

פעילויות ושירותי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) לרווחת החברים ובני משפחתם בשנת 2018

- ❖ מה עשינו
- ❖ כיצד גייסנו
- ❖ כמה וממי?

ישנן דרכים רבות, מוכחות ויעילות, להפחתת הסבל - לא לעשות דבר, אינה אחת מהן.

אנו יכולים לעזור, אבל עליך לעשות את הצעד הראשון - אנו כאן עבורך!

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) וחברות התרופות מתחייבות לעמוד בהוראות כל דין בנוגע לאיסור פרסום תכשירים רפואיים לרבות נוהל 134 של אגף הרוקחות - החוברת ממומנת ע"י החברות כחלק מתרומה בלתי תלויה ואינה משפיעה על תכני חוברת זו. החסות ניתנת כשירות לציבור באדיבות חברות התרופות.

תוכן עניינים

4	הקדמה
4	מה עשינו
4	1. מדריך זכויות ושירותים לחולה בטרשת נפוצה- עדכונים
4	2. מענקים
5	3. הלוואות
5	4. סקר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2018
6	5. נופש 2018 -שנה 20
6	6. קייטנה שיקומית 2018 -שנה 21
6	7. יום עיון ואסיפה כללית בשפה העברית במלון רנסנס - שנה 18
7	8. יום עיון ואסיפה כללית בשפה הערבית במלון רנסנס - שנה 18
7	9. יום עיון לנשים בשפה העברית במלון רנסנס
7	10. יום עיון לנשים בשפה הערבית במלון רנסנס
7	11. יום עיון לתושבי הצפון – חיפה - בבי"ח רמב"ם – שנה 1
8	12. יום עיון לחולי טרשת לתושבי הדרום –אשקלון בי"ח ברזילי
8	13. יום עיון להעלאת המודעות למחלת הטרשת הנפוצה לרבנים יועצי בריאות – רמת גן, הדר דימול
8	14. יום העיון ברשת (אינטרנט) – שנה 18
10	15. יום עיון בשפה העברית במסגרת הנופש השנתי בבית קיי, נהריה
11	16. יום עיון בשפה הערבית במסגרת הנופש השנתי בבית קיי, נהריה
11	17. 2 ימי עיון – הדרכה למנחי קב' התמיכה של האגודה
11	18. 2 ימי עיון לסטודנטים לעבודה סוציאלית- אוני' ירושלים, חיפה, מכללת ספיר, אשקלון ומבחר
11	19. הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית- אוני' ירושלים, חיפה, מכללת ספיר, אשקלון ומבחר
12	20. קבוצות תמיכה וסדנאות
13	21. סדנת עמית יועץ
13	22. פעילות יועצת קהילתית במיצוי זכויות
13	23. קו חם
13	24. 3 קבוצות יוגה ודמיון מודרך
14	25. ביקורי בית על ידי עובדת סוציאלית חיצונית
14	26. טיפולי רפלקסולוגיה: מכללת רידמן – שנה 14
14	27. ייעוץ משפטי וייצוג החולים לצורך מימוש זכויות
15	28. ייעוץ בשיקום
15	29. מחשבים
16	30. עדכון חודשי של אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

16 ספריית האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
17 בטאון חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) – שנת 2018
17 פרסומי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
17 ייעוץ ולובי על ידי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
18 הנחות לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) המחזיקים בכרטיס חבר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
18 שדולה (לובינג)
18 מנגנון האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
19 גיוס כספים למימון הפעילויות – כמה וממי ?
19 1. תרומות ותמיכות ממשרדי ממשלה ועיריות
20 2. העיריות אשר תמכו בנו השנה
20 3. חברות התרופות שתרמו לנו השנה
20 4. חברות שתרמו לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) עבור פעילויות לרווחת החולים ובני המשפחה
22 5. דמי חבר
22 6. ספרים
22 7. דמי השתתפות חברים בקבוצות תמיכה בסך של 0 ₪ למפגש לחבר
22 8. תרומות מהציבור באמצעות פניה לחברות עיסקיות ודיוור ישיר
23 סיכום
23 1. הגברת המודעות למחלה
23 2. 2019 שנת שינוי - ומעל לכל במסגרת התכנון לשנה החדשה
23 3. שנת 2019 – עומדת בפנינו שנה קשה הדורשת מכולנו מחויבות לעזור לנו
24 4. עמל עצום של 43 שנות טיפול, עזרה ותמיכה בחולי הטרשת עלול לרדת לטימיון
24 5. פנייה לחברים
25 6. תודה! תודה! תודה! תודה! תודה!
28 הועד המנהל של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2018
29 פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) 2018
30 דף קשר

הקדמה

בשנת 2018 הצלחנו לקיים את השירותים החשובים לחברים ולבני משפחתם ואף להתרחב. חרף הנסיבות הכלכליות הקשות, התחרות הגדולה על גיוס כספים וצמצום משמעותי בתרומות ובתמיכות ממשרדי ממשלה ומעיריות, הצליחה האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) השנה להגשים יעדי שירות חשובים המספקים סיוע מקצועי לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר).

מזה 42 שנה, מספקת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) תמיכה חיונית לכל חולי הטרשת הנפוצה הפונים אלינו באמצעות רשתות תמיכה מקומיות וארציות, וגישה למידע מהימן.

מה עשינו?

מקבלי השרות מטעם האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מונים היום: כ- 4,900 חברים בתוספת כ- 30,000 בני משפחותיהם.

★ 35% חולים ילידי חבר העמים, ברית המועצות לשעבר.

★ 12% ישראלים ערבים.

★ 2% מיעוטים אחרים.

★ מתוך שלושה חולי טרשת נפוצה שניים הם נשים.

★ 4% צעירים 14-18

★ 2% ילדים 6-14

★ 8% מהמגזר החרדי

1. מדריך זכויות ושירותים לחולה בטרשת נפוצה - עדכונים:

כל חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), בני המשפחה, רופאים, מטפלים, עובדים סוציאליים בלשכות הרווחה ובבתי חולים, אחיות ראשיות וכל הגורמים הקשורים לחולי טרשת, קיבלו את מדריך הזכויות, ללא תשלום.

מדריך זה הופק/נערך/נכתב, הודפס ע"י האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) בעבודה קשה מאוד שארכה כשנתיים.

2. מענקים:

לצערנו השנה האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) לא קיבלה אגורה אחת ממשרדי ממשלה או מכל גוף אחר עבור מענקים לחברים. **למרות הכל הצלחנו להעניק כ- 29,000 ש"ח** מענקים לצורך רכישת מכשירי עזר רפואיים שונים. מענקים אלו הועברו באופן אישי מהתורם לחברי האגודה ולא נכללו בדוח הכספי.

3. הלוואות:

לאגודה יש קרן הלוואות קבועה בסך של 66,000 ש"ח.

השנה ניתנו סך של 27,000 ש"ח הלוואות ל- 11 משפחות

ההלוואות מהקרן ניתנות לחברים וכאשר הן מוחזרות יש אפשרות לתת אותן לחברים חדשים.

ההלוואות ניתנות עד לגובה של 3,000 ₪ בתנאי החזרה של 150 ש"ח עד ל- 200 ₪ לחודש ללא ריבית וללא הצמדה, וכן ללא ערבים. ההלוואות ניתנות לצורך רכישת מזגנים, כפתורי מצוקה, כסאות גלגלים, טיפולי שיניים, טיפולים פסיכולוגיים ועוד.

לצערנו הרבה החזרים לא שולמו – הקרן פוחתת ויכולתנו לתת הלוואות נפגעת כתוצאה מכך.

נשמח לקבל בקשות להלוואה לשנת 2019
בשנת 2018 ניתנו ל-11 משפחות סך של 27,000 ₪

4. סקר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2018 על ידי גאוקרטוגרפיה

בחסות: חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

א. 474 חברי אגודה ענו על הסקר – 11.85% היענות.

ב. 93% חושבים שפעילויות האגודה חשובות, נחוצות ומשפיעות בישראל.

ג. 82% סבורים שהאגודה מספקת את רוב השירותים המקצועיים הנדרשים להם כחולים.

ד. 80% שבעי רצון מהעלון השנתי; 79% שבעי רצון מהמידע וההסברה שהם מקבלים מהאגודה; 62% שבעי רצון מימי העיון; 62% שבעי רצון מהאתר; 56% שבעי רצון מקבוצות התמיכה; 50% שבעי רצון מהנופש; 46% שבעי רצון מהקייטנה.

ה. 81% לא סבורים שיש צורך באגודות נוספות לטרשת נפוצה.

ו. 78% סבורים כי הפעילויות של אגודות מקבילות פוגעות בגיוס התרומות לאגודה ובעשייה למען החולים בזהה לסקר הקודם.

ז. האגודה ממשיכה להוות את מקור המידע העיקרי והנפוץ ביותר לטיפולים אפשריים במחלה. 62% מקבלים מידע ישיר מהאגודה; 38% מאתר האגודה.

הסקר נמצא באתר האגודה מדור סקרים ע"י האגודה www.mssociety.org.il.

5. נופש 2018 - שנה 20

בחסות: חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופקסון, נוביג'יל, קאנביס רפואי)
ותורמים רבים נוספים

תודות מיוחדות:

- ❖ חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
- ❖ ד"ר אלה שיפריין - מנהלת מרכז לטרשת נפוצה, בי"ח רמב"ם, חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר רוני מילוא - מנהל מח' נירולוגית, בי"ח ברזילי, אשקלון, חב' ועד ויו"ר המועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר ראדי שאהין, מנהל יחידה נירולוגית, מרכז זיו, צפת
- ❖ חבורת הבוסתנאים
- ❖ אורי ניסן, התעמלות מיוחדת בשיטת פרופ' אהרונסון
- ❖ מכללת רידמן, רחל חודוב ופאול גרוס ולכל המטפלים שהעניקו טיפולים לכל החברים במהלך יומיים
- ❖ דביר אור - דמיון מודרך ויוגה
- ❖ בית קיי, לכל הצוות המסור ולמנהל מר רמי ארקוסין, דליה גולדשטיין ויעל דרעי.

6. קייטנה שיקומית 2018 - שנה 21

בחסות: חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופקסון, נוביג'יל, קאנביס רפואי)
ותורמים רבים נוספים

בקייטנה השתתפו השנה כ- 150 ילדים.

העלויות כוללות: אירוח מלא, לינה ואוכל, חב' הפעלה, עו"ס, פעילויות פנאי שונות, טפסים, שכפול, הסעות, דיוור וטלפונים.

תודות מיוחדות:

- ❖ חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
- ❖ בית הארחה עין-גדי ולמר לגו המופלא!
- ❖ בית קיי
- ❖ מקדונלד'ס ישראל – תודה על תרומת ארוחות לילדי הקייטנה מזה 21 שנה.

7. יום עיון ואסיפה כללית בשפה העברית במלון רנסנס - שנה 18

בחסות: חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

תודות מיוחדות:

- ❖ מר ארז שם-טוב מנכ"ל חב' מרק ישראל, גב' ענבל ארדיטי וכל הצוות
- ❖ ערן ברקוביץ
- ❖ גיא מזרחי
- ❖ ד"ר פ.פטרו- נירולוגית בכירה במרכז לטרשת נפוצה, בי"ח הדסה, עין כרם, ירושלים, חברת המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ פרופ' ד.קרוסיס- מנהל המרכז לטרשת נפוצה, בי"ח הדסה, עין כרם, ירושלים, חבר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה

8. יום עיון ואסיפה כללית בשפה הערבית – מלון רנסנס תל אביב – שנה 18

בחסות: חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובג'יו, למטרדה)

תודות מיוחדות:

- ❖ מר אליאב מיכאי מנכ"ל חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ, גב' דפנה נוימן והצוות
- ❖ מריח סמיר, סאמיה חלאליה, ד"ר נור אלדין יגמור, היבה

9. יום עיון לנשים בשפה העברית - מלון רנסנס תל אביב

בחסות: חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' איילת בר דב והצוות
- ❖ שני תשובה, שלי ורוד
- ❖ מנחות הסדנא: אביטל שקד, יעל שמיר, מיכל אורן, בת שחר- גורמזאנו-גורפינקל, מיכל שביב

10. יום עיון לנשים בשפה הערבית - מלון רנסנס תל אביב

בחסות: חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' איילת בר דב והצוות
- ❖ מנחות הסדנא: פאטן חסונה, שירין עסאף, ד"ר עבדאללה משעל
- ❖ עו"ד לינוי אולניק
- ❖ היבה חאייק קסיס, מנחת קב' נצרת וקב' מזרח ירושלים

11. יום עיון לתושבי הצפון – חיפה, בי"ח רמב"ם – שנה 1

בחסות: חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' איילת בר דב והצוות
- ❖ פרופ' דוד ירינצקי- מנהל מח' נוירולוגית, בקריה הרפואית רמב"ם
- ❖ ד"ר אלה שיפרין - מנהלת מרכז לטרשת נפוצה, בי"ח רמב"ם, חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה.
- ❖ פרופ' גרינולד אילן – MD מנהל היחידה לנוירו- אורולוגיה, בקריה הרפואית רמב"ם
- ❖ ד"ר אייל רוזנברג – מרפאת טרשת נפוצה, מח' נוירולוגית, בקריה הרפואית רמב"ם.
- ❖ שני תשובה – נטורופטית פרקטית
- ❖ עו"ד לינוי אולניק

12. יום עיון לחולי טרשת לתושבי הדרום – אשקלון בי"ח ברזילי

בחסות: חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליומאב- אוקרוואס)

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' איילת בר דב והצוות
- ❖ ד"ר גילי גבעתי - סגנית מנהל המרכז הרפואי האונברסיטאי ברזילי
- ❖ ד"ר רוני מילוא - מנהל מח' נוירולוגית, בי"ח ברזילי, אשקלון, חב' ועד ויו"ר המועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ גב' גילה ברונר - סקסולוגית בכירה
- ❖ מר פיארס אלעדאם - השירות לפיזיותרפיה, המרכז הרפואי ברזילי
- ❖ ד"ר זאב ניצן - נוירולוג בכיר, המח' לנוירולוגיה ומרפאת טרשת נפוצה, המרכז הרפואי ברזילי
- ❖ גב' ריקי גרובר - מנהלת היח' לתזונה ודיאטה, המרכז הרפואי ברזילי
- ❖ גב' נורית חובל - אחות אחראית מרפאת טרשת נפוצה
- ❖ גב' אודה מסילתי - עו"ס המח' הנוירולוגית והמכון הנוירולוגי, במרכז הרפואי האוניברסיטאי ברזילי
- ❖ עו"ד לינוי אולניק

13. יום עיון להעלאת המודעות למחלת הטרשת הנפוצה לרבנים יועצי בריאות – רמת גן, הדר דימול

בחסות חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

תודות מיוחדות:

- ❖ מר אליאב מיכאי מנכ"ל חב' סנופי ג'נזיים, גב' דפנה נוימן והצוות
- ❖ פרופ' ד. קרוסיס – מנהל המרכז לטרשת נפוצה, בי"ח הדסה, עין כרם, ירושלים, חבר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ אסנת שיזף- M.A. עו"ס, מנהלת התמיכה הסוציאלית באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ דב גוגנהיים, חבר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

14. יום העיון ברשת (אינטרנט) - שנה 18

בחסות: חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

יום העיון התקיים בנובמבר. השתתפו: עשרות חולים ששאלו שאלות וקיבלו תשובות. כמו כן הופקה חוברת יום העיון, שבה נכללו רוב התשובות והשאלות. חוברת זו נשלחה לכל חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר).

כל השאלות והתשובות נמצאות באתר האגודה במדור שאלות ותשובות

קיום יום העיון באינטרנט הצריך מערך תמיכה מיוחד.

תודות מיוחדות:

- ❖ למנכ"ל מר סילבן זוהר ולצוות חב' מדיסון פארמה
- ❖ ד"ר אהרוני שחר – מומחה בכירורגיה אורולוגית, היחידה לאורולוגיה תפקודית, מרכז רפואי רבין, בית חולים בלינסון
- ❖ עו"ד אולניק לינוי – משרד עורכי דין אולניק לינוי- מתנדבת מזה שנים ומעניקה ייעוץ ראשוני ללא תשלום, כמו כן, הנחה מיוחדת לחברי האגודה בטיפול מול הרשויות
- ❖ ד"ר ארוש יואב-מומחה בכיר לכירורגיה פלסטית ואסתטית-חבר בהסתדרות הרפואית בישראל, באיגוד הישראלי לכירורגיה פלסטית ובחברה הבין-לאומית לכירורגיה פלסטית- ISAPS- תורם לאגודה, הנחה מיוחדת מאד לחברי האגודה
- ❖ גב' בז הדר- קלינאית תקשורת- במרכז לשיקום מבוגר- שיבא, תה"ש
- ❖ עו"ס ברוך לאה - MSW מומחית בבריאות, המרכז לטרשת נפוצה- שיבא, תה"ש
- ❖ גב' ברק לילך- Bpt,MA מנהלת פיזיותרפיה, המרכז לטרשת נפוצה- שיבא, תה"ש
- ❖ פרופ' רונית גלעד-מנהלת יח' נוירולוגית, בי"ח קפלן, רחובות- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר דותן שלמה- מומחה עיניים (נוירו אופתלמולוג), מנהל שירות הנוירו אופתלמולוגיה הקליני מרכז רפואי הדסה עין כרם, י-ם
- ❖ ד"ר הלמן מרק – נוירולוג, מנהל מרפאת טרשת נפוצה- בי"ח בלינסון פ"ת- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה.
- ❖ שלי ורוד – יועצת זוגית ומינית, תואר שני בפסיכולוגיה, תואר שלישי בהתנהגות מינית, יועצת לנשים, גברים וזוגות, מרצה באוני' חיפה, מנחה בטלוויזיה וברדיו
- ❖ פרופ' וקנין דמבינסקי עדי- נוירולוגית בכירה המרכז לטרשת נפוצה- בי"ח הדסה עין כרם, י-ם - חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר כרמון יובל – מנהל מרפאת טרשת נפוצה ונוירואימונולוגיה, בי"ח מאיר, כפר סבא- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר איתי לוטן- רופא בכיר במח' לנוירולוגיה, רופא בכיר במרפאה לטרשת נפוצה ונוירואימונולוגיה, בי"ח בלינסון
- ❖ גב' מור מיכל- אחות אחראית, המרכז הרפואי לטרשת נפוצה- בי"ח הדסה עין כרם, י-ם
- ❖ ד"ר מוסברג רונית- מומחית נוירולוגיה, מדיקל סנטר, הרצליה- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ ד"ר מילוא רון- מנהל מחלקה הנוירולוגית – בי"ח ברזילי, אשקלון- חב' ועד ויו"ר המועצה הרפואית המייעצת באגודה

- ❖ **פרופ' צפמן יואב** - מנהל המחלקה הנוירולוגית- שיבא תה"ש- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר קרני ארנון** – מנהל המרפאה הנוירואימונולוגית – המרכז הרפואי ע"ש סורסקי (איכילוב), ת"א- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר אייל רוזנברג** – נוירולוג בכיר, מח' נוירולוגית ומרפאת טרשת נפוצה, ביי"ח רמב"ם, חיפה- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר שאהין ראדי**- מנהל יח' נוירולוגית – מרכז רפואי זיו, צפת- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר אלה שיפריין**- נוירולוגית בכירה, מח' נוירולוגית ומרפאת טרשת נפוצה, ביי"ח רמב"ם, חיפה- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **שני תשובה**- **נטורופתית פרקטית**- בעלת ה'קליניקה לתזונה מבריאה'. מטפלת בתזונה - יעוץ אישי, ליווי קבוצתי, הרצאות וסדנאות. מקבלת מטופלים בקליניקה בזיקים (עוטף עזה) ודרך הסקייפ בישראל ובעולם

15. יום עיון בשפה העברית במסגרת הנופש השנתי-נהריה, בית קיי

בחסות: **חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ** (קופקסון, נוביגיל, קנאביס רפואי)
ותורמים רבים נוספים

תודות מיוחדות:

- ❖ **ד"ר אלה שיפריין**- נוירולוגית בכירה, מח' נוירולוגית ומרפאת טרשת נפוצה, ביי"ח רמב"ם, חיפה- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר רוני מילוא** - מנהל מח' נוירולוגית, ביי"ח ברזילי, אשקלון, חב' ועד ויו"ר המועצה הרפואית המייעצת באגודה
- ❖ **ד"ר ראדי שאהין** - מנהל יחידה נוירולוגית, מרכז רפואי זיו, צפת חבר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ **אלכסנדרה מזור-טילצנקו** - אחות מוסמכת, המרכז לטרשת נפוצה ביי"ח רמב"ם
- ❖ **קרן רביץ רון** - מרפאה בעיסוק כבר כמעט 20 שנה.
- ❖ **חבורת הבוסתנאים**

16. יום עיון בשפה הערבית במסגרת הנופש השנתי-נהריה, בית קיי

בחסות: חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופקסון, נוביגיל, קנאביס רפואי)
ותורמים רבים נוספים

תודות מיוחדות:

- ❖ ד"ר ראדי שאהין - מנהל יחידה נירולוגית, מרכז רפואי זיו, צפת חבר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ סאמיה חלאילה - יועצת ומנחת קבוצות בנושא פסיכולוגיה חיובית

17. 2 ימי עיון – הדרכה למנחי קב' התמיכה של האגודה

בחסות: חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

מידי שנה אנו מקיימים שני ימי עיון הדרכה למנחי קבוצות התמיכה של האגודה. בימי העיון המנחים עוברים מגוון שיחות וסדנאות העשרה.

18. 2 ימי עיון לסטודנטים לעבודה סוציאלית-

אוניברסיטת ירושלים, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, חיפה ומבח"ר
בחסות: תורמים רבים

מידי שנה אנו מקיימים שני ימי עיון לסטודנטים - בתחילת השנה ובסוף השנה, הסטודנטים עוברים מגוון סדנאות והדרכות וסיכום שנתי

19. הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית – שנה 8

אוניברסיטת ירושלים, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, חיפה ומבח"ר
בחסות: חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובניו, למטרדה)

בשנת 2018, 12 סטודנטים לעבודה סוציאלית קיבלו הכשרה באגודה. הסטודנטים מקבלים הדרכה מקצועית, כנדרש, ועובדים עם אנשים החולים בטרשת, ובני משפחותיהם. כך זוכים חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) לקבל התייחסות פרטנית המודרכת ע"י אנשי מקצוע, וממוקדת בצורכיהם. זוהי הזדמנות לאפשר לאנשים, שאינם בעלי אמצעים, להיפגש באופן מסודר וקבוע, במשך שנת לימודים, לשוחח, להשמיע, להיעזר ולהיתמך. מניסיון השנים שעברו, יש בכך נתינה חשובה מאד לאנשים חולים ועזרה שהם מעוניינים בה ומברכים עליה.

כל סטודנט יוצר קשר פרטני עם מספר פונים בביתם (בהתאם לשנת הלימוד).
במהלך השנה הסטודנט נפגש עם הפונה לשיחות טיפוליות.
במהלך הקשר זוכה הפונה לתמיכה, מידע, ליווי, עזרה וחברה.

כמו כן כל הסטודנטים מחויבים לעשות בנוסף פעילות קהילתית כל שהיא עבור האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר).

דו"חות הסטודנטים ומנחי הסטודנטים ימצאו בעלון השנתי.

תודות מיוחדות:

- ❖ מר ארז שם-טוב מנכ"ל חב' מרק ישראל, גב' ענבל ארדיטי וכל הצוות
- ❖ מר אליאב מיכאי מנכ"ל חב' סנופי ג'נזיים, גב' דפנה נוימן והצוות
- ❖ אסנת שיזף - עו"ס
- ❖ ד"ר שבתאי לויט
- ❖ שרון טלאור - עו"ס, MA

20. קבוצות תמיכה וסדנאות:

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, טקיפדרה, פלגרידי, פמפירה)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב-אוקרוואס)

משרד הרווחה ותורמים רבים נוספים

עיריות התומכות בקבוצות תמיכה:

קבוצות התמיכה באזור חיפה נתמכות בכ-50% ע"י **עיריית חיפה**.

קבוצת אשקלון נתמכת בכ-50% ע"י **עיריית אשקלון**.

הפעילויות באזור תל אביב-יפו נתמכות בכ-20% ע"י **עיריית תל אביב**.

הפעילויות בבאר שבע נתמכות בכ-10% ע"י **עיריית באר שבע**

במהלך השנה ביקרו בקבוצות התמיכה מאות חברים (חלקם קבועים וחלקם מתחלפים), בהנחיית עובדים סוציאליים ופסיכולוגים בתשלום.

❖ מז' ירושלים- נשים דוברות ערבית ותיקות	❖ חיפה - דוברי רוסית
❖ באר שבע- קב' נשים ותיקות	❖ חיפה - ללא אמצעי עזר
❖ באר שבע- קב' נשים מהמגזר הבדואי - דוברות ערבית	❖ חיפה - ותיקים
❖ ת"א - ותיקים (בלינסון) *	❖ חדרה השרון והסביבה ותיקים
❖ ת"א - ללא אמצעי עזר (בלינסון) *	❖ ירושלים - ותיקים
❖ ת"א - סדנת הורים לילדים צעירים (שניידר)	❖ ירושלים - ללא אמצעי עזר
❖ ת"א - סדנת לילדים צעירים (שניידר)	❖ 3 קבוצות יוגה
❖ ת"א - ללא אמצעי עזר	❖ טבריה - ותיקים
❖ ת"א-קב' הורים לחולי טרשת	❖ אשקלון- ותיקים
❖ ת"א- קב' נוער 14-19	❖ כפ"ס - ותיקים
❖ ת"א- סדנת בני זוג	❖ רחובות - ותיקים
❖ לתחזוקת הגוף - רעננה	❖ נצרת - דוברי ערבית ותיקים

* בקבוצות המתקיימות בבי"ח בלינסון ושניידר משתתפים חולי ת"א- יפו המטופלים בבתי חולים אלה, שאפשרו לנו מקום מפגש.

כמחצית ממקומות המפגש מושכרים בתשלום, וכן משולם עבור:

- ❖ הסעות החברים למקומות המפגש במספר קבוצות
- ❖ שיחות הטלפון לצורך הודעות לחברים – לפני כל פגישה אנו מתזכרים את כל המשתתפים
- ❖ משלוח הדואר
- ❖ הדפסת סיכומי הפגישות ותרגום לערבית (לקב' הרלוונטיות)
- ❖ כיבוד

21. סדנאות עמית יועץ

בחסות: חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, טקיפדרה, פלגרידי, פמפירה)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב-אוקרוואס)

העמיתים נפגשים מספר פעמים בשנה, לתמיכה, ריענון והנחייה ע"י עו"ס מוסמכת המרכזת את היועצים עמיתים. אנו מפנים לעמיתים, חברי אגודה המעוניינים לשוחח עימם ולקבל מענה מעמית יועץ שעבר הכשרה והינו חולה טרשת נפוצה.

22. פעילות יועצת קהילתית במיצוי זכויות

בחסות: תרומות הציבור ודיוור ישיר

- ❖ יועצת קהילתית למיצוי זכויות + סטודנטיות לעבודה סוציאליות בהכשרה שוחחו השנה כ- 500 שיחות עם החולים לצורך מתן מידע וייעוץ.
- ❖ מצבם של כ- 300 חולים חייב טיפול מעבר לשיחות והם הופנו לגורמים מתאימים, כמו לשכות הרווחה, ביטוח לאומי, רשויות מקומיות ובעיות רבות עם קופות חולים.
- ❖ יועצת קהילתית עמדה לרשות החולים דוברי הרוסית - עולים מחבר העמים. קוימו כ- 80 שיחות עמם למתן ייעוץ ומידע. אורכה של שיחה ממוצעת בין היועצת קהילתית למיצוי זכויות לחולה היה בין 45-8 דקות.
- ❖ התקיימו כ- 120 ביקורי בית ע"י יועצת קהילתית למיצוי זכויות וסטודנטים/יות העוברים/ות הכשרה באגודה.
- ❖ יועצת קהילתית למיצוי זכויות וסטודנטים/יות לעבודה סוציאלית השתתפו והנחו בשיתוף עם עו"ס נוספת כ- 18 מפגשי קבוצות תמיכה (קבוצות תמיכה לחולים עולים).
- ❖ היועצת קהילתית למיצוי זכויות של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מקבלת הכשרה שוטפת ע"י עו"ס בכירה האחראית על מערך התמיכה באגודה, וכן ע"י עו"ד המתמחה במיצוי זכויות במוסדות ממשלה.

23. קו חם

בחסות: חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, טקיפדרה, פלגרידי, פמפירה)

ותורמים רבים נוספים

שרות "קו חם" הופעל בשני כיוונים- פניות טלפוניות לחברים ובני משפחותיהם, ופניות טלפוניות מהחברים ובני משפחותיהם אלינו לאגודה. סה"כ נערכו 3,760 שיחות. חברים אשר היו זקוקים ליותר מאוזן קשבת הופנו לעובדת הסוציאלית לטיפול פרטני בעניינם.

24. 3 קבוצות יוגה ודמיון מודרך

בחסות: חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, טקיפדרה, פלגרידי, פמפירה)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין-מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב-אוקרוואס)

לפני שמונה שנים נפתחו קבוצות ליוגה המתקיימות לפני מפגשי הקבוצה או אחריהם. השיעור הוא למשך 45 דקות, וניתן ע"י מורה ליוגה מוסמך, העוסק ביוגה מזה 20 שנה.

25. ביקורי בית על ידי עובדת סוציאלית חיצונית

לפני כתשע שנים השקנו שירות חדש לרווחת החברים: ביקורי בית על ידי עובדת סוציאלית, באזורים: חדרה, פרדס חנה, כרכור, אור עקיבא, זיכרון יעקב, נתניה וכל האזורים הקרובים. בשעות אחה"צ: 16:00 - 20:00.

מטרת הביקור: הפניות לגורמים בקהילה, ניסיון למציאת פתרונות לבעיות על ידי הפנייה ושיחות, הפנייה להמשך טיפול ע"י של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), שמירה על קשר ועזרה.

מספר הפניות קטן - למרות הבקשה לשירות זה - אנא השתמשו ובקשו שירות זה!

26. טיפולי רפלקסולוגיה: מכללת רידמן - שנה 14

במהלך שנת 2018, ניתנו עשרות טיפולי רפלקסולוגיה, ללא תשלום, לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר).

נותני הטיפולים היו מטפלים מעולים, אנו רוצים להודות ל:

❖ **מכללת רידמן - רחל חודוב** - רכזת מגמת רפלקסולוגיה, וכל 20 המטפלים שהגיעו לבית קיי, ולמטפלים ממכללת רידמן, המטפלים בחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) במהלך השנה.

❖ **פאול גרוס**

27. ייעוץ משפטי וייצוג החולים לצורך מימוש זכויות

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה:

❖ יועץ משפטי המכהן במועצת המנהלים והוועד של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ומעניק לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ייעוץ משפטי מזה שנים רבות ללא תמורה, כמו כן, מנהל את כל ישיבות הוועד והאסיפות הכלליות של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - **עו"ד אמיר טיטונוביץ**. אנו מודים מקרב לב!!

❖ **ייעוץ במיצוי זכויות - עו"ד לינוי אולניק - משרד עו"ד אולניק**

הייעוץ הראשוני ניתן ללא תשלום - לפונים בכתב בלבד עם פירוט הבעיה לפקס: 03-5377004

❖ יועצת קהילתית למיצוי זכויות נתנה ייעוץ משפטי למאות חברים בשנת 2018.

הייעוץ ניתן בנושאים הבאים:

❖ המוסד לביטוח לאומי – תביעות בתחומי נכות כללית, שירותים מיוחדים, תאונת עבודה, מחלות מקצוע, סיעוד, ילד נכה ועוד.

❖ משרד הבריאות – תביעות בתחום ניידות.

❖ מס הכנסה – תביעות בתחום פטור ממס הכנסה מסיבות רפואיות.

❖ חברות ביטוח – תביעות סיעוד, אובדן כושר עבודה, פנסיית נכות, מחלות קשות ועוד.

❖ תווי נכה, עמידר, משרד הקליטה

28. ייעוץ בשיקום

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

הנחיות לזקוקים לייעוץ בנושאי שיקום - חברים פונים בכתב ומקבלים ייעוץ בנושאים:

- ❖ ניידות
- ❖ אביזרי עזר
- ❖ ריפוי בעיסוק
- ❖ אביזרי בית לתפקוד עצמאי יותר
- ❖ התעמלות
- ❖ אמצעי עזר לפעולות היום יום.

פנו כ- 180 חברים וחבל, נשמח לקבל פניות נוספות ורבות.

29. מחשבים:

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובג'יי, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

ותורמים רבים נוספים

תרומת מחשבים לחולים- השנה נתרמו ע"י חברות מסחריות שונות כ- 15 מחשבים משומשים אשר עברו על ידנו שדרוג.

- ❖ **קורסים ללימוד מחשבים - כ-48 חולים** פנו אלינו וביקשו שנעזור להם בקורסים שונים ללימוד מחשבים, לצורך כך הצלחנו לגייס חברות שנתנו כתרומה במימון מלא את הקורסים או בהנחות ניכרות החל מ- 20% ועד ל- 60% ממחיר הקורסים.
- ❖ מחשוב מאגר המידע של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - כדי לייעל ולהקל על עבודתנו ועל השרות הניתן לכם, כל פעולות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) נעשות באמצעות מחשב: עדכון מאגרי נתונים, שמירת שאלוני המשוב, מעקב אחר משתתפים בקבוצות התמיכה, וניהול תיקי מעקב וטיפול.
- ❖ כל שיחה, כל מכתב, כל בקשה ופניה וכל תשובה מוכנסים למאגר הנתונים הממוחשב.
- ❖ כמו כן, מתקיים כמובן עדכון כתובות ופרטים אחרים, ניהול מאגרי תורמים וביצוע הנהלת חשבונות ממוחשבת.

30. עדכון חודשי של אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה(ע"ר)

www.mssociety.org.il

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליומאב- אוקרוואס)

ותורמים רבים נוספים

אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) זכה לציון גבוה ביותר הניתן לאתרים. בשנת 2018 ביקרו באתר 68,774 משתמשים שקראו 145,898 דפים (הנתונים הם ע"י גוגל אנליטיקס) הכניסות לאתר הן ממדינות שונות אשר נעזרים באינפורמציה הכלולה בו, מבקשים ומקבלים מידע מהאתר ושולחים פניות בדואר האלקטרוני- באתר מידע בערבית, רוסית ואנגלית.

תחזוקת האתר כרוכה בעבודה מאסיבית של איסוף חומר, תרגום, עריכה, הדפסה, תכנות, גרפיקה ועוד. האתר מתעדכן מדי חודש.

31. ספריית האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליומאב- אוקרוואס)

ותורמים רבים נוספים

ספריית האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מורכבת מספרים, דפי מידע, עלון חברים וסרטים.

חשוב לציין שכל המידע המגיע אליכם הוא חומר הנמצא במקור באנגלית, מגיע מארה"ב ומאנגליה, ואנו מתרגמים אותו לעברית, רוסית וערבית.

השנה הרחבנו את ספריית דפי המידע ונשלח אליכם מידע עדכני כ- 12 פעמים במרוצת השנה וכ- 200 פעמים חומר שמועבר בדוא"ל.

32. בטאון חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)-שנת

2018

בחסות : חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

ותורמים רבים נוספים

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מפיקה מדי שנה גיליון אחד - חברים כותבים ומספרים לשנת 2018.

בעלונים מצויים מכתבים, סיפורים, שירים, בקשות, הגיגים, מכתבי חברים למוסדות שונים ולוח הודעות.

וכן, כל כתבות העיתונות, רדיו וטלוויזיה שהתרחשו במהלך שנת 2018.

כמו כן העלון מופיע באתר האגודה.

33. פרסומי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

בחסות : חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

ותורמים רבים נוספים

אתר - מאמרים - ספרים - עלון

אנו באגודה מפרסמים בשפות: עברית/ערבית/רוסית/אנגלית

34. ייעוץ ולובי על ידי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

בחסות : חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

עובדי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ייצגו בהצלחה כ- 206 חולים ובני משפחותיהם מול המוסדות:

ביטוח לאומי, קופות חולים, עיריות ומשרדים ממשלתיים שונים.

בכל המקרים הצלחנו והבאנו את המוסדות לשינוי התנהגותם מול החולים שפנו.

נשמח לקבל פניות נוספות בכל בעיה בה אתם נתקלים מול המוסדות- חשוב ביותר!

במקרים קשים אנו פונים למבקר המדינה שעוזר לנו מול משרדי הממשלה השונים.

35. הנחות לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

המחזיקים בכרטיס חבר של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

(ע"ר)

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) הצליחה לקבל עבור החברים הנחות מחברות שונות המעניקות לחברים את ההנחה בהצגת כרטיס החבר באגודה לטרשת:
**אנו ממליצים על 100 ₪ דמי חבר לשנה, אך כל אחד יכול לשלם כפי יכולתו.
חולי טרשת נפוצה שאינם יכולים לשלם דמי חבר – יקבלו את כל השירותים שניתנים לכולם.**

לחברים ששילמו דמי חבר ושהרשימה והכתובות לא מצויות בידם, אנא הזמינו מהאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) כרטיס חבר ורשימת נותני ההנחות הוצאנו חוברת שירותים והנחות לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) בהצגת כרטיס חבר חדשה ומעודכנת.

36. שדולה (לובינג)

בחסות: חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי)

במהלך השנה הוועד המנהל, חברים ובני משפחתם, ילדי החברים, וצוות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) עשו עבודה ניכרת בכל המישורים כדי לקדם את המודעות למחלה ולגרום לתקשורת לפרסם מאמרים, כתבות, תכניות טלוויזיה. הפעילות התקיימה בקופות חולים, ביטוח לאומי, לשכות הרווחה, עיריות, מועצות, משרדי הממשלה השונים, ובכנסת. בהקשר זה הגענו להסדר עם הביטוח הלאומי.

37. מנגנון האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

כדי לחסוך בהוצאות, משרדי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) היו סגורים השנה במהלך חודש אוגוסט ובחגים. העובדים במשרד כיום הם: עובדת במשרה מלאה: מנהלת שירות לחולים ויועצת למיצי זכויות אחת לשבוע ו-2 עובדות במשרה חלקית.

גיוס כספים למימון הפעילויות - כמה וממי ?

- א. מחזור הפעילויות בשנת 2018 היה 1,835,326 ₪ לעומת שנת 2017 - 1,889,126 ₪ - ירידה של 2.8%
- ב. בתרומות בארץ הייתה עלייה של 6.2% כולל חולים שתרומו לאור מצבה של האגודה - 225,537 ₪
- ג. בתרומות מחב' התרופות הייתה ירידה של 19.5%
- ד. בדמי חבר הייתה עלייה של 35%
- ה. בהקצבות ממשרדי ממשלה ועיריות יש ירידה של 38.2%
- ו. סה"כ עלות הפעילויות לרווחת החולים בשנת 2018 היא 1,584,157 ₪, לעומת 1,630,944 ₪ בשנת 2017. ירידה של 2.8%
- ז. קיטון בעלות הפעילות למען החולים של 2.8%
- פירוט המרכיבים בעלויות :

1. קבוצות תמיכה – עלייה של 4.7%	7. הוצאות רכב לשימוש מתנדבים – ירידה של 24.8%
2. מידע וחומר הסברה – ירידה של 5.4%	8. אחזקה, משרדיות, וועד, חשמל - עלייה של 15.4% - עלייה בגביית וועד הבית
3. נופש שיקומי לחולים - ירידה של 0.1%	9. דמי חבר – עלייה של 35% - החולים התגייסו לעזרת האגודה
4. קייטנה שיקומית - עלייה של 22.5% - יותר ילדים הגיעו	10. שכר ונלוות - ירידה של 6% - צמצום בשעות עבודה.
5. ימי עיון שיקומיים – עלייה של 2.7% – 10 ימי עיון	11. שכר הוצאות הנהלה – ירידה של 0.3%
6. תקשורת, קו חם ומחשוב – ירידה של 24%	

1. תרומות ותמיכות ממשרדי ממשלה ועיריות:

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) אינה ממומנת או מתוקצבת באופן קבוע ע"י שום גוף ממשלתי או עירייה.

מדי שנה בשנה אנו נאלצים, כמו רוב העמותות במדינת ישראל, למלא טפסים מרובים ומפורטים ולבקש תרומה ותמיכה מחדש.

התהליך הוא כזה: החל מחודש ספטמבר (בכל שנה ושנה) אנו מגישים בקשות לעיריות ולמשרדי הממשלה הרלוונטיים. לאחר שמונה או תשעה חודשים בשנה שלאחר מכן, בסביבות אפריל, מאי, יוני, אנו מקבלים נייר המדווח לנו האם קיבלנו תמיכה או לא, ומה גובה התמיכה.

לאחר זאת, עלינו להגיש ניירות ואישורים נוספים כהוכחה שאכן ביצענו את הפעילויות, ואז ברוב המקרים, כספי התמיכה מגיעים אלינו בין החודשים אוגוסט לדצמבר של סוף שנה (דוגמא: תמיכת 2018 מהממשלה והרשויות המקומיות התקבלה חלקית בחודש דצמבר)

משרדי הממשלה שתמכו בנו השנה היו:

❖ משרד הרווחה - 36,584 ₪

❖ משרד הבריאות – 38,000 ₪

סה"כ תמיכה ממשרדי הממשלה הנ"ל לשנת 2018 הייתה 74,584 ₪
לעומת 114,452 ₪ בשנת 2017 !!!

2. העיריות אשר תמכו בנו השנה היו:

- ❖ עיריית תל אביב-יפו - 10,833 ₪ תמיכה שוטפת (+ 12,333 ₪ לכיסוי חיובי ארנונה)
- ❖ עיריית חיפה - 15,233 ₪
- ❖ עיריית אשקלון - 8,333 ₪
- ❖ עיריית באר שבע - 1,830 ₪

3. חברות התרופות שתורמו לנו השנה היו:

חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופאקסון, נוביגיל)	80,000 ₪
חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, נודקסטה, טקיפדרה פלגרידי)	181,170 ₪
חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)	272,657 ₪
חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)	166,000 ₪
חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)	224,000 ₪

4. חברות שתורמו לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) עבור פעילויות לרווחת החולים ובני המשפחה:

א. חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופאקסון, נוביגיל)

חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ תרמה לאגודה בשנת 2018 סך של 80,000 ₪

תרומה זו ניתנה עבור:

❖ נופש 2018 -שנה עשרים

סה"כ תמיכת חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ באגודה לשנת 2018 - 80,000 ₪, לעומת סה"כ לשנת 2017 - 150,000 ₪
ירידה גדולה מאוד לצערנו הרב. דבר שפוגע קשות בפעילויות לרווחת החולים.

ב. חב' מדיסון פארמה (אבונקס, טיסברי, פמפירה, נודקסטה, טקיפדרה פלגרידי)

חב' מדיסון פארמה תרמה לאגודה בשנת 2018 סך של 181,170 ₪

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ קבוצות תמיכה + קבוצות יוגה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ קו חם
- ❖ ייעוץ בשיקום
- ❖ ייעוץ משפטי
- ❖ ספריית האגודה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ פרסומי האגודה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ ייעוץ ולובי
- ❖ מחשבים
- ❖ יום העיון ברשת (אינטרנט) - שנה שמונה עשרה
- ❖ כיבוד לקב' תמיכה במזרח ירושלים
- ❖ בטאון חברי האגודה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ אתר האגודה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות

ג. חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' מרק ישראל תרמה לאגודה בשנת 2018 סך של 272,657 ₪

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ קבוצות תמיכה + קבוצות יוגה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ קב' תמיכה רחובות – 100%
- ❖ אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ ייעוץ בשיקום
- ❖ ייעוץ משפטי
- ❖ חומר הסברה – הוצאות דפוס, תרגומים – תמיכה חלקית
- ❖ יום עיון ואסיפה כללית בשפה העברית – מלון רנסנס תל אביב – שנה שמונה עשרה
- ❖ ספריית האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ בטאון חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ פרסומי האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ סדנת עמית יועץ
- ❖ שני ימי עיון – הדרכה למנחי קב' התמיכה של האגודה
- ❖ הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית - אוניברסיטת ירושלים, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, אוניברסיטת חיפה ומבח"ר- שנה שמינית

ד. חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ (אובגיו, למטרדה)

חב' סנופי ג'נזיים ישראל תרמה לאגודה בשנת 2018 סך של 166,000 ₪

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ יום עיון ואסיפה כללית בשפה הערבית – מלון רנסנס תל אביב – שנה שמונה עשרה
- ❖ יום עיון להעלאת המודעות למחלת הטרשת הנפוצה לרבנים יועצי בריאות – רמת גן, הדר דימול
- ❖ הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית - אוניברסיטת ירושלים, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, אוניברסיטת חיפה ומבח"ר- שנה שמינית
- ❖ קבוצות תמיכה וסדנאות
- ❖ סדנת עמית יועץ
- ❖ קבוצות יוגה ודמיון מודרך
- ❖ ייעוץ משפטי
- ❖ ייעוץ בשיקום
- ❖ עדכון אתר האגודה
- ❖ ספריית האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ פרסומי האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות

ה. חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ (אוקריליזומאב- אוקרוואס)

חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ תרמה לאגודה בשנת 2018 סך של 224,000 ₪

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ יום עיון לנשים בשפה העברית - מלון רנסנס תל אביב
- ❖ יום עיון לנשים בשפה הערבית - מלון רנסנס תל אביב
- ❖ יום עיון לתושבי הצפון – חיפה - בבי"ח רמב"ם – שנה ראשונה
- ❖ יום עיון לחולי טרשת לתושבי הדרום – אשקלון בי"ח בריזלי
- ❖ הבטאון השנתי של האגודה
- ❖ אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ ספריית האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ פרסומי האגודה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ קבוצות תמיכה + קבוצות יוגה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות

5. דמי חבר:

השנה שילמו דמי חבר 453 חברים + דמי השתתפות ותרומות בסך כולל 225,537 ₪

אנו מברכים את כל החברים ששילמו דמי חבר השנה ומודים מכל הלב!!

אנו תקווה שכל החברים ישתדלו לשלם את סך 100 ש"ח דמי חבר או כפי יכולתם בשנת 2019!!

6. ספרים:

בשנת 2018 נרכשו על ידי החברים 20 ספרים בסך של 300 ₪.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) אינה גובה תשלום עבור הספרים אלא אך ורק על דיוור בסך של 15 ₪.

7. דמי השתתפות חברים בקב' תמיכה בעלות של 0 ₪:

בשנת 2018 חברים שהשתתפו ב- 28 קבוצות תמיכה שילמו דמי השתתפות בסך של 0 ש"ח
סה"כ לאגודה!!!!

חברי קבוצת ירושלים משלמים דמי השתתפות, אך כסף זה נשאר בקבוצה למימון הכיבוד והאירוח במלון ענבל. כמו כן, חברי קבוצת ירושלים מגייסים תרומות עבור פעילויות נוספות שהם רוצים לקיים. תרומות אלה מיועדות אך ורק לפעילויות קבוצת ירושלים. בימים קשים אלו, אנו מצפים ומקווים שכל חבר המשתתף בפגישה ישלם לפחות 10 ₪ דמי השתתפות. נודה על מתנדבות/ת בקבוצות שיאסוף את דמי ההשתתפות ויעבירם באופן קבוע לאגודה.

8. תרומות מהציבור, באמצעות פניה לחברות עסקיות ודיוור ישיר:

כדי לנסות ולממן את כל הפעילויות אשר אינן מקבלות תמיכה, שלחנו השנה דברי דואר לתורמים. הממוענים הם: קרנות, חברות מסחריות, אנשים פרטיים ועוד.

במיוחד ברצוננו לציין, להודות ולהוקיר את הציבור הדתי הלאומי שתרום וממשיך לתרום לרווחת החברים ובני משפחתם.

התרומות שנתקבלו מהדיוור הישיר במהלך שנת 2018 היו בסך של כ: 400,880 ₪
תרומות שוות כסף: שעות התנדבות, מקומות מפגש ועוד: 66,097 ₪
466,977 ₪

סיכום:

אתגרים חשובים ניצבים בפני האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) בשנים הקרובות:

1. הגברת המודעות למחלה:

אנו נדאג לכך שצורכיהם של חולי טרשת נפוצה יובאו תמיד לתשומת לב של הממשלה בישראל, ונתעקש שייקבעו תקנים אחידים לטיפול ולתמיכה. בעוד שמשרד הבריאות ומשרד העבודה והרווחה הוא יעד ברור לקביעת תקנים גבוהים יותר, חולי טרשת רבים תלויים גם בשירותים סוציאליים ובביטוח לאומי.

יש הבדלים רבים בין השירותים הסוציאליים שמעניקות הרשויות המקומיות השונות וקופות החולים השונות, אך טרשת היא אותה מחלה בכל מקום.

כל מי שנושא הטרשת הנפוצה נוגע לו יכול ליטול חלק בהגברת המודעות למחלה (החברים, בני משפחה, ילדיהם, קרובים, שכנים ומכרים) על ידי שליחת מכתבים לשרים וחברי כנסת ולמשרדי הממשלה השונים, או על ידי פנייה למועצות מקומיות ולגופים ממשלתיים דרך מכתבים וכתבות באמצעי התקשורת, כדי להבטיח שיתייחסו אל הטרשת הנפוצה ברצינות ויטפלו בה כהלכה.

אנו נזהה את התחומים שבהם נוכל להשיג את התוצאות הטובות ביותר באמצעות בחינת ההשפעה הכללית של מדיניות ציבורית על חיי החולים בטרשת נפוצה, פיקוח על תכניות ממשלתיות ואיסוף דוחות 'מהחיים האמתיים' מהחברים באגודה.

2. 2019 שנת שינוי - ומעל לכל, במסגרת התכנון לשנה החדשה:

אנו מעוניינים לשנות את האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - במקום גוף צדקה שעושה דברים למען חולי טרשת נפוצה, להפוך את האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) לארגון שדרכו יכולים החולים ובני משפחתם לממש את הפוטנציאל שלהם. אנו מבטיחים שנמשיך לשאול לגבי כל דבר שנעשה: כיצד הדבר יועיל לחולי טרשת נפוצה!

3. שנת 2019 - עומדת בפנינו שנה קשה

דרושה מכולנו מחויבות לעזור לנו-לאגודה-שלנו!!!

מיתון מתמשך, קיצוצים בתקציבי תמיכות וכתוצאה תרומות שלא מגיעות - התוצאה הישירה ממצב קשה ובלתי נסבל זה, תהייה ההכרח בהפסקת ובקיצוץ הפעילויות לטובת החברים, דבר שיגרום נזק עצום ובלתי הפיך לכולנו.

נאלצנו לקצץ באופן דרסטי בפעילות מנגנון האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר),

סגרנו את המשרד האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) בתקופת הקיץ והחגים,

וצמצמנו את העבודה ל- 4 ימי פעילות בשבוע בלבד.

כמובן שצמצומים אלו פוגעים ישירות בכם,

בקשר עמנו ובתמיכה שאתם צריכים לקבל מאתנו.

המצב קשה וקרוב מאוד הרגע

שבו נאלץ להפסיק רבות מהפעילויות

באם לא נקבל עזרה מכל אחד מכם!

4. **עמל עצום של 43 שנות טיפול, עזרה ותמיכה**

בחולי הטרשת נפוצה עלול לרדת לטמיון

אנו ממליצים בכל לשון של בקשה מהחברים שיכולים לשלוח אלינו את דמי החבר לשנת 2019

על סך 100 ש"ח ואף בתשלומים או כפי יכולתכם, כבר עכשיו!!

אנו מבקשים מכל בני המשפחה והחברים היכולים - לבקש מאתנו פנקסי קבלות

ולנסות להתרים ולגייס תרומות כדי שנוכל להמשיך ולהתקיים!!

התקשרו לכל תוכנית רדיו אפשרית - ספרו על האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ופעילויותיה

לרווחת החברים ובקשו שהציבור שיתרום, יבין, ידע, ספרו את הסיפור....

כתבו מכתבים למערכות העיתונים.

כתבו מכתבים לכל חברות התרופות שיעלו את תרומתם !!

כתבו מכתבי תודה לחברות התורמות!!

כתבו מכתבים לשר העבודה והרווחה, שר הבריאות, ראש הממשלה ונשיא המדינה שיעזרו.

בכוח כולנו לתרום איפה שהוא, מתי שהוא!

כאן ועכשיו. העולם יכול להיות מקום קצת יותר טוב!

כיוון שהחלטתי - החלטנו!

להשפיע לטובה על חייו של אדם אחד החי בתוכנו.

5. **פנייה לחברים**

נודה באם נקבל מהחברים פניות/ בקשות אישיות וכלליות שאותן נוכל להעביר לגורמים המתאימים, בנושאים הבאים:

בעיות בביטוח הלאומי

בעיות בקופות החולים- אישור מרשמים

בעיות נגישות ברשויות העירוניות

בעיות נגישות למבנים ציבוריים

או כל בעיה אחרת

אנו מעוניינים לייצג אתכם מול כל הרשויות.

אנא, פנו אלינו כדי שנוכל לבצע את עבודתנו, לעזור, לתקן, לשפר ולו במעט!!!

אנא כתבו להאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר):

פקס: 03-5377004, דוא"ל: agudaims@netvision.net.il

6. תודה! תודה! תודה! תודה! תודה!

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מוקירה תודה על התרומות שניתנו ע"י הציבור, גופים ממשלתיים, חברות ועסקים שונים, שסייעו לנו במהלך השנה הנוכחית. חלק מהם כלולים ברשימה, ורבים אחרים ביקשו להישאר באלמוניותם. בין ששמים נכלל ובין בעילום שם, אנו מודים לכולם.

אנו מוקירים תודה לחברות:

על תרומתם הכספית הנדיבה לפעילות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), לרווחת החולים לשנת 2018 :

- ♥ חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
- ♥ חב' מדיסון פארמה
- ♥ חב' מרק ישראל
- ♥ חב' סנופי ג'נזיים ישראל בע"מ
- ♥ חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ

על לקיחת חלק במחויבות פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), לרווחת החולים לשנת 2018 אנו מודים:

- ♥ משרד הרווחה
- ♥ משרד הבריאות
- ♥ עיריית תל-אביב-יפו
- ♥ עיריית חיפה
- ♥ עיריית אשקלון
- ♥ עיריית באר שבע

אנו מוקירים תודה לקרנות הבאות, על תמיכתן בפעילות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), לרווחת החולים והמשפחות:

- ♥ קרן יהל ע"ש יהודה ליאון רקאנטי
- ♥ קרן פאול ומאי אריאלי
- ♥ אחים הרשברג
- ♥ .P.E.F

אנו מוקירים תודה לאישים ולחברות הבאות, על תרומתם הכספית ועל תרומת מוצרים ושירותים:

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מוקירה תודה על התרומות שניתנו ע"י הציבור, גופים ממשלתיים, חברות ועסקים שונים, שסייעו לנו במהלך השנה הנוכחית. חלק מהם כלולים ברשימה, ורבים אחרים ביקשו להישאר באלמוניותם. בין ששמים נכלל ובין בעילום שם, אנו מודים לכולם. אנו מתנצלים באם החמצנו שמות!

תודות תודות תודות

לנשיא הכבוד: פרופ' מיכאל סלע

יו"ר כבוד: השגריר מיכאל שילה

לחברי הוועד המנהל:

גב' רות דיין, מר אלי דגן, אברהם ב. יהושע, השגריר זלמן שובל

תודות תודות תודות

לוועדה הרפואית המייעצת בתוך הוועד המנהל:

פרופ' עודד אברמסקי, פרופ' דימטרי קרוסיס, פרופ' אריאל מילר,

ד"ר ארנון קרני, ד"ר רוני מילוא, ד"ר רונית מוסברג,

פרופ' יואב צ'פמן, פרופ' תמיר בן-חור, פרופ' אסתר כהנא,

פרופ' עדי וקנין דמבינסקי, פרופ' רונית גלעד, ד"ר ראדי שאהין,

ד"ר חנא רואשדה, ד"ר אלה שיפרין, פרופ' בועז ולר, פרופ' בלה גרוס,

ד"ר איברהים אבו סאלמה, ד"ר אייל רוזנברג, ד"ר אסתר גנלין - כהן, ד"ר מרק הלמן, ד"ר יובל כרמון

תודות תודות תודות

לעו"ד אמיר טיטונוביץ, חבר ועד והיועץ המשפטי לאגודה, העושה בהתנדבות לרווחת החולים מזה שנים רבות ומידי יום ביומו. ובצניעותו הרבה הוא בוחר להיות מאחורי הקלעים. תודות רבות על ניהול האספות הכלליות והייעוץ המשפטי.

תודות תודות תודות

למר אורי ניסן, מ"מ יו"ר וגזבר חבר ועד האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), המגיע מידי שבוע בהתנדבות לאגודה בכדי לבדוק, לבקר, לייעץ ולעזור.

תודות תודות תודות

לגב' חניטה צנטנר, חב' ועד האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ומזכירת כבוד, העוזרת ותומכת בהתנדבות ותמיד נכונה לסייע לכל דורש.

תודות תודות תודות

לעו"ד לינוי אולניק - על הייעוץ במיצוי זכויות לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

תודות תודות תודות

לוועדת הביקורת של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר):
מר דוד צדוק, מר צבי דוברוב

מר דוד צדוק לצערנו הרב הלך לעולמו – אנו מצירים וכואבים את
לכתו בטרם עת. איבדנו חבר, ידיד ומתנדב שנים רבות. יהי שמו ברוך.

תודות תודות תודות

למשרד רואי חשבון ויינשטיין ושות'

למשרד עו"ד:

ירון אראל, עו"ד

עופר וולהיים, עו"ד

תודות מקרב לב

בשם החולים, בני המשפחה וחברי ועד האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), אנו מודים
מכל הלב:

לכל המתנדבים הטובים, המלווים אותנו מזה שנים:

♥ הבוסתנאים

♥ גבי רחל חודדוב

♥ מר עופרי גרוס

♥ מר דביר אור

♥ מטפלי מכללת רידמן

♥ ועוד רבים...

יישר כוח!

**אנו מודים מקרב לב למשרדי הממשלה, עיריות, קרנות, חברות
התרופות, חברות ציבוריות ופרטיות ואלפי התורמים הפרטיים שנתנו
אמונם באגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) העושה את המרב
והמיטב בפעילויות מקצועיות מגוונות ותרמו למען חולי הטרשת
הנפוצה ובני משפחתם בישראל**

**אשריו של כל מי שיכול לתת-בלי לזכור זאת כל הזמן
ולקבל-מבלי לשכוח זאת אף פעם!**

הוועד המנהל של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2018					
המועצה הרפואית המייעצת – הוועד המנהל					
שם	מקום עבודה	שם	מקום עבודה	שם	מקום עבודה
השגריר מיכאל שילה יו"ר כבוד		פרופ' דימטרי קרוסיס ראש המועצה הרפואית המייעצת	מנהל המרפאה לטרשת נפוצה בי"ח הדסה עין-כרם	פרופ' יואב צ'פמן	מנהל מח' נירוי' בי"ח תל השומר
פרופ' מיכאל סלע נשיא כבוד	מכון ויצמן למדע, המח' לאימונולוגיה, רחובות	פרופ' עדי וקנין- דמבינסקי	נירולוגית בכירה מרפאה לטרשת נפוצה בי"ח הדסה עין-כרם	פרופ' תמיר בן-חור	מנהל מחלקה נירוי' בי"ח הדסה עין-כרם, י-ם
חניטה צנטנר מזכירת כבוד		פרופ' בלה גרוס	מנהלת מחלקה נירולוגית, בי"ח גליל מערבי, נהריה	פרופ' בועז ולר	מנהל מח' נירולוגית מרכז רפואי בני ציון, חיפה
אורי ניסן, רו"ח גזבר ומ"מ יו"ר		פרופ' אריאל מילר	מנהל המרכז לטרשת נפוצה בי"ח כרמל, חיפה	פרופ' עודד אברמסקי	רופא בכיר, מח' נירולוגית בי"ח הדסה עין-כרם, י-ם
עו"ד אמיר טיטונביץ היועץ המשפטי				פרופ' רונית גלעד	מנהלת יח' נירולוגית בי"ח קפלן, רחובות
רות דיין סגנית יו"ר		ד"ר רוני מילוא	מנהל מח' נירוי' בי"ח ברזילי, אשקלון	ד"ר אסתר גנליון כהן	מנהלת המרפאה לטיפול במחלות נירוי' אימונולוגיות, נירולוגית ילדים בכירה, בי"ח שניידר
השגריר זלמן שובל		ד"ר אלה שיפרין	אחראית מרפאת טרשת נפוצה מח' נירוי' בי"ח רמב"ם, חיפה	ד"ר אייל רוזנברג	אחראי מרפאת טרשת נפוצה בי"ח רמב"ם
אלי דגן אגרונים		ד"ר מרק הלמן	מנהל מרפאת טרשת נפוצה, בי"ח בלינסון	ד"ר ראדי שאהין	מנהל מחלקה נירולוגית בית חולים זיו צפת
		ד"ר חנא רואשדה	סגן מנהל מח' נירוי', בי"ח כרמל, חיפה ומנהל מרפאה נירולוגית, בי"ח איטלקי, נצרת.	ד"ר רונית גלילי מוסברג	מומחית בנירולוגיה מרכז ט"נ- מדיקל סנטר הרצליה
פרופ' אברהם ב. יהושע		ד"ר ארנון קרני	מנהל מרפאה נירוי'- אימונולוגית בי"ח איכילוב, ת"א	ד"ר איברהים אבו סלאמה	אחראי המרפאה לט.ג. בי"ח סורוקה באר שבע
		ד"ר יובל כרמון	מנהל המרפאה לטרשת נפוצה, בי"ח מאיר, כ"ס		

פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) 2018

האגודה מפעילה **27 קבוצות תמיכה טיפוליות** ברחבי הארץ בהנחיית אנשי מקצוע פסיכולוגים, עו"ס ומנהלת שירות לחולה הקבוצות נפגשות פעם בשבועיים, בשלושה שבועות, בחודש, בהשתתפות של כ-30 חולים ובני/ות זוגם בכל קבוצה, וניתנת להם האפשרות לפרוק מתחים, לחלוק בעיות, להתייעץ ולהתמודד. *קבוצות המתקיימות בבי"ח בלינסון ושניידר משתתפים חולי ת"א- יפו המטופלים בבי"ח זה שאפשר לנו מקום מפגש.

ח"פה – דוברי רוסית	כ"ס – ותיקים	ת"א – סדנא לילדים צעירים (שניידר)
ח"פה – ללא אמצעי עזר	רחובות - ותיקים	ת"א – ללא אמצעי עזר
ח"פה - ותיקים	נצרת – דוברי ערבית ותיקים	ת"א -קב' הורים לחולי טרשת
חדרה השרון והסביבה ותיקים	מז' ירושלים- נשים דוברות ערבית ותיקות	ת"א- קב' נוער 14-19
ירושלים – ותיקים	באר שבע- קב' נשים ותיקות	ת"א- סדנת בני זוג
ירושלים – ללא אמצעי עזר	באר שבע- קב' נשים מהמגזר הבדואי – דוברות ערבית	לתחזוקת הגוף - רעננה
3 קבוצות יוגה	ת"א – ותיקים (בלינסון) *	טבריה - ותיקים
אשקלון – ותיקים	ת"א – ללא אמצעי עזר (בלינסון) *	ת"א – סדנת הורים לילדים צעירים (שניידר)

1. **ת"א - קבוצת עמית יועץ** - בהן חולים שעברו הדרכה מיוחדת, מייעצים טלפונית לחולים אחרים. היועצים נפגשים לפגישת הדרכה פעם בחודש עם מנהלת שירות לחולה.
2. **קו חם** - מופעל על ידי רכזת וטלפניות אשר עברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ומקבלות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם, הדרכה והכוונה ע"י מנהלת שירות לחולה.
3. **יועצת קהילתית למיצועי זכויות** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי, עזרה בהפניה לגורמים ממשלתיים.
4. **יועצת קהילתית למיצועי זכויות בשפה הרוסית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי.
5. **סטודנטים לעבודה סוציאלית מהאוניברסיטאות: ירושלים, חיפה, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, מכללת מבח"ר** (חרדים – בני ברק – סניף של אוני' חיפה) – מעניקים טיפולים פרטניים בבתי החברים ובמשרדי האגודה בת"א, ירושלים, חיפה.
6. **רכזת מידע בשפה הערבית** – מידע ויעוץ פרטני.
7. **טיול ונופש** - האגודה הציבה לעצמה את הצורך האנושי לאפשר ל-200 נפגעי מחלת הטרשת הנפוצה לצאת לטיול ונופש למשך 4 ימים, אשר יהווה משב רוח מרענן בשגרת חייהם. בהיותם ספונים בבתיים ובד' אמותיהם רוב ימות השנה, והכנסתם היחידה היא קצבת הביטוח הלאומי מתוכננים.
8. **6 ימי עיון בשנה** - בנושאים שונים ועדכניים – לכ-200 חברים מכל רחבי הארץ – 2 ימי עיון – במלון רנסנס בת"א.
9. **קייטנה ל-170 ילדי החולים** - בחופשת הקיץ מדי שנה - קייטנה עם לינה למשך שבוע. הילדים נפגשים עם ילדים אחרים בעלי רקע דומה, וניתנת להם האפשרות במהלך סדנאות המונחות על ידי אנשי מקצוע ומנהלת שירות לחולה לפרוק מתחים המודחקים במהלך השנה.
10. **טיפול רפלקסולוגיה** – טיפולי רפלקסולוגיה ניתנים לחברי האגודה בת"א, ירושלים, חיפה, באר שבע ובמסגרת הנופש ע"י מטפלים מקצועיים ממכללת רידמן.
11. **ייעוץ משפטי** - המחלקה מנהלת על ידי עו"ד יועץ משפטי לאגודה וע"י מנהלת שירות לחולה.
12. **ייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות** – ביטוח לאומי, קופות חולים, משרדים ממשלתיים, רשויות עירוניות ועוד, על ידי מנהלת השירות לחולה.
13. **קורן מענקים והלוואות** - מתן עזרה כספית אישית, מזגנים, כפתורי מצוקה, רפואת שיניים, כסאות גלגלים ועוד. הלוואות ללא ריבית !!!
14. **חוברת זכויות חולי טרשת נפוצה** – בחוברת פירוט זכויות ושירותים, בנושאי: בריאות, מיסים וגמלאות, רווחה, שיכון, תחבורה, שיקום והסבה מקצועית, סיעוד, שירותי פנאי ועוד. מעודכנת מדי מספר חודשים ע"י מנהלת שירות לחולה.
15. **ספריית האגודה:**
* **דפי מידע** - האגודה מפרסמת מידע עדכני 8 פעמים בשנה ב-3 שפות: עברית, ערבית ורוסית * **ספרים** - עברית, ערבית ורוסית * **עלון האגודה** * **סרטים** דוקומנטריים וסרטי הדרכה ויעוץ. * ספריית האגודה נכתבת, מתורגמת ונערכת על ידי מנהלת שירות לחולה, הספרייה הגדולה ביותר מסוגה במזרח התיכון.
16. **אתר האגודה** - אתר האגודה באינטרנט וכתובתו היא: www.mssociety.org.il – מאמרים בעברית, ערבית ורוסית. האתר זכה לציון 5 שהוא הציון הגבוה ביותר הניתן באתרי החיפוש באינטרנט, ומבקרים בו אלפי אנשים בשבוע.

דף קשר

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה תומכת ועוזרת לחולי טרשת נפוצה ובני משפחותיהם.

האגודה עוזרת בשיפור השירותים הניתנים לחולים במחלה, בקהילה ובמוסדות השונים במדינה.

האגודה יוזמת פרויקטים שונים לרווחת החולים ובני המשפחה, כדי לשפר את איכות חייהם ולהרחיב את זכויותיהם ולהביא להשתלבותם העצמאית בכל היבטי החיים כאזרחים שווי זכויות. כמו-כן, האגודה מפיצה בציבור את התודעה לגבי המחלה.

רישום לאגודה אינו כרוך בשום התחייבות או תשלום וכל מידע הנמצא בידי האגודה חסוי ומוגן, כבכל מוסד רפואי אחר.

המעטפות המגיעות לחברים הביתה, הן מעטפות לא מזהות.

פרטי התקשרות:

דוא"ל: agudaims@netvision.net.il

אתר האגודה: www.mssociety.org.il

באתר האגודה תוכלו למצוא חדשות ביטוח לאומי וטפסים

 פייסבוק לשיר האגודה: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה – ע"ר

 פייסבוק: מחאת חולי הטרשת הנפוצה נגד קופ"ח לאומית – תרופות הן לא מותרות

 פייסבוק: ידידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

יוטיוב: שיר האגודה: [mirage-just the way I am](#)

נשמח מאוד באם תפנו לאגודה בכל שאלה או בעיה, אנו כאן עבורכם .

אנו יכולים לייעץ בכל הנושאים הקשורים למימוש זכויות, ביטוח לאומי, תווי חניה, מרשמים לא מאושרים ע"י קופ"ח וכל בעיה אחרת עם הממסד .

אנא פנו והירשמו לשירות הסטודנטים/ות לעבודה סוציאלית באוניברסיטאות:

ירושלים, חיפה, מכללת מבח"ר (שלוחה של אוני' חיפה), מכללת ספיר

מעניקים טיפולים פרטניים לחברי האגודה .

עובדי האגודה ושעות פעילות:

מנכ"ל ומנהלת שירות לחולה :

גינין ווסברג (עברית , אנגלית) ימים : א'-ה' , שעות : 11:00-13:00

שאלות בקשר למיצוי זכויות תיאום מראש עם עו"ד משרד לינוי אולניק:

03-5377002

מנהלת חשבונות :

איריס סעד
א', ד'
8:00-12:30

מזכירות ורכזות נתונים קו

חס:

שיפי, ענת, מורן
א'-ה' - 10:00-14:00