



2023 במספרים

הדו"ח השנתי של עמותת ישראלס

בשנת 2023

הצטרפו לקהילת ה-ALS 138 חולים שרק אובחנו. הם הצטרפו לקהילת ה-ALS המונה כ-600 חולי ALS בכל רגע נתון. את הפנייה הראשונה אלינו, עושים פעמים רבות בני המשפחה שהתבשרו שהאהוב שלהם, חולה במחלה שאין לה ריפוי. בהלם הבשורה, בחווית הכאוס המוחלט, צוות העמותה הוא הראשון להציע אוזן קשבת ויד מכוונת לחולים ולבני משפחתם.

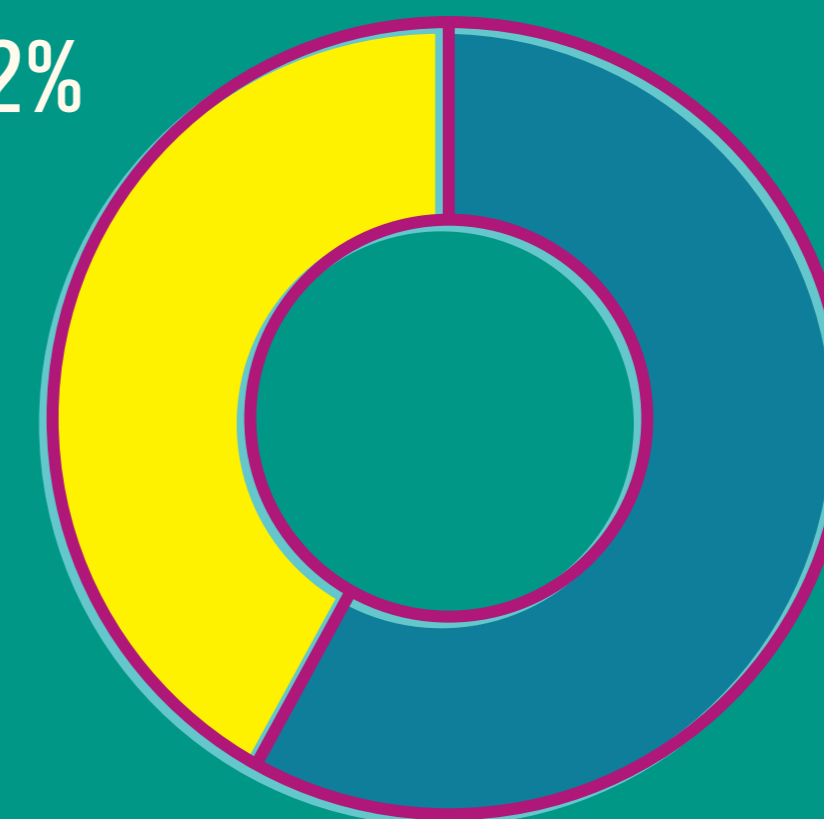
בידינו המידע, הניסיון והרגישות להציע מפת דרכים: בממד הרגשי, בהחלטות כבדות משקל ובמיצוי הזכויות. אין למעט בכמה משמעותיים הליווי והמסגרת העוטפת והתומכת, בדרך המורכבת שהחולים והמשפחות עוברים.

44%
מעל גיל 67



56%
צעירים מ-67

42% נשים



58% גברים

35%

מיצוי זכויות, ביטוח
לאומי, קופות החולים
וגורמי חוץ נוספים

15%

הנגשת תקשורת

15%

שירותים פרא-רפואיים:
פיזיותרפיה, קלינאות
תקשורת ותזונה

15%

תמיכה רגשית
וקבוצות תמיכה

20%

מחקרים קליניים,
חיבור להנשמה,
שיחות עם ילדים,
שירות ההסעות
ועוד.

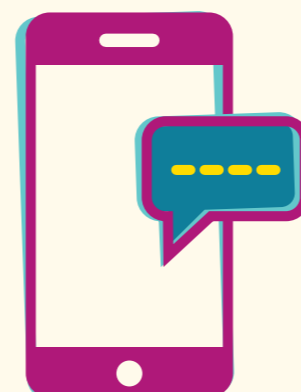
צוות העובדים הסוציאליים

של העמותה, עומד לרשות
המאובחנים החדשים והחולים
הוותיקים, ותומך בחולים
ובמשפחות מרגע קבלת הבשורה.
מניתוח מאות שיחות שערכנו
בשנה האחרונה עם החולים ובני
המשפחה, ראינו שהנושאים
שהכי העסיקו אותם הם:

קיימנו 5 קבוצות תמיכה שהיו מאוד משמעותיות למשתתפיהן. את קבוצות התמיכה, שמהוות מרחב שיתופי בטוח ומוגן, מנחים העובדים הסוציאליים של העמותה. השנה הבנו שצורכיהם של בני משפחה שיקריהם נפטרו מ-ALS דורשים מענה ייחודי והרחבנו את רצף הליווי והטיפול, מרגע האבחון ועד לתקופה שלאחר הפרידה מהחולה.



קבוצה לחולי ALS מהמגזר הערבי



קבוצה באמצעות טקסט לחולי ALS



קבוצה לבני זוג של חולי ALS



קבוצה לבני משפחה שאיבדו את יקריהם ל-ALS



קבוצה לבני משפחה של חולי ALS

סבסדנו

80

ייעוצים אצל נשות מקצוע מובילות בתחומן, בהן: דיאטנית, פיזיותרפיסטית וקלינאית תקשורת, הכלולות באשכול השירותים שלנו.

הסענו

124

חולים ומשפחות למרפאות, לרופאים ולאירועים משפחתיים.

ביקרנו

63

חולים כדי שהם יוכלו להמשיך 'לדבר', בסיוע מערכות תקשורת תומכות חלופיות.

את

15

הניוזלטר ששלחנו קראו

אלפי

ידידי העמותה

פרסמנו

עשרות

עדכונים על ההתפתחויות בעולם המחקר, הטכנולוגיה והתמיכה.

קיימנו

4

וובינרים בנושאים הקשורים לטיפול ולתמיכה בחולים.

30 ראשי מעבדות וסטודנטים התכנסו למפגש חוקרים, לשיתוף מידע, סיעור מוחות וחשיבה משותפת באוניברסיטת תל אביב. את ההרצאה המרכזית הציג ד"ר זאביק מלמד, שחזר מפוסט דוקטורט בארה"ב בתמיכת העמותה, והקים מעבדה ייעודית למחקר ALS באוניברסיטה העברית



120 אנשי מקצוע השתתפו ביום העיון "לשמור את הקול" בחולי ALS, שערכנו בהנחיית המומחה הבינלאומי, ג'ון קוסטלו. יום העיון התקיים בשיתוף משרד הבריאות, דגש, עזר מציון, אייזק ישראל, קול אישי וצוות הנגשת התקשורת של העמותה.

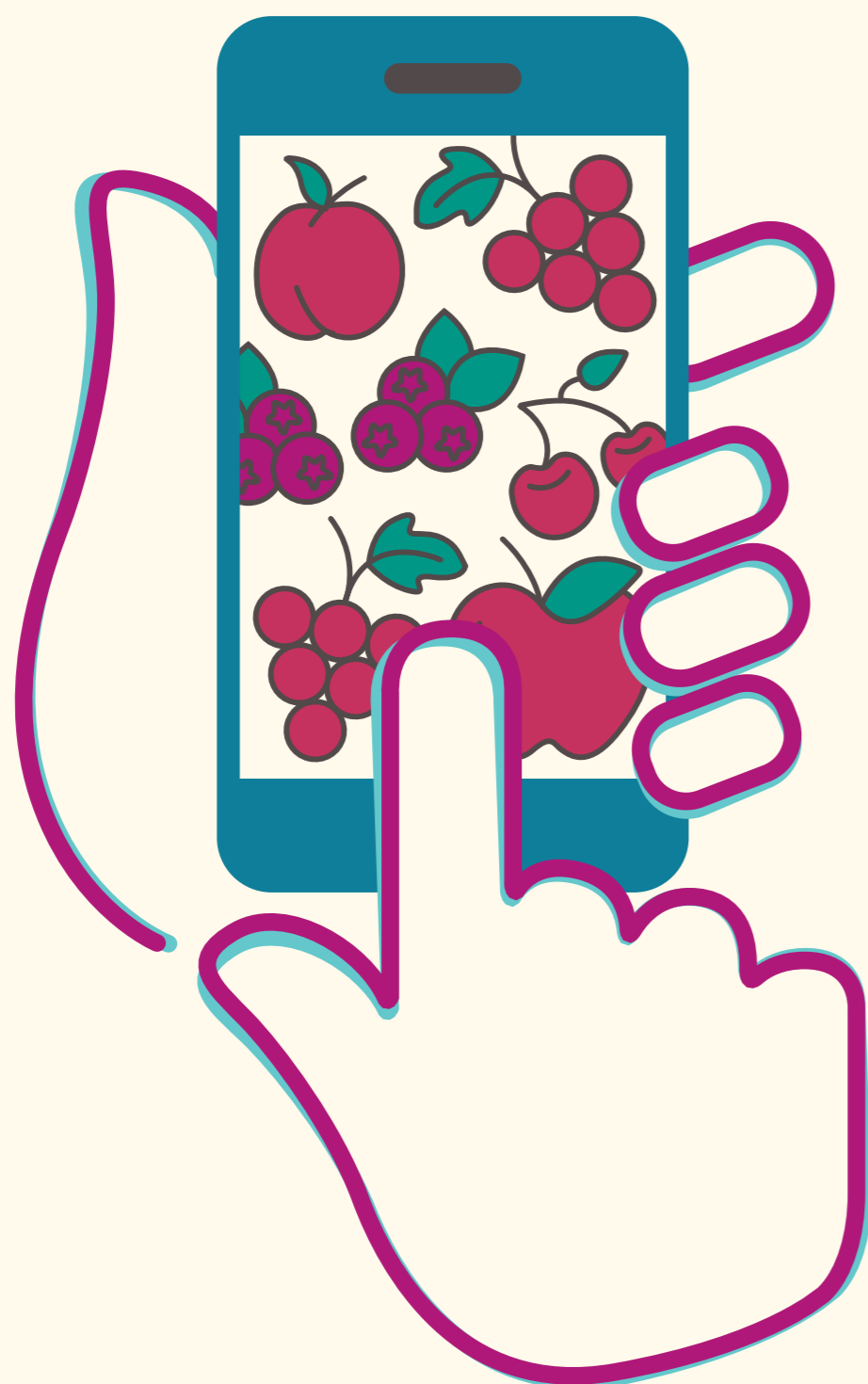


ביוזמת הקואליציה למחלות נדירות, שחברים בה למעלה מ-70 עמותות וארגוני חולים ושאנחנו שותפים להובלתה, התארחנו במשכן נשיא המדינה יצחק הרצוג ורעייתו מיכל, באירוע מיוחד לכבוד יום המחלות הנדירות, שמצוין בעולם ובישראל ב-28.2.23.



יחד עם למעלה מ-100 נציגים מרחבי העולם **השתתפנו בכנס הבינלאומי של ארגוני ה-ALS שנערך השנה בבאזל**. בכנס סיפרנו לקהל על העשייה שלנו בארץ בתקופת המלחמה ועל קבוצות התמיכה המגוונות שאנחנו יוזמים ומקיימים לטובת הקהילה שלנו.





זכינו בלמעלה מ-

צפיות בקמפיין
המודעות **מיליון וחצי**

#שמים לב אדום ל-ALS

שערכנו ביום המודעות הבינלאומי
ביוני, 2023.

בקמפיין השתתפו משה נוסבאום,
צביקה הדר, אופירה אסייג, יעל
גולדמן, חן אמסלם, מיכל הקטנה
ומשפיענים רבים נוספים.

הקמפיין נעשה בחסות חברת
ניאופרם ובשיתוף נוי השדה.

וכל זאת לצד העבודה השוטפת
והשגרתית של צוות העמותה המלווה
את משפחות ה-ALS.

רכשנו וסיפקנו
17 גרטורים
מצילי חיים
לחולים מונשמים.

חילקנו
31 לוחות
תקשורת
לתקשורת חירום.

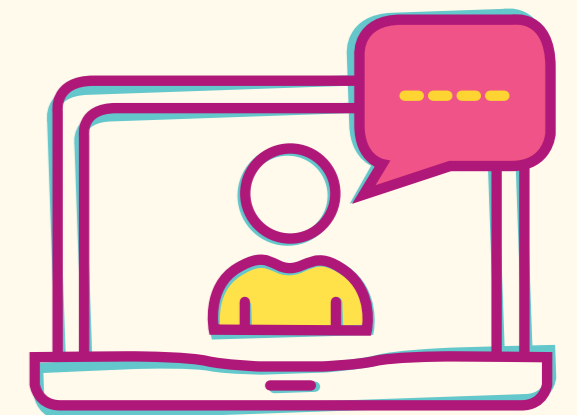
אחרי ה-7 באוקטובר נדרשנו
לפעילות חירום לחולים ולמשפחות:



סייענו במציאת פתרונות
לדיר חלופי נגיש למשפחות
שנאלצו להתפנות מבתיהן.



קיימנו הרצאות ומפגשי תמיכה
בנושא היערכות לחירום
והתמודדות עם חרדות.



הצענו הרצאות על ההתמודדות
עם מצב המלחמה לעובדים זרים

על עמותת ישראלס

עמותת ישראלס קמה בשנת 2005 על ידי דוד כהן ז"ל שחלה ב-ALS.

חזון העמותה:

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-ALS זוכים בו לאיכות חיים מיטבית.

מטרות העמותה:



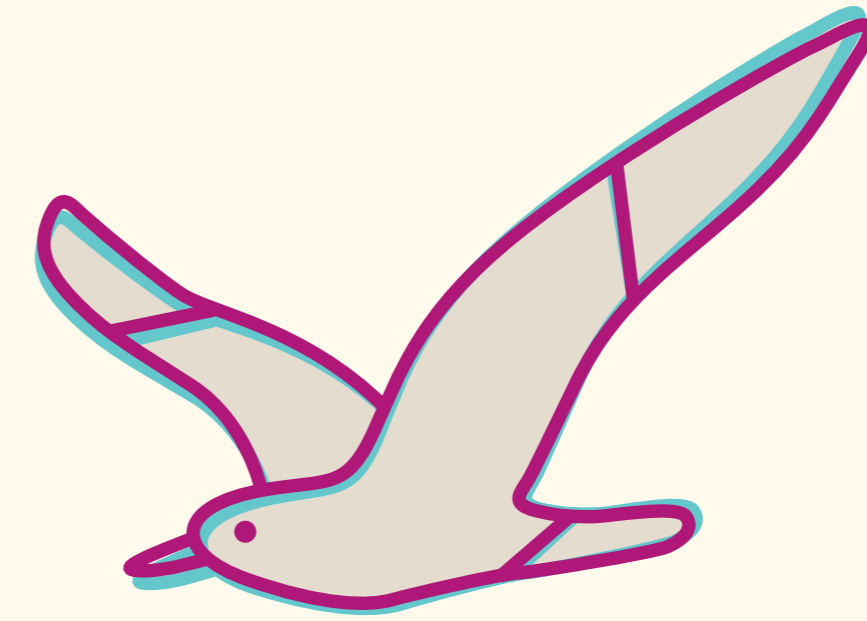
העלאת המודעות
למחלה



תמיכה בחולי ALS
ובני משפחותיהם



קידום חקר המחלה
עד למציאת תרופה



מקווים לשנה שקטה,
מייחלים לשובם של כל החטופים, הנעדרים והחיילים
ומבטיחים שנה פורייה מלאת פעילות למען קהילת ה-ALS

**אפרת כרמי, מנכ"לית
וצוות עמותת ישראלס.**