

2 ✨ 24

במספרים

הדו"ח השנתי של עמותת ישראלס

אנו רואים כיצד בכל יום, בכל מפגש ובכל שיחת טלפון, היינו למענכם ובעבורכם - מרגע האבחון ולאורך כל הדרך. מעניקים ידע מקצועי, את הניסיון המצטבר ומעל הכל את ההבנה העמוקה למורכבות הרגשית והמעשית שהמחלה מביאה עמה.

בדו"ח השנתי שלפניכם, נפרוש חלק מהעשייה בעמותה, אבל אין לנו שום יכולת להעביר את התעצומות האישיות ואת הגדולה האנושית לאין שיעור, את עוצמת הסוגיות המטלטלות ואת עומק הצער והכאב שאנחנו פוגשים מדי יום.

120 נשים וגברים הצטרפו לקהילת ה-ALS בישראל בשנת 2024, קהילה המונה כ-600 חולים.

מרגע האבחון, הופכת ALS למחלה משפחתית - בני המשפחה מתבשרים שאהובם חולה במחלה שאין לה תרופה ואי אפשר לרפא. הם פונים לעמותה כשהקרקע נשמטת מתחת לרגליהם והעתיד נראה מעורפל מתמיד. העמותה היא הגורם הראשון להקשיב, לחבק, לכוון וללוות.

2024 היתה שנה משמעותית עבורנו בליווי החולים והמשפחות. כשאנחנו מתבוננים אחורה,

60%

מעל גיל 67

40%

צעירים מ-67



61%

גברים

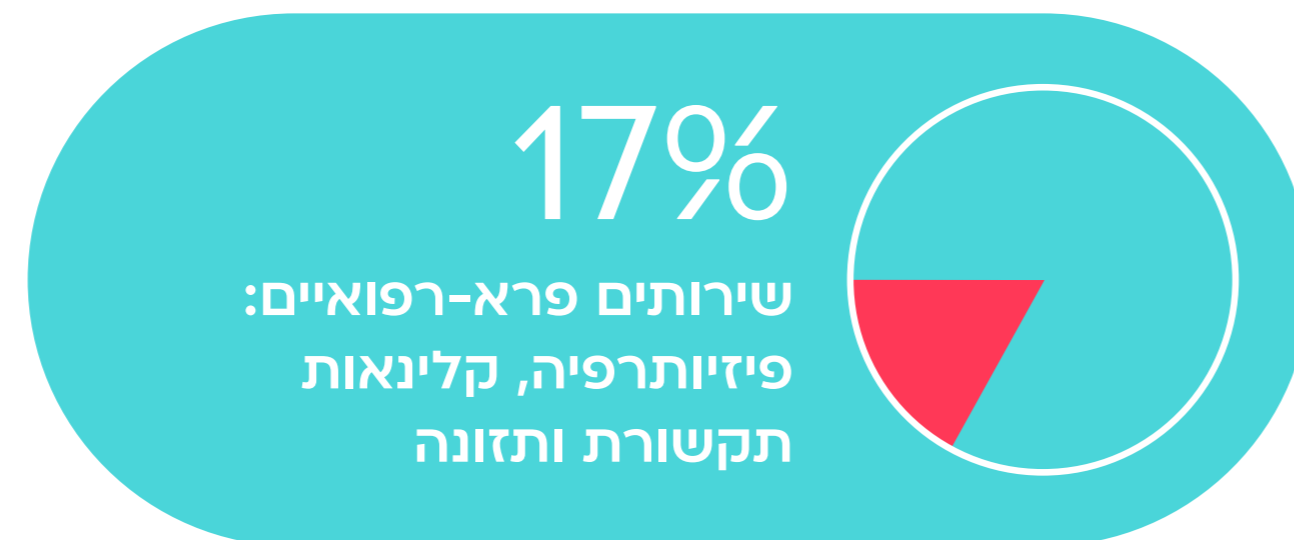
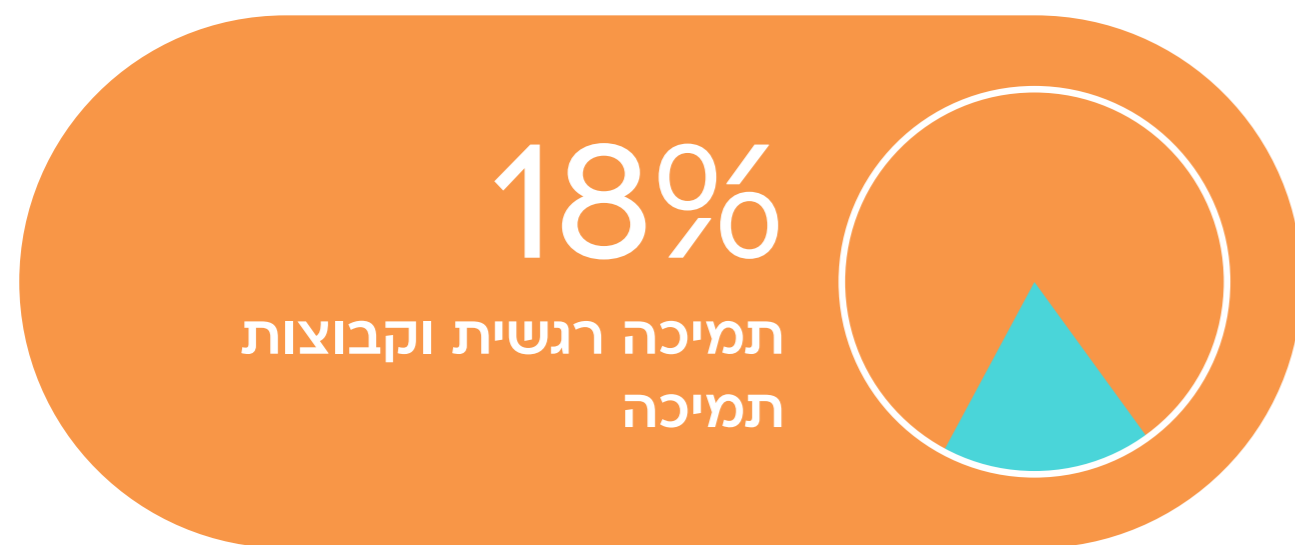
39%

נשים



120

ישראלים חלו ב-ALS
בשנת 2024



צוות העובדים הסוציאליים של העמותה עומד לרשות המאובחנים החדשים והחולים הוותיקים ופוגש אותם במרפאות ה-ALS, בבתיהם ובזום. הצוות מלווה את החולים והמשפחות מרגע קבלת הבשורה ולאורך כל מסע ההתמודדות עם המחלה.

מניתוח שיחות שערכנו ב-2024 עם החולים ובני המשפחה, ראינו שהנושאים שהכי העסיקו אותם היו:

קיימנו 5 קבוצות תמיכה שהיו מאוד משמעותיות למשתתפיהן.

העובדים הסוציאליים של העמותה מנחים קבוצות תמיכה, שמהוות מרחב שיתופי בטוח ומוגן. הקבוצות מאפשרות למשתתפים לחלוק מחשבות ורגשות עם מי שעוברים תהליך דומה ומבינים הכי טוב לליבם.

השנה זכינו לגעת ב-45 איש שהשתתפו במפגשים של הקבוצות לאורך השנה.



סבסדנו

53

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

ביצענו

90

הסעות של חולים ומשפחות למרפאות, לרופאים ולאירועים משפחתיים.

ערכנו

36

ביקורי הנגשת תקשורת כדי לאפשר לחולים להמשיך "לדבר", בסיוע מערכות תקשורת תומכות חלופיות.

שלחנו

17

ניוזלטרים אותם קראו

אלפי

ידידי העמותה.

פרסמנו

עשרות
עדכונים

על ההתפתחויות בעולם המחקר, הטכנולוגיה והתמיכה.

קיימנו

4

וובינרים בנושאים הקשורים לטיפול ולתמיכה בחולים והעברנו

20

הרצאות

עשרות שיחות

צוות העו"סים ערך

על התחברות להנשמה – נושא כבד משקל וטעון מאוד. בפגישות פורסים העובדים הסוציאליים בפני החולה ומשפחתו את האפשרויות להארכת חיים, המשמעויות וההשלכות של כל אחת מהן.

17 חולים ב-ALS השתתפו בקמפיין שנערך
ביום המודעות הבינלאומי ל-ALS ב-21/6.
בפרויקט מלא השראה פרסמנו סדרת
גלויות, שעל גביהן חלקו חולים מה עוזר להם
להתמודד עם המציאות המורכבת. על אחת
כמה וכמה לנוכח השנה החולפת בישראל.

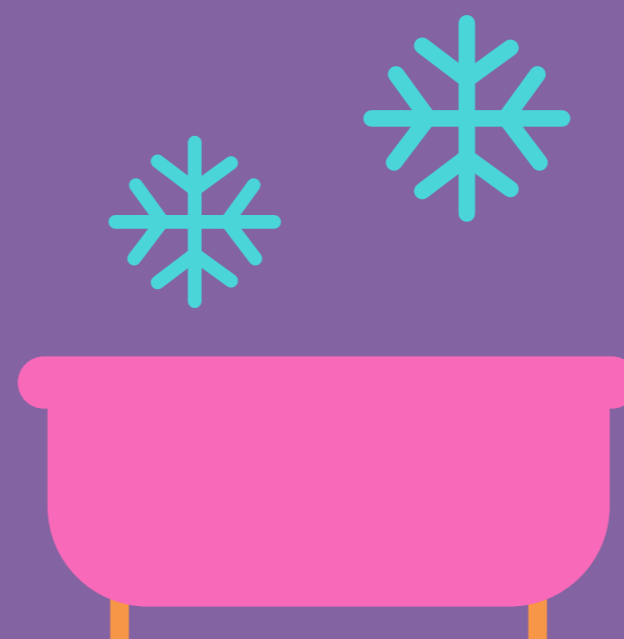


במסגרת הקואליציה למחלות נדירות
שחברים בה למעלה מ-70 ארגונים ואנו
שותפים להובלתה, **השתתפנו בהשקת**
השדולה למחלות נדירות בכנסת, שעל סדר
יומה חקיקה למען החולים במחלות נדירות.

500 יידי העמותה מילאו
עד אפס מקום את האולם
במוזיאון תל אביב באירוע השנתי שלנו.

עשור חלף מ"אתגר דלי הקרח" -

הקמפיין הוויראלי ששינה את פני המאבק
ב-ALS והניע את הגל האדיר של התרומות,
שהופנו למימון המחקר למציאת תרופה. השנה
ציינו את המאורע המכונן בהתגייסות מרגשת
של הקהילה: למעלה מ-100 טובלים אמיצים
התכנסו לאירוע טבילה מיוחד באמבטיות
קרח, לאות סוליזריות עם החולים. המעמד רב
העוצמה, שתועד והופץ ברשתות החברתיות,
הגיע למאות אלפי צופים
והזכיר לכולנו את כוחה
של קהילה מאוחדת
במאבק למען מטרה
משותפת.



לנוכח המלחמה המתמשכת, נדרשנו לפעילות חירום לחולים ולמשפחות

סייענו במציאת פתרונות לדיור 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.



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

לוחות תקשורת לתקשורת חירום.

35

חילקנו

גנרטורים מצילי חיים לחולים מונשמים.

32

רכשנו וסיפקנו

משפחות ALS ברגעיהן הקשים ביותר. כל שנה שחולפת מעמיקה את ההבנה שלנו במורכבות המחלה, מחדדת את הרגישות שלנו לצרכי המשפחות, ומחזקת את המחויבות שלנו למשימה. זה לא רק ותק - זו מומחיות שנבנתה טיפה אחר טיפה, דמעה אחר דמעה, הצלחה אחר הצלחה. עדות חיה למסירות ולמקצועיות שמנחה את פעילות העמותה, יום אחר יום, שנה אחר שנה.

מאחורי כל שיחת תמיכה, מאחורי כל החלטה מקצועית, וכל רגע של ליווי - עומדות **89 שנות ניסיון מצטבר של צוות מסור, שהפך את הטיפול בחולי ALS ובני משפחותיהם לייעוד חיים**. זהו לא סתם מספר - כל שנה היא מאות מפגשים, אינספור רגעים של תמיכה, והבנה עמוקה שרק הזמן יכול להעניק.
צוות העובדים הסוציאליים שלנו - זהר, יאיר, כרמית וג'סוב - צברו יחד 52 שנות ליווי



ג'סוב בדראן
עובד סוציאלי
12 שנים בעמותה



כרמית יהושע
עובדת סוציאלית
13 שנים בעמותה



יאיר נורדן
עובד סוציאלי
13 שנים בעמותה



זהר ברגיל
עובדת סוציאלית
14 שנים בעמותה



דליה ליגטי
מנהלת חשבונות
20 שנים בעמותה



אפרת כרמי
מנכ"לית
17 שנים בעמותה



בתפילה ותקווה לשנה חדשה שתביא עמה התחדשות ובשורות טובות, שיקום מלא לגוף ולנפש והבטחה לעתיד בטוח וטוב.

מבטיחים כי נמשיך לפעול במרץ למציאת תרופה לטיפול וריפוי המחלה, ולקידום איכות חיים מיטבית לקהילת ה-ALS.

מוזדים מקרב לב לכל השותפים שהולכים איתנו בדרך ומאפשרים לנו לעשות ולפעול.

שלכם
אפרת כרמי,
מנכ"לית