



האגודה לSOCRATES נוערים (סוג 1) בישראל

08 יוני 2014

סימוכין: 33424

**דו"ח מילולי לתקופה 1.1.2013-31.12.2013
בצروف לדו"ח הכספי לשנת 2013**

1. הפעולות העיקריות שביצעה העומתה לצורכי קידום מטרותיה במהלך 2013 (להלן תקרא גם: "שנת הדו"ח"), לרבות התיחסות לנרטונים המופיעים בדו"ח הכספי הנוגעים לפעולות אלה:

A. העברת מענקי מחקר

מטרת-העל של האגודה לSOCRATES נוערים בישראל היא גישום כספים לקידום המחקר למציאת מרפא למחלה (SOCRATES מסוג 1). האגודה העבירה במהלך השנים יותר מ-60 מיליון ש"ח עבור מחקרים אשר נעשו לפתח טיפולים מתקדמים למניעת סיבוכי המחלה ולמציאת מרפא למחלה.

האגודה מכירה ביכולות המצינות של מדענים ישראליים בשדה המחקר של SOCRAATES מסוג 1, ולאחרונה הוקמה, ביוזמת האגודה, קרן חדשה למחקר ישראלי (ISF), המעודדת מחקר בישראל בנושאים מרכזיים הקשורים ל-SOCRATES מסוג 1, ומהוות גורם משמעותי בהאצה ובקידום המחקר שיקרב למציאת מרפא למחלה. ישראל נמצאת כיום בחזית המחקר הבינלאומי, בניסיון להביא לפירצת דרך בחקר SOCRAATES. התקווה לשיפור איכות החיים, למניעת סיבוכים ולמציאת מרפא, היא הרוח המנעה את מפרשי הפעולות שמקיימת האגודה. בארץ ישנים 7 מרכזיים בהם מתקייםים מחקרים הנתמכים על ידי האגודה ל-SOCRATES נוערים:

1. אוניברסיטת תל אביב
2. האוניברסיטה העברית ירושלים
3. טכניון חיפה
4. אוניברסיטת בן גוריון בבאר-שבע
5. מכון ויצמן למדע ברחובות
6. מג"ל (מרכז ידע גליל) תל-חי



האגודה לסתורת נعروים (סוג 1) בישראל

7. הקרן הלאומית למדע (ISF)

במרכז המחקר התנהלו בשנת 2013 כ-8 מחקרים בתחוםים שונים, חלק מתוכנית בינלאומית נרחבת של מאות מחקרים ברחבי העולם, במטרה להגעה לפריצת- דרך בחקר סוכרת מסוג 1. זירת המחקר פועלת הן במטרה למצוא מזhor למחלת, והן במטרה להשיג שיפורים משמעותיים בטיפול בחולי הסוכרת. המחקרים נעשים בתחוםים שונים:

- ייצור תאי בטא מתא גזע
- השתלות איבי ותאי לבלב
- שכפול וחידוש תאי ביתא
- פיתוח תאים מייצרי אינסולין
- גישות מטבוליות
- פענוח שינויים מולקולריים בלבלב
- מניעת התפתחות סיבוכים של המחלת
- פיתוח טכנולוגיות "לבלב מלאכותי"

מענקן מחקר שהועברו במהלך שנת 2013:

שם החוקר	מועד	סכום המענק בש"ח
דר' שמעון אפרת	אוניברסיטת תל אביב	406,907
דר' יובל דור	האוניברסיטה העברית	1,322,762
דר' הלמן	האוניברסיטה העברית	165,933



האגודה לסתורת נוערים (סוג 1) בישראל

159,940	האוניברסיטה העברית	דר' סיסה
192,885	מרכז ויצמן למדע	דר' זיק
988,643	מרכז ויצמן למדע	דר' הורנשטיין
450,896	מרכז רפואי שניידר	דר' פיליפ
2,010,187	המכללה אקדמית תל חי	הקרן הלאומית למדע
5,698,153 ₪		סה"כ

ב. קייניות רפואיות

מיד שנה בחודשים يول-אוגוסט מתקיים קייניות הקיץ הרפואיות של האגודה. הקייניות מספקות לילדים מגוון של פעילויות, במסגרת רפואית המתאימה לצרכיהם. הקייניות נערכות ב-3 מתחזירים (בחולקה לקבוצות גיל), במשך 5 ימים. הילדים שוים בתנאי פנים מילויים ומלוים במדריכים סוכרטים מגיל 18 ומעלה, וצוות רפואי המרכיב מרופאים, אחיות, דיאטנícות ועובדות סוציאליות. המפגש החברתי בין הילדים בקיינה יוצר חברות כל החיים ומעניק לילדים תחושת שייכות ותמייכה. בקיינה לומדים הילדים להתנהל באופן עצמאי עם מחלתם (לבצע בדיקות סוכר, להזריק אינסולין וכו'), ומקבלים הדרכה וסיוע. המדריכים הסוכרטים מגיעים לחונך וללוות את הילדים בקיינה בהтенדבות ובמסירות, ובנוסף, מהווים עבורם דוגמא אישית ואוזן קשbeta. הקייניות מספקות לילדים חווונות וחיזוק לכל החיים! האגודה מסבסת את עלות הקיינה ואף ממנת את ההשתתפות בקיינה לח- 10% מהמשתתפים. מדובר במשפחות בעלות רקע סוציאו-כלכלי קשה אשר זקוקות לשיעור ולהדרכה ש مكانה במסגרת הקייניות באופן מיוחד.

סה"כ עלות קייניות לשנת 2013: 712,369 ₪

ג. מרכז הדרכה לחולה ומשפחה



האגודה לsocרת נוערים (סוג 1) בישראל

מרכז ההדרכה של האגודה לsocרת נוערים מועד בכדי לתת מענה מעשי לsocרטיים ולהורים לילדים החולים בסוכרת נוערים, וממשיר אותם להתמודדות יומיומית עם הטיפול במחלת, בהיבט הרפואי והחברתי אחד. מרכז ההדרכה פועל באופן שוטף לאורכו כל השנה, כולל:

1. כניסה רפואיים הכוללים מידע על חידושים והתפתחויות הטיפול וسدנאות תזונה לאורוח חיים בריא. מלבד הכנס השנתי של האגודה, מקיימת האגודה כניסה לאוכלוסיות בעלות צרכים פרטניים כגון האוכלוסייה הערבית, האוכלוסייה החרדית ואוכלוסיות הסוכרטים הבוגרים.
 2. מפגשי אימاهות- מטרת המפגשים לספק מידע ישומי המותאם לצרכי אימאות לילדים סוכרטים (חינוך, התמודדות עם לחץ וחרדה, תפקוד משפחתי ועוד). המפגשים נערכים בכל רחבי הארץ בהנחהית פסיכולוגית קלינית מוסמכת.
 3. פורום לבוגרים - מפגשים חדשים לsocרטיים לבוגרים. האגודה מפעילה מספר פורומים ברחבי הארץ. במסגרת הפורום מועלים לדין נושאים שונים הנוגעים לח'י הסוכרתי הבוגר: זוגיות, עבודה, משפחה ועוד.
 4. כניסה מתגייםים - על מנת לאפשר לכמה שיוטר נערים ונערות סוכרטים להתנדב לשירות הצבאי או לשירות הלאומי, מקיימת האגודה הסברות בנושא - על ההליך ההתקדבותי, הדרישות הרפואיות ואפשרויות השירות השונות.
 5. הפקת ביטאון האגודה המכיל מידע עדכני על socרת מסוג 1 - חברות האגודה "amazonim" מחלוקת באופן קבוע, אחת ל-4-3 חודשים, למשפחות החברות באגודה, לבתי-חולים ולמרפאות_socרת ברחבי הארץ.
 6. אתר אינטרנט - המיועד להעברת מידע שוטף על פעילויות האגודה ועל חידושים הטיפול בתחום_socרת מסוג 1.
 7. הקמת קבוצה של האגודה בפייסבוק- קבוצה המספקת תשתיית מידע, דרך ותמיכה לחבריה.
 8. מפגשים עם הייעץ הרפואי של האגודה- מפגשים המיעדים לsocרטיים לבוגרים המעניינים להיפגש לשיחת מידע עם הייעץ הרפואי של האגודה.
- במהלך שנת 2013 התקיימו כ- 10 אירועים ימי עיון של מרכז ההדרכה בעיריות שונות ברחבי הארץ בינהן: תל אביב, ירושלים, באר שבע וחיפה.
- במהלך שנת 2013 הוצאו 3 מגדנים לציבור הכללי, 1 מגzin המותאם לציבור החידי ו-2 מגדינים לציבור הסוכרטים הבוגרים.

סה"כ עלות מרכז הדרכה לשנת 2013: 760,391 ₪

ד. שירות לחולה

מערך תמייה ארצית- מספר הסוכרטים עולה משנה לשנה ומחייב את האגודה להמשך לגודל, להתרחב ולהיות נגישה לכל סוכרתי ובני משפחתו הזרים לה.

הרחבת פעילות האגודה מפעילות ארצית לפעילות מקומית-קהילתית מאפשרת נגישות גדולה יותר לסוכרטים וזיהוי נכון יותר של הארכיטים והכוחות של כל אזור. מערך התמייה הארצי של האגודה מוביל על ידי שלושה סניפים אנושיים בהובלת רץ מקצועי ומתנדבים האמנים על תמייה ופעילותם לסוכרטים ולמשפחותיהם באזוריים שונים בארץ, בניית קשר הדוק עם המרפאות והעמקת קשר עם מגזרים שונים. בשנת 2013 פועל מערך התמייה בצפון, מרכז ודרום הארץ.

שירות "הקו חם" "יעוז טלפוני" - "הקו החם" פועל 5 ימים בשבוע. את הקו מתפעלת העובדת הסוציאלית של האגודה העונה לפניות טלפוניות בנושאים שונים: זכויות, בעיות וסייע בטיפול, ועוד. במקרה הצורך מופנות השאלות ליעוז הרפואי של האגודה (רופא בכיר מומחה לסתורת) ולמומחים נוספים. בשנת 2013 הגיעו אל הקו החם אלפי פניות מסוכרטים והוררים לילדים.

מפגשים מתוקים - כדי להרחב את מעגל התמייה שמניקה האגודה לחבריה, אנו מקיימים "מפגשים מתוקים" ברחבי הארץ. מטרת מפגשים אלו לחתם "טעימה" ועידוד למשפחות רבות ככל הנitin מהמפגש המחזק והמעודד עם סוכרטים בוגרים, המהווים דוגמא להתמודדות חיובית והצלחה עם המחלת. המפגשים המתוקים "נדדים", ומתוקים במגוונים שונים בארץ, במסגרתם ילדים סוכרטים והוררים נפגשים לפעילויות מודרכת משותפת, הכוללת העשרה וידע, עם סוכרטים בוגרים הבאים לחלק מניסיונות ולהעביר מסר של כוח, תקווה ודוגמא אישית.

תמייה וקיידום זכויות- האגודה לסתורת נוערים (סוג 1) פועלת רבות לקידום ושמירה על זכויות הסוכרטים והינו הגוף היחיד בארץ האמון על יציג אוכלוסיה זו. בפני גופים ציבוריים ורשויות ממשלה, במטרה להבטיח מענה לצרכיהם המשתנים. האגודה פועלת מול משרד הבריאות ודואגת להכנסת תרופות וטכנולוגיות מתקדמות לטיפול בסוכרת נוערים (סוג 1) בלבד;

מייצגת את הסוכרטים ודואגת לקידום זכויותיהם מול המוסד לביטוח לאומי; יוזמת גיבוש הנחיות עדכניות במשרד החינוך באשר לטיפול ילדים עם סוכרת נוערים (סוג 1) במסגרת החינוך השונות בניסיון לגבש حقיקה בנושא סיעות; מקיימת פעילות מול צה"ל ומוסיעת בתהילך התנדבות



האגודה לסתורת נוערים (סוג 1) בישראל

socrtiyim לשירות הצבאי במטרה לסייע את ההליכים הרפואיים ואת תהליכי השיבוץ ולפתח בפני socrtiyim מגוון רחב יותר של תפקידים בשירות הצבאי.
כמו כן פועלת האגודה למציאת פתרונות בתחום הביטוח והביטוח הלאומי, משרד התחבורה, רשות מקומיות, מקומות העבודה ועוד...
סה"כ עלות שירות לחולה לשנת 2013: 948,720 ש"ח

ה. סמינר לעזרה עצמית וניהול טיפול רפואי ע"י ענו

סמינרי האגודה מיועדים לחברים באגודה, ומתקיימים במסגרת של סוף-שבוע בבית-מלון. מטרת הסמינרים היא להקנות ידע ו כלים להתמודדות עם הסוכרת, ובנוספ, לאפשר היכרות בין משפחות האגודה וליצור רשת-חברתית, המחזקת בכל משפחה את התחששה ש"אנחנו לא לבד". בסדנאות הסמינר אנו מפגשים בין משפחות חדשות, שרק החלו דרכן בהתמודדות עם הסוכרת, לבין משפחות ותיקות, שיכלות לסייע ולתרום מניסיון. הסדנאות מלאות בצוות רב-תחומי המורכב ממדריכים סוכרטים בוגרים, דיאטניות, עובדות סוציאליות, אחיות ורופאים. במסגרת הסמינר נערכות סדנאות העשרה נפרדות לילדים הסוכרתיים, להורים ולאחים ואחיות. מלבד הפן העזרתי והלימודית בסדנאות, כוללת התוכנית גם פעילויות נופש מגוונות ומהנות לכל המשפחה.

בשנת 2013 קיימו שני סמינרים. האחד, למשפחות עם ילדים סוכרטים עד גיל 12, והשני למשפחות עם ילדים סוכרטים בגיל ההתבגרות (18-13), מתוך הבנה שבגילאים אלו קיים קושי גדול בהתמודדות עם הסוכרת, הן מבחינה רפואי והן מבחינה השמירה על האיזון, וכן הדרך המשמעותית ובulant חשיבות עליה.

עלות סמינרים וניהול טיפול רפואי ע"י ענו לשנת 2013 : 245,367 ש"ח

ו. תמייה במרפאות

1. סיווג ותמייה בבדיקות **cA1c** במרפאות - האגודה מסייעת במימון מכשירים מיוחדים וחדישים לביצוע בבדיקות **cA1c**, כמו-גם במימון הבדיקות עצמן והחומרים המתכליים הנלוויים. האגודה מסבסדת טכנולוגיה זו ל-16 מרפאות ילדים ברחבי הארץ. טכנולוגיה חדשה זו מسفرת את אמות הטיפול של אלפי ילדים סוכרטים ועל כן הביקוש לה בקרב המרפאות גבוהה במיוחד. בדיקה זו



האגודה לסוכרת נוערים (סוג 1) בישראל

ספקת מידע חשוב ומהימן על ממוצע רמות הגלוקוז בدم לאורך שלושת החודשים האחרונים, ועל כן כל ילד סוכרתי חייב לבצע 4 בדיקות **cA1c** בשנה.

לביצוע בדיקות אלה במכשורים חדשים במרפאות ישות יתרונות רבים על-פני עשייתן במעבדות ולא המכשור המינוחד. להלן יתרונות הבדיקה:

-מוניע כאב וסבל מיותר: במכשורים החדשניים אין צורך בהוצאת דם רב מהוריד (פעולה טריאומטית עברו הילדים הסוכרתיים), ונitinן להוציא מעט דם באופן קפילאריאלי ולא כאבים.

-תוצאות הבדיקה מתתקבלות בזמן אמת" במרפאה, והוצאות המטופל יכול לקבל החלטות מידיות לגבי המשך הטיפול בהתאם לבדיקה (בדיקות הנעשות במעבדה יש להמתין שבועיים-שלשה עד לקבלת התוצאות).

-הבדיקה קלה ונוחה יותר, ואין צורך בזום לפני הבדיקה.
-קרן לשאלת مدى סוכר רציף - האגודה נאבקה במהלך השנים האחרונות להכנסת טכנולוגיית מדידת הסוכר הרציף לסול הבריאות. כיום, זהה טכנולוגיית ניטור רמות הסוכר המתקדמת ביותר ובulant מגנון התרעעה לירידה או עליה חרדה בערכיו הסוכר. התרעעה זו מאפשרת שמירה טובה יותר על האיזון הנדרש לסוכרתיים ובמקרים מסוימים הינה מצילה חיים.

במקביל להכנסת הטכנולוגיה לסול הבריאות ולניסיונות להרחיב התווויות לקבלת המכשור, הפעילה האגודה בשנת 2013 קרן לשאלת המכשורים לסוכרתיים שאינם נכללים בתווות הסול. הקרן פועלת בכ-50 מרפאות סוכרת ברחבי הארץ ומסייעת לצוותים הרפואיים במתן טיפול חדשני המשיע לאיזון אופטימלי. תמיינה בהפקת כנסים: האגודה מסייעת ותומכת במרפאות בהפקת כנסים רפואיים שנתיים למטופלייהן.

אין לאגודה תאגידיים קשורים

4. השירותים שניתנו לעמותה לשנת הדז"ח והיווה חלק מרכזי בفعاليותה:

פירוט השירותים שניתנו לעמותה	היקף כספי שנתי של השירות שניתנו
מפעיל קייניות קיץ וונופשונים: השכרת אתר הפעולות, הספקת ארוחות, הפעלת מדריכים, טיולים והסעות	₪ 674,696
ופק קיטים (<u>מקלוניים</u>) לבדיקות C-erb HbA1C לילדים ומבוגרים (mdi) (וכך רציף)	₪ 304,447



האגודה לסתורת נערום (סוג 1) בישראל

5. שימוש בכיספי תרומות בשנת 2013:

בשנת 2013 העמותה קיבלה מענקן מחקר בסך 5,353,415 ש"ח עבור מחקר למציאת מרפא למחלת ותרומות אחרות בסך 4,144,593 ש"ח לטובת פעילות שוטפת.

6. עלויות גיוס התרומות בשנת 2013: 222,414 ש"ח

עלות גיוס התרומות המהווה 2% מהמחזור השנתי, מורכב מהוצאות תלמרקטיניג וקופות התרמה.

7. העברת כספים ונכסים ללא תמורה, שאינה מהוות חלק מהפעילויות השוטפת בשנת 2013

לא ביצעו העברות כספיות שלא במסגרת מימון המטרות.

8. פירוט עסקאות בפרויקטן בשנת 2013:

לא ביצעו עסקאות בפרויקטן בשנת הדוח.

9. עסקאות שביצעה העמותה עם צדדים קשורים בשנת 2013:

אין לעמותה עסקאות עם צדדים קשורים.

10. דרישת תיקון ליקויים על-ידי גורם מוסמך בשנת 2013:

אין דרישות תיקון ליקויים.



האגודה לסוכרת נוערים (סוג 1) בישראל

11. פירוט אירועים חריגים בשנת 2013:

אין אירועים חריגים.

12. תיאור הפרישה הגיאוגרפית של פעילויות העמותה בשנת 2013:

העמותה תומכת במרפאות סוכרת נוערים בכל רחבי הארץ, ומקיימת בהן פעילויות שונות. להלן פירוט המרכזים הרפואיים בהם מרפאות סוכרת נוערים נתמכות על ידי האגודה:

מרפאות ילדים:

מרפאה לאנדוקרינולוגיה וסוכרת נוערים במרכז רפואי סורוקה (באר-שבע)

מרפאה לאנדוקרינולוגיה וסוכרת נוערים בבי"ח דנה לילדים (תל-אביב)

מרפאת סוכרת בולפסון (חולון)

מרכז סוכרת מכבי רעננה (רעננה)

יחידה לאנדוקרינולוגיה פדייאטרית, מרכז רפואי קפלן (רחובות)

היחידה לאנדוקרינולוגיה וסוכרת נוערים, שיבא (תל השומר)

מרכז אנדוקרינולוגיה וסוכרת מרכז שניידר לרפואת ילדים (פתח-תקווה)

מרפאת סוכרת העמק (עפולה)

מרפאת סוכרת נוערים ארמן מרכז הילד (חיפה)

מחלקה לסוכרת נוערים ואנדוקרינולוגיה בי"ח רבקה-זיו (צפת)

מרפאת סוכרת בי"ח לילדים מאיר ברמבר"ם (חיפה)

מרפאת סוכרת ילדים הדסה הר-הצופים (ירושלים)

מרפאת סוכרת ילדים הדסה עין-כרם (ירושלים)

מרפאת ילדים לאנדוקרינולוגיה וסוכרת נוערים שטר-aos (ירושלים)

מרפאת סוכרת נוערים שערי צדק (ירושלים)

מרפאת סוכרת נוערים אסף הרופא (צריפני)

מרפאות מבוגרים:

מרפאת סוכרת בה"ח איכילוב (תל אביב)

מרפאת סוכרת בה"ח שיבא (תל-השומר)

מרכז סוכרת בה"ח בלינסון (פתח תקווה)



האגודה לסוכרת נערום (סוג 1) בישראל

מכוון סוכרת ביה"ח הדסה עין כרם (ירושלים)
מרפאת סוכרת ביה"ח היל יפה (חדרה)
מרפאת סוכרת ביה"ח וולפסון (חולון)
מרכז לסוכרת ביה"ח לניאדו (נתניה)
ביה"ח מעני הישועה (بني ברק)
מרפאת סוכרת ביה"ח سورוקה (beer sheva)
מרפאת סוכרת ביה"ח קפלן (רחובות)
מרפאת סוכרת קופ"ח כללית אשדוד
מרפאת סוכרת קופ"ח כללית דרום ירושלים
מרפאת סוכרת כללית נתניה
מרפאת סוכרת כללית ראשל"צ
מכוון סוכרת מכבי ראשל"צ
מכוון סוכרת מכבי נתניה
מכוון סוכרת מכבי באר שבע
מכוון סוכרת מכבי ירושלים
מכוון סוכרת מכבי השלום (תל אביב)
מכוון סוכרת מכבי אשקלון
מרפאת סוכרת קופ"ח מאוחדת ראשל"צ
מרפאת סוכרת קופ"ח מאוחדת חולון-בת ים
מרפאת סוכרת קופ"ח מאוחדת מחווזית ירושלים
מרפאת סוכרת קופ"ח מאוחדת באר שבע.
כמו כן, מנהלת האגודה שני סניפים אנושיים בצפון ובדרום הארץ ע"י רכזות מערך התמיכה.

13. פירוט עניין מהותי אחר שאירע בשנת הדו"ח:

אין עניינים מהותיים

14. עדכנים (שינויים בעניינים המפורטים לעיל שאירעו מסוף שנת הדיווח ועד להגשת הדו"ח המילולי לאישור האסיפה הכללית) :

במהלך 03/14 התמונה טל חן לוי"ר ועד מנהל

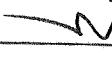
חתימת חברי ועד העמותה

אני, החר"מ, טל חן ו- יפית קרת, שני חברי ועד העמותה, מאשרים בזאת את פרטיו של הדוח
המילולי לשנת 2013 המפורט לעיל, אשר הוגש לחברנו ועדת הביקורת ביום 13/05/14 ואושר על-

ידי האסיפה נציגים ביום 08/06/14



חנין



חתימה

תאריך: 08/06/2014