

אפריל 2020

הנדון: א.מ.א.ס ישראל חברה לתועלת הציבור (חל"צ) MS-ISRAEL
מס' מלכ"ר 515323848

סיכום 2019

א.מ.א.ס ישראל בע"מ (חל"צ) חברה לתועלת הציבור, מוסד ללא מטרת רווח, כאשר כל בעלי התפקידים בה ממלאים את תפקידם בהתנדבות מלאה, מתוך רצון כן ואמיתי להשיג את המטרות הציבוריות הבאות:

- ייזום, ארגון וניהול פעילויות לטובת חולי טרשת נפוצה, בני משפחותיהם ומעגלי התמיכה הקרובים תוך העלאת המודעות הציבורית למחלה ותופעות הלוואי שלה.
- חתירה לשיתוף פעולה עם כל גוף, ארגון ועמותה שפועלים למען מטרת דומת, הן ברמה לאומית והן ברמה בינלאומית.

***לדעת** – על המחלה, על הטיפולים, על המחקרים, על הנעשה בעולם, על תזונה, על פעילות גופנית, על רפואה משלימה תוך העלאת המודעות למחלה ומזעור הסטיגמות הקשורות אליה.

***להתמודד** – אנחנו כמו כולם, רק קצת אחרת. הענקת תמיכה אישית, קבוצתית, שיתוף סיפורים וחוויות שונות, זאת מתוך רצון לחזק, להעצים ולאפשר הסתכלות אופטימית על החיים עם טרשת נפוצה.

***לחיות** – לנהל את החיים עם טרשת נפוצה במקום שהמחלה תנהל אותנו.

בין תחומי הפעילות שלנו:

* קבוצה סגורה בפייסבוק – לא רואים מי חבריה אלא אם נמצאים בתוכה: לשמירת פרטיות המשתתפים.

* דף עסקי בפייסבוק – טרשת נפוצה לדעת להתמודד לחיות

* ערוץ יוטיוב – בו ניתן למצוא ראיונות וסרטונים מהפעילויות שלנו

* "הטרשתון" – בלוג על חידושים, מחקרים וכל מה שרצינו לדעת

* אתר MS ישראל [/https://www.ms-israel.co.il/](https://www.ms-israel.co.il/)

* MS ייעת (המסייעת) - מערך סיוע הדדי על ידי מתנדבים מקהילת הטרשת למען קהילת הטרשת

* כנסים ואירועים חברתיים

* מערך הרצאות ארצי – מתן הרצאות להעלאת המודעות ולהעצמה

* מועדון הטבות של MS-ISRAEL

* מרוץ וצעדת MS ישראל להעלאת המודעות לטרשת נפוצה – האירוע השנתי המתקיים במסגרת אירוע חודש המודעות לטרשת נפוצה במאי.

* אפליקציית BelongMS בשיתוף עם חברת Belong.life

*****זוהי מה שהיה לנו ב 2019***:**

- גיוס משאבים: העמקת שיתופי הפעולה עם חברות וארגונים לתקצוב מפגשי החברים, האירוע השנתי של MS ישראל, מפגשי העשרה וכדומה.
- מפגשי חברותא – עשרה מפגשי חברים בפריסה ארצית.
- משחק "שפטוב" – התקיים במהלך השנה כולל משלוח פרסים.
- הקבוצה הסגורה של MS ישראל פועלת 24/7 כולל דיונים בהם משתתפים מאות חברים: תפעול שוטף ויום-יומי של קבוצה סודית בפייסבוק הכוללת חולות, חולים ובני משפחותיהם אשר מונה כ-1200 חברים (20% עליה). קבוצה זו מהווה מקום קבוצת תמיכה דיגיטלית המאפשרת לחברות ולחברים לשתף מידע, להעלות בעיות, לבקש פתרונות ולספר על חוויות יום-יומיות.
- תפעול דף עסקי בפייסבוק הזמין לכל המתעניין בטרשת נפוצה ובחיים עימה. אחרי המתרחש בדף עוקבים כ-2500 (עליה של כ 32%) אנשים הנחשפים למידע ולחוויות אישיות של חיים עם טרשת נפוצה.
- תפעול של עמוד youtube הכולל סרטוני מידע, ראיונות עם חולות וחולים בטרשת נפוצה, תיעוד של אירועים מרכזיים וכד'.
- תפעול אתר אינטרנט MS ישראל המאגד אינפורמציה רלוונטית לקהילת הטרשת הנפוצה בישראל כולל מועדון הטבות.
- כנסים ואירועים: כנס "שנה חדשה" ברמת גן, 5 וובינרים עם רופאים, פסיכולגים ועוד, אירוע "שישי תקשורת ליום האשה" בראשון לציון.
- בחודש מאי התקיים האירוע השנתי להעלאת המודעות לטרשת נפוצה: מרוץ וצעדת MS ישראל והגיעו כ 700 אנשים. השחקנית שני כהן מארץ נהדרת הזניקה את הרצים והצועדים, כולל חשיפה ברשתות החברתיות ובתקשורת הכתובה.
- THE HIP AND THE HOPE OF M.S - סרטון הבא להראות את החיים עם אתגרי הטרשת הנפוצה לצד קיום חיים נורמטיביים של משפחה, קריירה, ילדים ומימוש עצמי: קמפיין להעלאת המודעות לטרשת נפוצה: כתבות ברשתות הדיגיטליות, בעיתונים
- השתתפנו בכנסים שונים בארץ ובחו"ל כולל הכנס הנורולוגי החצי שנתי וכנסים של האגודה לזכויות החולה אתם אנחנו בקשר הדוק כל השנה כולל תיאום עמדות וקידום הנושאים הקשורים לאתגרי החיים של החולים בטרשת נפוצה.
- הרחבת פעילות "הטרשתון" בשיתוף קהילת כמוני. הטרשתון צובר עוקבים ומחמאות מקהילת כמוני ומהעוקבים אחריו.
- ה MS ייעת – מערך מתנדבים ארצי לטובת קהילת הטרשת הנפוצה בארץ הכוללת ביקורי בית, "חבר טלפוני" ועוד.
- במהלך כל השנה השתתפנו בראיונות שונים, וכתבות בכל רחבי הרשת והמדיה השונים.



מערך תמיכה ארצי בכל הקשור לטרשת נפוצה

- הוקמה קבוצת החתירה הראשונה בארץ למאובחני טרשת נפוצה בשיתוף פעולה עם מרכז דניאל לחתירה.
- במהלך 2019 נרקמו קשרים עם עובדות סוציאליות מהקופות השונות, ספורטרפיסטים ומטפלים.
- לאורך כל השנה מתקיים מערך תמיכה ועזרה פרטנית בנושאים השונים מול ביטוח לאומי, קופות החולים, זכויות, מיחשוב, ומתן תמיכה אישית.
- שיתופי פעולה עם בתי ספר שונים בתכניות הלימודים ועבודות הגמר בכל הקשור לטרשת נפוצה.
- שיתופי פעולה עם המרכזים ובתי החולים במחקרים בתחום.
- שיתופי פעולה עם כל חברות התרופות.
- מועדון ההטבות של MS ישראל: גיוס חברות ועסקים קטנים ל-"מועדון ההטבות של הבית", המספקים מגוון רחב של שירותים ייעודיים לחולות וחולים בטרשת נפוצה ופרסום החברה באתרים האינטרנט של גופים אלה.
- פיתוח וחיזוק מעמד MS ישראל כמובילת קהילת טרשת נפוצה בישראל כמו גם ברשתות החברתיות ובדיגיטל בכל הקשור לטרשת נפוצה.

מה מתוכנן ל 2020

- הגדלת הקבוצה הסודית של MS ישראל לטובת החיים עם טרשת נפוצה ו/או בני משפחותיהם. היעד לגדילה של 20%
- האירוע השנתי להעלאת המודעות לטרשת נפוצה: מרוץ וצעדת MS ישראל לשנת 2020. (בוטל בעקבות מגפת הקורונה). במקומו יעלה פרוייקט דיגיטלי "מרוץ וצעדת MS ישראל - ממשיכים קדימה"
- הרחבת פעילות ב "טרשתון" והבאת השינויים והחידושים מהעולם ומהארץ.
- קידום ה MS ייעת על ידי גיוס מתנדבים ומשאבים.
- כנסים ואירועים לטובת קהילת הטרשת הנפוצה בישראל בפריסה ארצית. (בעקבות מגפת הקורונה – כנסים דיגיטליים)
- הרחבת גיוס משאבים לקרנות וגופים פרטיים.
- 2020 הנה שנת הדיגיטל. על מנת להנגיש את הכנסים לכולם יצרנו כנסים והרצאות "עד הבית" ומגפת הקורונה חיזקה את הצורך בחיזוק והנגשת תכנים בעולם הדיגיטלי: תוכנו כארבעה כנסים דיגיטליים כולל שיתוף עמותה מחול. בפועל התקיימו עד סוף חודש אפריל כ 15 מפגשים אינטרנטיים, הרצאות, הדרכות ועוד.
- ב 2020 מתוכננים 2 כנסים ייחודיים. (בוטל בעקבות מגפת הקורונה)
- יום האשה: "כוחה של תמונה" בשיתוף 20 נשים - בוצע בהצלחה גדולה.
- שת"פים עם ארגונים מחו"ל ללמידת עמיתים.
- המשך העלאת המודעות לטרשת נפוצה ברחבי הרשת תוך ניצול הפלטפורמות השונות שלנו.



מערך תמיכה ארצי בכל הקשור לטרשת נפוצה

- המשך הפעילות השוטפת בפלטפורמות השונות שלנו.
- שיתופי פעולה בכל הקשור למחקרים השונים הנערכים בתחום כולל שת"פ עם ארגון מקנדה בנושא תזונה ופעילות גופנית.
- אפליקציית BelongMS של חברת Belong.life עלתה לאוויר בארצות הברית ובקנדה בהמשך לאפליקצייה של ישראל.
- שיתופי פעולה עם חברות התרופות השונות כולל כניסת חברה חדשה לתחום והרחבת סל התרופות והכנסת תרופות חדשות לסל.
- תמיכה ועזרה אישית בנושאים השונים. ממשיכים בשיחות הטלפון (בממוצע 20 ביום), ביקורי בית ומול גופי הבירוקרטיה השונים.
- מפגשי "חברותא" - כל חודש. מפגשים לא פורמליים ברחבי הארץ. המפגשים הועברו למרחב הדיגיטלי בעקבות מגפת הקורונה
- משחקים נושאי פרסים.
- השתתפות בכנסים בארץ ובחו"ל ולמידת עמיתים. (ככל שיתאפשר עקב מגפת הקורונה)
- הרחבת מועדון ההטבות של MS ישראל

בברכה,

ענת אילון

מייסדת ויו"ר דירקטוריון MS-ISRAEL

