

סיכום 2025



מחברים. לומדים. פועלים.

מחברים. לומדים. פועלים.

השנתיים האחרונות והמורכבות שעברו על כלל המדינה שלנו, לא פסחו גם על קהילת צעדים קטנים. החרדות והאתגרים הפיזיים והרגשיים בשל ההתמודדות עם מחלה פרוגרסיבית, הלכו העמיקו. דווקא בתקופה שבה הקשב והמשאבים הציבוריים מופנים להשלכות המלחמה, הצרכים של הקהילה שלנו אינם פוחתים - הם מתחדדים.

עבורנו בעמותת צעדים קטנים זו תזכורת לאחריות להמשיך להיות שם, עבור הילדים, הבוגרים והמשפחות, ברגעים שבהם חשיבות הקהילה הופכת לקריטית במיוחד.

נקודת ציון משמעותית וחיובית שהיתה לנו בשנה זו: הכללת התרופה הראשונה לדושן-בקר בסל התרופות הציבורי הפכה למציאות. זהו הישג היסטורי שמעניק תקווה למשפחות רבות.

בשנה החולפת הרחבנו את מעגלי הפעילות בכל התחומים המרכזיים: חיזוק הקהילה והתמיכה הרגשית, קידום מחקר לשיפור איכות החיים, העלאת מודעות ציבורית והנגשת מידע, טיפולים וזכויות למשפחות.

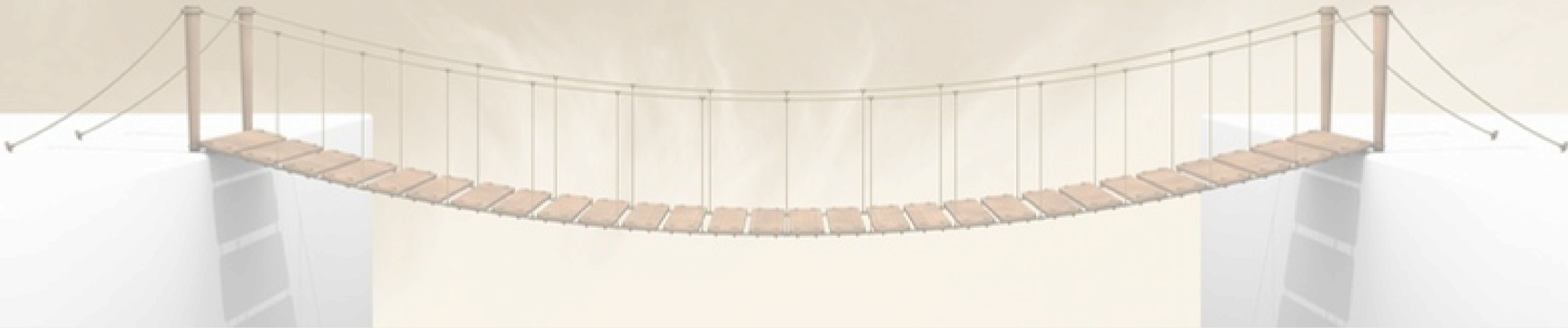
בדוח זה מובאת סקירה תמציתית של עשייתנו לאורך השנה.

אני מודה מעומק הלב לכל התורמים, השותפים המקצועיים וחברי הצוות המסור שלנו, שהפכו את כל זה לאפשרי. ביחד, גם בתקופות של חוסר ודאות, אנחנו ממשיכים קדימה - בצעדים קטנים לשינוי גדול.



טלי קפלן, מנכ"לית, עמותת צעדים קטנים

גשר בין קהילה לגורמי הטיפול



העמותה מנגישה באופן שוטף מידע מקצועי למשפחות - מרגע האבחון ולאורך התקדמות המחלה, ובמקביל - משתפת את הצרכים, האתגרים והידע המצטבר מהקהילה, לגורמי הרפואה, החינוך והרשויות.

כך נוצר גשר דו-כיווני שמאפשר טיפול איכותי יותר, בהתאמה לצרכים של המאובחנים ובני משפחותיהם.

מאפייני המאובחנים עם דושן-בקר

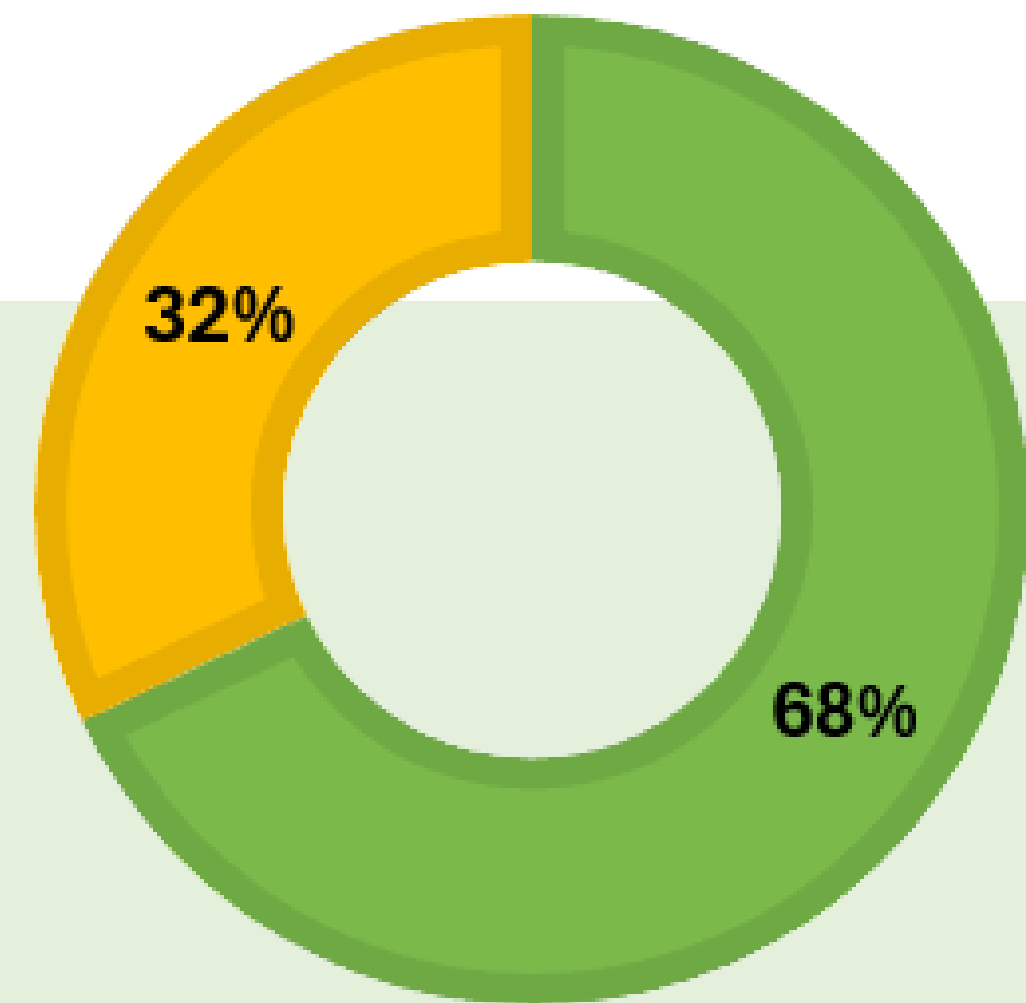
מתוך מאגר המידע של עמותת צעדים קטנים (מעודכן לסוף שנת 2025)

התפלגות המאובחנים

כ- 400 מאובחנים בדושן-בקר

לכ- 18% מהמשפחות יש יותר מילד מאובחן אחד

כ- 24% ממשפחות המאובחנים דוברות ערבית



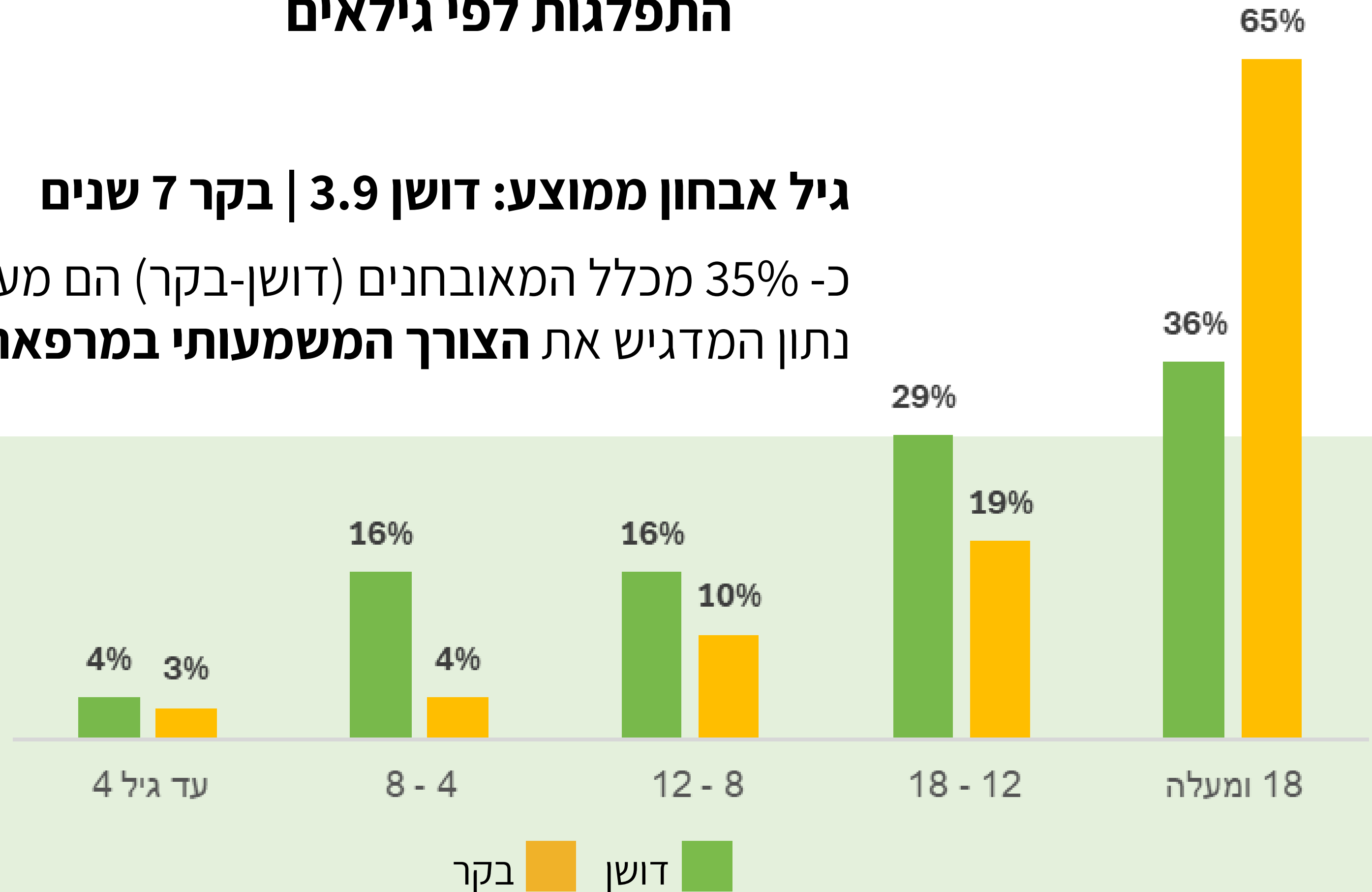
דושן בקר

התפלגות לפי גילאים

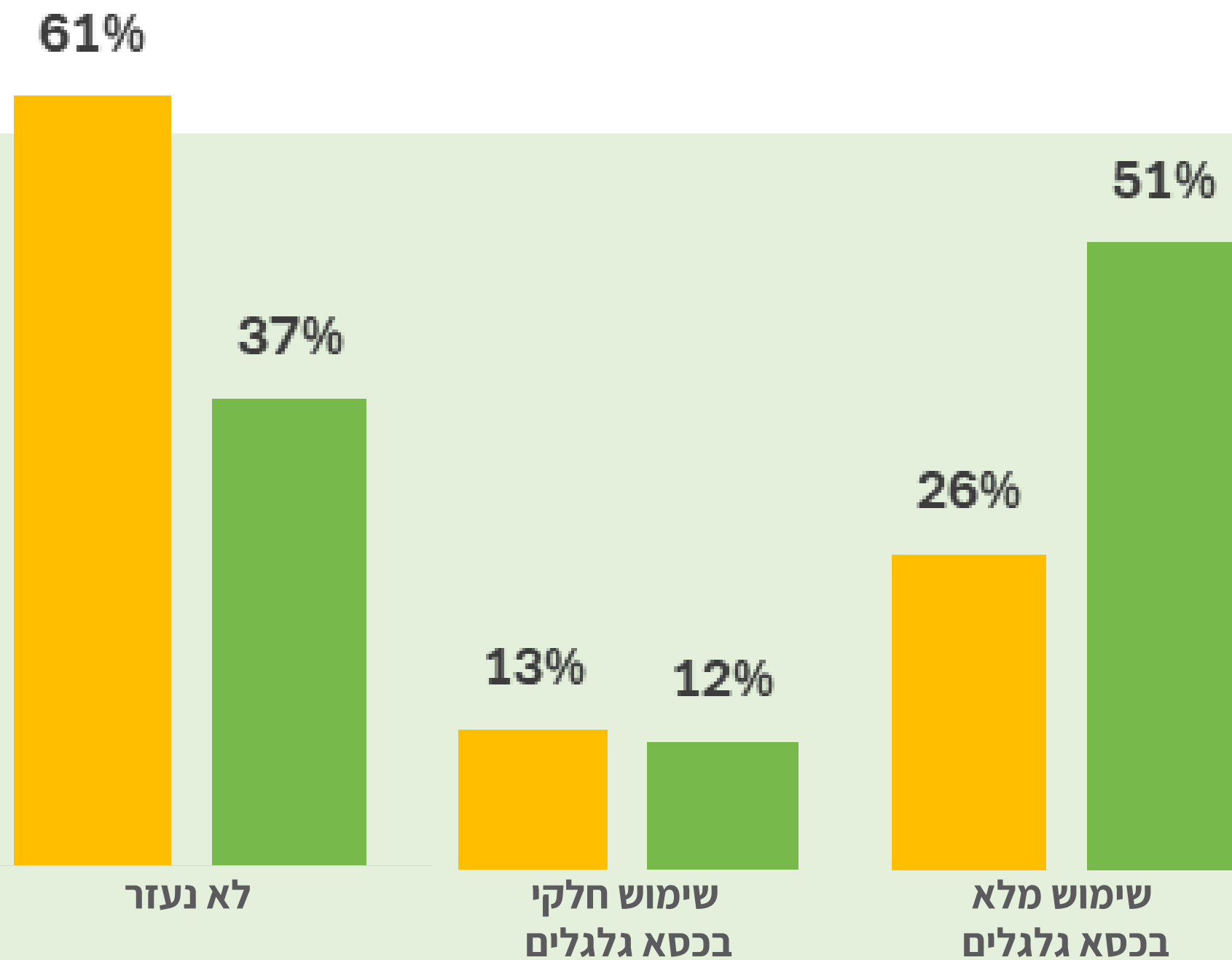
גיל אבחון ממוצע: דושן 3.9 | בקר 7 שנים

כ- 35% מכלל המאובחנים (דושן-בקר) הם מעל גיל 18,

נתון המדגיש את הצורך המשמעותי במרפאה רב-צוותית לבוגרים

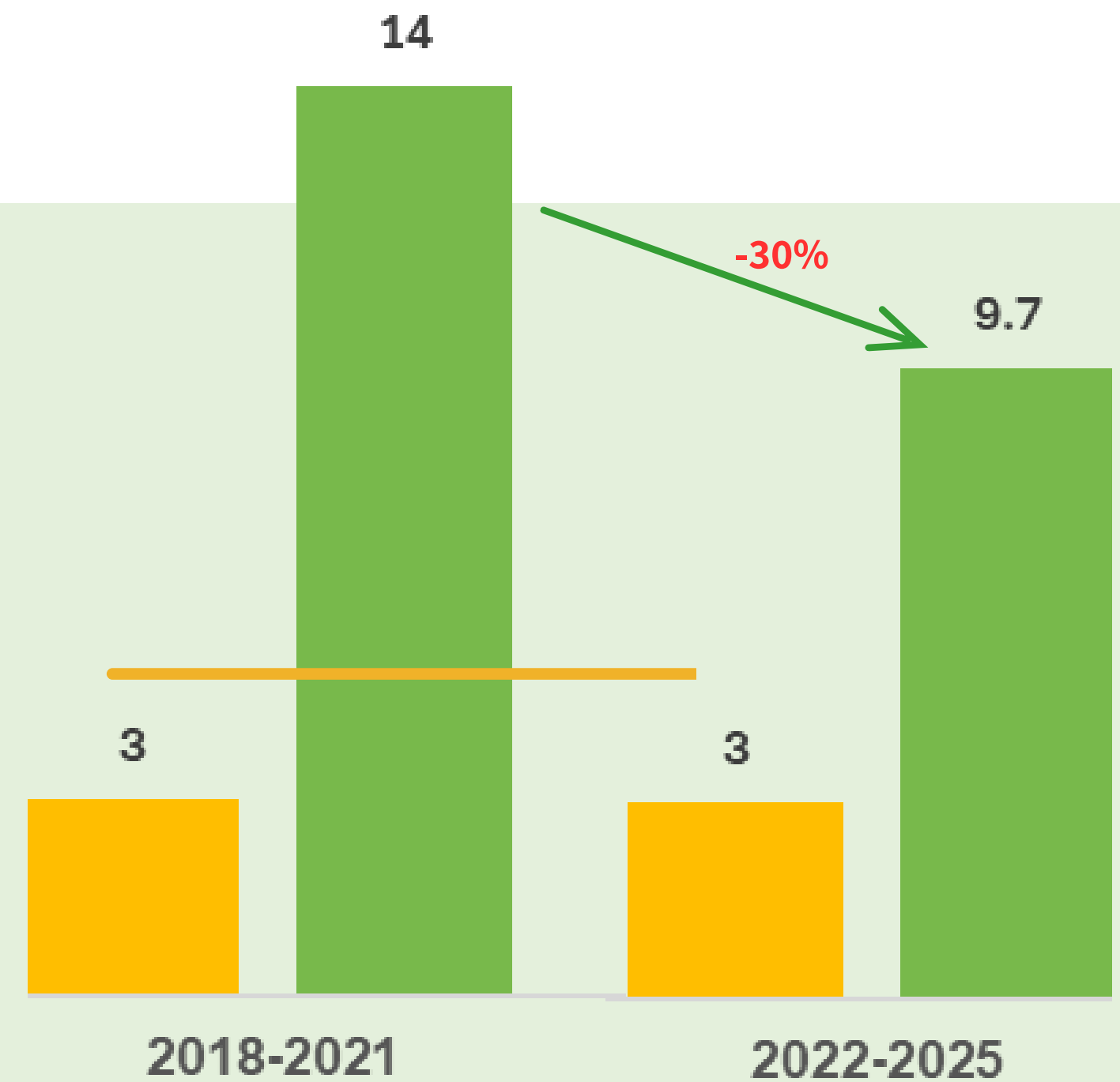


התפלגות לפי תפקוד



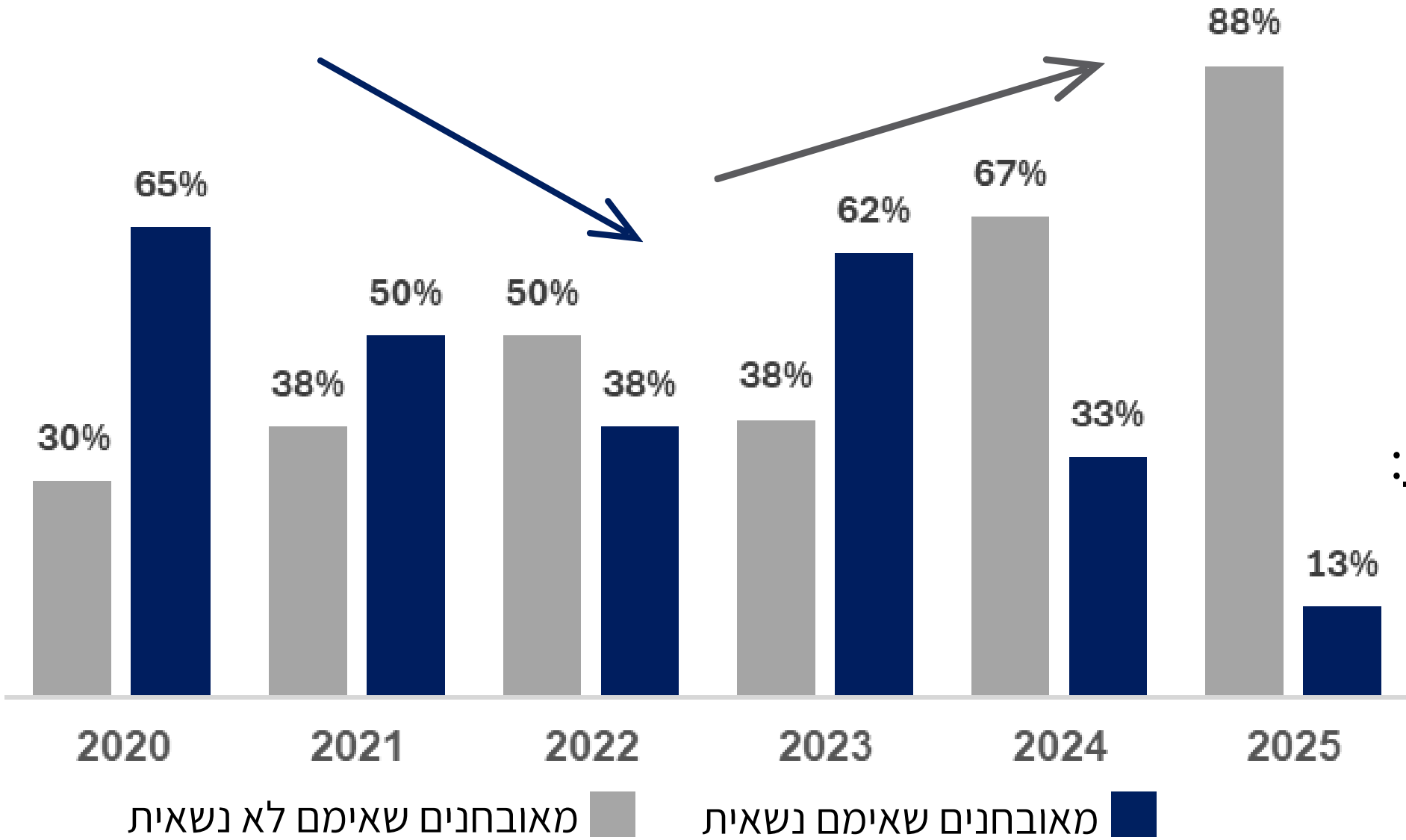
ממוצע של מספר מאובחנים בשנה

הגורם לירידה עשוי לנבוע מהכנסת בדיקת הסקר לדושן לסל



המאפיינים הגנטיים של המאובחנים

התפלגות רקע גנטי של מאובחנים לפי שנה (ב-%)



בחודש יולי 2020 נכנסה בדיקת סקר לנשאות לפני הריון

מאובחנים שאינם נשאים - ירידה של כ- 50%:
מספר המאובחנים הממוצע לשנה הוא 9.4 בין השנים 2015 – 2021, לעומת 5 מאובחנים בממוצע לשנה, בין השנים 2022 – 2025

מאובחנים שאינם לא נשאים (מוטציה ספונטנית/דה נובו) - עליה:
מ- 6.4 אבחונים בממוצע בשנה, בשנים 2015-2021, ל- 7.3 מאובחנים בממוצע בשנה, בשנים 2022-2025

עד שנת 2020 כ-2/3 מהמאובחנים אינם נשאים, כפי שמופיע בספרות המקצועית. משנת 2021 מתחילים לראות שינוי בהתפלגות, **כאשר משנת 2024 יש היפוך של הנתונים** – הגורם הגנטי העיקרי למחלה הוא מוטציה ספונטנית (דה נובו) ולא נשאות של האם.

עשינו היסטוריה!

תרופה ראשונה לדושן נכנסה לסל הבריאות!!! אנחנו כבר לא שקופים!

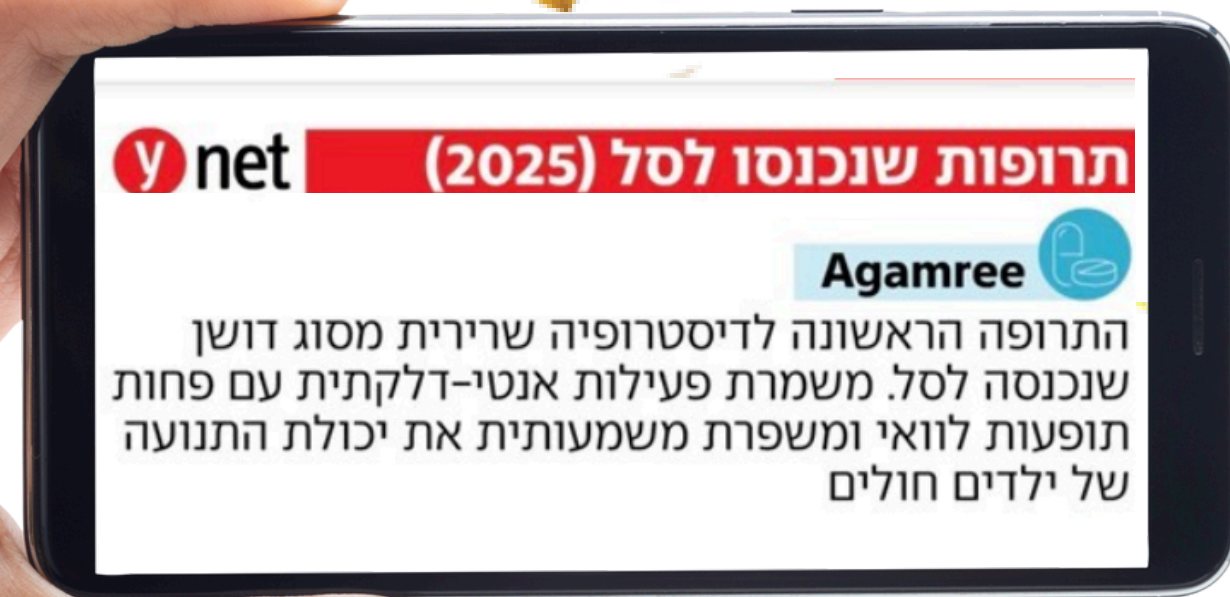
10 שנים עברו מאז שאושרה התרופה הראשונה לטיפול במחלה, ומעכשיו, לראשונה גם בישראל, יש תרופה במימון ציבורי!

התרופה אגאמרי (ומורולון) נכנסה לסל התרופות עבור מאובחנים עם דושן בגילאי 4-18 שנים.

לאורך השנים אנו פועלים יחד עם הרופאים להנגשת תרופות חדשות דרך מחקרים שהבאנו לארץ, לצד ליווי מאבקים בוועדות חריגים ובבתי משפט.

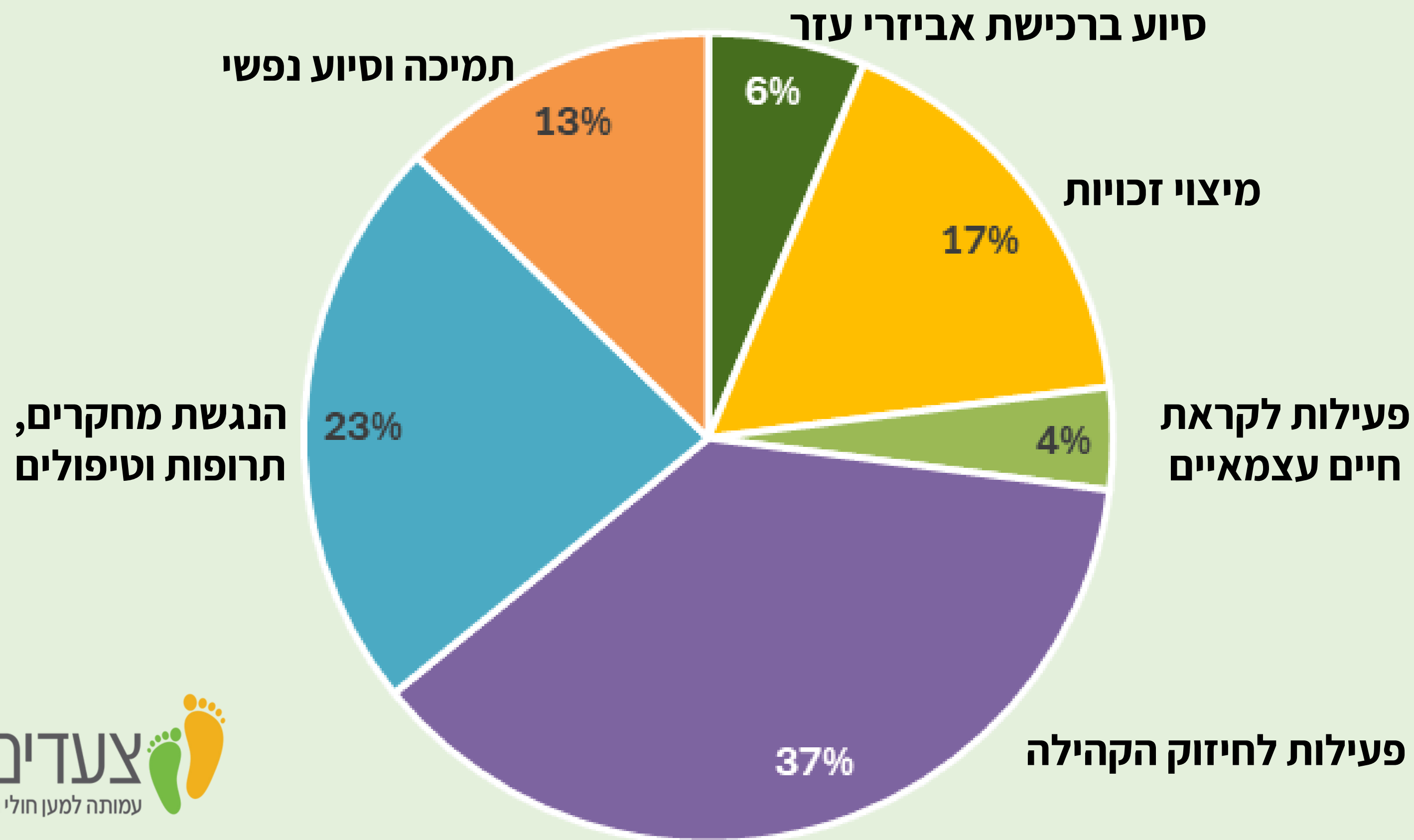
הכנסת התרופה הראשונה לסל היא צעד ראשון לאיכות חיים טובה יותר.

לצד ההצלחה, אנו ממשיכים להדגיש את הצורך בתרופות שפועלות גם על הגורם הגנטי וגם על הנזקים שיוצר פירוק השריר המתמיד.



צרכים ואתגרים – התפלגות הפניות לעמותה

כ- 3,000 פניות של משפחות המאובחנים לעמותה בשנת 2025



תחומי פניות עיקריים

40% מהפניות בנושאים: הנגשת טיפולים, מחקרים ומיצוי זכויות בתחום הסוציאלי והבריאותי

המאפיין הפרוגרסיבי של המחלה מצריך מהמשפחות להתמודד עם עומס טיפולי משמעותי במגוון תחומים (חינוך, דיור, ביטוח לאומי, קופות חולים וכו').

הצוות המקצועי של העמותה מלווה ומתווך מול הגורמים השונים, בפרט בשנה החולפת בה נכנסה לראשונה לסל תרופה חדשה לדושן.

"כשגילינו את הבשורה לא אחת אלא שתיים חרב עלינו עולמנו. לא ידענו מה לעשות עם האיבחון... החיבור לעמותה בצורה אוטומטית נתן לנו תחושה שאנחנו לא לבד והעניק לנו את התמיכה שלה היינו זקוקים. קיבלנו מידע והכוונה מה לעשות, למי לפנות, זכויות וכו'."

תחומי הפניות העיקריים

כ- 40% מהפניות - פעילות למען חיזוק הקהילה

"תודה רבה מכל האל...אתם משפחתי השנייה שנותנת תשובה לכל שאלה, מידע לגבי המחלה שאנחנו אין לנו מושג ואוזן קשבת כל הזמן. אני מודה לכם מכל האל על העזרה בכל השנים שלויתם אותנו."

פעילות ידע, העשרה והעצמה למשפחות

סדנת בישול ליום האשה

כ-40 משתתפות

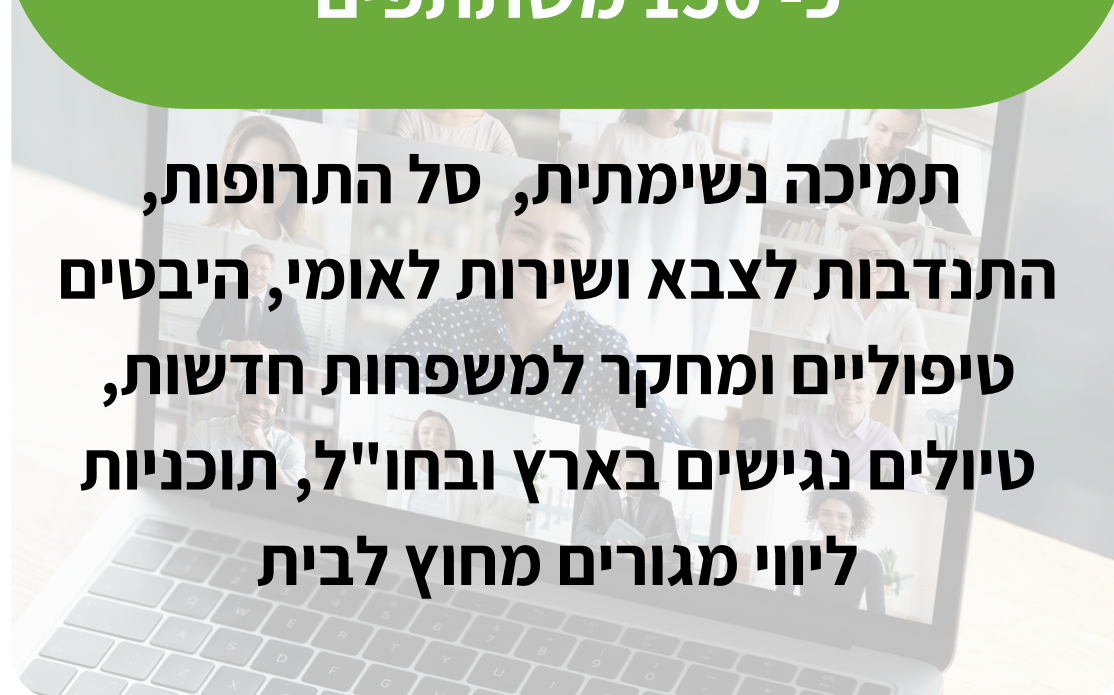


רגע שהוא חיבוק של קהילה

מגוון וובינרים

כ-150 משתתפים

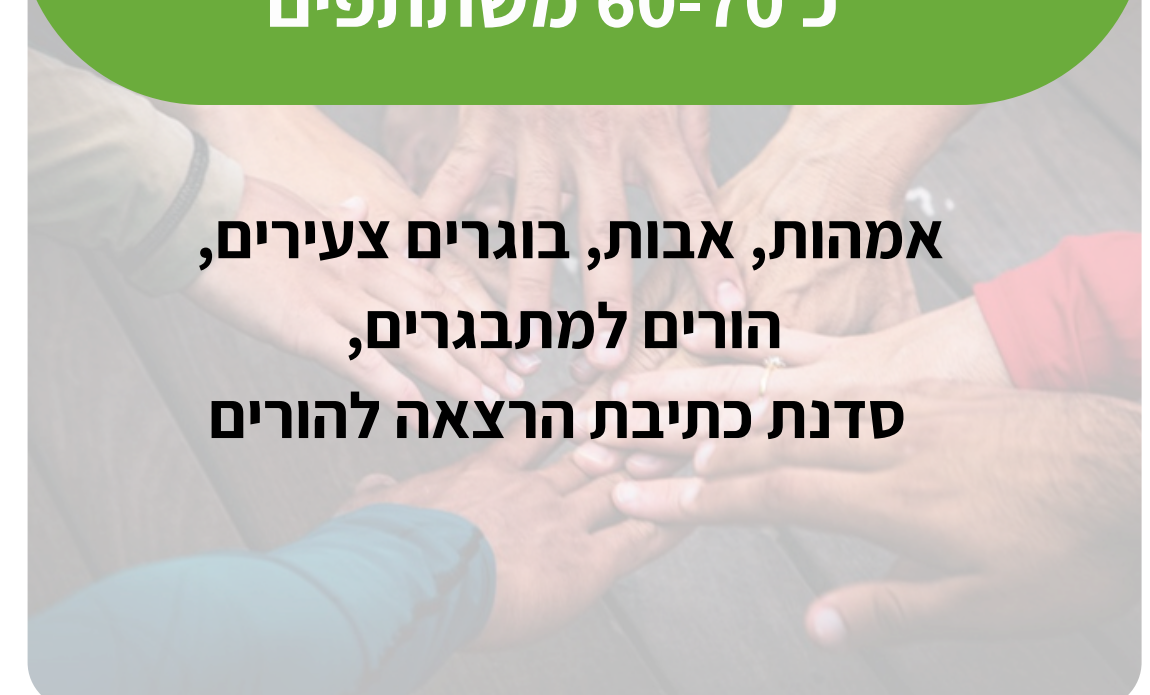
תמיכה נשימתית, סל התרופות, התנדבות לצבא ושירות לאומי, היבטים טיפוליים ומחקר למשפחות חדשות, טיולים נגישים בארץ ובחו"ל, תוכניות ליווי מגורים מחוץ לבית



5 קבוצות תמיכה

כ-60-70 משתתפים

אמהות, אבות, בוגרים צעירים, הורים למתבגרים, סדנת כתיבת הרצאה להורים



גלישה מונגשת – שנה שביעית של העצמה!



"תודה ענקית לכל מדריך ומדריכה ולעמותת צעדים קטנים.
זו באמת לא מובן מאליו – במיוחד אחרי תקופה כל כך קשה ומאתגרת
במלחמה, שילדינו המיוחדים עברו. אני מדברת בשם הבן שלי, שנשא עליו כל כך
הרבה פחד ומתח. הוא הגיע לכאן – והצליח להיכנס למים שזו פלאים! לא
האמנתי שזה יקרה. והכול בזכותכם. תודה מכל הלב – תודה!"



"רצינו להודות לכם! זו הייתה הפעם הראשונה שלנו בפעילות הגלישה.
הילדים נהנו בצורה שקשה לתאר במילים. אני באמת נדהמת ממספר
המתנדבים ומהנכונות האמיתית שלהם להיות שם עבור הילדים וגם עבור
האחים והאחיות, זה היה מאוד מרגש. כולם היו נפלאים, תמיד מוכנים
לעזור ולשמח...הם כבר מחכים לפעם הבאה!"



סופ"ש נהר הירדן – חוויה המשלבת פעילות אתגרית, משפחתיות וקהילה



"תודה ענקית אל סופ"ש מושלם בכפר נהר הירדן! גיא נהנה מאוד לפגוש ילדים נוספים עם דושן ואנחנו התרגשנו מהמשפחות המקסימות, המדריכים הנהדרים והאווירה המיוחדת. תודה מיכל ושרון שאפשרתן לנו את החוויה הזו. יצאנו עם לב מלא"



"היה נופש מיוחד במינו. התרגשנו ושמחנו להכיר אתכם ולראות שאנו לא לבד במסע הזה. תודה רבה לכל המארגנים באמת לא מובן מאליו, והמתנדבים היו פשוט מעוררי השראה! מקווים לשמוע ולהתראות רק בשמחות"

תחומי פניות עיקריים

13% מהפניות - צורך בתמיכה וסיוע רגשי

"העזרה הזאת שאתם נותנים בתחומים רבים בכלל ובטיפול פסיכולוגי בפרט זה פשוט נפלא ומייצר הקלה גדולה מאד. אז שוב תודה!"

התמודדות עם מחלה מורכבת ופרוגרסיבית, המלווה באובדנים מתמשכים, מצריכה קבלת כלים להתמודדות הרגשית, על מנת להעניק כח ותקווה להמשך הדרך.

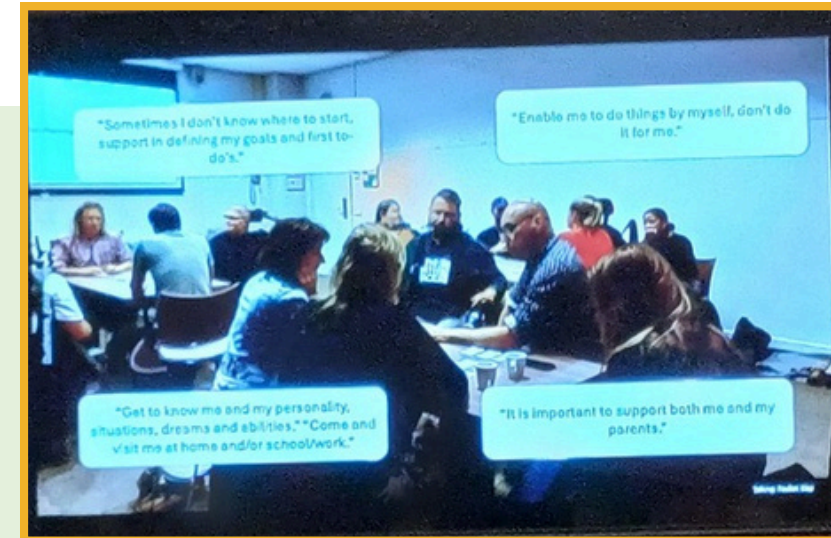
הצוות הסוציאלי של העמותה זמין למתן מענה רציף, פרטני וקבוצתי, למאובחנים ובני משפחותיהם.

פיתוח ידע והכשרה לקהילה המקצועית

במהלך שנת 2025 הנגשנו מידע מקצועי אודות סוגיות בטיפול בדושן-בקר בישראל ובעולם ל כ-700 אנשי מקצוע מתחומי הטיפול, הרפואה, החינוך והמחקר.

נערכו מגוון הרצאות לאנשי מקצוע במוסדות אקדמיים ומסגרות רפואיות ביניהן, יום עיון מקוון "לעומק השריר", בהשתתפות מומחים מהארץ ומהעולם.

כמו כן, צוות העמותה משתתף בפורומים רבים בארץ ובעולם בנושא הטיפול בדושן-בקר.



פתחנו קבוצת וואטסאפ לאנשי טיפול וחינוך לעדכונים מקצועיים.



מחקרים ומידע מקצועי

העמותה יוזמת, מעורבת ותומכת במחקרים בתחום איכות החיים:

1. תרומת התערבות פסיכוסוציאלית לרווחה ולחוסן של הורים לילדים עם מחלת ניוון שרירים - בשיתוף המכללה האקדמית תל חי

2. קשיים במנח הישיבה בכיסאות גלגלים וניידות בקרב בוגרים עם דושן - בשיתוף בי"ח אלי"ן

3. התקדמות קלינית של דיסטרופינופתיות: חקר תפקיד פעילות מערכת העצבים האוטונומית ומודלים של למידת מכונה - בשיתוף אוניברסיטת אריאל

מגוון חומרים מקצועיים שפורסמו השנה:

← [המדריך להנגשת הבית](#) - טיפים והמלצות שנאספו ממשפחות מקהילת דושן-בקר בישראל, שערכו התאמות בביתם.

← [כלי מדידה והערכה](#) - סקירה ייחודית של הכלים המרכזיים המשמשים לאבחון ומעקב אחר מאובחנים, כולל מידע על כלים סטנדרטיים להערכת תפקוד, איכות חיים ורמות השתתפות.

← [דוח מרכז המידע והמחקר של הכנסת על מחלת דושן-בקר](#)

מאמרים מקצועיים

אתר עמותת צעדים קטנים מציג מידע מקיף אודות מחקרים קליניים לצד מחקרים ומאמרים בתחום איכות חיים, ביוזמת ובתמיכת העמותה

מעבר לעמוד באתר



Journal of Social Work
1–14
© The Author(s) 2025
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/14680173251383720
journals.sagepub.com/home/jsw

Support Resources in the Lives of Parents of Children with Duchenne–Becker Muscular Dystrophy: An

Sage

Journal of Social Service Research

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: www.tandfonline.com/journals/wssr20

From Darkness to Light: Co-Production in Psychosocial Support for Parents of Children with Duchenne and Becker Muscular Dystrophy

Siwar Makhoul Khoury & Ayelet Gur

Neurogenetics (2025) 26:2
<https://doi.org/10.1007/s10048-024-00788-2>

RESEARCH

Dystrophinopathy patient data as a guide to interpretation of pregestational female population screening for DMD gene variants

Lena Sagi-Dain^{1,2} · Annemieke Aartsma-Rus^{3,4} · Moran Echar¹ · Julia Grins

Received: 6 August 2024 / Accepted: 9 October 2024
© The Author(s), under exclusive licence to Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Na

**"העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי":
חוויית הורים לילדים עם דושן ובקר -
מהמשבר להתמודדות**

סיור מחול-חורי, ענבל בכר-כץ, שלומית שניצר-מאירוביץ',
מיכל גודינצקי אלישיב, איילת גור

Journal of Social Service Research
<https://doi.org/10.1080/01488376.2025.2471395>

From Darkness to Light: Co-Production in Psychosocial Support for Parents of Children with Duchenne and Becker Muscular Dystrophy

Siwar Makhoul Khoury and Ayelet Gur

Social Work Department, Research Center for Innovation in Social Work (RCISW), Tel-Hai College, Upper Galilee, North District, Israel

ABSTRACT
This study explores the impact of support services utilizing a co-production approach, where service users and providers collaboratively develop and deliver care, as implemented by a parent-led association for children with Duchenne and Becker muscular dystrophies (DMD, BMD). Such associations play a pivotal role in enhancing the lives of families affected by these conditions. In-depth interviews were conducted with 22 Israeli parents of children with DMD and BMD who receive services from an association adopting this co-production model, allowing for an exploration of their experiences and perspectives. A thematic analysis revealed four key themes: emotional ventilation and coping strategies, information access and rights advocacy, accessibility and financial support, and a sense of community. The study highlights the significance of the co-production framework in empowering caregivers to co-design and deliver services tailored to specific needs, enhancing well-being and resilience. Future research should explore the broader applicability of co-production models in diverse caregiving contexts.

KEYWORDS
Duchenne muscular dystrophy; Becker muscular dystrophy; co-production; caregiving; emotional support; psychosocial interventions; peer support; family resilience

Introduction
Porteous et al. (2021) stated that more research is needed on the contribution of support services for parents. In recent years, the concept of co-production, where service users actively collaborate in the design and delivery of services,

disabilities MDPI

Article
Seating and Mobility Concerns of Adults with Duchenne Muscular Dystrophy

Lori Rosenberg^{1,2,*} and Naomi Gefen^{1,2}

¹ The Helmsley Pediatric and Adolescent Rehabilitation Research Center (PARC), ALYN Hospital, Jerusalem 9019002, Israel; naomi@alyn.org
² School of Occupational Therapy, Faculty of Medicine, Hebrew University, Jerusalem 9190501, Israel
*Correspondence: lori.rosenberg@alyn.org; Tel.: +972-544006736

העלאת מודעות



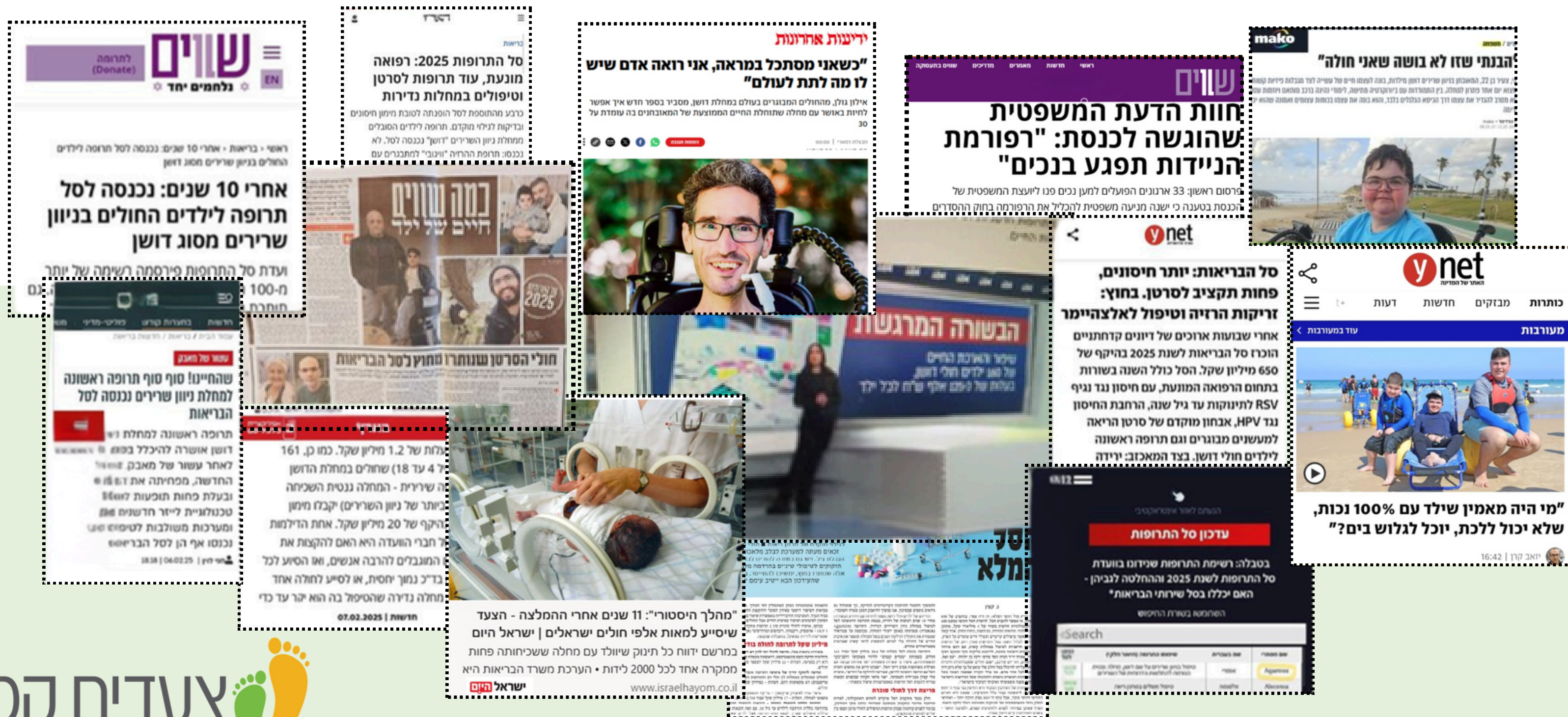
סדרת פודקאסטים חדשה - הצוות המקצועי של עמותה מארח משפחות ואנשי מקצוע לשיח פתוח על היבטים השונים בהתמודדות עם חיים לצד מוגבלות.



בוחרות להביט קדימה | מסתכלת עליה ורואה אותי | תמיד תישאר הילד שלי | משפחה לא בוחרים – את הדרך להתמודד כן |
לדבר, להקשיב, לגדול יחד | לחשוב חיובי! | מאז שנולד לי אח | לחיות את החלום | הדרך להנגשת הבית | מטפל זר נכנס הביתה |

העלאת מודעות - פעילות תקשורתית

במהלך 2025 הובילה העמותה פעילות תקשורתית, במטרה להעלות מודעות למחלת דושן-בקר ולהשלכותיה על מאובחנים, לצד חשיבות ההכרה והנגישות לטיפול תרופתי.



צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר

תודה לשותפים המקצועיים לדרך!



עם הפנים לשנת 2026

✓ הפקת הכנס הדו שנתי של העמותה, לצד ימי עיון, וובינרים ופודקאסטים, במטרה לעלות את המודעות למחלה ולשפר את איכות החיים של המאובחנים ובני משפחותיהם.

✓ שימור ופיתוח הקהילה תוך מתן ליווי מקצועי וסיוע במיצוי זכויות סוציאליות ורפואיות, במקביל ליצירת שיתופי פעולה עם גורמי מקצוע וממשל.

✓ הובלת תהליך הקמת מרפאה רב צוותית למאובחנים מעל גיל 18.

✓ יוזמה וקידום מחקרים בתחום איכות חיים וטיפול תרופתי.

✓ המשך פעילות להנגשת תרופות ומחקרים חדשים למאובחנים בישראל.



זיוה גולדשמידט
מייסדת שותפה
יושבת ראש העמותה

צוות העמותה



טלי קפלן
מייסדת שותפה
ומנכל"ית העמותה



שרון רובינשטיין שך
עובדת סוציאלית
מנהלת פרויקטים



מיכל גודינצקי אלישיב
עובדת סוציאלית
מנהלת מערך התמיכה



איריס אדטו-בירן
מנהלת תחום המחקר
וקידום הטיפול



מאיה שרף-מרום
מנהלת קשרי לקוחות
וגיוס משאבים

תודה על התמיכה ושותפות הדרך

בזכותך הצלחנו לקיים את מגוון הפעילויות שסקרנו,
נשמח לתמיכתך גם השנה!

למעקב אחר פעילות העמותה:

אתר העמותה ←

← עמותת צעדים קטנים 

←  little.steps.il

←  little steps association

←  littlestepsil