

סיכום פעילות שנת 2022



הדו"ח סוקר את הנושאים הבאים

תוכן עניינים

- דבר המנכ"לית
- תחומי פניות לעמותה - סיוע, ייעוץ והכוונה למשפחות
- נושאי פניות ושאלות למאגר המידע של העמותה
- פעילות מערך התמיכה - סיוע רגשי
- קשר עם המשפחות - נתונים ממאגר המחקר
- פעילות מערך התמיכה במגזר הערבי
- פעילות חוג הגלישה הייחודי שלנו
- סיוע ברכישת אביזרי עזר והכשרת כלבי שירות
- פעילויות רווחה למשפחות
- תוכניות הכשרה תעסוקתית ועידוד לחיים עצמאיים
- קידום מחקרים
- פרסומים ופעילויות בתחום המחקר ביוזמת העמותה
- כנס דו שנתי, פעילויות להעלאת המודעות וחידוש אתר העמותה
- תחומי הפעילות לשנת 2023
- צוות העמותה

דבר המנכ"לית

התרגשתי לחזור, להיפגש ולחבק בכנס השנתי שערכנו, לשמחתי הפעם שוב פנים אל פנים. הכנס היה עבורנו נקודת ציון משמעותית שמייצגת את הדרך שלנו - התקדמות בצעדים קטנים תוך כדי הרחבת מעגלי שיתופי הפעולה.

היה מרגש לראות מושב שלם שכולו בנושא מחקרים ביוזמת ובשיתוף העמותה בתחום איכות החיים, להקשיב לשיתוף של המשפחות והבוגרים בהתמודדות היומיומית ולהתעדכן ממומחים בתחומי טיפול שונים.

בשנה שחלפה הרחבנו באופן משמעותי את פעילות מערך התמיכה במשפחות - גייסנו עובד סוציאלי דובר ערבית, פתחנו קבוצות תמיכה נוספות, יזמנו וובינרים בנושאים מגוונים, ופעלנו מול גורמי ממשל וקופות החולים.

ככל שהפעילות מתפתחת - כך גם האתגרים שלפנינו:

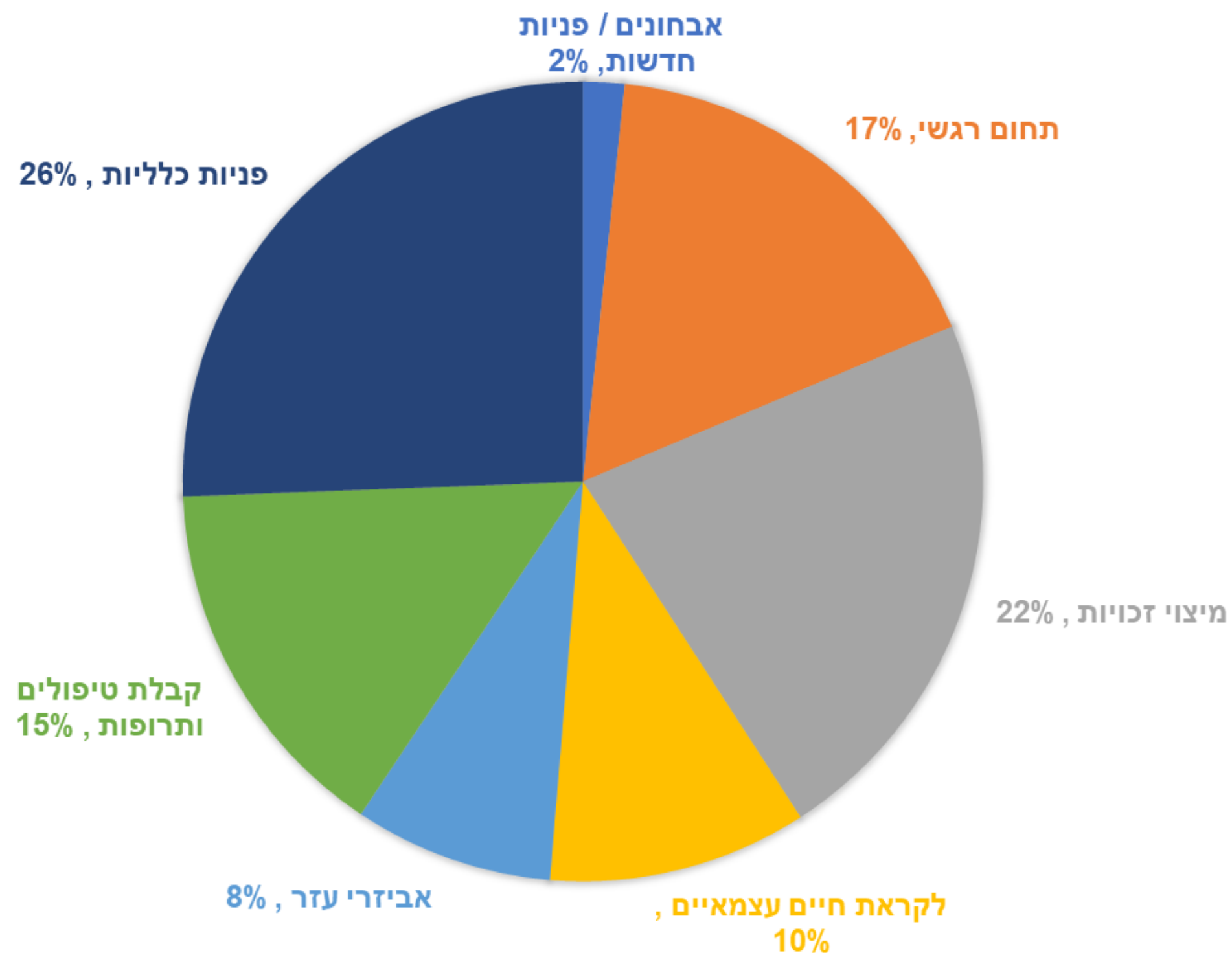
מחלת דושן-בקר מצריכה מהמשפחות תעצומות רבות, ואנו כאן עבורן, לסיוע וליווי במגוון האתגרים מול הרשויות השונות, בקבלת תרופות חדשניות וטיפולים, במתן מידע על מחקרים לצד תמיכה רגשית ויצירת אופק מתמיד לשיפור איכות החיים.

חשוב לנו להמשיך לשמש גוף מוביל ומומחה במחלה, הפועל תוך שיתוף פעולה מתמיד עם מגוון גורמים - לשיפור המחקר, הטיפול והעלאת המודעות למחלה.

אני מזמינה אתכם לקרוא בהרחבה על הישגי העמותה בשנת 2022



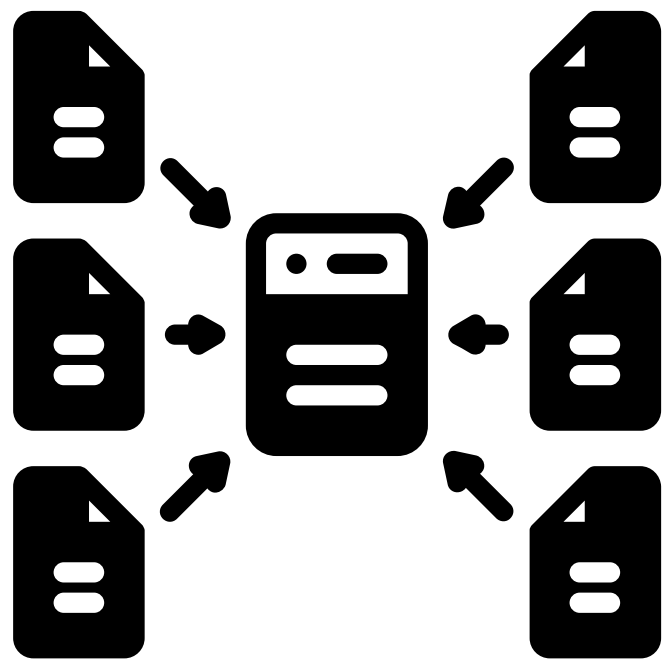
התפלגות תחומי פניות של המשפחות לעמותת צעדים קטנים - שנת 2022



כ- 2,300
פניות לטיפול
על ידי צוות העמותה

נושאי פניות ושאלות למאגר המידע של העמותה

- בדיקת מספר מאובחנים המתאימים למחקרים קליניים ספציפיים לפי קריטריוני הכללה ראשוניים.
- פניית נותני שירות לבדיקת מספר מאובחנים המתאימים לתרופות מאושרות למחלה.
- פניית חוקרים להערכת היתכנות למחקרים קליניים בתחומים שונים.
- בדיקת מיצוי זכויות סוציאליות - זכאות לגמלאות על פי מצב תפקודי.
- מיצוי זכויות בתחום הבריאות - מיפוי הטיפולים התרופתיים בקופות השונות.
- איתור משפחות דוברות ערבית לצורך בניית מערך תמיכה מותאם.
- למידה על המחלה - בדיקת היקף הרשומים להם אבחנות נוספות לצורך פיתוח מענים מותאמים.



מפעילים מערך לתמיכה ריגשית לכל המשפחה

55 משפחות השתתפו בתכניות התמיכה הרגשית באמצעות קבוצות התמיכה ובאמצעות טיפול פרטני. לצד קבוצות התמיכה לאמהות ולאבות שהמשיכו לפעול לאורך השנה, הרחבנו את פעילות הקבוצות גם לסבים ולסבתות ולאחים ולאחיות.



פעילויות אלו מתבצעות תוך שיתופי פעולה מגוונים – קבוצות התמיכה לאמהות ולאבות נערכות על ידי המערך הסוציאלי של העמותה. קבוצות הסבים/סבתות ואחים/אחיות נערכות בשיתוף ארגון קשר. הטיפולים הרגשיים הפרטניים מתקיימים בשיתוף עמותת "אלה".

לצד הפעילויות הללו, צוות מערך התמיכה מקיים קשר רציף עם המשפחות. הסיוע וההכוונה האישיים ניתנים החל משלב האבחון ולכל אורך שלבי המחלה וכוללים גם התייעצות והסברה מול גורמי הטיפול בקהילה.

שומרים על קשר רציף ושוטף עם המשפחות

שמרנו על קשר עם כל משפחות המאובחנים עם דושן-בקר, לפחות פעם אחת במהלך השנה. ✨

19 משפחות חדשות הצטרפו לעמותה, מתוכן 6 של ילדים עם אבחונים חדשים. ✨

נתונים נוספים מתוך מאגר המחקר של העמותה: ✨

התפלגות האבחונים: 72% עם דושן ו-28% עם בקר

לכ – 18% מהמשפחות יש יותר מילד אחד המאובחן עם דושן-בקר.



הרחבת מערך התמיכה במשפחות מהמגזר הערבי

23 % ממשפחות המתמודדים עם דושן-בקר הן דוברות השפה הערבית.

גייסנו לצוות מערך התמיכה, עובד סוציאלי דובר ערבית במטרה להנגיש למשפחות את המידע, השירותים ולפתח מיזמים מותאמים בהתאם לצרכיהם.

נערכו מפגשים אישיים על מנת להעמיק את ההיכרות עם המשפחה, האתגרים איתם היא מתמודדת וכן החוזקות שלה.

לצד הסיוע הפרטני, פעלנו להעמקת ההיכרות והפעילות מול גורמים בקהילה להעלאת המודעות לאתגרים עימן מתמודדות המשפחות ולשיפור איכות חייהם.



ממשיכים את המסורת של הקיץ - חוג גלישה

אין מילים לתאר את האושר של הילדים, האחים ובני המשפחות כל שנה בקיץ בחוג הייחודי בארץ ובעולם, המאפשר לילדים עם ניוון שרירים לגלוש על גלשנים מותאמים.

בעקבות הסברה על הפעילות בקרב ארגוני הדושן בעולם, בקיץ 2023 ייתקיים לראשונה חוג הגלישה גם בהולנד!

כ-30 אנשי צוות ומתנדבים הגיעו בימיי שישי במהלך הקיץ ואפשרו לילדים לחוות פעילות מחזקת לגוף ולנפש.



סייענו ברכישת אביזרי עזר ובהכשרת כלבי שירות

גייסנו תרומות שאיפשרו סיוע ברכישת אביזרי עזר אשר לא ניתנים במסגרת סל הבריאות.

השנה סייענו ל- 7 משפחות לרכוש קלנועיות.

כחלוצים בתכנית הכשרת כלבי שירות לנערים ולאנשים עם מוגבלות פיזית, הוכשרו במימון העמותה כ- 30 כלבי שירות.

התכנית שהחלה לפני כ- 7 שנים, ממשיכה להתרחב וגם השנה, ישנם כלבי שירות בתהליך אילוף מותאם וייעודי.

בנוסף, אנו שמחים לבשר כי בשיתוף פעולה עם העמותה, חוק חדש שנחקק במהלך שנת 2022, יאפשר לכלבי השירות כניסה למקומות ציבוריים. בהמשך תקודם תמיכה של המדינה במימון הכשרת הכלבים.



יזמנו פעילויות רווחה למשפחות

13 משפחות יצאו לפעילות חוויתית ומגבשת של סוף שבוע ייעודי לעמותה בכפר נהר הירדן.
המשפחות נהנו ממגוון רחב של פעילויות מותאמות וקבוצות שיח ריגשי.



לכבוד יום האשה, נפגשנו אמהות, אחיות וסבתות לבוקר חוייתי ומפנק.
התכנית העשירה כללה פינות טיפוח, הרצאה מלאת סטייל של ליאת אשורי וסימנו בחיור, עם עינב גלילי ומתנות מפנקות.



תכניות הכשרה ותעסוקה - עידוד לחיים עצמאיים

אנו מפעילים מספר תכניות בתחום:

17 נערים השתתפו בקורסים של הכשרה מקצועית- לעידוד חיים עצמאיים, חשיפה לעולמות תוכן חדשים ומיצוי כישורים ויכולות בתחומים: סייבר, פיתוח אפליקציות, אדריכלות, עיצוב ועריכת וידאו.

מיזם ייעוץ וליווי פרטני של בוגרים לתעסוקה-
במסגרת התוכנית קיבלו 3 בוגרים ליווי ואימון מקצועי אישי בהכוונה לתעסוקה וללימודים.

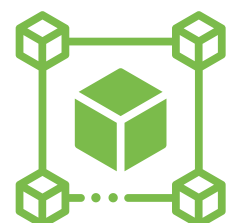
קבוצת העצמה ומנהיגות -
4 צעירים בקבוצה שהונחתה ע"י מנחה חיצונית , במהלכה הגדיר כל משתתף מטרה ואת הדרך להשגתה תוך קבלת כלים משמעותיים.

סדנת "Story telling"-
3 צעירים השתתפו בקורס לכתיבת סיפור חיים /הכנת הרצאה על סיפור חייהם וכבר זכינו לשמוע את ההרצאה הראשונה שלהם בכנס העמותה.



קידום מחקרים

השנה יזמנו 3 מחקרים בתחומי שיפור איכות חיים
שהתבצעו בעזרת שיתופי פעולה עם מוסדות אקדמאיים ומרכזי טיפול שונים המתמחים בתחום



שימוש בטכנולוגיה ומחקר שיתופי
למען שיפור מנח הישיבה
של אנשים עם דושן-בקר



למידה על התמודדות של צעירים,
בוגרים בהתהוות והוריהם
עם מחלת דושן – בקר



בדיקת דפוסי השתתפות של מתבגרים
צעירים עם אבחנת דושן-בקר בפעילות
בבית, בקהילה, בבית הספר/ מוסדות
להשכלה גבוהה ובשוק העבודה

מידע על כל המחקרים והחוקרים המבצעים ניתן למצוא באתר העמותה

פרסומים ופעילויות בתחום המחקר ביוזמת העמותה

הצגנו פוסטרים בכנסים בארץ ובעולם ופרסמנו מחקרים בהם השתתפנו

סיכום ממצאי מחקר בנושא שלב המעבר מילדות לבגרות



כנס דו שנתי למשפחות, לרופאים, לצוותים מטפלים ולחוקרים

שמחנו לחזור ולהפגש פנים אל פנים עם המשתתפים שהגיעו לכנס שהתקיים השנה במלון דן פנורמה. תכנית הכנס העשירה כללה כ 26 הרצאות בתחומי המחקר, ההתמודדות עם דושן-בקר וכן הרצאות בתחום הטיפול שהתקיימו במושבים מפוצלים לפי גיל והתפתחות המחלה.



ניתן לצפות בהרצאות
ובסרטונים שהפקנו
במיוחד עבור הכנס,
באתר העמותה

פעילות להעלאת המודעות ושיתוף ידע עם צוותים מקצועיים ומשפחות

הרחבת שיתוף הפעולה של מערך התמיכה עם מוסדות החינוך -
מנהלת המערך הסוציאלי בעמותה העבירה הכשרה מקצועית בבתי הספר ובגנים בהם לומדים הילדים
לצוותים החינוכיים, המטפלים הרגשיים והמתי"א - במטרה לאפשר שילוב מותאם.

הרצאה עבור הפיזיותרפיסטים של המתי"א במשרד החינוך.

וובינר בנושא - "דושן-בקר מהזוית הנשית" שנערך במסגרת פעילות ליום המודעות הבינלאומי
לדושן-בקר.

פעילות מול סל הבריאות, קופות החולים וועדות חריגים להנגשת תרופות ייעודיות למחלה.

נציגות העמותה משתתפות בפורומים בינלאומיים בתחום המחקר.

השתתפות בהובלת הקואליציה למחלות נדירות.

חידשנו את אתר הבית שלנו

צור קשר

על העמותה

מחקר

מידע וזכויות

מערך התמיכה והטיפול

ספריית מידע

על המחלה

עמוד הבית

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושות ובקר



ברוכים הבאים לעמותת צעדים קטנים

עמותת צעדים קטנים הוקמה על ידי הורים לילדים חולי ניוון שרירים דושות-בקר ופועלת באופן הוליסטי מתוך החזון – לשפר את איכות החיים ולהאריך את תוחלת חייהם של חולי ניוון שרירים דושות ובקר.

העמותה מספקת מענה כוללני ואינטגרטיבי ופועלת לשיפור הטיפול, קידום מחקר למציאת תרופה למחלה, הובלת קהילה תומכת למשפחות והעלאת המודעות למחלה.

[מידע נוסף](#)

איך נוכל לעזור?



סיפריית
מידע



מחקר



רופאים
חוקרים ומטפלים



צוותי
הוראה



תחומי
טיפול



מידע
למשפחות חדשות



צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושות ובקר



הכל

באתר החדש
שלנו

www.littlesteps.org.il



<

כל פעילויות מערך התמיכה במשפחות

כל מה שרצית לדעת בתחום המחקר

כל המידע והזכויות בתחומי החיים השונים

מידע ייעודי לפי קהלי יעד

ספריית מאמרים

כל חוברות מידע והסרטונים בתחומי טיפול ואיכות חיים

כל הפרויקטים ואפיקי הסיוע שלנו

כל החדשות והעדכונים

>



www.littlesteps.org.il  info@littlesteps.org.il  050-5535563

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושות ובקר

תחומי הפעילות שנמשיך לקדם בשנת 2023

שיפור הטיפול במחלה בשיתוף המרכזים הרפואיים, וובינרים למשפחות ולאנשי מקצוע, ותרגום מידע מקצועי בעברית ובערבית. ✨

הרחבת פעילות מערך התמיכה במשפחות, סיוע במיצוי זכויות סוציאליות ורפואיות, המשך מתן המענים הקיימים ופיתוח מענים חדשים, סיוע בקבלת טיפול מול המרפאות וקופות החולים. ✨

יוזמה ועידוד מחקרים בתחומי איכות חיים וקידום הטיפול התרופתי. ✨

הרחבת פעילות להעלאת המודעות למחלה. ✨





צוות עמותת צעדים קטנים



זיוה גולדשמידט
מייסדת
ויושבת ראש העמותה



טלי קפלן
מייסדת
ומנכ"לית העמותה



שרון רובינשטיין שץ
עובדת סוציאלית
מנהלת פרויקטים



מיכל אלישיב
עובדת סוציאלית
מנהלת מערך התמיכה במשפחה



שירלי אקרמן לאופר
מנהלת תחום המחקר
וקידום הטיפול



רמה דוידזון
מנהלת קשרי קהילה
וגיוס משאבים

תודה

בזכותך הצלחנו לקיים את מגוון הפעילויות גם השנה.

תודה על האמונה ועל התמיכה המתמשכת,
מכל צוות העמותה.

עקבו אחרינו והמשיכו להתעדכן:

באתר העמותה <https://www.littlesteps.org.il/>

בפיסבוק עמותת צעדים קטנים

באינסטגרם [little.steps.il](https://www.instagram.com/little.steps.il)

בלינקדאין [little steps association](https://www.linkedin.com/company/little-steps-association)

050-5535563 | info@littlesteps.org.il

