



על"ה

עמותה לחולי המופיליה
ומחלות דמם אחרות

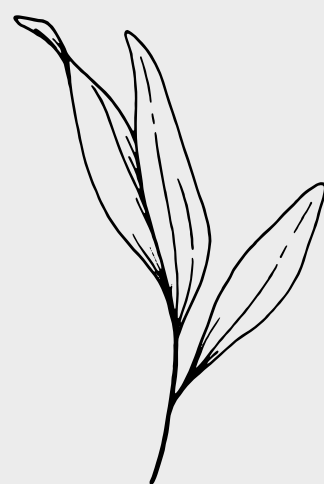


קצת עלינו

עמותת על"ה – עמותה לחולי המופיליה ומחלות דמם נדירות, נוסדה בשנת 1984 במטרה להעניק תמיכה וליווי לחולי המופיליה ולבני משפחותיהם, ולאפשר להם לנהל אורח חיים עצמאי ומלא ככל הניתן. העמותה פועלת לקידום זכויות החולים, להנגשת מידע חיוני, וליצירת קהילה תומכת המספקת מענה לצורכיהם הייחודיים.

מאז הקמתה, עמותת על"ה פועלת ללא לאות להעלאת המודעות למחלה ולהענקת כלים להתמודדות עמה. העמותה מקיימת שיתופי פעולה הדוקים עם המרכז הארצי להמופיליה בתל השומר, וצוות המרכז לוקח חלק פעיל במרבית מהיוזמות והפעילויות של העמותה.

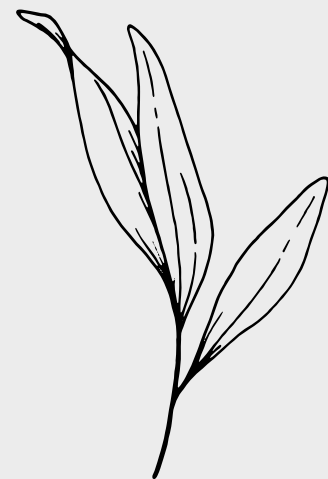
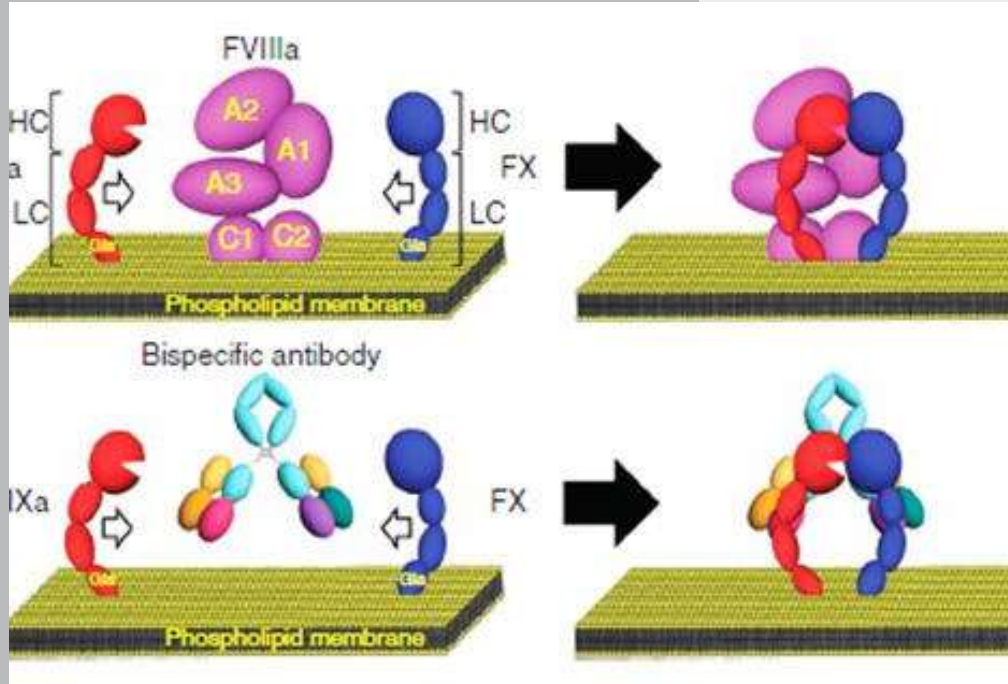
בישראל חיים כיום כ-800 חולי המופיליה, כאשר מדי שנה מאובחנים 8-10 מקרים חדשים. מרבית החולים הם גברים, ובמקרים רבים המחלה מאובחנת לראשונה לאחר ברית המילה. החולים מגיעים מכל קצוות החברה הישראלית – חילונים, חרדים, וערבים כאחד.



מהי המופיליה

המופיליה היא מחלת דם תורשתית, המתאפיינת במחסור באחד מפקטורי הקרישה החיוניים בדם. היעדר גורם הקרישה פוגע במנגנון הקרישה התקין, וכתוצאה מכך עלול להוביל לדימומים ממושכים בעקבות חבלות, וכן לדימומים ספונטניים העלולים להסב נזקים למפרקים ולאיברים פנימיים.

הטיפול במחלה מבוסס על מתן תחליפי פקטור קרישה באמצעות עירוי תוך-ורידי בתדירות של שתיים עד שלוש פעמים בשבוע, או לחלופין, באמצעות הזרקה תת-עורית של תרופות ארוכות טווח בתדירות של פעם בשבוע או בשבועיים, בהתאם לפרוטוקול הרפואי המותאם לכל מטופל.



חזון ומטרות

אנו שואפים להוות מקור מידע, תמיכה וליווי עבור חולי המופיליה ומחלות דמם נדירות בישראל.

מטרותנו המרכזיות כוללות:

- שיפור איכות החיים של החולים ובני משפחותיהם באמצעות פעילויות חינוכיות, תמיכתיות וחברתיות.
- הנגשת מידע רפואי ומקצועי באופן אמין ומדויק, בפיקוח גורמים רפואיים.
- ליווי החולים במימוש זכויותיהם במערכות הבריאות והרווחה.
- קידום מודעות ציבורית למחלה ולדרכי ההתמודדות עמה בקרב הקהל הרחב, גורמים רפואיים ומקבלי החלטות.

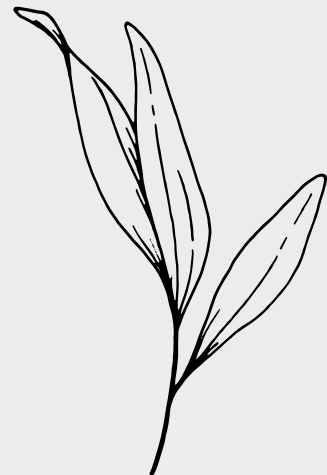
העמותה מקיימת לאורך כל השנה מגוון פעילויות המשלבות חינוך, תמיכה והעצמה, מתוך מחויבות לשיפור רווחתם של החולים ולבניית קהילה חזקה ומלוכדת.





תחומי הפעילות

- תקשורת, הגברת מודעות והנגשת מידע
- שיפור חומרי ההסברה
- קמפיין להעלאת מודעות להמופיליה ומחלות דמם נדירות
- תמיכה פסיכו-סוציאלית וקבוצות תמיכה
- פעילויות תמיכה, גיבוש והעצמה
- שיתופי פעולה בינלאומיים



תקשורת, הגברת מודעות והנגשת מידע

מטרה

הנגשת מידע אמין ועדכני לחולי המופיליה ולבני משפחותיהם, הגברת המודעות למחלה בקרב הציבור הרחב והקהילה הרפואית, ושיפור הנגישות לשירותים ולזכויות המגיעות לחולים.

תיאור הפרויקט

- אתר העמותה (www.hemophilia.org.il) - מקור מידע מקיף המציע מאמרים מקצועיים, עדכונים רפואיים, מידע על טיפולים חדשים, וסקירה של זכויות החולים.
- תחזוקת האתר - עדכון תכנים רלוונטיים, סקירת חידושים רפואיים, פרסום אירועי העמותה, והנגשת מידע חיוני.
- פעילות ברשתות החברתיות - הפצת מידע מהימן והגברת מודעות באמצעות תוכן ייעודי.



שיפור חומרי ההסברה

מטרה

הנגשת מידע מהימן, מקצועי וזמין לכלל אוכלוסיית החולים ובני משפחותיהם, תוך הרחבת הנגישות לקהילה דוברת הערבית ושיפור חומרי ההסברה בעברית.

תיאור הפרויקט

שיפור והרחבת מערך ההסברה בשתי דרכים מרכזיות:

- תרגום והטמעה של האתר בערבית – תרגום מקצועי ומדויק של כלל תכני האתר, תוך הקפדה על התאמה תרבותית ושפה נוחה וברורה. מהלך זה יאפשר לקהילה דוברת הערבית גישה נוחה למידע עדכני על המופיליה, זכויות החולים, אפשרויות הטיפול והפעילויות המוצעות על ידי העמותה.
- שיפור חומרי ההסברה בעברית – יצירת תכנים מקצועיים ומאוזנים בפיקוח צוות רופאים, שיבטיחו כי מידע על המופיליה יהיה נגיש, אמין ומדויק. דגש מיוחד יינתן להורים המגלים לראשונה כי ילדם אובחן עם המופיליה, על מנת לספק להם מידע תומך ומרגיע. מטרתנו היא להנגיש מידע המסייע בהתמודדות הראשונית, להפחית חרדה ולהכווין את המשפחות למרכזי טיפול, משאבים רלוונטיים וליווי מקצועי.

מהלך זה מסייע בהפחתת פערי מידע ויבטיח שלכל חולה ומשפחתו תהיה גישה למידע אמין ומקיף, שיאפשר להם להתמודד עם האבחון והחיים עם המחלה בצורה מיטבית.



מאמרים

מقالات



ניסוי גנטי בהשתתפות חברי עמותת על"ה - נקודת מבט אישית של ארבעה מטופלים שהשתתפו בניסוי הגנטי בישראל



קמפיין להעלאת מודעות להמופיליה ומחלות דמם נדירות

מטרה

הגברת המודעות למחלת ההמופיליה ולהפרעות דימום נדירות בקרב אנשי מקצוע רפואיים, חברות תרופות והציבור הרחב, במטרה לשפר את הידע, לקדם זיהוי מוקדם של המחלה ולהנגיש מידע אמין ומקצועי לכלל האוכלוסייה.

תיאור הפרויקט

קמפיין המודעות יפעל במספר ערוצים מרכזיים, במטרה להגיע לכלל קהלי היעד הרלוונטיים:

- צוותים רפואיים – רופאים, אחיות ואנשי מקצוע פרא-רפואיים, במטרה לשפר את יכולת האבחון, הייעוץ והטיפול הרפואי הניתן לחולים.
- חברות תרופות – יצירת שיתופי פעולה לצורך הנגשת טיפולים מתקדמים, תמיכה במחקר ופיתוח פתרונות רפואיים חדשניים עבור החולים.
- הציבור הרחב – העלאת המודעות בקרב משפחות, מטופלים והחברה כולה, על מנת לשפר את ההבנה בנוגע למחלה ולהפחית חששות בקרב הורים ומאובחנים חדשים.

ערוצי הפעילות

- תקשורת ארצית – כתבות, ראיונות ופרסומים בתקשורת הכתובה, המשודרת והדיגיטלית, להבטחת חשיפה רחבה של המידע.
- עבודה מול מערכת הבריאות – שיתופי פעולה עם קופות חולים, בתי חולים ומרכזי טיפול ייעודיים.
- רשתות חברתיות – קמפיינים ממוקדים המיועדים לקהלי יעד שונים, להפצת מידע אמין, הפגת חששות ומתן מענה מקצועי ומהימן בשפה נוחה ונגישה.



תמיכה פסיכו-סוציאלית וקבוצות תמיכה

מטרה

הענקת תמיכה פסיכו-סוציאלית למתמודדים עם המופיליה ומחלות דמם נדירות, תוך יצירת קהילה תומכת, מחזקת ומעצימה. פעילות זו נועדה לספק לחולים ולבני משפחותיהם כלים להתמודדות עם ההשלכות הרגשיות, המשפחתיות והחברתיות של המחלה, ולהבטיח כי לא ירגישו לבד במאבקם היומיומי.

תיאור הפרויקט

העמותה מפעילה מערך תמיכה רחב, הכולל קבוצות תמיכה ייעודיות עבור חולים ובני משפחותיהם. הקבוצות מספקות מרחב בטוח לשיתוף חוויות, פריקת רגשות, קבלת מידע חיוני ולמידת אסטרטגיות להתמודדות עם אתגרי המחלה.

קבוצות תמיכה פעילות כיום:

- הורים לילדים בגיל לידה עד 6 שנים – ליווי הורים צעירים בהתמודדות עם האבחון הראשוני והטיפול בילד.
- קבוצת וואטסאפ לאימהות לילדים צעירים שנולדו עם המופיליה – יצירת מרחב דיגיטלי לשיתוף ותמיכה יומיומית.
- נשים חולות ונשאות של המופיליה ומחלות דמם נדירות (כגון וון ויליברנד, גלנסמן) – קבוצת תמיכה לחיזוק קהילת הנשים המתמודדות עם השלכות המחלה.
- אימהות מהמגזר החרדי – מרחב ייחודי המותאם לתרבות ולצרכים של נשים חרדיות המתמודדות עם מחלת ילדיהן.



תמיכה פסיכו-סוציאלית וקבוצות תמיכה (המשך)

הרחבת הפעילות - קבוצות חדשות:

- בוגרים מעל גיל 21 - תמיכה בהתמודדות עם אתגרי החיים הבוגרים, כגון קריירה, זוגיות וניהול עצמי של המחלה.
- הורים לילדים בגילאי 6-12 - כלים להתמודדות עם שגרת החיים, האתגרים הרפואיים וההתפתחותיים של הילד.
- נוער - מרחב תמיכה למתבגרים, המשלב שיתוף חברתי, חיזוק הביטחון העצמי והתמודדות עם סוגיות ייחודיות לגיל ההתבגרות.
- גברים חרדים - קבוצה ייחודית המספקת מרחב תמיכה לאבות וגברים חרדים המתמודדים עם המופיליה.
- משפחות מהחברה הערבית - תמיכה והנגשת מידע רפואי וחברתי בשפה מותאמת תרבותית.

אופי המפגשים

- קבוצות שיתוף ידע - קבלת כלים מעשיים להתמודדות עם המחלה ולבניית שגרה מיטבית.
 - מרחב בטוח לפריקת רגשות ושיתוף חוויות - הפגת חששות, חיזוק תחושת השייכות ועידוד הדדיות.
 - הנחיה מקצועית - המפגשים יונחו על ידי מנחי קבוצות מוסמכים, תוך ליווי רגשי ותמיכה מותאמת.
 - מפגשים פרונטליים חודשיים - בשילוב עם תמיכה דיגיטלית שוטפת בקבוצות הוואטסאפ והפלטפורמות החברתיות של העמותה.
- פעילות זו מהווה מרכיב מרכזי בחזון העמותה, המבקשת להבטיח שכל חולה ומשפחתו יזכו לליווי, סיוע ותמיכה לכל אורך הדרך.**



פעילויות תמיכה, גיבוש והעצמה

מטרה

יצירת מסגרות תמיכה, גיבוש והעצמה לחולי המופיליה ולבני משפחותיהם, תוך מתן כלים מעשיים להתמודדות עם המחלה ושיפור איכות חייהם. הפעילויות נועדו לחזק את תחושת השייכות והקהילה, להעניק ידע חיוני ולעודד עצמאות בטיפול הרפואי.

השפעה לטווח הארוך

- יצירת רשת תמיכה קהילתית לחולים בכל הגילים.
- מתן כלים פרקטיים להתמודדות יומיומית עם המחלה.
- חיזוק עצמאות רפואית בקרב ילדים, נוער ומבוגרים.
- העצמה אישית וחברתית לכלל קהילת החולים ובני משפחותיהם.

תיאור הפעילות

חגים

- חלוקת סופגניות – יצירת תחושת חג ושמחה בקרב החולים ובני משפחותיהם.
- חלוקת משלוח מנות ומסיבת פורים לילדים – חגיגה קהילתית המשלבת כיף, הפעלות ותחושת שייכות.





פעילות לילדים ונוער

קייטנת הזרקות - כפר נהר הירדן

- מיועדת לילדים צעירים ונוער (גיל 9-18), עם ליווי של העמותה והצוות הרפואי.
- מטרה: ללמד את הילדים להזריק לעצמם ולהקנות להם עצמאות רפואית.
- הכרות עם קבוצת השווים, חיזוק הביטחון העצמי ושיפור המיומנויות הרפואיות האישיות.

מחנה נוער

- יצירת קבוצת שווים תומכת, למידה עצמאית של הזרקות ופעולות התערבות לקבלת טיפול פרופילקטי.
- תכנים: פעילויות חברתיות, העצמה אישית והכוונה להתמודדות עם המחלה בגיל ההתבגרות.





פעילויות למבוגרים

מפגש "צעירים" - יומיים של חיבור ולמידה:

- מיועד לצעירים מעל גיל 21.
- מתן כלים לעצמאות, ניהול רפואי אישי, שילוב בקריירה וזוגיות תוך התמודדות עם המחלה.

מפגש "בוגרים" - יומיים של העצמה ושיתוף:

- מיועד לבוגרים המתמודדים עם אתגרי המחלה בשלב מתקדם יותר של החיים.
- נושאים: איכות חיים, קידום רווחה אישית, שיתוף חוויות ויצירת רשת תמיכה.

אייג'ינג - הגיל השלישי:

- סדרת מפגשים מקוונים לתמיכה באתגרי הגיל השלישי.
- מתן כלים להתמודדות עם שינויים בריאותיים, גישה לטיפולים מתקדמים וחיזוק הקשרים החברתיים.





מפגש גיבוש והעצמה למשפחות חרדיות

- מרחב מכיל ומכבד לשיתוף חוויות והתמודדות ייחודית של משפחות חרדיות עם המחלה.
- שילוב תכנים מקצועיים לצד חיזוק הקשרים החברתיים בתוך הקהילה.

יום ההמופיליה הבינלאומי - 17/4

העלאת המודעות להמופיליה ולהפרעות דימום אחרות, תוך חיזוק קהילת החולים ושילוב הציבור הרחב.

- יום טיול חווייתי לכל המשפחה.
- מפגש קהילתי מעצים, המאפשר שיח פתוח ושיתוף.
- אירועי גיוס כספים ומתנדבים לעמותה.



יום הדרכה למשפחות מטרה

מתן ידע וכלים מעשיים להורים ולמשפחות המתמודדות עם המופיליה, תוך חיזוק יכולת התמיכה של ההורים בילדיהם, יצירת קהילה מגובשת, חיזוק הביטחון בטיפול הרפואי, הקניית כלים לניהול המחלה בחיי היומיום, שיפור איכות החיים ושיתוף פעולה רציף עם הצוות הרפואי – כל זאת כחלק ממערך התמיכה הרחב של העמותה, המסייע למשפחות בהתמודדות עם האתגרים הרפואיים, הרגשיים והחברתיים של החיים עם המופיליה.

תיאור הפעילות

- הדרכת הזרקות להורים - מתן הכשרה מעשית להורים, במטרה לפתח את יכולת התמיכה והסיוע לילדיהם בטיפולים השוטפים. מפגש עם קבוצות תמיכה - הכרות עם אפשרויות התמיכה הקיימות בעמותה. חשיפה להורים נוספים המתמודדים עם אתגרים דומים, יצירת קהילה תומכת וחיזוק תחושת השייכות. הרצאת אורח - מומחים בתחומים מגוונים – בריאות פיזית, בריאות נפשית, תזונה, זכויות רפואיות ועוד. דיון פתוח ומתן מענה לשאלות בנושאים רלוונטיים למשפחות. פעילות חווייתית להורים ולילדים - סדנאות משותפות להורים ולילדים, המשלבות למידה, גיבוש והנאה. חיזוק הקשרים המשפחתיים ויצירת חוויות חיוביות סביב ההתמודדות עם המחלה. שיתוף צוות המחלקה הרפואית - השתתפות רופאים ואנשי מקצוע מהמרכז הארצי להמופיליה. עדכון על חידושים רפואיים, טיפולים מתקדמים ומידע חשוב למשפחות. יצירת ערוץ ישיר לתקשורת בין ההורים לצוות הרפואי.



כנס שנתי

מטרה

קיום אירוע מרכזי לקהילת חולי המופיליה, בני משפחותיהם והצוות הרפואי. מתן מידע עדכני, חיזוק את תחושת הקהילה ומתן כלים מעשיים להתמודדות עם המחלה.

תכנים עיקריים

✓ הרצאות עדכניות של הרופאים והצוות הרפואי.

✓ הרצאת אורח מעוררת השראה.

✓ קבוצות דיון לחולים ולמשפחותיהם בנושאים רלוונטיים - איכות חיים, עצמאות, קריירה, טיפולים חדשניים,

חינוך לעצמאות, זכויות והטבות, נשאות, היריון ולידה, מחלות דמם נוספות וזכויות רפואיות.

✓ הענקת מלגות לימודים לעידוד השכלה אקדמית ומקצועית.

✓ ליווי מלא לאורך היום - כיבוד, אזור מנוחה ומרחב לשיח אישי עם מומחים.

השפעה לטווח הארוך

✓ הנגשת מידע עדכני לכלל הציבור - מתן ידע אמין ואיכותי על המופיליה ודרכי ההתמודדות עימה.

✓ עידוד השכלה אקדמית ומקצועית - תמיכה בחולים ובני משפחותיהם בקידום מסלולי לימודים וקריירה.

✓ יצירת שיח פתוח - דיון בסוגיות משמעותיות להעצמת החולים ושיפור איכות חייהם.



שיתופי פעולה בינלאומיים

מטרה

לקיחת חלק פעיל בכנסים, סמינרים וסדנאות של הפדרציה העולמית להמופיליה (WFH) והארגון האירופי להמופיליה (EHC) במטרה להביא ידע עדכני לישראל, לחזק שיתופי פעולה בינלאומיים ולשפר את השירותים והתמיכה לחולי המופיליה ובני משפחותיהם.

תיאור הפעילות:

- גיוס משאבים ופיתוח העמותה – למידת אסטרטגיות לגיוס כספים ושיפור ניהול העמותה.
- מערכות יחסים עם מרכזים רפואיים – חיזוק שיתופי הפעולה עם מרכזים לטיפול בהמופיליה.
- טיפולים חדשניים ותחליפיים – סקירה של תרופות מתקדמות, טיפולים ביולוגיים וגנטיים.
- מחקרים חדשים וטכנולוגיות רפואיות – עדכונים מחזית המחקר והפיתוח הרפואי.

באמצעות השתתפות בכנסים אלו, העמותה ממשיכה להוביל במתן מענה עדכני ומתקדם עבור קהילת החולים בישראל, מתוך מחויבות לשיפור איכות החיים והנגשת המידע הרפואי החדשני ביותר.

