צפוי לצאת המיזם הגדול של "גל ירוק": החולה האונקולוגי מביא את הפרוטוקול באופן דיגיטלי לשולחן העגול של משרדי הממשלה, והם כבר יתפרו את הכל. טופס אחד מגיע, וכמו שמזמינים משלוח מאמזון ורואים איפה כל דבר נמצא — הוא יקבל הודעת SMS ומייל: "הפרוטוקול הגיע אלינו, עוד שבועיים תקבל תו נכה", ואז עוד מייל: "תו הנכה בדרך אליך". במקום לבדוק כל הזמן מה מתקדם ולהיות עם מס הכנסה שעות על הקו, יהיה טרקר ותדע בכל שלב איפה מה קורה עם הזכויות שלך. וואן סטופ שופ באתר הממשלתי.

תיקים במשרד ממשלה. "היום טופס אחד מגיע, וכמו שמזמינים משלוח מאמזון, ישר מקבלים הודעה במייל ו-SMS" צילום: מוטי קמחי

די מדהים.

ההצלחה נובעת מכך שהיוזמה הגיעה ממצוקה אישית אמיתית. אנחנו עובדים, משלמים מסים, עושים מילואים, אזרחים טובים. הפייסבוק שלי נהפך לתיבת פניות להמון בקשות עזרה. נהפכתי ליועץ.

אולי אתם יכולים לעשות מזה כסף.

בדיוק את זה אני רוצה למנוע, כך שגם מי שאין לו כסף יקבל את הזכויות שלו ולא יצטרך לקחת בשביל זה הלוואה. גל ואני מייעצים הרבה לחברים ומשפחות שמתקשרות, ואנחנו עוזרים. עשיתי הרצאות בבית החולים איכילוב שבהן דיברתי על מיצוי זכויות, וגם אצלנו בלייטריקס סיפרתי על המיזם, על הזכויות ועל החוויה של בני זוג. עשינו גם שיחה לקהילת חלאסרטן, ביחד עם רחלה אקוקה ממס

הכנסה, והיא הסבירה על זכויות הקשורות למס הכנסה בזמן מחלה והחלמה.

זמן קצר אחרי שגילו שלגל יש סרטן, היא התקבלה לעבודה בקרן ההון סיכון של מיקרוסופט. היא אמרה להם שהיא חולה והם אמרו שימתינו לה, ובמהלך התקופה של המחלה היא כבר התחילה לעבוד שם. היא גם הובילה פרויקט תרומה במיקרוסופט למען חלאסרטן ושיתפה בקצרה את הסיפור שלה. תוך כדי ההחלמה שלה, גם אבא שלי חלה בסרטן, אבל כבר ידעתי יותר מה ואיך לעשות.

וואו.

זה שיש לי ניסיון ואנחנו פושרים — זה עוזר. לאבא שלי יש סרטן אחר, אז היה צריך ללמוד את המונחים הרפואיים מחדש, ומה צריך לעשות ומה הפרוצדורות, אבל הביורוקרטיה היא אותה ביורוקרטיה. ממש אחד לאחד.

מה שלום גל?

גל בסדר גמור, נמצאת במעקב צמוד.

תמסור לה שהיא תפסה בחור די מוצלח בסך הכל.

תודה רבה. אני מקווה שהכתבה תעזור לחשוף את המיזם, ולסייע להרבה אנשים שצריכים את העזרה הזאת.

לחצו לקבלת עדכונים בנושא:

+ ממוגרפיה

+ סרטן

+ תרופות לסרטן

+ משרד הבריאות

הצג עוד

דיוורים | מערכת | הנהלה | תנאי שימוש | רכשו מנוי | ביטול מנוי | שאלות ותשובות | צרו קשר | פרסמו אצלנו | הצהרת נגישות

