



עמותת צעדים קטנים הוקמה בשנת 2010 ע"י הורים לילדים חולי ניוון שרירים דושן-בקר במטרה לפעול לשיפור איכות חייהם ולהארכתם. אנו פועלים בארבעה ערוצים מקבילים במטרה להבטיח שהחולים יקבלו את הטיפול המיטבי והמקצועי, לצד קידום מחקר משמעותי למציאת טיפול למחלה:



קידום מחקרים

השקענו בשנים האחרונות מיליוני שקלים בהקמה ובקידום:

- פיתוח ומימון מחקרים באסטרטגיות שונות למציאת תרופה למחלה
- הקמת ביו-בנק ייחודי - להרחבת תשתית המחקר בארץ ובעולם
- הקמת מאגר מחקר לאומי להנגשת טיפולי וזכויות החולים



שיפור איכות הטיפול

- הוספת בדיקה לאיתור נשאות של המחלה בכלל האוכלוסיה לסל הבריאות
- הנגשת טיפולים ותרופות חדשות לחולים שאושרו בעולם
- הקמה ותמיכה בפעילות מרפאות רב-צוותיות בבתי החולים
- הנגשת מידע מקצועי למשפחות והפקת כנסים וימי עיון



קהילה תומכת

- הקמת מערך תמיכה מקצועי וייחודי למשפחות
- פיתוח מענים של תמיכה רגשית לחולים ולבני משפחותיהם
- פיתוח מיזם חברתי להכשרה מקצועית טכנולוגית לבוגרים ובני הנוער ושילובם בשוק העבודה
- פיתוח מיזם להכשרת כלבי שירות לילדים ולבוגרים עם מוגבלות פיזית
- פיתוח חוג גלישה מותאם לילדים עם מוגבלות פיזית ראשון מסוגו בארץ ובעולם



עבודה מול גורמי ממשל

- הובלת שינוי גמלאות מול המוסד לביטוח לאומי
- כתיבת תקנות המאפשרות כניסת כלבי שירות לבתי ספר
- הובלת שיתופי פעולה נרחבים עם עמותות מקבילות בארץ ובעולם לקידום המחקר והטיפול במחלה.



לא בחרתי את המחלה אבל בחרתי איך להתמודד איתה. בחרתי לצעוד ולשנות את החיים של עידו ושל הילדים הנפלאים בארץ ובעולם שחיים עם המחלה ומתמודדים איתה בנחישות רבה. אני גאה להוביל צוות שמשנה חיים כל יום בצעדים קטנים לשינוי גדול" (טלי קפלן, אמה של עידו בן 11 חולה דושן-בקר, מנכ"לית ומייסדי עמותת צעדים קטנים)





שותפים לדרך

DUCHENNE
COMMUNITY ADVISORY BOARD



WORLD
DUCHENNE
ORGANIZATION
LUPM40



www.littlesteps.org.il  info@littlesteps.org.il  050-5535563 