

פעילויות ושירותי
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
לרווחת החברים ובני משפחתם
בשנת 2020

- ❖ **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!

מטעמי ארגון וחיסכון האגודה שולחת הודעות והזמנות ממספר הווצאפ
שמספרו 050-7436743
נא להוסיף לרשימת אנשי הקשר שלכם כדי שתוכלו להמשיך לקבל
עדכונים והודעות

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	מדריך זכויות ושירותים לחולה בטרשת נפוצה- עדכונים
4	מענקים
5	הלוואות
5	סקר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2020
6	נופש 2020 -שנה 22
6	קייטנה שיקומית 2020 -שנה 22 -בוטלה עקב חוסר תקצובים וקורונה
7	יום עיון וירטואלי ואסיפה כללית בשפה העברית שנה 20
7	יום עיון וירטואלי - טרשת נפוצה בימי קורונה
8	יום עיון שאלות ותשובות ברשת
9	יום עיון וירטואלי- נשים וטרשת נפוצה
9	2 ימי עיון לסטודנטים לעבודה סוציאלית- אוני' ירושלים ומבח"ר
10	הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית- אוני' ירושלים ומבח"ר
11	קבוצות תמיכה וסדנאות
12	סדנת עמית יועץ
12	פעילות יועצת קהילתית במיצוי זכויות
13	קו חם
13	3 קבוצות יוגה ודמיון מודרך
13	ביקורי בית על ידי עובדת סוציאלית חיצונית
14	טיפול רפלקסולוגיה : מכללת רידמן
14	ייעוץ משפטי וייצוג החולים לצורך מימוש זכויות
15	ייעוץ בשיקום
15	מחשבים
16	אתר חדש- האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
16	ספריית האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
17	בטאון חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) – שנת 2020
17	פרסומי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
17	ייעוץ ולובי על ידי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
	הנחות לחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) המחזיקים בכרטיס חבר
18	האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
18	שדולה (לובינג)
18	מנגנון האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

19	גיוס כספים למימון הפעילויות – כמה וממי ?
20	עלות הפעילויות לרווחת החולים
21	סיכום תרומות מחברות התרופות
		חברות שתרכו לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) עבור פעילויות לרווחת החולים
22-23	ובני המשפחה
24	תרומות ותמיכות ממשרדי ממשלה ועיריות
24	דמי חבר
24	דמי השתתפות באירועים
25	ספרים
25	דמי השתתפות חברים בקבוצות תמיכה
25	תרומות מהציבור באמצעות פניה לחברות עסקיות ודיור ישיר
26	גוגל אנליטיק 1.1.2020-31.12.2020
27	סיכום
27	הגברת המודעות למחלה
27	2021 שנת שינוי - ומעל לכל במסגרת התכנון לשנה החדשה
27	שנת 2021 – עומדת בפנינו שנה קשה הדורשת מכולנו מחויבות לעזור לנו
28	עמל עצום של 46 שנות טיפול, עזרה ותמיכה בחולי הטרשת עלול לרדת לטימיון
28	פנייה לחברים
29-31	תודות
32	לזכרה של רות דיין ז"ל
33	הועד המנהל של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2019
34	פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) 2019
35	דף קשר

הקדמה

בשנת 2020 הצלחנו לקיים את השירותים החשובים לחברים ולבני משפחתם ואף להתרחב. חרף משבר הקורונה והנסיבות 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 46 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 השירות מטעם האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מונים היום: 5,000 חברים בתוספת כ- 30,000 בני משפחותיהם.

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

★ 12% ישראלים ערבים.

★ 8% מהמגזר החרדי

★ 4% צעירים 14-18

★ 2% מיעוטים אחרים.

★ 2% ילדים 6-14

★ 2% מתוך שלושה חולי טרשת נפוצה שניים הם נשים.

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- 28,000 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 30,000 ש"ח הלוואות ל-10 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 2021
בשנת 2020 ניתנו ל-10 משפחות סך של 30,000 ₪

4. סקר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2019 על ידי גאוקרטוגרפיה

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

א. 670 חברי אגודה ענו על הסקר – 13.4% היענות גבוהה מאוד!!

ב. 96% חושבים שפעילויות האגודה חשובות, נחוצות ומשפיעות בישראל.

ג. 89% סבורים שהאגודה מספקת את רוב השירותים המקצועיים הנדרשים להם כחולים.

ד. 85% שבעי רצון מהעלון השנתי ; 81% שבעי רצון מהמידע וההסברה שהם מקבלים מהאגודה ; 79% שבעי רצון מימי העיון ; 82% שבעי רצון מהאתר ; 83% שבעי רצון מקבוצות התמיכה ; 89% שבעי רצון מהנופש ; 56% שבעי רצון מהקייטנה ומתלוננים שאין קייטנה.

ה. 88% לא סבורים שיש צורך באגודות נוספות לטרשת נפוצה.

ו. 92% סבורים כי הפעילויות של אגודות מקבילות פוגעות בגיוס התרומות לאגודה ובעשייה למען החולים בזהה לסקרים קודמים.

ז. האגודה ממשיכה להוות את מקור המידע העיקרי והנפוץ ביותר לטיפולים אפשריים במחלה. 78% מקבלים מידע ישיר מהאגודה(דואר ישראל ודוא"ל) ; 42% מאתר האגודה. - עדיין 67% מבקשים לקבל מידע בדואר ישראל ולא במייל לאור קשיים טכנולוגיים.

5. נופש 2020 - שנה 22 – בוטל בעקבות משבר הקורונה
בחסות: חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ (קופקסון, נוביג'יל, קאנביס רפואי)
ותורמים רבים נוספים

חב' טבע תרמה 50,000 ₪ עבור הנופש.
 לאור משבר הקורונה התרומה הופנתה לפעילויות רבות אחרות לרווחת החולים.

6. קייטנה שיקומית - שנה 22 - בוטלה לאור זאת שאף גוף לא היה מוכן להרים את הכפפה ולהמשיך לתרום לפרויקט נפלא זה!!

בשנת 1998 פרויקט הקייטנה השיקומית נחנך ע"י האגודה וחב' טבע. במהלך השנים חב' טבע המשיכה לתרום לפרויקט זה ואף ליוותה אותנו בהגעה לשטח והיכרות עם הילדים. לפני כשלוש שנים חב' טבע החליטה לצמצם את התמיכה והפסיקה לתמוך כלל בקייטנה השיקומית.
ניסינו לעניין חברות אחרות בפרויקט חשוב זה ללא הצלחה.
 ולצערנו החל משנת 2019 לא הצלחנו לגייס תרומות למען הילדים שגם הם נפגעים ממחלת ההורים, דוחות של פסיכולוגים רבים נכתבו בנושא. הקייטנה השיקומית התנהלה מעל ל-22 שנה הייתה הצלחה הילדים קיבלו במהלך הקייטנה כלים להתמודדות ובמיוחד יצרו לעצמם קבוצת תמיכה של חברים שתלווה אותם כל חייהם. חשוב לציין שילדים אלו ימשיכו לתמוך ולעזור ואף להיות המטפלים העיקריים של הוריהם.
 בעיני החולים הילדים ודורות המשך זוהי אכזבה גדולה מאד שאף חברה לא הייתה מוכנה להשתתף בעשייה חשובה זו.
 נאמר לנו ע"י החברות: תצמצמו... פרויקט לא חשוב

משרדי הממשלה וחברות התרופות אינן חושבות שהקייטנה חשובה לחברי האגודה!!
וזאת היות שאין קשר ישיר בין הקייטנה לטיפולים תרופתיים, ולכן הרגולציות של חב' התרופות לא מאפשרות לחברות תרומה עבור פעילות חשובה זאת עבור הילדים המטפלים בהוריהם.
צר לנו ועצוב שאף גורם אינו מבין שמחלת הטרשת הנפוצה היא מחלה משפחתית הפוגעת בכולם!!

7. יום עיון וירטואלי ואסיפה כללית בשפה העברית- שנה 20 - 19.8.2020

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

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' נועה כץ, גב' איילת בר דב וצוות חב' רוש
- ❖ ד"ר יובל כרמון, מנהל המרפאה לטרשת נפוצה מרכז רפואי מאיר, כפר סבא-חבר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה.
- ❖ עו"ד לינוי אולניק, יועצת משפטית מומלצת ע"י האגודה- ייצוג חולים לצורך מימוש זכויות רפואיות, משרד עורכי דין אולניק לינוי.
- ❖ שני תשובה, נטורופתית פרקטית, מרצה בשלנית ומשווקת של ג'וס פלוס לתזונה מבריאה

8. יום עיון וירטואלי-טרשת נפוצה בימי קורונה – 20.12.2020

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

תודות מיוחדות:

- ❖ גב' אירית רדיע, גב' נועה כץ, גב' איילת בר דב וצוות חב' רוש
- ❖ פרופ' דימטריוס קרוסיס, מנהל המרכז לטרשת נפוצה והיחידה לנוירואימונולוגיה, המרכז הרפואי אוניברסיטאי הדסה ירושלים, סגן יו"ר המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה
- ❖ ד"ר פטרו פאניוטה, נוירולוגית בכירה, המרכז לטרשת נפוצה במרכז הרפואי אוניברסיטאי הדסה ירושלים, חברת המועצה הרפואית המייעצת באגודה הישראלית לטרשת נפוצה.
- ❖ ד"ר ענת וידר-פינסוד, מנהלת השירות, היחידה למחלות זיהומיות, ביי"ח שיבא, תל-השומר.

9. יום עיון שאלות ותשובות ברשת - שנה 20 - 24.12.2020

בחסות: חב' מדיסון פארמה בע"מ (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי, וומריטי)

יום העיון התקיים בחודש דצמבר. השתתפו: 1060 משתתפים, עשרות חולים ששאלו שאלות וקיבלו תשובות.

כל השאלות והתשובות נמצאות באתר האגודה במדור שאלות ותשובות

קיום יום העיון באינטרנט הצריך מערך תמיכה מיוחד.

תודות מיוחדות:

- ❖ למנכ"ל מר סילבן זוהר, לגב' אוראל פרידמן ולצוות חב' מדיסון פארמה
- ❖ ד"ר אהרוני שחר – מומחה בכירורגיה אורולוגית, היחידה לאורולוגיה תפקודית, מרכז רפואי רבין, בית חולים בלינסון.
- ❖ אולניק לינוי, עו"ד – משרד עורכי דין אולניק לינוי- מתנדבת מזה שנים ומעניקה יעוץ 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, תל-השומר.
- ❖ ברוך לאה, עו"ס - MSW מומחית בבריאות, המרכז לטרשת נפוצה- שיבא, תל-השומר.
- ❖ גב' ברק לילך- MA, Bpt מנהלת פיזיותרפיה, המרכז לטרשת נפוצה- שיבא, תל-השומר.
- ❖ ד"ר דותן שלמה- מומחה עיניים (נוירו אופתלמולוג), מנהל שירות הנוירו אופתלמולוגיה הקליני מרכז רפואי הדסה עין כרם, ירושלים.
- ❖ ד"ר הלמן מרק – נוירולוג, מנהל מרפאת טרשת נפוצה- בי"ח בלינסון פי"ת- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה.
- ❖ שלי רוד – יועצת זוגית ומינית, תואר שני בפסיכולוגיה, תואר שלישי בהתנהגות מינית, יועצת לנשים, גברים וזוגות, מרצה באוני' חיפה, מנחה בטלוויזיה וברדיו.
- ❖ מטפלת במרפאה לטיפול מיני וזוגי במרכז הרפואי שיקומי-רעות, תל-אביב.
- ❖ פרופ' וקנין דמבינסקי עדי- נוירולוגית בכירה המרכז לטרשת נפוצה- בי"ח הדסה עין כרם, י-ם - חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה.
- ❖ פרופ' רפי חרותי- מומחה ברפואה שיקומית ומטפל מיני מוסמך, מטפל במרפאה לטיפול מיני וזוגי במרכז הרפואי שיקומי-רעות, תל- אביב
- ❖ מטפלת במרפאה לטיפול מיני וזוגי במרכז הרפואי שיקומי-רעות, תל-אביב.
- ❖ 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 תל- השומר - 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 קרן רגב- מומחית לנוירולוגיה, מנהלת שירות לטרשת נפוצה, המערך הנוירולוגי, המרכז הרפואי ע"ש סורסקי, ת"א.
- ❖ 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, בי"ח רמב"ם, חיפה- חב' ועד והמועצה הרפואית המייעצת באגודה.
- ❖ שני תשובה- נטורופתית פרקטית-בעלת היקליניקה לתזונה מבריאה. מטפלת בתזונה - יעוץ אישי, ליווי קבוצתי, הרצאות וסדנאות. מקבלת מטופלים בקליניקה בזיקים (עוטף עזה) ודרך הסקיפ בישראל ובעולם

10. יום עיון וירטואלי- נשים וטרשת נפוצה-29.12.2020

בחסות: חברת מרק סרונו ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

תודות מיוחדות:

- ❖ ד"ר ארנון קרני, מנהל היח' הניורואימונולוגית וטרשת נפוצה, המרכז הניורולוגי במרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי.
- ❖ ד"ר קרן רגב, מנהלת השירות לטרשת נפוצה, המערך הניורולוגי במרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי.
- ❖ פרופ' ירון רבינוביץ', מ"מ מנהל המרכז לנשים ויולדות ורופא ביחידת הפריון- הפריית מבחנה, מומחיות אנדוקרינולוגיה של הפריון, בי"ח שיבא תל-השומר
- ❖ עו"ד לינוי אולניק, יועצת משפטית מומלצת ע"י האגודה- ייצוג חולים לצורך מימוש זכויות רפואיות, משרד עורכי דין אולניק לינוי.

11. האוניברסיטה העברית, מכללת מבח"ר (מכללה חרדית המסועפת לאוניברסיטת חיפה)

סטודנטים המקבלים הכשרה אקדמית ומעשית במסגרת האגודה וכן מעניקים טיפולים פרטניים לחולים בבתיהם.

בחסות: חב' נוברטיס ישראל (מייזנט)

חב' בריסטול מאירס סקוויב (זפוסיה)

❖ יום עיון סוף שנת הכשרה תש"ף – 30.4.2020

❖ יום עיון פתיחת שנת הכשרה תשפ"א - 16.11.2020

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

12. האוניברסיטה העברית, מכללת מבח"ר (מכללה חרדית המסועפת לאוניברסיטת חיפה)

סטודנטים המקבלים הכשרה אקדמית ומעשית במסגרת האגודה וכן מעניקים טיפולים פרטניים לחולים בבתיאם.

בחסות: חב' מרק סרונו בע"מ (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' בריסטול מאירס סקוויב (זפוסיה)

בשנת 2020-10 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 יימצאו בעלון השנתי.

13. קבוצות תמיכה וסדנאות- בשנת 2020 התקיימו הפגישות בזום

פעמיים בחודש בזום במקום אחת לחודש פרונטלית לאור בקשת החולים:

בחסות: חב' בריסטול מאיירס סקוויב (זפוסיה)

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' נוברטיס (מייזנט)

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

עיריות התומכות בקבוצות תמיכה:

קבוצות התמיכה באזור חיפה נתמכות בכ-50% ע"י עיריית חיפה.
 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 - סדנא 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 בב"ח בלינסון ושניידר משתתפים חולי ת"א- יפו המטופלים בבתי חולים אלה, שאפשרו לנו מקום מפגש.

בשנת 2020 המפגשים התקיימו בזום!

במפגשים הפרונטאליים 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

14. סדנאות עמית יועץ - חולי טרשת נפוצה מייעצים לחולים אחרים

בחסות: חב' בריסטול מאיירס סקוויב (זפוסיה)

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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.

15. פעילות יועצת קהילתית במיצוי זכויות

בחסות: חב' בריסטול מאיירס סקוויב (זפוסיה)

חב' נוברטיס ישראל (מייזנט)

תרומות הציבור ודיוור ישיר

- ❖ יועצת קהילתית למיצוי זכויות + סטודנטיות לעבודה סוציאליות בהכשרה שוחחו השנה כ- **740 שיחות** עם החולים לצורך מתן מידע וייעוץ.
- ❖ **מצבם של כ- 540 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- 120 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- 22 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.

16. קו חם- הפניות עלו באופן משמעותי לאור משבר הקורונה

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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

חב' נוברטיס ישראל (מייזנט)

שרות "קו חם" הופעל בשני כיוונים- פניות טלפוניות לחברים ובני משפחותיהם, ופניות טלפוניות מהחברים ובני משפחותיהם אלינו לאגודה. **סה"כ נערכו 9,080 שיחות.** לכל המעוניין: במשרדי האגודה קיימים דוחות מעקב שיחות.

חברים אשר היו זקוקים ליותר מאוזן קשבת הופנו לעובדת הסוציאלית לטיפול פרטני בעינים.

17. 3 קבוצות יוגה ודמיון מודרך- שנה 8

בחסות: **חב' בריסטול מאיירס סקוויב** (זפוסיה)

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' נוברטיס (מייזנט)

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.

18. 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.

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

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

19. טיפולי רפלקסולוגיה: מכללת רידמן - שנה 15- בוטלו לאור משבר הקורונה

- ❖ **מכללת רידמן - רחל חודדוב** - רכזת מגמת רפלקסולוגיה, וכל 22 המטפלים שמגיעים לבית קיי מידי שנה, ולמטפלים ממכללת רידמן, המטפלים בחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) במהלך השנה.
- ❖ **פאול גרוס** שמדי שנה מתקשר באופן אישי לכל מטפל, מארגן, מסדר ודואג שכל הטיפולים יתקיימו.

20. ייעוץ משפטי וייצוג החולים לצורך מימוש זכויות

בחסות: **חב' מדיסון פארמה** (אבונקס, טיסברי, פמפירה, טקיפדרה, פלגרידי, וומרטי)
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 שהוא כשעה עד שעה וחצי ניתן ללא תשלום - במשרדי האגודה מידי יום שלישי, הייעוץ ניתן לעשרות חולים במהלך השנה.

- ❖ יועצת קהילתית למיצוי זכויות נתנה ייעוץ משפטי למאות חברים בשנת 2019.

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 נידות.
- ❖ 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

ייעוץ משפטי ניתן השנה ל-181 פונים

21. ייעוץ בשיקום

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

חב' בריסטול מאיירס סקוויב (זפוסיה)

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- 192 חברים וחבל, נשמח לקבל פניות נוספות ורבות.

22. מחשבים:

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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

23. אתר חדש לאגודה www.mssociety.org.il

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

אתר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) זכה לציון גבוה ביותר הניתן לאתרים. בשנת 2020 ביקרו באתר 157,007 משתמשים שקראו 268,074 דפים (הנתונים הם ע"י גוגל אנליטיקס) מצ"ב דו"ח גוגל אנליטיק 1.1.2020-31.12.2020, 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.

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

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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

ותורמים רבים נוספים

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

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

השנה, לאור משבר הקורונה הרחבנו את ספריית דפי המידע ונשלח אליכם מידע עדכני כ-100 פעמים במרוצת השנה וכ-300 פעמים חומר שהועבר בדוא"ל.

25. בטאון חברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) - שנת 2020 - יצא בקרוב

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

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 2020.

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

וכן, כל כתבות העיתונות, רדיו וטלוויזיה שהתרחשו במהלך שנת 2020.

כמו כן העלון מופיע באתר האגודה.

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

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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

חב' נוברטיס ישראל

ותורמים רבים נוספים

אתר - מאמרים - ספרים - עלון

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

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

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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

עובדי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) ייצגו בהצלחה כ-483 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.

28. 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.

29. שדולה (לובינג)/ פייסבוק

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

חב' מרק ישראל (רביף, קלדריבין- מייבנקלאד)

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 בפייסבוק בקופות חולים, ביטוח לאומי, לשכות הרווחה, עיריות, מועצות, משרדי הממשלה השונים, ובכנסת. חולים רבים וחדשים הצטרפו לאגודה לאור הפרסומים הנרחבים בפייסבוק.

30. 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:

1 עובדת במשרה מלאה- מנהלת שירות לחולים

3 ימים בשבוע עובדת- מנהלת קו חם

3 ימים בשבוע- עובדת קו חם והנהלת חשבונות

גיוס כספים למימון הפעילויות - כמה וממי?

מס"ד		2019	2020	ירידה ב-%	עליה ב-%	הערות:
.1	מחזור הפעילויות	1,678,123 ₪	1,292,941 ₪	23%		
.2	תרומות בארץ	1,209,591 ₪	1,131,252 ₪	6.5%		
.3	תרומות מחב' תרופות	759,196 ₪	602,402 ₪	20.7%		
.4	דמי חבר	44,862 ₪	35,535 ₪	20.8%		
.5	דמי השתתפות	85,070 ₪	1,395 ₪	98.4%		לא התקיימו פעילויות פרונטליות – לאור משבר הקורונה וכל הפעילויות הווירטואליות היו ללא תשלום או עלות סמלית של ₪18
.6	הקצבות ממשרדי ממשלה ועיריות	118,717 ₪	53,227 ₪	55.2%		
.7	סה"כ עלות הפעילויות לרווחת החולים	1,004,365 ₪	964,723 ₪	3.9%		

עלות הפעילויות לרווחת החולים

מס"ד	2019	2020	ירידה ב-%	עליה ב-%	הערות:
.1	₪ 139,567	₪ 191,639		37.3%	האגודה מקיימת 27 קב' תמיכה אחת לחודש. לאור משבר הקורונה הקבוצות עברו לפעמיים בחודש ונוספו: • ק. צעירים לגילאי 18-29 • ק. לבני/בנות זוג
.2	₪ 105,213	₪ 160,383		52.4%	אתר חדש הוקם לאגודה ולאור משבר הקורונה הועברו חומרים רבים לחולים באמצעות: דואר ישראל, דוא"ל, ווצאפ ועוד.
.3	₪ 166,698	-	100%		לאור משבר הקורונה בשנת 2020 לא התקיים הנופש.
.4	-	-			מפעל של 22 שנה שהיה חשוב כל-כך למען המשפחות והילדים שהם המטפלים העיקריים של הוריהם, ירד לטמיון.
.5	₪ 53,593	₪ 11,595	78.4%		לא התקיימו פעילויות פרונטליות – לאור משבר הקורונה וכל הפעילויות הווירטואליות היו ללא תשלום או עלות סמלית של ₪18
.6	₪ 42,833	₪ 28,949	32.4%		
.7	₪ 122,006	₪ 75,330	38.3%		
.8	₪ 355,636	₪ 185,739	47.8%		הוצאות ההנהלה הן 14.3% ממחזור הפעילות. (עפ"י החשב הכללי, מותר לאגודה להגיע ל-22%).
.9	₪ 30,000	₪ 30,000	-		ההלוואות ניתנות עד לגובה של 3,000 ₪ למשפחה, ללא ריבית ומוחזרות ב-100 ₪ או 150 ₪ לחודש- ניתנו בכל שנה ל-10 משפחות.
.10	₪ 72,185	₪ 71,532	0.9%		ייעוץ משפטי לחולים, טיפולי רפלקסולוגיה, תרגומים, עו"ס שנתנו ייעוץ פרטני ללא תשלום- סעיף זה נמצא בדוח הכספי.
.11					הנחה של 24,642 ₪ בשיעור 33.33%
.12	₪ 18,000	₪ 21,500		17.5%	מענקים אלו הועברו באופן אישי מהתורם לחברי האגודה ולא נכללו בדוח הכספי.
.13	₪ 450,395	₪ 367,161	18.5%		

סיכום תרומות מחברות התרופות

תרומות החברות לשנים 2016-2020

לצערנו הרב חב' התרופות מידי שנה מפחיתות את תרומתן.

2020	2019	2018	2017	2016	חב' התרופות
₪ 50,000	₪ 15,000	-	-	₪ 70,000	נוברטיס ישראל
₪ 100,000	₪ 150,000	₪ 181,170	₪ 150,000	₪ 150,000	מדיסון פארמה ישראל
₪ 200,000	₪ 200,000	₪ 200,000	₪ 160,757	₪ 120,000	מרק סרונו בע"מ
₪ 202,768	₪ 293,026	₪ 224,000	₪ 168,000	₪ 120,000	רוש פרמצבטיקה ישראל בע"מ
-	₪ 51,170	₪ 166,000	₪ 155,856	₪ 220,000	גינזיים
₪ 50,000	₪ 80,000	₪ 80,000	₪ 150,000	₪ 200,000	טבע תעשיות פרמצבטיות
₪ 50,000	-	-	-	-	בריסטול מאירס סקוויב
₪ 652,768	₪ 789,196	₪ 851,170	₪ 784,613	₪ 745,000	סה"כ

חב' התרופות הן הגוף היחידי בישראל שיכול ומסוגל לעזור לאגודה לעזור לחולי הטרשת הנפוצה בישראל- פעילויות לרווחת החולים ובני משפחותיהם הן פעילויות חשובות ונחוצות, חב' התרופות טוענות שהן מוגבלות ע"י רגולציות.

לצערנו, משרדי הממשלה והעיריות תומכות במידה מזערית ולציבור אין משאבים כספיים לתרומות כי צורכי הנזקקים הם גדולים ורבים במדינתנו.

עתיד הפעילויות עבורכם, חברי אגודה יקרים תלוי בחב' התרופות שמידי שנה אומרות לועד המנהל ולמועצה הרפואית המייעצת שאין ביכולתן להעלות את התרומות והמשתמע מכך הוא צמצום הפעילויות עבורכם!

מס' המאובחנים בטרשת נפוצה עולה.

בשנת 2021 הצטרפו לאגודה 140 מאובחנים חדשים בין החודשים ינואר-אפריל,

הצרכים עולים והמשאבים קטנים.

אכן המצב עגום ולא תקין, אך זו המציאות בישראל-ככל שיהיו יותר חולי טרשת נפוצה בישראל הצרכים יעלו, התמיכה תיקטן – ומה אתם חושבים יהיה סוף הסיפור!?

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

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

תרומה זו ניתנה עבור:

- ❖ פעילויות לרווחת החולים
- ❖ קבוצות תמיכה
- ❖ מידע והסברה

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

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 עיון למנחי קב' התמיכה
- ❖ יום העיון ברשת (אינטרנט) - שנה עשרים
- ❖ סדנאות עמית יועץ – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ בטאון חברי האגודה - תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ שדולה (לוביינג) פייסבוק-תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות

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

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ קבוצות תמיכה + קבוצות יוגה – תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ יום עיון וירטואלי- נשים וטרשת נפוצה
- ❖ הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית
- ❖ סקר האגודה
- ❖ ייעוץ בשיקום
- ❖ ייעוץ משפטי
- ❖ ייעוץ ולובי
- ❖ קו חם
- ❖ 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
- ❖ מחשבים
- ❖ שדולה (לובינג) פייסבוק

ד. חב' נוברטיס ישראל בע"מ (סיפונימוד)

- ❖ קבוצות תמיכה+ קבוצות יוגה-תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ 2 ימי עיון לסטודנטים לעבודה סוציאלית. (חלקית)
- ❖ הכשרת סטודנטים לעבודה סוציאלית (חלקית)
- ❖ פעילות יועצת קהילתית במימון זכויות- תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות
- ❖ קו חם
- ❖ פרסומי האגודה-תמיכה חלקית יחד עם חב' תרופות נוספות

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

- ❖ החליטו לא לתרום השנה.

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

תרומה זו ניתנה עבור הפעילויות הבאות:

- ❖ יום עיון וירטואלי ואסיפה כללית- שנה 20
- ❖ יום עיון וירטואלי- טרשת נפוצה בימי הקורונה
- ❖ יום עיון וירטואלי – נשים וטרשת נפוצה
- ❖ הביטאון השנתי של האגודה
- ❖ אתר חדש לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
- ❖ 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
- ❖ 2 ימי עיון לסטודנטים לעבודה סוציאלית
- ❖ קו חם
- ❖ מחשבים
- ❖ סדנאות עמית יועץ
- ❖ ייעוץ ולובי

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 - 1,662 ₪

❖ משרד הבריאות - 24,000 ₪

סה"כ תמיכה ממשרדי הממשלה הנ"ל לשנת 2020 הייתה 53,227 ₪
לעומת 118,717 ₪ בשנת 2019!!!

העיריות אשר תמכו בנו השנה היו:

❖ עיריית תל אביב-יפו - 11,014 ₪ תמיכה שוטפת (+ הנחה בארנונה)

❖ עיריית חיפה - 13,680 ₪

❖ עיריית באר שבע - 2,871 ₪

5. דמי חבר:

בשנת 2020 שילמו דמי חבר 357 חברים סך של 35,535 ₪ לעומת שנת 2019 בה שילמו דמי חבר 436 חברים סך של 44,862 ₪ ירידה של 20.8%

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

אנו תקווה שכל החברים ישתדלו לשלם את סך 100 ש"ח דמי חבר או כפי יכולתם בשנת 2020!!

6. דמי השתתפות באירועים:

בשנת 2020 שולמו 1,395 ₪ דמי השתתפות לעומת 85,070 ₪ ששולמו בשנת 2019 לאור משבר הקורונה.

7. ספרים:

בשנת 2020 נרכשו על ידי החברים 50 ספרים בסך של ₪ 750
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) אינה גובה תשלום עבור הספרים אלא אך ורק על
דיוור בסך של 15 ₪.

8. דמי השתתפות חברים בקב' תמיכה

בשנת 2020 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.

9. 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 שתרם וממשיך לתרום לרווחת החברים ובני משפחתם.

התרומות שנתקבלו מהדיוור הישיר במהלך שנת 2020 היו 367,161 ₪ לעומת 450,395 ₪ בשנת 2019.
תרומות שוות כסף: שעות התנדבות, ייעוץ משפטי, תרגומים, פרסומים ועוד: שווה כסף: 71,532 ₪

גוגל אנליטיק - שנת 2020

1 בינוי 2020 - 31 בדצמ' 2020

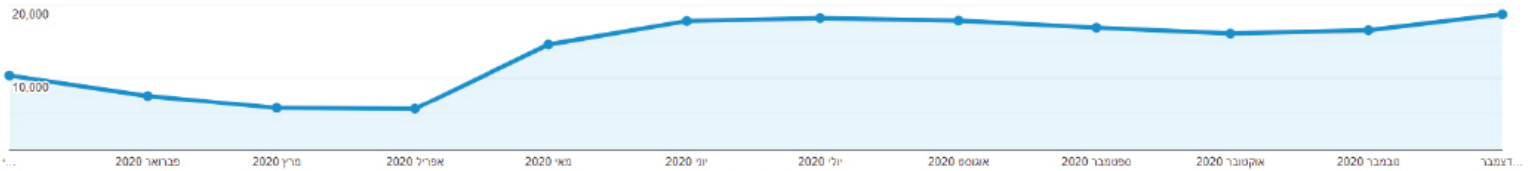
הוסף פילח

כל המשתמשים
100.00% משתמשים

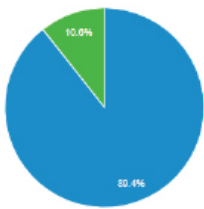
Jan 1.2020-Dec 31.2020

חודש שבוע יום לפי שעה

סקירה כללית
משתמשים לעומת המדד הרמי



Returning Visitor ■ New Visitor



הצגות דף

268,074

מספר ביקורים לכל משתמש

1.23

פעילויות באתר

192,958

משתמשים חדשים

155,996

USERS 157,007
משתמשים

157,007

שעור היציאה

87.23%

משך ביקור ממוצע

00:00:53

דפים / ביקור

1.39

משתמשים %	משתמשים	שפה
23.20%	36,784	ru-ru .1
18.43%	20,231	ru .2
14.99%	23,764	he-il .3
11.98%	18,991	en-us .4
11.66%	18,488	he .5
6.07%	9,623	ar .6
2.29%	3,631	en-gb .7
2.07%	3,278	en .8
1.02%	1,618	ar-eg .9
0.98%	1,560	ar-ae .10

דמוגרפיה
שפה
ארץ
עיר
מערכת
דפדפן
מערכת הפעלה
ספק השירות
מכשירים ניידים
מערכת הפעלה
ספק השירות
רזולוציית מסך

הצג דוח מלא

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 לבה 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. 2021 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 2021 - 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 46 שנות טיפול, עזרה ותמיכה

בחולי הטרשת נפוצה עלול לרדת לטמיון

אנו ממליצים בכל לשון של בקשה מהחברים שיכולים לשלוח אלינו את דמי החבר לשנת 2021

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 לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר):

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

6. 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 ששם 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 2020:

- ♥ חב' בריסטול מאירס סקוויב
- ♥ חב' טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
- ♥ חב' מדיסון פארמה
- ♥ חב' מרק ישראל
- ♥ חב' נוברטיס ישראל
- ♥ חב' רוש פרמצבטיקה (ישראל) בע"מ

על לקיחת חלק במחויבות פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר), לרווחת החולים לשנת 2020 אנו מודים:

- ♥ משרד הרווחה
- ♥ משרד הבריאות
- ♥ עיריית תל-אביב-יפו
- ♥ עיריית חיפה
- ♥ 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 ששם 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 :
 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, ד"ר טלי דרורי, ד"ר נור אלאדין-יגמור,
 ד"ר אולגה עזרילין.

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' חניתה 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 יגאל פרדו

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

תודות תודות תודות ♥

למשרד רואי חשבון ויינשטיין ושות'
לעו"ד עופר וולהיים
לעו"ד שירה מוסקוביץ

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

רות דיין ז"ל

רות דיין ממקימי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה בשנת 1976 הלכה לעולמה
רות דיין סגנית יו"ר האגודה נפטרה בגיל 103 חודש לפני יום הולדתה ה-104.



במהלך 45 שנה רות דיין עזרה למאות חולי טרשת נפוצה באופן אישי ולאלפים במסגרת האגודה בטיפול בהם ובקידום זכויותיהם ללא הבדל דת, גזע ומין.

בשנת 2013 הוענקה לרות דיין אות הוקרה על מפעל חיים כהערכה ותודה על תרומתה הגדולה לקהילת חולי הטרשת הנפוצה בישראל.

בשנת 1995 רות דיין גייסה אותי לאגודה והפכה למנטורית וחברה.

מאז, מידי כשבועיים היינו משוחחות ומחליפות דעות.

עד הרגע האחרון הייתה מייעצת, מעורבת, מחויבת ואכפתית, ללא שיפוטיות ומלאת אהבה וחמלה.

המוות אינו יכול לקטוע את הקשר שלנו עם אלה שאיבדנו; יש האומרים שהנשמה היא נצחית ואי אפשר לכבותה, יש המטילים בכך ספק, אך כולנו יודעים שקשרי הידידות והאהבה חזקים הם מן המוות. מה שלימדו אותנו יקרינו, טוב לבם, מעשיהם וחכמתם. אהבתם ופועל ידיהם- יישארו אתנו לעד. הם השאירו חותם תמיד על נשמותינו, חותם שלעולם לא ימחה. הם ממשיכים להנחות אותנו באשר נלך.

מי ייתן שרות שהלכה מעמנו תמשיך להיות אתנו, שתשרה עלינו רוח של עשייה למען האחר, חמלה וטוב במותה כשם שעשתה בימי חייה.

יהי זכרה ברוך

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

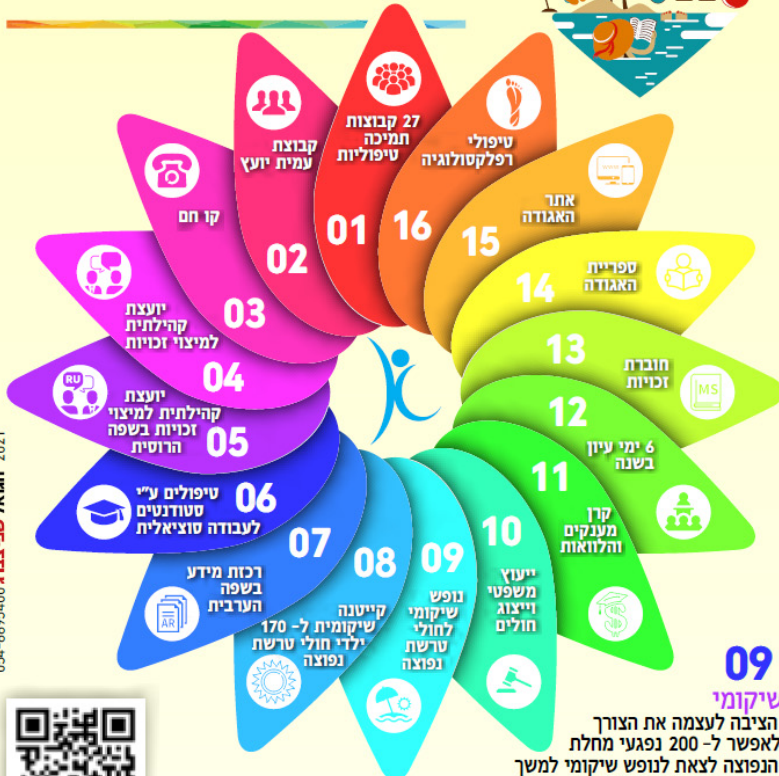
עמותה רשומה מס. 580005890

- אירועי האגודה מתקיימים באתרים הנגישים לאנשים בעלי צרכים מיוחדים ובפרט לאנשים הנעזרים בכיסאות גלגלים
- חולי טרשת נפוצה שאינם חברי אגודה מוזמנים להירשם לכל הפעילויות: נופש, קייטנה, ימי עיון, רישום לאירועים אינו מצריך רישום לאגודה



- האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מעניקה שירותים לכלל אוכלוסיית החולים בישראל
- שירותי האגודה ניתנים בשפות: עברית, ערבית, רוסית, אנגלית
- שירותי האגודה מותאמים לגיל/מצב גופני/שפה/צרכים
- השירותים ניתנים ללא תשלום, מלבד אירועים במחירים מסובסדים

פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)



2021 תחילת שיתוף: 054-6695400



01 קבוצות תמיכה טיפוליות

האגודה מפעילה 27 קבוצות תמיכה טיפוליות ברחבי הארץ בהנחיית אנשי מקצוע פסיכולוגים, עו"ס ו מנהלת שירות לחולים, הקבוצות נפגשות פעם בשבועיים, בשלושה שבועות, או בחודש, בהשתתפות של כ-30 חולים ובני/ות זוגם בכל קבוצה, וניתנת להם האפשרות לפרוק מתחים, לחלוק בעיות, להתייעץ ולהתמודד.

02 קבוצת עמית יועץ

בהן חולים שעברו הדרכה מיוחדת, מייצגים טלפונית לחולים אחרים. היועצים נפגשים לפגישת הדרכה פעם בחודש עם מנהלת שירות לחולים ועו"ס בכירה.

03 קו חם

מופעל על ידי רכזת וטלפנית אשר עברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ומקבלות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם, הדרכה והכוונה ע"י מנהלת שירות לחולים ועו"ס בכירה.

04 יועצת קהילתית למיצוי זכויות

מידע ויועץ פרטני וקהילתי, עזרה בהפניה לגורמים ממשלתיים.

05 יועצת קהילתית למיצוי זכויות בשפה הרוסית

מידע ויועץ פרטני וקהילתי.

06 טיפולים ע"י סטודנטים לעבודה סוציאלית בשנת הסטאג'

סטודנטים מהאוניברסיטאות: ירושלים, חיפה, מכללת ספיר, מכללת אשקלון, מכללת מב"ד (מכללה לציבור החרדי בבני ברק - מסלול לימודים של אונ' חיפה, בר-אילן והטכניון) - מעניקים טיפולים פרטניים בבתי החברים ובמשרדי האגודה בת"א, ירושלים, חיפה וכן באמצעות הסקייפ.

07 רכזת מידע בשפה הערבית

מידע ויועץ פרטני.

08 קייטנה שיקומית 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 לחולים לפרוק מתחים המודחקים במהלך השנה.

09 נופש שיקומי

האגודה הציבה לעצמה את הצורך האנושי לאפשר ל-200 נפגעי מחלת הטרשת הנפוצה לצאת לנופש שיקומי למשך 4 ימים, אשר מהווה משב רוח מרענן בשגרת חיים. בהיותם טפונים בבתיהם ובד' אמותיהם רוב ימות השנה, והכנסתם היחידה היא קצבת הביטוח הלאומי. הנופשים מגיעים בהסעות מביתם באוטובוסים המותאמים לאנשים עם צרכים מיוחדים.

10 ייעוץ משפטי וייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות

המחלקה מנהלת על ידי עו"ד יועץ משפטי לאגודה וע"י מנהלת שירות לחולים. ניתן מענה בנושאים שונים, לרבות: ביטוח לאומי, קופות חולים, משרדים ממשלתיים, רשויות עירוניות ועוד.

11 קרן מענקים והלוואות

מתן עזרה כספית אישית, מזגנים, כפתורי מצוקה, רפואת שיניים, כסאות גלגלים ועוד. הלוואות הינם ללא ריבית!!!

12 6 ימי עיון בשנה

בנושאים שונים ועדכניים - לכ-200 חברים בכל יום עיון. ימי העיון מתקיימים בכל רחבי הארץ.

13 חוברת זכויות

בחוברת פירוט זכויות ושירותים, בנושאי: בריאות, מיסים וגמלאות, רווחה, שיכון, תחבורה, שיקום והסבה מקצועית, סיעוד, שירותי פגאי ועוד. החוברת מעודכנת מדי מספר חודשים ע"י מנהלת שירות לחולים.

14 ספריית האגודה:

- דפי מידע: האגודה מפרסמת מידע עדכני 8 פעמים בשנה ב-3 שפות (עברית, ערבית ורוסית)
- ספרים: עברית, ערבית ורוסית
- עלון האגודה ב-3 שפות
- סרטים דוקומנטריים וסרטי הדרכה ויועץ
- ספריית האגודה נכתבת, מתורגמת ונערכת על ידי מנהלת שירות לחולים. זו הספרייה הגדולה ביותר מסוגה, במזרח התיכון

15 אתר האגודה

אתר האגודה: WWW.MSSOCIETY.ORG.IL באתר מאמרים בעברית, ערבית ורוסית. האתר זכה לציון 5 שהוא הציון הגבוה ביותר הניתן באתרי החיפוש באינטרנט, ומבקרים בו אלפי אנשים בשבוע מכל רחבי העולם.

16 טיפולי רפלקסולוגיה

טיפולי רפלקסולוגיה ניתנים לחברי האגודה בת"א, ירושלים, חיפה, באר שבע ובמסגרת הנופש ע"י מטפלים מקצועיים ממכללת רידמן.



סרוק כדי לראות את הקליפ 'Just the Way I am' - Mirage

תרומה לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

בכל חודש שומעים אנשים צעירים את המשפט "יש לך טרשת נפוצה"

טרשת נפוצה הינה מחלה כרונית הפוגעת במערכת העצבים המרכזית. סימני המחלה שונים מאדם לאדם. ייתכן שהמחלה תלווה בתסמינים קלים, אולם אצל חלק מהחולים המחלה עלולה לגרום לפגיעות תפקודיות כמו: חולשת גפיים, אי יציבות בהליכה, לקות ראייה, הפרעות בדיבור, הפרעה בשליטה על הסוגרים, פגיעה בתפקוד המיני, עייפות מוגברת, תחושת רדימות ונימולים של הגפיים או הגוף ואף שיתוק.

אופי המחלה שונה מאדם לאדם, אין "ספר חוקים" להתמודדות עמה, וכתוצאה מכך, החולים נופלים בין הכיסאות, כאשר המערכות הממשלתיות הקובצניות אינן מבינות או נענות לצורכי החולים הספציפיים.

החל משנת 1976, כל חולה טרשת נפוצה הזקוק לעזרה, האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) מושיטה יד תומכת, עזרה מקצועית ותקווה.

אני תורם/ת _____ ש"ח _____ שם פרטי _____ שם משפחה _____ טל' _____

דוא"ל _____ כתובת _____ רחוב _____ עיר _____ מיקוד _____

- בנק הדואר:** העברה בנקאית לחשבון מס' 8324199 (נא לשלוח העתק ההעברה כדי שנפיק קבלת תרומה)
- העברה בנקאית:** בנק לאומי, סניף 806, חשבון מס' 10454/97 (נא לשלוח העתק ההעברה כדי שנפיק קבלת תרומה)
- תרומה בבית:** למספר: 050-7439743 ולאחר שלוח ווצאפ עם שם מלא, כתובת מגורים ודוא"ל לאותו מספר כדי לקבל קבלה
- תרומה טלפונית:** 03-5377002 (ימים א'-ה', 09:00-15:00)

תרומה לאגודה מאושרת כמעשר כספים ע"י הרב הראשי לישראל, הרב דוד לאו (האישור ישלח ע"פ דרישה)

תרומה לאגודה מוכרת לצורכי מס הכנסה. מס' מלכ"ד 5890-000-58



סרוק את ה-QR לכניסה ישירה לדף התרומות באתר המאובטח של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

5,000 חולים רשומים
 באגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)
 ♦ 35% דוברי רוסית ♦ 15% דוברי ערבית
 ♦ 2% מיעוטים ♦ 8% מהמגזר החרדי
 ♦ 4% צעירים 14-18 ♦ 1.5% ילדים 6-14
 ♦ מתוך שלושה חולי טרשת נפוצה שניים הן נשים.

תרומה בשיק: את השיק יש לשלוח ל: אגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר) חומה ומגדל 16 תל-אביב 6777116

מנהלת שירות לחולים

ג'נין ווסברג
 רות דיין ז"ל
 7.3.1917-5.2.2021
 ממקימי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה שהוקמה בשנת 1976.
 כינהנה כסגנית יו"ר, עזרה וקידמה זכויות עבור חולי טרשת נפוצה ללא הבדל דת, גזע ומין.

הוועד המנהל

פרופ' מיכאל סלע נשיא כבוד מכון ויצמן למדע, המח' לאימונולוגיה, רחובות	השגריר מיכאל שילה יו"ר כבוד
מאמו הכדורסל דיוויד בלאט יו"ר כבוד	ורי ניסן מ"מ יו"ר וגזבר
	חניתה צנטנר מזכירת כבוד
	אברהם ב. יהושע

המועצה הרפואית המייעצת בוועד המנהל

- | | | |
|--|---|--|
| ד"ר רון מילוא
יו"ר המועצה הרפואית המייעצת מנהל המח' והמכון הנירולוגי, המרכז הרפואי האוניברסיטאי ברזילי, אשקלון | ד"ר נור אלדין יגמור
מומחה בטרשת נפוצה, נירואמנולוגיה ונירולוגיה וסקולארית, המרכז לטרשת נפוצה, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים | פרופ' רונית גלעד
מנהלת המחלקה הנירולוגית, המרכז הרפואי קפלן, רחובות |
| פרופ' דימיטריוס קרוסיס
סגן יו"ר המועצה הרפואית המייעצת מנהל המרכז לטרשת נפוצה, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים | ד"ר יובל כרמון
מנהל המרפאה לטרשת נפוצה, מרכז רפואי מאיר, כפר-סבא | ד"ר אסתר גנלין - כהן
מנהלת המרפאה לטיפול במחלות נירו אימונולוגיות, נירולוגית ילדים בכירה, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל, פתח-תקווה |
| ד"ר איברהים אבו סלאמה
אחראי המרפאה לטרשת נפוצה, סורוקה מרכז רפואי אוניברסיטאי, באר שבע | פרופ' אריאל מילר
מנהל המרכז לטרשת נפוצה, מרכז רפואי כרמל ע"ש ליידי דייזיס, חיפה | פרופ' בלה גרוס
ד"ר טלי דרורי
מנהלת השירות לנירו-אימונולוגיה, מרפאה נירואימונולוגית, המרכז הרפואי ע"ש ח. שיבא, תל השומר |
| פרופ' אברמסקי עודד
נירו בכיר, המח' הנירולוגית, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים | ד"ר אולגה עזרילין
אחראית המרפאה לטרשת נפוצה, נירולוגית בכירה, המרכז הרפואי לגליל, נהריה | ד"ר מרק הלמן
מנהל מרפאת טרשת נפוצה, מרכז רפואי רבין • בלינסון • השרון • פתח-תקווה |
| פרופ' תמיר בן חור
מנהל המחלקה הנירולוגית, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים | ד"ר פניאוטה פטרו
נירולוגית בכירה, המרכז לטרשת נפוצה, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים | פרופ' בוועז ולר
מנהל המח' הנירולוגית, המרכז הרפואי בני ציון, חיפה |
| ד"ר רונית גלילי מוסברג
מומחית בנירולוגיה, מרכז טרשת נפוצה, הרצליה מדיקל סנטר | פרופ' יואב צ'פמן
מנהל המחלקה הנירולוגית, המרכז הרפואי ע"ש ח. שיבא, תל השומר | פרופ' עדי וקנין-דמבינסקי
נירו בכירה, המח' הנירולוגית, המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, ירושלים |

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 להשתלבות העצמאית בכל היבטי החיים כאזרחים שווים 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 מזוהות

פרטי התקשרות:

אתר האגודה : www.mssociety.org.il
 באתר האגודה תוכלו למצוא חדשות, ביטוח לאומי וטפסים



דוא"ל: agudaims@netvision.net.il



פייסבוק: • מחאת חולי הטרשת הנפוצה נגד קופ"ח לאומית - תרופות הן לא מותרות
 • יידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
 • האגודה הישראלית לטרשת נפוצה-ע"ר

אינסטגרם: [ilmssociety](https://www.instagram.com/ilmssociety) (או-האגודה הישראלית לטרשת נפוצה)



יוטיוב: שיר האגודה : [mirage-just the way I am](https://www.youtube.com/watch?v=mirage-just-the-way-i-am)



נשמח מאוד באם תפנו לאגודה בכל שאלה או בעיה, אנו כאן עבורכם.
 אנו יכולים ליישם בכל הנשאים הקשורים למוסדות, ביטוח לאומי, תווי חניה, מרשמים לא מאושרים ע"י קופ"ח וכל בעיה אחרת עם המוסד.

מנכ"ל ומנהלת שירות לחולה, ג'נין ווסברג (עברית, אנגלית)

ימים: א'ה', שעות: 11:00-13:00

ייעוץ ומיצוי זכויות בביטוח לאומי ובמשרדי הממשלה השונים והעיריות-

מידי שבוע בימי ג' - ייעוץ ראשוני ללא תשלום במשרדי האגודה

ע"י משרד עו"ד לינוי אולניק- נא לפנות לאגודה במייל לקביעת פגישה 03-5377002

מנהלת חשבונות :

איריס סעד

א'ה' 8:00-12:30

מזכירה ורכזת נתונים קו חם:

שירה

א'ה' 10:00-14:00