



'עמותת אורי' עמותה לתמיכה בהורים וחקר מחלות מיטוכונדריאליות
Info@orifund.org | www.orifund.org | 03-721-6665

הסביבון של אורי



אורי לוי ז"ל, נפטר ממחלה נדירה לפני כ-10 שנים, בגיל שנתיים וקצת. הוריו בחרו השנה, לקראת חנוכה, לחלק לילדים המאושפזים בבתי חולים בארץ, סביבונים יפיפים שמפיצים את האור והשמחה של אורי מסביב

לקראת חג החנוכה, יחולקו במחלקות הילדים, בבתי החולים השונים ברחבי הארץ, סביבונים יפיפים לילדים חולים, לזכרו של **אורי לוי ז"ל**, שנפטר באופן פתאומי ממחלה מיטוכונדריאלית קשה בשם 'תסמונת לוי', לפני כ-10 שנים.

אורי היה רק בן שנתיים ו-3 חודשים כשנפטר, והוריו, **רוית ושאוול לוי**, הקימו אחרי פטירתו את **עמותת "אורי"**, לתמיכה בהורים וחקר מחלות מיטוכונדריאליות.

אורי היה ילד שמח ואהוב, שאהב מאד סביבונים ושירים, ולכן הוריו בחרו להנציח אותו בדרך של נתינה ושמחה לילדים אחרים, המאושפזים בבתי חולים בארץ.
רוית מספרת: "אורי, כמו שמו, היה האור שלנו. האור של הבית. האיר לנו את החיים. חיך המון. הביא המון שמחה ואושר למשפחה. ארוש תמיד אהב להחזיק חפץ ביד, ובמיוחד סביבון, ואם אפשר אז בשתי הידיים שיהיה איזון. הוא הכי אהב לסובב ולבקש שיסובבו לו את הסביבונים...היו לו סביבונים בכל הצבעים והגדלים. דברים שהסתובבו כ"כ ריגשו אותו. אורי היה ילד מתוק שאהב את החיים. תמיד עם חיוך. נהנה מכל רגע. יפה כמו מלאך. רגיש. חכם. מקרין כל כך הרבה אור ושובה. החיוך שלו כובש מכל תמונה שלו. ילד של אושר".

באתר העמותה קיים פורום "הורים למען הורים": ליווי קרוב ותמיכה של הורים המתמודדים עם מחלות קשות ללא תמיכה מאורגנת וכן הורים אשר חוו את תהליך האובדן.
ההורים של אורי מעניקים תמיכה להורים שמצאו את עצמם במצב קשה של התמודדות יום-יומית עם מחלת ילד ועומדים חסרי אונים אל מול היכולות המוגבלות של הרפואה הממסד והמחקר בתחום הזה. "לאור הידע הרב שצברנו והבנתנו העמוקה, הן באספקט הפיזיולוגי והן בנבכי הבירוקרטיה, אנו יכולים לסייע בצורה שאינה רגילה. להיות משענת תומכת ואוזן קשבת, ועד עזרה פונקציונלית והכוונה להורים שנמצאים ברגע הקשה בחייהם", הם משתפים. מעבר לכוחות ולסיוע הפסיכולוגי לו זקוקים בני המשפחה על מנת להתמודד עם מחלות גנטיות נדירות ומחלות מיטוכונדריאליות, חשוב לא פחות נושא הסיוע במימון בדיקות גנטיות ותרופות יקרות שאינן ממומנות ע"סל התרופות או קופות החולים. הם שואפים לקדם באמצעות פעילותם את המחקר והמודעות בתחום הזה, בו רב

'עמותת אורי' עמותה לתמיכה בהורים וחקר מחלות מיטוכונדריאליות
Info@orifund.org | www.orifund.org | 03-721-6665



'עמותת אורי' עמותה לתמיכה בהורים וחקר מחלות מיטוכונדריאליות
Info@orifund.org | www.orifund.org | 03-721-6665

הנסתר על הגלוי. הדבר נעשה באמצעות עידוד חוקרים, רופאים וגנטיקאים לשתף פעולה ולחתור לגילוי מוקדם, למניעה או לפיתוח טיפול תרופתי אשר ישפר מצבם של החולים ויאריך תוחלת ואיכות חייהם.

את הסביבוניים הקסומים 'הסביבוניים של אורי' יחלקו מתנדבים, משפחה וחברים, שמבקשים להפיץ את השמחה של אורי, ילד קסם, שבחייו הקצרים הספיק להיות עולם ומלואו ולשמח את כל הסובבים אותו.

לפרטים נוספים אתר העמותה www.orifund.org

רותי ארן 054-7634794 תקשורת ויחסי ציבור
רוית ravitsl@gmail.com



'עמותת אורי' עמותה לתמיכה בהורים וחקר מחלות מיטוכונדריאליות
Info@orifund.org | www.orifund.org | 03-721-6665