

האגודה לסוכרת נעורים (סוג 1) בישראל סיכום פעילות 2017

האגודה מתכבדת להציג את סיכום פעילותה לשנת 2017. האגודה פועלת כבר למעלה שלושים וחמש שנים, על מנת לאפשר לסוכרתיים לחיות חיים בריאים, מלאים ופעילים ולהשתלב באופן מלא בכל מסגרות החיים.

בין הפעילויות הרבות והמגוונות, עליהם תוכלו לקרוא בפירוט בהמשך, אנו גאים במיוחד בתהליכים שקידמה האגודה בשנה זו:

- תמיכה במחקר למציאת מרפא ולשיפור איכות החיים של סוכרתיים מסוג 1.
- קביעת בדיקת המוגלובין מסוכרר HbA1c מהאצבע כסטנדרט טיפולי בכל מרפאות סוכרת נעורים ברחבי הארץ.
- הנגשת בדיקת המוגלובין מסוכרר HbA1c מהאצבע לבוגרים, בשיתוף רשת סופר-פארם.
- פעילות נמרצת של האגודה וקבוצות הבוגרים שהקימה, לפתיחת מרפאות ייעודיות לבוגרים ולהנגשת טכנולוגיות מתקדמות לניטור סוכר בסל התרופות.
- קידום זכויות לסוכרתיים מול מגוון גורמים ממשלתיים ואחרים, במגוון תחומים: סייעות לילדים סוכרתיים, הקלה בתהליך קבלת רישיון נהיגה ועוד.
- קידום הסימון התזונתי ותזונה נכונה לילדים במסגרות החינוך.
- הכשרה מקצועית לצוותים מטפלים: פורומים לדיאטניות ועובדות סוציאליות, לקביעת סטנדרטים חדשניים לטיפול.

תוכן עניינים

[הקדמה](#)

[תחום המחקר](#)

[תחום הסנגור, קידום המדיניות והזכויות](#)

[פעילות למען הקהילה](#)

[שיתופי פעולה לטובת הקהילה](#)

[הנגשת מידע](#)

[תחום הקהילה וההתנדבות](#)

[אירועים להעלאת מודעות ולגיוס כספים](#)

הקדמה

האגודה לסוכרת נעורים הינה הגוף המייצג את קהילת סוכרת מסוג 1 בישראל. האגודה הינה אחת משש השלוחות של ה-JDRF, קרן המחקר העולמית הפועלת לקידום ולמימון מחקרים למציאת מרפא לסוכרת מסוג 1 לשיפור איכות החיים של סוכרתיים. מתוקף כך, האגודה פועלת בישראל ליצירת חיבורים בין חוקרים ישראלים ל-JDRF, לקידום מחקרים שיובילו לשיפור תמידי באורח החיים של סוכרתיים ויאפשרו להם לנהל חיים פעילים ומלאים, לצד איזון הסוכרת. מעבר לכך, האגודה פועלת לזיהוי ולאפיין את צרכי הסוכרתיים, בכל הגילאים, ובכל המסגרות בהן מתנהל הסוכרתי במהלך חייו, ולפעול לקידום מענים הולמים. כל אלו, מתוך שאיפה תמידית להביא לשיפור אמיתי באיכות החיים של הסוכרתיים ולאפשר להם לנהל אורח חיים פעיל ומלא, לצד שמירה על איזון המחלה.

שנת 2017 הייתה ללא ספק שנה של מעורבות והרתמות אמיתית מצד קהילת סוכרת מסוג 1, שהוכיחה כי ביחד, קל יותר להתמודד לבד. פעילות הצוות המקצועי, לצד פעילותם הענפה של מתנדבים רבים, היא זו שהובילה להצלחות ולהישגים רבים במהלך השנה. האגודה פועלת למתן מענה לצרכיהם של סוכרתיים בכל הגילאים (ילדים ובוגרים). בשנת 2017 בלטה מעורבותם של קהילת בוגרים מסוג 1, שהתגייסו לפעול יחד לשינוי עתידם, במסגרת קבוצות המשימה השונות שהקימה האגודה. פירוט על כך ניתן למצוא בהמשך.

כאן המקום להודות לכל מי שלקח על עצמו את האחריות הגדולה לפעול למען קהילת סוכרת מסוג 1 בישראל וביניהם חברי הועד מנהל, אסיפת הנציגים, וועדת הביקורת, המנהל הרפואי של האגודה, דיאטנית האגודה, הצוותים הרפואיים ומאות המתנדבים האחרים, המקיפים אותנו ונותנים לנו את ה'רוח הגבית' המניעה את עשייתנו.

עם סיום 2017 אנחנו נפרדים ממדי יעקבזון, מנכ"לית האגודה בעשור האחרון, אשר הובילה את האגודה להישגים רבים וליצירת מענים לקהילת סוכרת מסוג 1 על כל גווניה, בוגרים וילדים. בפעילותה הענפה לאורך השנים, עיצבה מדי את האגודה והובילה למיצובה כגוף המוביל והמשפיע בתחום סוכרת מסוג 1 בישראל. זאת, תוך מתן דגש לתמיכה בקהילה, הפעלת מגוון תכניות ליווי וסיוע, זיהוי צרכיהם של ילדים ובוגרים עם סוכרת מסוג 1 ויצירת מענים ראויים. תחת ניהולה, הובילה מדי את האגודה לשיתופי פעולה בינלאומיים בתחום המחקר, להגדלת מעגל התומכים והתורמים לאגודה, לצד העלאת המודעות למחלה בישראל. מנכ"ל האגודה הנכנס הינו לארי איידלסון, ששימש ב-14 שנים האחרונות בתפקיד מנכ"ל חברת נובו נורדיסק. אנו מאחלים ללארי הצלחה רבה בתפקידו החדש כמנכ"ל האגודה ועשייה פורה.

אנו מביאים בפניכם כאן את עיקר פעילותנו והישגינו בתחומים השונים:

תחום הסנגור, קידום המדיניות והזכויות

האגודה פועלת כל העת לקידום זכויות ולשיפור איכות החיים של סוכרתיים מסוג 1 בישראל, בכל תחומי החיים. במסגרת זו, אנו פועלים ומקדמים מגוון תהליכים מול מקבלי ההחלטות והגופים הרלוונטיים, עד למציאת הפתרונות הנדרשים. מצ"ב הנושאים שעמדו על סדר היום ב- 2017, חלקם ימשיכו להיות על סדר יומנו גם ב- 2018, עד לפתרונם:

המועצה הלאומית לסוכרת:

המועצה הלאומית לסוכרת הינה גוף הכפוף ומיעץ למשרד הבריאות, ופועל להתוויית המדיניות הארצית בכל הנוגע לטיפול במחלת הסוכרת. האגודה חברה במועצה, מייצגת בה את קהילת סוכרת מסוג 1 בישראל ופועלת דרכה לקידום צרכי הקהילה. המועצה גיבשה בשנת 2016, לראשונה מאז קום המדינה, את התכנית הלאומית לטיפול והתמודדות עם סוכרת בישראל, אשר הוגשה לשר הבריאות.

במשך שנים, פועלת האגודה מול המדינה, על מוסדותיה השונים, להכרה בייחודיותה של סוכרת מסוג 1 בתוך עולם הטיפול בסוכרת. בהתאם, האגודה מקדמת מענה לצרכיהם השונים של סוכרתיים מסוג 1. השנה פעלה האגודה לקידום הקמת מרפאות ייעודיות ורב-תחומיות לבוגרים מסוג 1, יחד עם המועצה הלאומית וקבוצת המשימה של הבוגרים, מניעה את התהליך ומקיימת דיונים עם מנהלי קופות החולים, במטרה לייצר מענים מתאימים במסגרת מרפאות הסוכרת הקיימות בקופות. לצד פעילות האגודה, השנה הוקמו מספר מרפאות לסוכרתיים בוגרים מסוג 1, ביניהן בב"ח רמב"ם ובב"ח איכילוב.

משרד הבריאות:

○ בדיקת HbA1c מהאצבע: סטנדרט טיפולי במרפאות הילדים- בעקבות פעילות האגודה, קבע משרד הבריאות כי כל מרפאות סוכרת נעורים בישראל יבצעו בדיקת המוגלובין מסוכרת HbA1c מהאצבע (בדיקה קפילארית). זאת לאחר שהאגודה מימנה לאורך שנים את הבדיקות הקפילאריות לילדים מכספי תרומות, בסכום של 2 מיליון ש"ח.

○ מימוש זכויותיהם הרפואיות של סוכרתיים בקופות החולים – קשר רציף מול משרד הבריאות, במטרה להבטיח כי זכויות הסוכרתיים יאכפו וימומשו.

○ שיפור המענים לגילאי 0-3 – האגודה הצטרפה לתהליך שמקיים משרד הבריאות, לחשיבה מחודשת על צרכיהם של פעוטות (שנות השנים הראשונות) ולמציאת מענים רחבים במסגרת הקהילה לצרכים אלו.

הבטחת טכנולוגיות מתקדמות לבוגרים

השנה נכנסה מערכת מערכת פריסטייל ליברה לניטור סוכר לסל התרופות 2018, עבור סוכרתיים מסוג 1 מעל גיל 18. מעתה יוכל כל סוכרתי בוגר לנטר ביתר יעילות את ערכי הסוכר בעזרת הטכנולוגיה, לשמור על איזון וכך להפחית את הסיכון לסיבוכים.

אנו גאים בהישג, שהינו פרי של שיתוף פעולה עם המועצה הלאומית לסוכרת, חברות הטכנולוגיה וקבוצת המשימה של בוגרים לקידום טכנולוגיות לסל, שהקימה האגודה. יחד, הצלחנו לקבוע סטנדרט חדש בטיפול בסוכרת מסוג 1 בישראל, ולמצב את הטיפול בסוכרת בראש סדר העדיפויות של מערכת הבריאות.

ברקע, עומדת פעילות של שנים של האגודה להנגשת טכנולוגיות מתקדמות לסוכרתיים במסגרת סל הבריאות. זאת, מתוך הבנה והכרה בצורך של הבוגרים בטכנולוגיות שיאפשרו להם לנהל באופן מיטבי ומאוזן את הסוכרת, ולהמשיך לנהל אורח חיים פעיל. השנה בחרה האגודה להגיש לסל התרופות מספר טכנולוגיות, עבור ציבור הסוכרתיים הבוגרים מסוג 1: מד ניטור רציף (סנסור) ומערכת FreeStyle Libre. טכנולוגיות אלו קיימות ומשווקות מזה מספר שנים וכבר הפכו לסטנדרט טיפולי.

קידום הנגשת הטכנולוגיות לבוגרים מול ועדת סל התרופות נעשו במספר דרכים מקבילות:

- כמדי שנה, העבירה האגודה, בגיבוי חוות דעת של המנהל הרפואי, בקשה להכללת טכנולוגיות אלו בסל הבריאות 2018.
- קבוצת המשימה לבוגרים – הקבוצה פנתה מטעמה לחברי הועדה והדגישה את הצורך של הבוגרים בטכנולוגיות אלו וחשיבותן עבור הבוגרים.
- ועדה מייעצת להרחבת ההתוויות בסל מטעם המועצה הלאומית- בעקבות פעילות האגודה, התגייסה המועצה לקידום הכנסת טכנולוגיות מתקדמות לסוכרתיים מסוג 1 בוגרים. המועצה מינתה ועדה מקצועית, בה שותפה גם האגודה, שמטרתה לפעול להנגשת הטכנולוגיות המתקדמות לבוגרים במסגרת סל התרופות, על בסיס מחקרים המוכיחים את יעילות טכנולוגיות אלו. מסקנות הועדה הוגשו לחברי ועדת הסל בתקופת דיוני ועדת הסל.

משרד הרווחה:

- סייעות לילדים סוכרתיים בגילאי 0-3 - האגודה פועלת בעזרת הורים מתנדבים, חברי כנסת והמועצה הלאומית לסוכרת להסדרת סייעות לילדים הצעירים. זאת, על מנת לספק מענה לצורך של ילדים אלו בליווי במסגרות החינוך.
- סייעות לילדים במסגרות הצהרונים – קידום תהליך שמטרתו הכרת מערכת החינוך בצורך של ילדים סוכרתיים בליווי של סייעת גם בשעות אחה"צ ומציאת מימון לתכנית.

- ימי עיון לצוותי חינוך מקצועיים - במטרה לגשר על פערי הידע הקיימים בנוגע להתמודדות ילדים סוכרתיים וצרכיהם במערכת החינוך. השנה קיימה האגודה הדרכה מקצועית לסייעות רפואיות.

האחודה לאורח חיים בריא

- האגודה לוקחת חלק פעיל באחודה לאורח חיים בריא, בה שותפים כל הארגונים בישראל הפועלים לקידום הנושא. במסגרת זו, האגודה, בשיתוף ארגונים נוספים, פועלת לקידום הסימון התזונתי וכן לקידום תזונה נכונה במסגרות החינוך ולפיקוח על המזון הנמכר בבתי הספר.

צה"ל:

- קידום תהליך מהיר ואחיד לגיוס מתנדבים- השנה התמקד התהליך בשיפור המענה למתנדבים וקיצור ההליך, זאת על מנת לאפשר למתנדבים להתגייס יחד עם בני גילם.

משרד התחבורה:

- קידום תהליך לייעול הליך הוצאת רישיון לסוכרתיים, וקיצור משך הזמן לאישור הוצאת הרישיון, בשיתוף המועצה הלאומית לסוכרת.

המרכז לשלטון מקומי:

- הדרכות לסייעות בבתי הספר ברחבי הארץ – הסדרת תחום הדרכת הסייעות ברמה הארצית. התהליך נעשה למול השלטון מקומי.

תחום המחקר:

ה-JDRF הינו הארגון המוביל בעולם במימון וניהול אסטרטגיות מחקר למציאת מרפא ולשיפור איכות החיים לצד הסוכרת ולו שישה סניפים ברחבי העולם. האגודה לסוכרת נעורים (סוג 1) בישראל, גאה להיות אחת מהשלוחות הבינל" של הארגון. שליחותנו הראשית היא לחבור למאמץ העולמי לגיוס כספים לקידום מחקרים אשר יטיבו את חיי הסוכרתיים, ובתקווה שיובילו למציאת המרפא המיוחל למחלה. האגודה פועלת לקידום מחקר סוכרת בישראל וליצירת שיתופי פעולה בין חוקרים ישראליים לחוקרים בחו"ל.

במהלך שנת 2017 מימנה האגודה, בחסות ה-JDRF, 10 מחקרים בישראל בסכום כולל של כ- 2.5 מיליון ₪, בתחומי מחקר שונים, ביניהם מחקרים בתחום תאי הביתא (שכפול, השתלה, רגנרציה ועוד).

- נמשך שיתוף הפעולה עם תכנית BIRAX – למחקרים משותפים בין בריטניה וישראל. במסגרת זו, בחרה התכנית, זו הפעם השלישית, לתמוך במחקרים במגוון תחומים ומחלות. המחקר שבו תתמוך התכנית בתחום סוכרת הינו מחקר של פרופ' יובל דור, שיתמקד בחידוש (רגנרציה) ייצור אינסולין בגופם של סוכרתיים מסוג 1.
- כמו כן, נמשך שיתוף הפעולה לקידום מחקר סוכרת עם הקרן הלאומית למדע (ISF).

פעילויות למען הקהילה

• פרויקט מענה ראשוני

אנו יודעים כי אין תמיכה גדולה מהכוח המוענק על ידי אלו שחוו את אותה החוויה על בשרם. לכן, מעבר לתמיכה של צוות הקהילה באגודה, יזמנו פרויקט לליווי מאובחנים חדשים באגודה ע"י סוכרתיים ובני משפחותיהם. במסגרת הפרויקט, המתנדבים, שעברו הכשרה מקיפה לליווי ותמיכה, יוצרים קשר ראשוני עם חברי האגודה החדשים המעוניינים להשתתף בפרויקט, מציעים להם אופן קשבת, תמיכה וייעוץ מניסיונם האישי, לצד מתן מידע על זכויותיהם במסגרות השונות. במהלך 2017 נעזרו בפרויקט כ-230 סוכרתיים ובני משפחותיהם.

• מחנות הקיץ

האגודה מפעילה קייטנות קיץ רפואיות לילדים סוכרתיים מזה 35 שנה. מפעל חשוב זה מאפשר לכ- 240 ילדים סוכרתיים, בגילאי 10-18, לצאת מדי שנה למחנה בן חמישה ימים (המתקיים בשלושה מחזורים, ע"פ קבוצות גיל). הילדים מלווים בצוות מתנדבים מסור, הכולל רופאים, אחיות, דיאטניות, עובדות סוציאליות, וגולת הכותרת – מדריכים סוכרתיים בוגרים. ייחודיותו וחשיבותו של הפרויקט טמון בהיותו מסגרת המספקת לילדים הזדמנות יוצאת דופן ללמוד, להתמודד ולנהל באופן עצמאי את הסוכרת. חלק מילדי הקייטנה לומדים במחנה להזריק לעצמם בפעם הראשונה, כיצד להחליף ציוד משאבה, לספור פחמימות ולאזן את הסוכרת. המחנה מהווה גם מסגרת חברתית עוטפת ותומכת, המאפשרת לסוכרתיים ללמוד אחד מהשני, מצוות המדריכים ומהצוות הרפואי. בין הילדים נוצרות חברויות אמיצות, המלוות אותם לאורך שנים.

השנה התקיימו מחנות הקיץ של האגודה בקיבוץ בית אלפא, והשתתפו בהם כ- 240 ילדים סוכרתיים, שלוו על ידי 55 מדריכים סוכרתיים ו-33 אנשי צוות רפואי.

שיתופי פעולה לטובת הקהילה

בשנת 2017 ייצרה האגודה מספר שיתופי פעולה, שמטרתם העלאת מודעות הציבור בישראל לסוכרת מסוג 1, הנגשת מידע ושירותים משמעותיים לסוכרתיים, עידוד הקהילה לשמירה על אורח חיים בריא ועוד.

בדיקת המוגלובין מסוכרר HbA1c מהאצבע לבוגרים ברשת סופר-פארם

רשת סופר-פארם, בשיתוף האגודה לסוכרת נעורים, DMC המרכז הרפואי הפרטי לטיפול בסוכרת ובעידוד משרד הבריאות, מציעה בדיקות דם לחישוב מדדי המוגלובין מסוכרר (HbA1c) בכ- 60 מסניפיה, בפריסה ארצית. במסגרת הפרויקט סוכרתיים מסוג 1 בוגרים יכולים לגשת לאחד מסניפי הרשת ברחבי הארץ, לבצע בדיקת המוגלובין מסוכרר HbA1c בדם מהאצבע (בדיקה קפילארית) ולקבל את התוצאות במקום. הרשת יזמה לראשונה את המהלך החדשני ב- 2016 כפיילוט במספר סניפים, וכעת החליטה ליישמו באופן נרחב, במטרה לאפשר נגישות אופטימאלית לציבור הסוכרתיים ברחבי הארץ. חברי האגודה, בהצגת כרטיס חבר בתוקף, זכאים להנחה של כ-25%, וישלמו על השירות 18 שקלים בלבד.

שת"פ עם מרפאות הסוכרת

האגודה נמצאת בקשר קבוע עם 18 מרפאות הילדים, וכן עם מרפאות הבוגרים ומכוני סוכרת מרכזיים והצוותים הרפואיים בהם. אנו מוצאים חשיבות עליונה בשיתוף הפעולה ובשמירה על קשר שוטף עמן, תוך זיהוי הצרכים העולים במרפאות, הן ברמה הטיפולית והן ברמת צורכי הציבור הסוכרתי.

שת"פ עם כפר נהר הירדן

במרץ האחרון קיימה האגודה, במסגרת שיתוף פעולה עם כפר נהר הירדן, סמינר למשפחות בהן ילד שאובחן לאחרונה עם סוכרת מסוג 1. בסמינר, שהתקיים במהלך סוף שבוע, לקחו חלק 18 משפחות. הסמינר לווה ע"י מדריכים סוכרתיים המתנדבים באגודה, צוות האגודה ומנהלה הרפואי של האגודה – פרופ' רם וייס, לצד מדריכים מכפר נהר הירדן. תכנית הסמינר כללה מגוון פעילויות פנאי ואתגר לכל המשפחה, לצד מעגלי שיח להורים ולילדים ומתן כלים ומידע להתמודדות עם המחלה, אשר הועברו על ידי עו"ס האגודה.

שת"פ עם אתר כמוני

אתר כמוני הוא רשת חברתית ראשונה מסוגה בישראל המתמקדת במטופל ובסובבים אותו. כמוני הוקמה כמלכ"ר וכיום קיימות בה מגוון קהילות העוסקות בהתמודדות עם מחלות כרוניות שונות, כאשר בכל קהילה קיים פורום עם מגוון אנשי מקצוע, לצד מידע, חדשות

ועדכונים בתחום הרלוונטי. במסגרת שת"פ עם האתר, האגודה הינה שותפה במתן מענה לקהילת סוכרתיים מסוג 1 שהוקמה באתר, ועו"ס האגודה מעניקה מענה לשאלות הגולשים בכל הנוגע להתמודדות עם הסוכרת ולזכויות.

הנגשת מידע

אנו באגודה מאמינים כי ידע הוא כוח, וכיוון שסוכרת מסוג 1 הינה מחלה כרונית המלווה את הסוכרתי לכל משך חייו ודורשת טיפול עצמאי ואינטנסיבי, ככל שיהיה ברשות הסוכרתי ידע נרחב יותר על הסוכרת וההתמודדות עמה, כך יעמדו לרשותו הבנה וכלים רבים יותר לניהול ואיזון נכונים של המחלה. אנו פועלים באמצעים שונים בכדי להגיש מידע חיוני זה לסוכרתיים:

'קו חם' –

האגודה מפעילה שירות טלפוני להנגשת מידע, סיוע וליווי במיצוי זכויות. כך, עו"ס האגודה מטפלת מדי חודש בעשרות פניות בתחומים השונים, החל ממתן אינפורמציה בנוגע לזכויות עצמן ואופן אכיפתן, ועד סיוע בתהליך מיצוי הזכויות מול הרשויות השונות והתערבות האגודה במקרה בו נעשה עוול לסוכרתי. בשנת 2017 הגיעו לקו החם למעלה מ-700 פניות, כאשר בין נושאי הפניה העיקריים היו רישיון נהיגה, זכויות הסוכרתי בקופות החולים ובביטוח הלאומי, גיוס לצבא, טכנולוגיות לטיפול ואיזון הסוכרת, פניות בנושא סייעות והתמודדות במסגרת הבית-ספרית ועוד.

כנסים אינפורמטיביים

- כנס שנתי – התקיים בתאריך 24.12.17, במוזיאון תל-אביב. כ-700 סוכרתיים ובני משפחותיהם לקחו חלק בכנס.
- כנס ייעודי לציבור החרדי – הכנס התקיים בתאריך 5.6.17, בביה"ח שערי צדק והשתתפו בו 184 איש.
- כנס ייעודי לציבור הערבי – הכנס לציבור הערבי התקיים השנה בשיתוף עם עמותת 'תואזן' הפועלת עבור סוכרתיים הגרים באזור המשולש. הכנס התקיים בתאריך 26.10.17 במכללת אלקסאמי בבאקה אל גרביה ונכחו בו כ-100 משתתפים.

פרויקט 'התיק המתוק'

התקופה שלאחר אבחון סוכרת מסוג 1 מלווה לא פעם בבלבול, קושי בהכלת מידע ואתגרים בהתמודדות האישית והמשפחתית עם הסוכרת. זו הסיבה שבחרנו לייצר את 'התיק המתוק', המאפשר נחיתה רכה ומעניק חיבוק חם למאובחנים הטריים ולבני משפחותיהם. התיק מכיל

את מירב המידע הדרוש לסוכרתי שזה עתה אובחן, החל מחוברות מידע על זכויות ילדים ובוגרים במגוון שפות, מד סוכר (גלוקומטר), טבליות גלוקוז ועוד. התיק המתוק נשלח על ידי האגודה למאובחנים חדשים המצטרפים כחברי אגודה. בשנת 2017 האגודה שלחה את התיק המתוק לכ-210 משפחות בהן סוכרתי שאובחן לאחרונה.

הכשרות והדרכות לצוותים מטפלים

- יום עיון לדיאטניות המטפלות בסוכרת – בתאריך 10.9.17 קיימה האגודה, באירוח נדיב של בית החולים איכילוב, יום עיון מקצועי לדיאטניות, בהובלת ד"ר ברוריה שר ובעזרתה המקצועית של נעה לבק (דיאטנית מרפאת מכבי). למעלה מארבעים דיאטניות ממרפאות סוכרת בבתי החולים ובהילה ברחבי הארץ קיבלו מידע על תזונה נכונה לסוכרתיים והאזינו למטופלים שהגיעו לספר את סיפורם האישי.
- יום עיון לעובדות סוציאליות המטפלות בסוכרת – בתאריך 28.3.17 קיימה האגודה באוניברסיטת ת"א יום עיון מקצועי לצוותים הפסיכו-סוציאליים במרפאות ומכוני הסוכרת, בהובלת אפרת טיש מקדמת המדיניות באגודה. יום העיון כלל מידע ועדכון בכל הנוגע לזכויות סוכרתיים מסוג 1, פרויקטי האגודה הרלוונטיים ותיאורי מקרה.

אתר האגודה

אתר האגודה מהווה כיום מקור עיקרי ומרכזי למידע שוטף ועדכני עבור קהילת סוכרת מסוג 1 בישראל. כך, האתר כולל מידע ועדכונים בתחום הרפואי, המחקרי, מידע על סוכרת וההתמודדות עמה, טכנולוגיות לטיפול בסוכרת, זכויות, קהילה ועוד. האתר מכיל מידע הרלוונטי לקהילה על כל גוניה – החל מהורים לילדים ולמתבגרים סוכרתיים ועד לסוכרתיים בוגרים. באתר ניתן למצוא מסמכים הנדרשים למיצוי זכויות מול גופים ציבוריים, כגון ביטוח לאומי, משרד החינוך, רשויות מקומיות, לצד חוזי מנכ"ל משרד הבריאות ומשרד החינוך, ועוד.

פייסבוק

- מעל 5600 איש עוקבים אחר עמוד הפייסבוק הרשמי של האגודה, המשמש פלטפורמה לעדכון הקהילה בחדשות ופעילויות האגודה, ובכלל - בכל מה שחדש בתחום סוכרת מסוג 1.
- קבוצת הפייסבוק הרשמית של האגודה מונה כיום למעלה מאלפיים חברים, ביניהם סוכרתיים בוגרים, מתבגרים, הורים ובני משפחה לילדים סוכרתיים, המתייעצים בכל הנוגע להתמודדות עם הסוכרת בשגרה ובכלל.

- קבוצת הפייסבוק לבוגרים- הקבוצה משמשת מזה שנה כבית וירטואלי לבוגרים ומקום בו הם יכולים לשתף, להתייעץ ולתמוך זה בזה, גם בנושאים הרגישים ביותר. הקבוצה מונה כיום כ-3000 בוגרים עם סוכרת מסוג 1.

ניוזלטר

במסגרת פעילות האגודה לשמירה על קשר שוטף עם הקהילה ולהנגשת מידע, מפיצה האגודה דיוור חודשי, לאלפי חברי הקהילה – סוכרתיים בכל הגילאים ובני משפחותיהם. הניוזלטר כולל חדשות מחקר, עדכונים על פעילויות, הישגי ואירועי האגודה, מידע על זכויות ועוד.

מגנטים של האגודה במרפאות סוכרת נעורים

במהלך 2017 הפיקה האגודה מגנטים ייעודיים לכל מרפאת סוכרת נעורים ברחבי הארץ, מתוך מטרה להנגיש פרטי התקשרות ומידע חשוב לסוכרתיים ולבני משפחותיהם. המגנטים כללו פרטי קשר של כל חברות הטכנולוגיה, כולל מספרי חירום למצבי קיצון (אבדן מכשור, מכשיר תקול וכו), פרטי קשר של האגודה וכן את פרטיהם של הצוותים הרפואיים במרפאות עצמן. אלפי מגנטים הופצו לכל המרפאות ברחבי הארץ והפרויקט נחל הצלחה גדולה.

תחום הקהילה וההתנדבות

חלק נרחב מעשייתה ומהישגיה של האגודה ניתן לזקוף למתנדבים הרבים שנרתמים לעשייה ושותפים להצלחותינו והישגינו. אין ספק כי הרוח הגבית מהמתנדבים הרבים המקיפים אותנו, היא זו שמאפשרת לנו להמשיך בעשייה. אנו שמחים לעדכן כי בשנת 2017 חלה עליה של 20% במספר המתנדבים באגודה. גידול זה בהתגייסות הקהילה ניתן לזקוף להחלטת האגודה לפעול לבניית מערך מתנדבים רחב ואיכותי, תוך התאמת מסלול ההתנדבות לכישוריהם והעדפותיהם של המתנדבים.

כמו כן, מוסדות האגודה השונים מתקיימים ומופעלים ע"י מתנדבים, אשר לקחו על עצמם מחויבות רציפה, בניהם: הוועד המנהל, ועדת הביקורת, אסיפת הנציגים, קבוצות המשימה של הבוגרים, מועצת הנוער, המנהל הרפואי ודיאטנית האגודה.

רוח התנדבות והרתמות קיימת גם בקרב צוותים מקצועיים ורפואיים, כאשר רבים מהם - רופאים, אחיות, דיאטניות ועובדות סוציאליות, מתנדבים במחנות הקיץ הרפואיים של האגודה, ואחרים מגיעים להרצות בפניי הקהילה בכנסים השונים שמקיימת האגודה לאורך השנה.

מתנדבי האגודה מעניקים ממקצועיותם, מקשריהם ומכישוריהם - למען הסוכרתיים. מעבר לתרומתם הישירה, התנדבותם באגודה מסייעת לאגודה לשמור על קשר ישיר עם חברי הקהילה, וכך ההתנדבות מובילה ליצירת קהילה מגובשת ומאוחדת, שתומכת ותורמת, יוזמת ומקדמת, למען עתיד טוב יותר לקהילת סוכרת מסוג 1 בישראל. השנה בחרנו להוקיר את המתנדבים הרבים בכנס השנתי. כמו כן, האגודה קיימה ערב מרגש וחוויתי כאות תודה והוקרה למתנדבי מחנה הקיץ 2017.

מערך ההתנדבות של האגודה

בשנה החולפת ליוו אותנו כ-330 מתנדבים, בכל היבטי העשייה, ואנו אסירי תודה להם ולתרומתם.

• **הוועד המנהל**

הוועד המנהל של האגודה מונה שמונה חברים, ומתכנס אחת לששה שבועות. במסגרת תפקידם, חברי הוועד המנהל קובעים את מדיניות האגודה ומתווים את הנושאים שעל סדר היום.

• **ועדת הביקורת**

שלושה חברי ועדת ביקורת מלווים את האגודה ומבטיחים את תקינות פעילותה.

• **אסיפת הנציגים**

עשרים וארבעה נציגים נבחרים, בבחירות המתקיימות אחת לשלוש שנים, מייצגים את כלל חברי האגודה, ופועלים לפיקוח על התנהלותה התקינה.

• **מנהל רפואי**

פרופ' רם וייס, אנדוקרינולוג בכיר, מנהל חטיבת הילדים בבי"ח לילדים "רות", מרכז רפואי רמב"ם, מלווה את האגודה זו השנה השלישית כמנהל רפואי, במסירות ובמקצועיות רבה, בייעוץ מקצועי ובקידום הנושאים הנוגעים לרווחת סוכרתיים מסוג 1.

• **דיאטנית האגודה**

ד"ר ברוריה שר, דיאטנית האגודה, הצטרפה השנה לצוות המלווה את האגודה בהתנדבות. ברוריה הינה בעלת תואר בתזונה, האוניברסיטה העברית בירושלים ודוקטורט במדעי החיים, מכון ויצמן למדע, רחובות. בשנים האחרונות שמשה ברוריה כדיאטנית קלינית במרפאה הארצית לסוכרת נעורים והמרפאה למבוגרים צעירים עם סוכרת מסוג 1 במכבי שרותי בריאות, וטיפלה בסוכרתיים בכל קשת הגילאים, מפעוטות ועד קשישים. בשנים האחרונות מלווה ברוריה בהתנדבות את קייטנות הקיץ הרפואיות של האגודה.

• **קבוצות המשימה לבוגרים**

מתוך הבנה בכוח של מעורבות הקהילה ובצורך של הבוגרים לפעול בעצמם לשינוי עתידם וגורלם בישראל, החליטה האגודה לפעול להקמת פורום של בוגרים, תחת חסותה. כך, הוקם

פורום לבוגרים המעוניינים לקבוע את הנושאים הבודרים הדורשים מענה ולפעול לקידום ולפתרונם. עשרות בוגרים הצטרפו לפורום זה, הביעו את דעתם וקבעו מהם הצרכים הדורשים טיפול ומענה מידי. בהתאם להחלטות שהתקבלו, הבוגרים שהתגייסו למשימה נחלקו לשתי קבוצות, האחת פועלת למען קידום הקמת מרפאות ייעודיות לבוגרים, והשנייה לצורך הכנסת טכנולוגיות מתקדמות לניטור סוכר לסל הבריאות, כך שיהיו נגישות וזמינות לבוגרים. האגודה, מצדה, מעניקה לקבוצות המשימה מעטפת תומכת, הכוללת ליווי, הדרכה ומתן כלים לקידום הנושאים הנ"ל.

קבוצת המשימה בנושא מרפאות לבוגרים כוללת כעשרה חברים, ופעלה השנה לקידום הנושא בשיתוף עם האגודה והמועצה הלאומית לסוכרת. בעקבות הפעילות, הושג הסכם בין קופות החולים למועצה, שיקודם מענה ייעודי במסגרת הקופה לבוגרים עם סוכרת מסוג 1, ואף נכתבה טיוטה המתייחסת לטיפול הנדרש לבוגרים במסגרת מרפאה רב תחומית. קבוצת המשימה להכללת טכנולוגיות לבוגרים בסל הבריאות כוללת כחמישה חברים ופעלה להדגשת הצורך של הבוגרים בטכנולוגיות המתקדמות, אל מול חברי הועדה עצמם. לצד זאת, חברי קבוצת המשימה עודדו סוכרתיים בוגרים לפנות במכתבים אישיים לוועדת הסל, וכך פעלו להצפת הנושא בתקשורת.

• מועצת הנוער

לפני כשלוש שנים הקמנו את מועצת הנוער של האגודה. השנה יצאה לדרך כהונתה השנייה של המועצה, והיא מונה ארבעה עשר נציגים בני 17-12 מרחבי הארץ. מטרת המועצה היא לגבש עתודת נוער המהווה את קולם של הילדים הסוכרתיים ומשפיעה על המדיניות, כמו גם מהווה שופר ודוגמא לילדים הסוכרתיים בכל הנוגע לעשייה, למען עתיד טוב יותר לסוכרתיים מסוג 1. במסגרת המועצה פועלים חברים גם להעלאת המודעות לסוכרת מסוג 1 בישראל, ומייצגים את הנוער בפני מקבלי החלטות (ממשלה וכנסת). בין פעילויות המועצה שהתקיימו השנה: הסברות להעלאת המודעות בבתי ספר, גיוס כספים לצורך מציאת מרפא למחלה, השתתפות בדיונים בוועדות בכנסת, וכן יו"ר מועצת הנוער הנכנס ייצג את ילדי סוכרת נעורים בישראל בקונגרס הילדים בושינגטון.

• יוזמות בקהילה

האגודה מאמינה בכוחה של הקהילה לרתום את הסביבה ולפעול להעלאת המודעות לסוכרת מסוג 1. כך, אנו מעודדים יוזמות רבות ומגוונות שעולות מהשטח כגון מפגשים ותמיכה הדדית. במהלך 2017 יזמו חברי הקהילה כחמישים הסברות ברחבי הארץ, וכן עשרות דוכנים וירידים להעלאת המודעות למחלה ולגיוס תרומות לאגודה. זו הזדמנות להודות ולהוקיר את כל מי שזים ולקח חלק בעשייה משמעותית זו!

אירועים להעלאת מודעות ולגיוס כספים

• ערב הגאלה השנתי, יולי 2017

כבכל שנה, אירוע הגיוס המרכזי שלנו מתקיים במתכונת ערב גאלה. כ- 1,000 רוכשי כרטיסים מהמגזר העסקי והפרטי, נוכחים באירוע הכולל קבלת פנים ומופע של אמן מוביל. ב-2017 הופיע הזמר משה פרץ, באולם סמולארש, ת"א.

• מסע לעתיד מתוק, אוקטובר 2017

אירוע הספורט השנתי, שמטרתו גיוס כספים, העלאת המודעות ועידוד שמירה על אורח חיים בריא, התקיים גם השנה בלטרון, בשיתוף מועצה אזורית מטה יהודה ופארק מיני ישראל, ובחסות ראשית של חברות אלאוף ספנות ונובו נורדיסק. לאירוע נרשמו 850 איש, שהגיעו לרכוב, לרוץ וללכת במגוון מסלולים. הקהל המגוון כלל קבוצות רכיבת אופניים, קבוצות תמיכה מהמגזר העסקי, משפחות, סוכרתיים ותומכים.

• יום התרמה ארצי, ינואר 2017

מדי שנה מתקיים יום התרמה ארצי, זאת במסגרת פעילות 'הקש בדלת' שמקיים משרד החינוך, בה ילדים בבתי ספר ברחבי הארץ יוצאים להתרים באזור מגוריהם, לטובת מגוון עמותות בישראל. ביום ההתרמה הארצי לאגודה לסוכרת נעורים לקחו חלק כשמונים מתנדבים, בפעילויות הסברה בבתי הספר, במטרה להעלות מודעות למחלה, לנפץ מיתוסים ולרתום את הילדים הלוקחים חלק בהתרמה.

• מבצע התרמה ברשת סופר-פארם

רשת סופר-פארם הינה השותף העיקרי והמשמעותי ביותר של האגודה. כך, הרשת מלווה את האגודה מזה למעלה מעשרים שנה, והירתמותה יוצאת הדופן מתבטאת בכך שהיא מעמידה לרשות האגודה כל פלטפורמה אפשרית לגיוס כספים, העלאת המודעות בציבור הרחב וסיוע לציבור הסוכרתי.

בכל שנה מקיימת הרשת מבצע התרמה עבור האגודה, בכ- 250 סניפי הרשת, במסגרתו נמכר בקופות פריט תרומה עבור האגודה ב-10 ₪. השנה נמכר במסגרת המבצע מארז עטים במגוון דוגמאות.

כאן המקום להודות להנהלת רשת סופר-פארם ולכל עובדיה, על שותפות האמת, הכוללת:

- נציגות של הנהלת הרשת במוסדות האגודה- ביניהם מר ליאון קופלר נשיא האגודה
- קיום מבצע התרמה שנתי עבור האגודה בכל סניפי הרשת
- שותפות ב"מסע לעתיד מתוק"
- קידום הנגשת בדיקות HbA1c מהאצבע לסוכרתיים בוגרים, במגוון סניפי הרשת
- תמיכה בערב הגאלה

האגודה רוצה לנצל במה זו בכדי להודות לכל שותפינו המכובדים מכל המגזרים. אנו גאים במעורבות הקיימת ובקשר החזק עם החברות התומכות ומלוות, ומבקשים לשלוח לשותפינו את תודתנו. ברצוננו להודות בהזדמנות זו לחברות שתמכו, ליוו ותרמו השנה להמשך פעילות האגודה:

מתן משקיעים בקהילה	גזית גלוב	סופר-פארם
בנק מזרחי טפחות	לוינשטיין נכסים בע"מ	נובו נורדיסק
בנק לאומי	בלו מרבל בע"מ	Dario Health
בנק דיסקונט	ש.שטטוביץ בע"מ	מדטרוניק
בנק מרכנתיל דיסקונט	BGroup	גפן מדיקל
פועלים בקהילה	נתן מאיר ושות'	סאנופי ישראל
הפינקס חברה לביטוח	TeenK	טאייקו
Paypal	תיגבור	אלי לילי
איתוראן	אופק איץ אנד או בע"מ	טרייטק
גורן עמיר	לשם לב שילוב מערכות	דין דיאגנוסטיקה
יעל דר	וקסלר קודנצ'יק אנוך ושות'	ריינבאו מדיקל
לוטינגר חברה לייעוץ וניהול	אמות השקעות	גלוסנס מדיקל
מערכות בריאות בע"מ	עיגול לטובה	מקאן אריקסון
רשת קפה לנדזור	איגוד האנדוקרינולוגים	ראובני פרידן
ורדי פרידמן DODSON, ושות'	המועצה הלאומית לסוכרת	המועצה הבריטית
עדן רון השקעות	אפעל תעשיות	תכנית BIRAX
פוקס ויזל	פליינג קרגו	מיטב דש
תובל מחזור	הראל חברה לביטוח	קרן אהרון גוטווירט
אסם	מגדל חברה לביטוח	קרן אדלשטיין
נביעות טבע הגליל	טמפו	קרן ארקין
רמי לוי	קמה דע	קרן JDC
נניה בע"מ	ר. פרגן ושות'	קרן בוקסנבאום נטע
	קוקה קולה	קרן עזריאלי ישראל
	צ.מ.ח המרמן	פארק מיני ישראל
	קיבוץ יטבתה	מ.א. מטה יהודה
		EXP אייל נאור

ותומכים רבים נוספים המלווים אותנו יד ביד לאורך הדרך.

שנת 2018 עומדת בפתח, ואנו ממשיכים לפעול למען המטרה – מציאת המרפא למחלה, לצד שיפור תמידי באיכות החיים של קהילת סוכרת מסוג 1 בישראל