

ינואר 2018

הנדון: תודה על תמיכתך בהצלחתנו בשנת 2017

שלום רב,

ברצוני להודות לך על התמיכה והדרך המשותפת למען שיפור איכות חייהם של החולים בניוון שרירים דושן ובקר. אני שמחה לשתף אותך כי בשנת 2017 זכתה העמותה בתו מידות לאפקטיביות המעיד כי העמותה מחויבת להתמקדות בתוצאות, לשיפור מתמיד ולהשגת השפעה חברתית.

בזכות תרומתך, הגענו בשנה החולפת להישגים הבאים:

• שיפור איכות הטיפול והמחקר -

- הפעלת מאגר מידע למחקר- בסיום שנת 2017 אנו גאים להציג כי 100% מנתוני החולים והנשאיות במאגר כוללים מידע מעודכן ביחס לסטטוס הרפואי והתפקודי של החולים. נכון לסוף השנה, המאגר מכיל נתונים על כ- 95% ממשפחות החולים בארץ (ביחס ל 85% בשנת 2016), נתון הגבוה משמעותית ביחס לממוצע בעולם. בשל המחקרים המתקדמים בארץ ובעולם, יש חשיבות רבה לשמירה על נתונים עדכניים מאחר וזה בסיס להבאת מחקרים נוספים ולקידום מחקרים חדשים בארץ.
- עלפי נתוני סוף שנת 2017, כ- 20% מהילדים החולים בדושן מקבלים טיפולים חדשניים באמצעות מחקר/תרופות מאושרות לשיווק/ טיפולי חמלה באמצעות שיתוף הפעולה של המרפאות עם מאגר המחקר של העמותה. **שליש מהם הצטרפו השנה!**
- בזכות תרומה משמעותית שגייסנו לבי"ח הדסה ושניידר, נרכש למרפאות ציוד חדיש לשיפור רווחתם של החולים המטופלים במרפאה.
- הרחבנו את מספר המחקרים המתקיימים בארץ במימון וביוזמת העמותה. מחקרים אלו מיועדים הן למציאת טיפול למחלה והן לשיפור איכות חייהם של החולים.
- פעלנו באופן אינטנסיבי לצורך הכנסת התרופה החדשה אקסונדיס 51 לסל התרופות. לצערנו הדבר לא צלח. פעלנו מול חברי כנסת, קופות חולים, קואליציית מחלות נדירות, מול הגורמים המטפלים וכמובן תוך כיסוי תקשורת משמעותי.
- עבור מי שתרום לקמפיינים של עדי גולדשמידט ואביעד דמרי, בזכות תרומתך נרכשה התרופה שמטרתה להאריך ולשפר את איכות חייהם. עמותת צעדים קטנים תומכת בפעילות המשפחות ופועלת מול גורמים שונים להסדרת מימון התרופה ע"י המדינה.

• קהילה תומכת -

- במהלך שנת 2017, הצטרפו למערך השירות של העמותה 22 משפחות חדשות. מערך התמיכה במשפחות בראשו עומדת מיכל אלישיב, העובדת הסוציאלית של העמותה, נותן מענה נרחב בכל תחומי ההתמודדות עם המחלה. גם השנה מיכל המשיכה להגיע לבתיהן של משפחות חדשות ולאפשר הכוונה אישית, סיוע במיצוי זכויות ומענה פרטני למשפחות צעדים קטנים. בנוסף לכך



סייעה מיכל בהדרכה של צוותים חינוכיים בבית ספר של הילדים, סייעה לקדם את תחום הסייעות לילדים הזקוקים לכך, העניקה ליווי אישי לבוגרים לצורך מיצוי זכויות ובתיווך ללימודים אקדמיים וכניסה לשוק העבודה.

- במהלך השנה הפעלנו **קבוצת תמיכה** באיזור הדרום למשפחות החולים אליה מגיעים הורים מכל קשת האוכלוסיות בארץ.
- הפעלנו מערך תמיכה רגשית לילדים המתמודדים עם המחלה באמצעות **קבוצות טיפוליות**.
- הרחבנו את מיזם כלבי השירות **באמצעות שת"פ עם הקרן למפעלים מיוחדים של הביטוח הלאומי**. במסגרת זו יוכשרו 15 כלבים נוספים במימון משותף. כלבי שירות המשמשים כחברים לחיים לחולים, תורמים באופן משמעותי לתחושת הבטחון והעצמאות ומעניקים תמיכה רגשית לילדים ולבוגרים.

• העלאת מודעות -

- ערכנו **יום עיון למשפחות בנושא מיצוי זכויות** ולראשונה בארץ **נערך גם יום עיון למשפחות בשפה הערבית** בנושא הטיפול במחלה ומיצוי זכויות.
- בחודש נובמבר התקיים **לראשונה כנס בנושא מחלת בקר** הודות לשיתוף פעולה הדוק בין עמותת צעדים קטנים לעמותת action Duchenne באנגליה.
- לקחנו חלק במהלך נציבות לשיוון זכויות לאנשים עם מוגבלות **בהכנסת כלבי שירות לתקנות נגישות פרטנית**. מהלך פורץ דרך זה מאפשר לילדים להיכנס באופן מוסדר לבית הספר עם כלב השירות שלהם.
- פעלנו **להעלאת המודעות למחלה** באירועי ספורט שונים ברחבי הארץ תחת הסלוגן #שריר למען שריר.

אלה ועוד עשייה רבה ומבורכת הינם פועל יוצא של השותפות עמך ועל כך נתונה תודתנו העמוקה!

בשנה הנוכחית נמשיך להפעיל מיזמים קיימים ולפתוח חדשים:

- הסדרת רצף טיפולי ומרפאה רב ציוותית לחולים מעל גיל 18.
- קידום הנגשת התרופה אקסונדיס 51 לחולי דושן באמצעים חלופיים לסל לצד הכנה לסל 2019.
- תמיכה וקידום מחקרים למציאת טיפול לחולים במחלה.
- הרחבת פעילות מערך התמיכה היחודי למען המשפחות באמצעות סיוע במיצוי זכויות, יוזמות תמיכה פרטניות, הרחבת תכנית ההכשרה המקצועית.
- עליה לאויר של מיזם חברתי חדשני.
- המשך שת"פ עם הקרן למפעלים מיוחדים של הביטוח הלאומי להכשרת 15 **כלבי שירות** נוספים.
- העלאת מודעות – כנס העמותה אשר יתקיים בתאריך 6.6.18, ימי עיון למשפחות ואירוע רווחה.

המשך תמיכתך חשוב עבורנו. [קישור לתרומה](#)



סיכום פעילות 2017 בתמונות



בברכה והוקרה,
טלי קפלן, מנכ"לית "עמותת צעדים קטנים"
טלי נייד 054-6345634

