



עמותת פרקינסון בישראל
Israel Parkinson Association

ע.ר. 580225225 R.A.
אין מקבלי שכר בעמותה



מהו הערך המוסף שמביאה העמותה לחבריה?

מאת: עמיר כרמין, יו"ר עמותת פרקינסון בישראל

שלום לכולם,

שואלים אותי לא מעט חולים ובני משפחה של חולים, מהו הערך המוסף, ה Value Proposition שמביאה העמותה לחבריה. או במילים אחרות: מה אני, חבר עמותה, מרוויח מדמי החבר השנתיים שאני משלם?

כמה שהשאלה פשוטה, ככה התשובה מורכבת. פרקינסון זו מחלה רבת היבטים. אין דין חולה חדש כדין חולה ותיק עם 20 שנות ותק במחלה: הצרכים שונים מאד, מדובר ביכולות פיזיות ולעיתים גם קוגניטיביות במנעד רחב ביותר.

העמותה מציעה היום שירותים ופעילויות הפונים ל"ממוצע החולים": זהו איזה שהוא קהל יעד של חולים שכבר הפנימו את עובדת היותם חולים, כלומר בעלי מוטיבציה לטפל בעצמם ולא רק בתרופות, הם עדיין במצב מספיק טוב ויכולים להגיע לסניף או לצאת לסמינרים וכיו"ב.

בסופו של יום נותרת כמות לא גדולה של "חולים ממוצעים" שהם גם חברי עמותה.

אז, מהו הערך המוסף שנותנת העמותה לחבריה?

אני רואה 3 ערכים מרכזיים.

הראשון מתמקד בחולים: שיפור איכות חייהם של החולים במימדים הלא רפואיים של המחלה והשפעותיה. לחולה יש כתובת. יש מי שיפעל להקמת סניפים וייזום פעילויות בהם, יש מי שיארגן סמינרים לחולים, יש מי שידאג לכך שהפרקינטון ייצא לאור, יש מי שיפעיל את האתר ואת דף הפייסבוק. כלומר, יש מי שיקים ויתחזק את התשתיות לביצוע פעילויות התומכות בשיפור איכות חיי החולים. אם זה כשלעצמו לא שווה את עלות דמי החבר, אז אני לא מבין מה כן שווה.

Phones 054-7542577 | 054-6125043

www.parkinson.org.il | info@parkinson.org.il

עמותת פרקינסון בישראל, ת.ד. 25418 תל אביב 61253

Israel Parkinson Association, PO Box 25418 Tel Aviv 61253



עמותת פרקינסון בישראל Israel Parkinson Association

ע.ר. 580225225 R.A.
אין מקבלי שכר בעמותה



הערך המוסף השני מתמקד בסביבת החולים וב"מערכת הממסדית": קרי, במשרד הבריאות, בביטוח הלאומי, בכנסת, בוועדת סל התרופות וכיו"ב. יש עמותה שתדאג לזכויות החולה. במובנים אלה, העמותה מייצגת את כלל החולים – חברים ושאינם חברים – ומשמשת להם פה. פה לתמיכה בהכללה של הטכנולוגיות העדכניות ביותר בסל התרופות, בפישוט התהליך מול הוועדות הרפואיות של הביטוח הלאומי, במאבק לפתיחת מרפאות פרקינסון בפריפריה, בדגש על הגליל ניתן לרתום את כוחה של העמותה גם למקרים פרטיים בהם לחולים נעשה עוול ע"י הביטוח הלאומי או משרד התחבורה או קופות החולים. אמנם פעילות זו נעשית ברקע והחולה עצמו, בדרך כלל, אינו חשוף אליה, אבל אל תגידו שזה לא שווה לפחות חלק מעלות דמי החבר.

הערך המוסף השלישי נוגע בחדשנות ובהתחדשות: לפני שבוע התבשרנו שקרן ספרא אישרה מענקים לשני פרויקטים חדשים. האחד נוגע בייזום מפגשים למתן מידע ומענה לשאלות, לחולים מאובחנים חדשים ובני משפחותיהם. השני נוגע בבניה והפעלה של ימי עיון לנוירולוגים בקהילה בנושא פרקינסון. בסופו של יום, רוב החולים מטופלים על ידיהם ולא על ידי הנוירולוגים המומחים שבמרפאות הפרקינסון. רוצה לאמר, העמותה אינה שוקטת על שמריה ופועלת להוספת שירותים, להגדלת היקף פעילותה. אם זה לא שווה משהו מתוך דמי החבר, אזי איני מבין מה מהותו של "שווה". וקרן ספרא היא בסך הכל רק דוגמה להתחדשות. יש עוד.

ערכים מוספים אלה יכולים להתקיים ולפרוח רק בעמותה גדולה, עם חברים רבים. אני רוצה לקרוא לחולים שאינם חברים, להצטרף אלינו. רק בכוחות משותפים נוכל לנצל את המשאב הזה, שנקרא עמותה, לטובתנו.

אמן.

עמיר כרמין, יו"ר עמותת פרקינסון בישראל

Phones 054-7542577 | 054-6125043

www.parkinson.org.il | info@parkinson.org.il

עמותת פרקינסון בישראל, ת.ד. 25418 תל אביב 61253

Israel Parkinson Association, PO Box 25418 Tel Aviv 61253



עמותת פרקינסון בישראל Israel Parkinson Association

ע.ר. 580225225 R.A.
אין מקבלי שכר בעמותה



Phones 054-7542577 | 054-6125043

www.parkinson.org.il | info@parkinson.org.il

עמותת פרקינסון בישראל, ת.ד. 25418 תל אביב 61253
Israel Parkinson Association, PO Box 25418 Tel Aviv 61253