



סיכום עיקרי פעילות 2022 - עמותת "הבית לחולי טרשת נפוצה" (ע"ר)

✓ התארחנו בבית נשיא המדינה, ביום הטרשת הבינלאומי 2022 - היו אלה רגעי שיא מרגשים של חיזוק החוסן הנפשי של כל אחד ואחת מאיתנו, וכמובן, העלאת המודעות לטרשת נפוצה על הבמה הכי גדולה בישראל. היום הבינלאומי להעלאת מודעות לטרשת נפוצה חל מדי שנה בתאריך 30.5 השנה, יום זה היה מרגש במיוחד עבורנו, מאחר וזכינו לציין את היום באירוע מיוחד עם כבוד נשיא המדינה, מר. יצחק הרצוג ורעייתו מיכל, שאירחו אותנו במעונם באירוח טרקלין, בגובה העיניים, הקשיבו, התעניינו והעניקו לנו רגעים בלתי נשכחים של תמיכה, הכלה והעצמה! את האירוע, בו השתתפו מעל 100 אורחים מהקהילה שהגיעו בכל קצוות הארץ, יזמה והנחתה חברת הקהילה שלנו, טליה סוכרי לינא המדהימה! ליאור יאדו, חברת הקהילה המוכשרת, הנעימה בשירתה, צוות ההנהלה-ד"ר פלכטר שלמה היו"ר ועירית לוזון המנכ"לית, יחד עם פרופ' דימיטרי קרוסיס, מנהל המרכז לטרשת נפוצה במרכז הרפואי הדסה, נשאו דברים, עירית העניקה שי צנוע לנשיא בשם העמותה. הקרנו סרטון אודות פעילות הקהילה שלנו וקיימנו פאנל, בו השתתפו המתמודדים עם טרשת נפוצה- חברי הקהילה הנפלאים שלנו, מתן פאר שמענוב, מנחה בתוכנית "פותרים יום" בערוץ 13, שיא בכר המתמודדת 27 שנים עם המחלה ומרצה עליה ברחבי הארץ, עדי גויכמן, חברת קהילה צעירה שהקימה את קבוצת הצעירים של הבית "יד ביד" ורוזי טוטי כהן, שעלתה לישראל מאיראן יתומה בילדותה וכיום היא אשת עסקים מצליחה. בסיום האירוע, הצגנו בפני נשיא המדינה ורעייתו את "גלריית הבית הנוודדת", המאפשרת לעשרות אומנים ויוצרים חולי טרשת נפוצה להציג את יצירותיהם בתערוכות ובריידים ברחבי הארץ ולחשוף את סיפור חייהם, ובכך לפתוח צוהר אל עולמם ולעודד ביטוי יצירתי שהוא מקור להעצמה אישית עבורם. וזו תכליתה של אומנות ההבראה! עבורנו, חברי קהילת "הבית לחולי טרשת נפוצה", היום החשוב הזה מצטרף ל- 364 ימים של עשייה בנחישות, בהתמדה ובאהבה, במטרה לחולל שינוי באיכות החיים של המתמודדים עם טרשת נפוצה! אנו מודים מעומק הלב לכבוד הנשיא, יצחק הרצוג, ורעייתו מיכל, על הבמה שניתנה לנו, ועל הזכות לציין את היום החשוב הזה יחד איתם. כולנו תקווה שאירוע זה יסייע להפוך את חזון בניית הבית לחולי טרשת נפוצה – למציאות! [לינק לטרטון קצר מאירוע יום הטרשת הבינלאומי בבית הנשיא](#)

[מאי 2022](#)

✓ קהילת הבית לחולי טרשת נפוצה ו-CARE GIVERS מונה כיום למעלה מ-3600 חברים/ות!! - קהילה חזקה, משפיעה והגדולה בישראל! של אלפי חולים ובני משפחות, בני זוג וחברים מהמעגלים הקרובים. קהילה תומכת, המפגישה בין חולים וותיקים לחדשים, מייצרת אחוות חולים ותחושת שייכות ומעניקה "במה" להעברת הסיפור האישי, באמצעות ראיונות טלוויזיה, רדיו, ותקשורת כתובה. קהילה שבה אנו מפעילים מערך של תכנים רלוונטיים המתחלפים מידי חודש, סדנאות והרצאות בלייב של אנשי מקצוע ברי סמך ושל חולים המעניקים מהידע ומסיפורי החיים שלהם ונותנים השראה, מתוך רצון להשפיע, לחולל שינויים, לתמוך ולהנגיש מידע חיוני ומשמעותי לחולים ולסובבים אותם. המלצה נכונה, של חולה וותיק או של איש מקצוע, כאן ועכשיו, יכולה לשנות מהלך חיים של חולים רבים אחרים! להלן לינק לצפייה בסרטון אודות קהילת הבית: <https://youtu.be/eozGE2PQC4c> אנו ממשיכים ב-2022 בהצלחה רבה עם פעילות בקהילת הבית הכוללת: הרצאות, ראיונות, סדנאות, ואירועים לפי הצרכים המשתנים של חברי/ות הקהילה. כמפורט **בגאנט** בהמשך המסמך.

✓ חידשנו את "תו מידות" לאפקטיביות – עמותת "הבית לחולי טרשת נפוצה" נמצאה אפקטיבית, כלומר, מייצרת ערך חברתי ומביאה לשינוי לטובה בחייהם של המוטבים שלה.



- ✓ **אנו מפעילים מוקד טלפוני חינוכי בנושא מיצוי זכויות רפואיות של חולי טרשת נפוצה וניהול הליכים מול המוסדות השונים**, בשיתוף משרד עורכי דין "אגרט קראוס". השירות ניתן ללא תשלום ומתקיים באופן קבוע בכל יום חמישי בין השעות 12:00-14:00.
- ✓ **אנו מפעילים מוקד טלפוני נוסף לחברי הקהילה לסייע בנושאי: ביטוחי חיים, פנסיה ובריאות, בשיתוף משרדו של יועץ הביטוח, רונן ריביץ**, השירות ניתן ללא תשלום ומתקיים באופן קבוע בכל יום חמישי בין השעות 17:00-18:00.
- ✓ **בנינו השנה אתר אינטרנט חדש! כ- 400 עמודי תוכן ומידע אודות המחלה וכל תחומי העניין הרלוונטיים מונגשים לטובת החולים בטרשת נפוצה ובני משפחותיהם כולל פעילויות בקהילת הבית, וקישורים לצפייה בכל ההרצאות/ראיונות שקיימנו עד כה**.
- ✓ **אנו מאפשרים הכוונה ליווי ועזרה בעולם התעסוקתי - בניית קריירה ואופק כלכלי, בשיתוף עם "תעסוקה שווה" - תוכנית של משרד העבודה והרווחה. אנו מקדמים את העסקים של חברי הקהילה שלנו, מתוך רצון לחשוף ולייצר עבורם מודעות ומוניטין בקרב כל חברי הקהילה. פרגנו לחברי הקהילה שלנו שהם בעלי עסקים, בפוסט חשיפה ועזרה אישי, להכוונה, וייעוץ אנשי מקצוע.**
- ✓ **חדש מאוקט' 122 - קורס אבטחת מידע בשיתוף תעסוקה שווה לחברים/ות הקהילה שלנו**. זהו קורס טעימות שמאפשר לאנשים להכיר את העולם הזה ולקבל החלטה מושכלת האם לפנות ללימודים בתחום. הקורס ללא עלות. בסיום הקורס, יינתן סיוע לבחירת כיוון לימודי או חיפוש עבודה. בנוסף, תהיינה גם התאמות לפי צרכי המשתתפים.
- ✓ **השתתפנו השנה בהאקתון ראשון לחולי טרשת נפוצה בישראל: Hack4MS - תחרות יזמות חדשה ויוצאת דופן שמאגרת צוותים של חוקרים, מהנדסים, רופאים ואנשי טיפול, ליצור פתרונות חדשניים לבעיות ואתגרים עמם מתמודדים חולי טרשת נפוצה. התכנית הינה ביזמה של ארגון BrainstormIL המוקדש לקידום חדשנות בתחום מדעי המוח בישראל, בחסות חברת Merck ומחלקת החדשנות במרכז הרפואי איכילוב, ובשותפות עם מכון HIT וקרן Sanara Ventures. התכנית לוותה על ידי עמותת הבית לחולי טרשת נפוצה בישראל, והניבה תוצאות נפלאות שנשמע עליהן בהמשך.**
- ✓ **ממשיכים עם פעילות בקבוצות המטרה שלנו: קבוצת הצעירים "יד ביד" - לגילאים 18-28 המתמודדים עם טרשת נפוצה - קבוצה המהווה במה לשאלות בנושאים רלוונטיים, הצפת בעיות, חוויות אישיות, המלצות/דיס המלצות - קבוצה של צעירים שמבינים אחד את השני, משתפים ותומכים אחד בשני - במטרה לייצר, ביטחון, תקווה, ובניית חוסן נפשי. קבוצת ההורים לילדים ונוער (בגילאים 12-19) עם טרשת נפוצה - כיוון שמשפחה מחוזקת המקבלת תמיכה, היא גורם משמעותי בבניית חוסן נפשי לילד/ה המשפיעה ישירות על יכולת ההתמודדות שלו/ה עם המחלה. מטרת הקבוצה לסייע בהתמודדות רגשית ומעשית של הילד/ה. למגר את תחושות הכעס, ההכחשה, הבדידות, האשמה, והצער, הפחד והבלבול, ולהכניס שגרת חיים מיטיבה, עם תמיכה והכוונה, נירמול והרגעה, כל זאת, בעזרת מומחים ומטפלים מקצועיים מהתחום. בקבוצה זו קיימו פעילויות מיוחדות לפי בקשתם כגון: הרצאה של מלווה רוחנית לחולי מתמשך בילדים, הרצאה של פסיכולוגית ילדים, של נירולוגית ילדים ונוער, של עורך דין לגבי מיצוי זכויות רפואיות, מאמנת כושר, ועוד. קבוצת האימהות - קבוצת הדרכה הורית ייחודית לאימהות (עם מוגבלות פיזית) לילדים בגילאי 3-8, בשת"פ עם עמותת איל"ן. בנוסף, גיבשנו השנה קבוצת מטרה חדשה: קבוצת נשים מעוררות השראה "תסגרי ת'ט(רשת) המתמודדות עם טרשת נפוצה - ביזמה והובלה של דנה קרפל חברת הקהילה.**
- ✓ **במסגרת התכנית למאובחנים חדשים בטרשת נפוצה שמטרתה לתת להם מענה ראשוני ממוקד, ויד מכוונת שהם זקוקים לה לצורך התמודדות ראשונית עם המחלה, הכשרנו קבוצת מנטורים/חברים לדרך, כשהמטרה הגלויה היא בניית קבוצה של נבחרת מנטורים (חולים וותיקים) המלווים חולים מאובחנים חדשים ברגעים הקשים בחייהם על מנת שאלו ישתלבו בכל מעגלי החיים והעשייה, והמטרה הסמויה היא העלאת הערך העצמי של המנטורים עצמם, יצירת משמעות עבורם, העלאת הביטחון העצמי של כל אחד ואחת, התחברות לשליחות שלהם, ועזרה בתהליך הריפוי האישי שלהם. התוכנית כוללת גם סרטוני הדרכה והכוונה המשמשים מפת דרכים**

ועמותת רשומה מס' 580463214 עניין ותמיכה לפי טעין 46 ז'לרון 11



- ההשראה למאובחנים חדשים בטרשת נפוצה**
- ✓ לאחרונה קיימנו הרצאת-קול קורא להרשמה ל- **קורס נוסף של הכשרת מאמני בריאות: "חברים למסע"**, הקורס יתקיים בנובמבר 2022 בהנחיית אלון קוטב ממאמני "תות תקשורת" יחד עם תמר בן דויד חברת הקהילה שלנו מטרת ההכשרה היא ליצור תנועה של שינוי מתוך מנהיגות אישית לשכבת המנטורים, ועבור המאובחנים החדשים, קבלת מענה מידי מותאם וייחודי, מעמיתים מיומנים ומנוסים – "עזרה ראשונה" בהתוויית הדרך החדשה שלהם וברגעים הקשים בחייהם.
- ✓ **הרחבנו את הטיפול בקבוצת ה-CARE GIVERS שהם: בני זוג, משפחה, וחברים קרובים של החולים בטרשת נפוצה**, הם אלה התומכים, מכוונים ושותפים לדרך של החולים בטרשת נפוצה, ולכן, קיום הקשר איתם בקהילה הינו חשוב ביותר והכרחי להצלחה/להבראה של החולים בטרשת נפוצה. חשיפה של תכנים חשובים בקהילה גורמת אצל ה-CARE GIVERS להבנת המחלה והצרכים הרבים והמגוונים של החולים בה ומעודדת משמעותית את ה-CARE GIVERS לפנות אל העמותה לקבלת הדרכה, הכוונה ועזרה עבור החולים הקרובים אליהם, בכל תחומי החיים הרלוונטיים למחלה.
- ✓ **המשכנו בהפקת פודקאסטים מסדרת הפודקאסטים שלנו: "כבר לא שקופים"** לחולי טרשת נפוצה, קייר גיברס, והקהל הרחב. אנו מארחים באולפן מטופלים ומומחים מעוררי השראה, לשיחה מקצועית ואישית - בלי פילטרים, במטרה ללמוד מהם על האני מאמין שלהם, על מסע חייהם לצד המחלה, תפיסת עולמם, על דרכי ההתמודדות שלהם ומה מניע אותם. סדרת הפודקאסטים זמינה להאזנה בפלטפורמות כמו ספוטיפיי ואפל מיוזיק. **לינק להאזנה לפודקאסט כבר לא שקופים - בספוטיפיי**
- ✓ **אנו ממשיכים להוביל מהפך בתחום הדיגיטל והתקשורת, כשהמטרה היא חשיפה וטיפול בנושאים חיוניים ומשמעותיים לחולים בטרשת נפוצה** וטיפול בבעיות בירוקרטיות עבור החולים באמצעות כתבות בתקשורת בנושאים כגון: חוסר נגישות, בעיות דיור, חינוך ורווחה. פרסמנו מעל 200 כתבות ב-3 שנים האחרונות!! וגם השנה הפעילות הניבה מספר ראיונות טלוויזיה וכתבות של חברי/ות הקהילה, ביניהן: ארבעה חברי/ות הקהילה השתתפו, בתוכנית "יהיה בסדר" של גלי צה"ל, בנושא סל הטרשת, במרכז לטרשת נפוצה בבי"ח שיבא.
- ✓ **פרסמנו כתבה על דפנה פלדמן בעיתון "לאישה"** - "רצייתי לשאול אותך, למה דווקא אני?" - עמותת הבית מחבקת באהבה ומתרגשת לפתוח צוהר אל עולמה של דפנה פלדמן, חברת הקהילה שלנו, שחושפת את סיפורה האישי המטלטל, ואיך מאותם משברים צמחה, הפכה למנטורית, אומנית וסופרת מוכשרת, ובימים אלו הוציאה לאור את ספרה החדש "כורמיזא" (בארמית, מכת אגרוף). **לינק לכתבה על דפנה פלדמן**
- ✓ **השתתפנו בראיון טלוויזיה בתוכנית "פותרים יום" בערוץ 13, ופרסמנו כתבה במאקו, על חברת הקהילה, אנסטסיה רוגלסקי, שמספרת: "הבן שלי אמר לי אמא, אני מרגיש שכואב לך, אפילו שאת מחייכת". אחרי שאנסטסיה אובחנה עם טרשת נפוצה היא רצתה למצוא דרך להסביר לילדים שלה מה קורה לה - ובעיקר להרגיע אותם ולהזכיר להם שלמרות שאמא חולה היא פה, איתם. אז היא כתבה על זה ספר: **לינק לכתבה במאקו****
- ✓ **לרגל יום הטרשת הבינלאומי 2022, ערכנו עם מיקי שמו הקונדיטור, כתבה במאקו, במעריב, בספוטייט, ורננים. ככה התחלנו את חודש העלאת המודעות לטרשת נפוצה - בפגישה מתוקה במיוחד של עיריית לוזון, מנכ"לית עמותת הבית לחולי טרשת נפוצה עם מיקי שמו הקונדיטור בסניף רשת הקונדיטוריות שלו. העמותה בשיתוף עם רשת SHEMO הקונדיטוריה, השקנו יחד עוגת תפוז-קוקוס 🍊🍌 אביבית וכתומה - הצבע המזוהה עם מחלת הטרשת הנפוצה, וגלויה הכוללת הסבר על טרשת נפוצה**



- ועל חשיבות הזמן באבחון ובטיפול בה. בנוסף, שלחנו את הגלויה עם שעון חול, ל-30 משפיענים ישראליים. הגלויה כללה הסבר על טרשת נפוצה ועל חשיבות הזמן באבחון וטיפול במחלה. לינק לקריאת הכתבות
- ✓ בהמשך לביקור חברי/ות קהילת הבית לחולי טרשת נפוצה בבית הנשיא, התקיים ראיון טלוויזיה של טליה סוכרי לינא חברת הקהילה ויוזמת האירוע בבית הנשיא, בתוכנית פותחים יום ערוץ 13 בפינתו הקבועה החשובה של מתן פאר שמעונב חבר הקהילה, שנקראת "חדשות שוות". ראיון טלוויזיה של טליה סוכרי ע"י מתן פאר שמעונב
- ✓ אנו ממשיכים עם המיזם חברתי-תעסוקתי, המשלב פעילויות טיפוליות-שיקומיות לצד פעילויות העשרה, עם דגש על אמנות, יצירה, ותרבות הרוח. במסגרת המיזם פועלת "גלריית הבית הנודדת" המאפשרת לעשרות אומנים ויוצרים חולי טרשת נפוצה להציג את יצירותיהם בתערוכות וירידים ברחבי הארץ, לחשוף את סיפור חייהם, ובכך, לפתוח צוהר אל עולמם. זהו מיזם המזמן מפגש בלתי אמצעי בין הציבור הרחב לעולמם של החולים, ההתמודדות עם המחלה והחיים לצידה. עבור החולים העיסוק בפעילות בעלת תכלית יצרנית המעודדת ביטוי יצירתי הוא מקור להעצמה אישית, וזו, תכליתה של אמנות ההבראה! – בימים כתיקונם, טרום קורונה, קיימנו מפגשים חברתיים, וקבוצת האומנים שלנו השתתפה בירידים ותערוכות ברחבי הארץ אך בעקבות משבר הקורונה, נאלצנו לשנות את האסטרטגיה שלנו לטובת פעילות ממוקדת און ליין. השנה השתתפנו במספר אירועים:
- ✓ בחודש ספטמבר מציניים בחברת התרופות BMS את "שבוע המטופל", לרגל האירוע השקנו במשרדי החברה בפ"ת, תערוכת צילומי אמנות מיצירותיהם של 20 מטופלים בטרשת נפוצה יצירות מכל תחומי האמנות: ציורים, פסלים, רישומים, צילומים ועוד. התערוכה: "אומנות ההבראה" של גלריית הבית הנודדת, תפורסם בגאווה גם בסניפי חברת BMS בעולם.
- ✓ דפנה פלדמן, חברת קהילת הבית, משוררת וסופרת, פתחה צוהר אל עולמה וסיפרה את סיפורה האישי המטלטל, בפני 50 נציגי חברת BMS באירועי "שבוע המטופל" 2022.
- ✓ שולי נוראל, חברת הקהילה, סיפרה את סיפורה האישי בסרטון להעלאת מודעות לטרשת נפוצה. בחסות חברת נוברטיס.
- ✓ השקנו ערב סיום חגיגי, של קורס צילום, בו הוצגו תערוכת עבודות צילום נבחרות המשקפות את התהליך האישי והמקצועי שעברה כל אחת מהמשתתפות, חברות קהילת הבית: מיכל גרבינר, ננה מושיאשווילי, ענת גוטמן ושיא בכר. התערוכה נפתחה בערב חגיגי בהשתתפות סגנית ראש עיריית הוד השרון, פוטו ישראל, ועמותת איל"ן, בבית המתנדב בהוד השרון.
- ✓ אנו מאפשרים לחברי/ות הקהילה לימודים בקמפוס העשרה בשיתוף עם עמותת איל"ן – מדובר ב- 20 קורסי העשרה מסטריאליים! בנושאים כמו: היסטוריה, NLP עיצוב וגרפיקה, ספרות, ועוד. זו השנה השנייה לשיתוף הפעולה - בהצלחה גדולה!
- ✓ בנוסף קיימנו השנה, סדנת תהליכים בהשמעת קול בצילום, לחברי/ות קהילת הבית, בשיתוף עם עמותת איל"ן.
- ✓ סדנת כתיבה מהלב: סדנה טיפולית רגשית, ביוזמה והנחייה של ליאת רוטטוקר, חברת הקהילה.
- ✓ שת"פ עם עמותת "מרבין" - צביעה ותיקונים בבתים של חברי/ות הקהילה, ביוזמת חבר הקהילה, רוני מקמל.

פירוט גאנט ההרצאות/הראיונות בקהילת הבית: ינואר-ספט' 2022:

- ✓ המשכנו עם סדרת ההרצאות שקיימנו בנושא הקורונה וטרשת נפוצה. מהווריאנטים החדשים של הקורונה ועד סוגיית החיסונים, רגע אחרי שנפתחה לה שנת 2022, חזרנו לאירועים ולסיפורים המרגשים של חברי הקהילה שלנו שחוו שנה משמעותית במיוחד. ענת גוטמן סיפרה לנו על "שנת ההליכה שלי" רוזי כהן טוטי סיפרה לנו על "שנת ה-MRI שלי" ושגיא מרסיאנו סיפר לנו על איך הוא בוחר לחיות את החיים לצד הטרשת הנפוצה הכי טוב שהוא יכול, עם מטרות והגשמה עצמית. בהמשך ארחנו את ד"ר תמר לופט, פסיכולוגית במרפאה הנוירואימונולוגית באיכילוב, בעלת ניסיון רב בעבודה עם מטופלים מהעולם השיקומי, התמודדות עם מחלות

ועמותת רשומה מס' 580463214



כרוניות, מצבים רפואיים מורכבים ומחלות אוטואימוניות, על שנתיים של חוסר וודאות בעקבות וירוס הקורונה לצד טרשת נפוצה. עוד ארחנו גם את **ד"ר פניוטה פטרן** נירולוגית בכירה במרכז לטרשת נפוצה, במרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, לשיחה מקצועית על הגל החמישי, החיסון הרביעי וסיכום שנתיים של מגפה וטרשת נפוצה.

✓ **קיימנו 6 ראיונות/הרצאות מרוכזות בנושא: "על הקשר בין זמן, מוח וטרשת נפוצה" ככל שהטיפול ניתן מוקדם יותר, כך למטופל**

יהיה מוח בריא יותר, לזמן ארוך יותר. האורחים הראשונים שלנו בנושא היו: **ד"ר יואב פיורה**, נירולוג בכיר במרכז הרפואי איכילוב **וד"ר הדר קולב**, נירולוגית בכירה במרכז הרפואי איכילוב. אורח כבוד נוסף היה **פרופסור יורם יובל**, פסיכיאטר, חוקר מוח ופסיכואנליטיקאי, מרצה בפקולטה לרפואה – האוניברסיטה העברית בירושלים, חבר באגף רפואת המוח של הדסה עין כרם, יחד דיברנו על פלאי הזיכרון האנושי, איך לשפר אותו, ואיך לא לאבד אותו, נצא למסע בעקבות הזיכרונות שלנו. פרופ' יובל ענה גם על שאלות חברי/ות קהילת הבית. עם **קרן אבירם**, המנהלת המדעית של חברת אפקטיבניטי, ביחד שוחחנו על המחקרים העדכניים בתחום הנורופסיכולוגיה, שמצאו כי היכולת ההתפתחותית, הגמישות והלמידה של המוח היא אין סופית. עם **אסתי נעים-פלד**, מרפאה בעיסוק, מתמחה בשיקום נירולוגי, פיזיקלי וקוגניטיבי. עם **ד"ר אנדה עילם**, נירולוגית בכירה, סגנית מנהלת מחלקה נירולוגית בבית חולים קפלן, שוחחנו על שינויים נירולוגיים שהמוח עובר כתוצאה ממחלת הטרשת הנפוצה ומהם הפתרונות הקיימים והעתידיים. עם **מיכה קוטנר**, מנהל תחום פיזיותרפיה ושיקום דיברנו על טכנולוגיות חדשניות ופתרונות המוצעים כיום בשוק לשיקום זיכרון וקוגניציה, החל מרובוטיקה, מציאות רבודה ועד הידרותרפיה. ארחנו את **פרופסור דניאלה קידר**, בעלת המרכז לאינטליגנציה רגשית. ביחד שוחחנו על מהי אינטליגנציה רגשית? איך היא קשורה ליכולת שלנו לצמוח ולהתפתח ולשפר את איכות החיים ארחנו את **ד"ר רועי אלוני**, פסיכולוג שיקומי, מומחה, מרצה וחוקר. אחראי על מערך הפסיכולוגים במרכז לטרשת נפוצה בתל השומר. ביחד שוחחנו על מחקרים חדשים בנושא זיכרון וקוגניציה, ואיך הממצאים יכולים להשפיע על איכות החיים של המתמודדים עם טרשת נפוצה.

✓ **קיימנו ראיון בשפה הרוסית, על חשיבות הרצף הטיפולי בתקופת הקורונה, פאינה קנשקוב חברת הקהילה, ראינה את ד"ר שיפרין מרמב"ם.**

✓ **קיימנו 8 הרצאות כוכב 1:1 על סיפורי חיים מעוררי השראה, עם חברי/ות הקהילה שלנו: מתן פאר שמענוב, שיא בכר, דפנה פלדמן ונגה אולמרט, חני זבריקו, ליאת רוסטוקר, יוליה עומרי, ותמר בן דויד.**

✓ **קיימנו ראיון בשפה הערבית: חברת הקהילה, אסיל קעדאן, ראינה את הנירולוג ד"ר נור מהדסה, על חשיבות הזמן כפקטור מרכזי באבחון וטיפול מוקדם בטרשת נפוצה. על הטיפול המתקדם כיום בטרשת נפוצה, ואיך שומרים על איכות החיים לצד המחלה.**

✓ **הפקנו ראיון, כתבה, ופודקאסט - על NMO, עם הנירולוגית ד"ר ירקוני מבלינסון.**

✓ **קיימנו 4 ראיונות/הרצאות מרוכזות בנושא: טרשת נפוצה מתקדמת (פרוגרסיבית) עם הנירולוג ד"ר הלמן, הפסיכולוג רז חדיף, האורולוג ד"ר אהרוני, והפיזיותרפיסטית, רותם סול.**

✓ **קיימנו הרצה/ראיון בנושא, פגיעה קוגניטיבית בטרשת נפוצה: מניעה וטיפול, עם הנירולוגית ד"ר הדר קולב מאיכילוב.**

✓ **בחרנו לשים ספוט על צוותי הרופאים הנירולוגים, הפסיכולוגים, מנהלי השיקום, האחיות המתאמות, ועוד, בכל המרכזים לטרשת נפוצה ונירו אימונולוגיה בארץ. התחלנו עם איכילוב - שמנו ספוט על המרכז לטרשת נפוצה באיכילוב – ארחנו בקהילת הבית את צוות היחידה לניורוימונולוגיה וטרשת נפוצה ובראשה פרופסור קרני. שוחחנו עם פרופ' קרני על השינוי בגישה הטיפולית, על סל התרופות ועל הצפי העתידי בטיפול ובמעקב. ביחד עם **ד"ר קרן רגב**, נירולוגית בכירה ומנהלת השרות לטרשת נפוצה בבית החולים איכילוב - שוחחנו על נשים המתמודדות עם טרשת נפוצה, בכלל, וגיל הפוריות בפרט. ביחד עם **ד"ר הדר קולב**, נירולוגית**

ועמותת רשומה כ"ח אשור ננוט והנסו/ענין ותנוות לפי טעין 46 ז'קונו 11



בכירה ביחידה הניוראימונולוגית במרכז הרפואי איכילוב - שוחחנו על האבחון והתאמת טיפול מבוסס MRI ביחד עם **ד"ר יואב פיורה**, ניורולוג בכיר ביחידה הניוראימונולוגית במערך הניורולוגי באיכילוב - שוחחנו אודות המרכז לטיפול בטרשת נפוצה באסותא באשדוד. ביחד עם **ד"ר יפעת וגיסר**, ניורולוגית בכירה ביחידה הניוראימונולוגית במערך הניורולוגי במרכז הרפואי איכילוב - נשוחח על חשיבות האבחון המוקדם והיענות לטיפול. ביחד עם **ד"ר תמר לופן**, פסיכולוגית במרפאה הניוראימונולוגית באיכילוב - שוחחנו על הצד הרגשי שיש למחלה ולתסמיניה השונים ועד כמה חשוב לתת להם ביטוי. ביחד עם **אביגיל הינדי**, אחות מתאמת ביחידה הניוראימונולוגית באיכילוב - שוחחנו על בירוקרטיה וטרשת נפוצה ומה שביניהם! ביחד עם **ד"ר אנה סג"ן**, מומחית ברפואה פסיקלית ושיקום, מנהלת מערך השיקום הניורולוגי - שוחחנו על שיקום ניורולוגי - קווים לדמותו.

לסיכום: בחודש מאי 2020 השקנו את קהילת הבית לחולי טרשת נפוצה ו-Caregivers עם 740 חברי קהילה, וכיום, חברים בקהילה מעל 3600 חברים/ות! גידול של 380% - אנו כיום הקהילה הגדולה והמשפיעה ביותר בישראל!

המטרה: להעתיק את כל הפעילויות האלו ונוספות, למקום קבוע תחת קורת גג אחת, כדי לשפר את תפקוד החולים בכל מישורי הפגיעה של המחלה: בתחום הפיזי, הנפשי, הסוציאלי והתעסוקתי, כך שיוכלו לנהל אורח חיים משפחתי וחברתי מלא ופעיל, וישתלבו בכל מעגלי החיים והעשייה. לשם כך אנו מתכוונים להרחיב את תכנית שיתוף הפעולה עם כל בתי החולים בארץ, במטרה, להקים מרכז קהילתי רב תחומי, לחולים בטרשת נפוצה בכל מרכז רפואי קיים. [לינק לסרטון הממחיש את חזון עמותת הבית](#)

נשמח אם תבחרו להיות שותפינו לדרך, להשפיע על עתידם של חולי טרשת נפוצה בישראל, כדי שביחד נהפוך את החזון למציאות!

הבית לחולי
טרשת נפוצה (ע"ר)
580463214

בברכת שנה טובה ומבורכת!

שלכם באהבה!

עירית לוזון,



מנכ"לית העמותה "הבית לחולי טרשת נפוצה" (ע"ר)

https://www.facebook.com/pg/MsHomeIL/posts/?ref=page_internal www.mshome.org.il