



עמותת פרקינסון בישראל Israel Parkinson Association

ע.ר. 580225225 R.A.



למה כדאי לי להצטרף כחבר בעמותת פרקינסון בישראל

עמותת פרקינסון בישראל הוקמה בשנת 1993 על מנת לסייע לחולי הפרקינסון ולמשפחותיהם בהתמודדותם עם קשיי המחלה ולשיפור באיכות חייהם. מחלת הפרקינסון היא מחלה ניוונית של מערכת העצבים ומאופיינת ע"י האטה וירידה בתנועה, נוקשות שרירים, רעד במנוחה ואי יציבות. זו מחלה כרונית, פרוגרסיבית, רב מערכתית וחשוכת מרפא. החולה סובל מהפרעות תפקודיות קשות הניכרות חיצונית בעמידה, בהליכה, באכילה, בכתיבה ובדיבור. בשלביה המתקדמים של המחלה נפגעות מערכות גוף נוספות כגון העיכול והנשימה ואצל חלק מהחולים מתווספות תופעות של תנועות בלתי רצוניות, דכאון, ואף דמנציה **המדדרות את החולה לכדי מצב סיעודי מלא.**

לשמחתנו, ישנם מגוון רחב של פתרונות בידי הרופאים לשפר את מצבו הבריאות ואת איכות חייו של המתמודד ורובם הגדול מוכר בסל הבריאות. ממוצע הגיל לאבחון במחלה הוא 65, אך אנשים רבים מאובחנים כחולי פרקינסון כבר בגילאים צעירים יותר החל מגיל 30, ורובם הם בגילאי 70 ויותר. מספר חולי הפרקינסון בישראל עומד היום על כ- **35,000** מתמודדים.

העמותה פועלת למען כלל אוכלוסיית חולי הפרקינסון בישראל, ופועלת מול משרד הבריאות להרחבת השירותים המוכרים בסל הבריאות כדי להרחיב את היצע הפתרונות הרפואיים והפרה רפואיים לשיפור איכות חיי המתמודדים עם פרקינסון. חבר בעמותה נחשב מי שמשלם דמי חבר שנתיים. מספר חברים גדול יותר, יאפשר לעמותה לפעול למען יותר מתמודדים עם המחלה. אחת המטרות החשובות של מנהלי הסניפים היא קליטתם של חברים חדשים לעמותה. ושלילובם בפעילויות העמותה. לא אחת נדרשים מנהלי הסניפים להסביר מה מציעה העמותה לחבריה. ובמילים אחרות, נשאלת השאלה, מה התועלת בתשלום דמי חבר לעמותה? להלן ריכוז הנושאים בהם מסייעת העמותה לחבריה.

העמותה מעניקה את השירותים הבאים ללא כל תשלום :

- מגוון פעילויות בסניפי העמותה הפזורים ברחבי הארץ.
- הזדמנות ליצור **קשרים חברתיים**: הפעילות בסניפי העמותה, היא קרקע פורייה ליצירת קשרים חברתיים עם חולים אחרים. לקשרים אלו חשיבות רבה והם מאפשרים:
 - ללמוד מניסיונם של אחרים: החלפת מידע, רעיונות, וטיפים.
 - תחושה של הזדהות ואחווה
 - תחושה של עצמה. "כשאנחנו יחד, יש לנו כוח רב יותר לשנות, לשפר ולפעול למען רווחתנו".
 - אוזן קשבת- "אנשים המתמודדים כמוני, מבינים אותי."
 - מתן וקבלת תמיכה. "כשאני במצוקה, יש לי למי לפנות"/"אני יכול לעזור לחברים הזקוקים לתמיכה."

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

- "קו חם": תמיכה טלפונית, עזרה יעוץ ראשוני והפניה לגורם מטפל.
- קשר עם אגף נכות בביטוח לאומי.
- "מדריך לחולה פרקינסון" נכתב בשיתוף עם הביטוח הלאומי והעמותה.
- ניהול אתר אינטרנט המספק מידע רחב ועדכני לגבי היבטים שונים של המחלה
- מיצוי זכויות רפואיות. [/https://www.parkinson.org.il](https://www.parkinson.org.il)

- הפעלת 18 סניפים ברחבי הארץ עם מגוון רחב של פעילויות חברתיות
- ימי עיון לחולים- סמינר קיץ/חורף בהשתתפות מתמודדים ובני זוגם
- ימי עיון לרופאים בקהילה, לנוירולוגים ואנשי מחקר.
- סדנאות תמיכה למאובחנים חדשים, צעירים ומתקדמים
- סדנאות תמיכה בבנות ובני זוג של מתמודדים עם פרקינסון.
- פרקינט- מערכת חוגים לפעילות גופנית ב Zoom – מסובסד לחברי העמותה
- בלוגים לקשר ישיר עם מומחים במגוון תחומים בעולם הפרקינסון.
- וובינרים- הרצאות חינוכיות-העברת מידע מקצועי באמצעות zoom לחולים ולבני ביתם במחשב בבית,
- שיתוף פעולה עם וועדה רפואית מיעצת - לצד הנהלת העמותה פועלת ועדה רפואית מיעצת, המורכבת מבכירי הנוירולוגים בארץ המתמחים במחלת הפרקינסון. הוועדה מסייעת במכתבי תמיכה בכל הנוגע לסל התרופות; בחוות דעת במקרי בוחן מול פסיקת המוסדות; בהרצאות בהתנדבות למתנדבים ולקהל החולים; מחקר- העמותה מטפחת שיתופי פעולה בין חוקרים בתחום הפרקינסון ומעורבת בקידום מחקרים באקדמיה ובחברות התרופות במטרה להוביל לפיתוח טיפולים חדשים ומציאת מרפא למחלה:

- קיום כנס BSPD סיעור מוחות שנתי למפגש ושיח בין נוירולוגים מומחים להפרעות תנועה לחוקרי פרקינסון בישראל.
- העמותה שותפה עם קרן אופצ'ין, האיגוד הישראלי להפרעות תנועה, הר"י ואוניברסיטת ת"א באתר מחקר מתמשך למיפוי גורמי המחלה

R.R.R. @M-FINJI ;JMB

- הגשת בקשות להרחבת שירותים רפואיים לוועדת הסל במשרד הבריאות.
- כנס פרקינסון שנתי בחודש המודעות לפרקינסון
- ניהול מגוון פעולות יח"צ כתבות, פרסומות להגברת מודעות ציבורית לפרקינסון
- ציון יום הפרקינסון הבינלאומי- אירוע שנתי הכולל מגוון פעילויות לרווחת החולים ומשפחותיהם כגון טיולים וסיורים, הרצאות אינפורמטיביות, פעילות יוצרת והדגמות טיפוליות.

שירותים נוספים שהעמותה מעניקה במחירי עלות מסובסדים:
- קבוצות תמיכה למאובחנים חדשים ולבני המשפחה .
- סבסוד חברים בפרויקט שיקום מרחוק – שיקום בדיבור ובבליעה, בשיתוף פעולה עם בתי החולים שיבא ואיכילוב
- סבסוד חברים מהפריפריה בגין הסעות לטיפולים אצל רופאים מומחים, למפגשים בסניפים ולמתקני פעילות גופנית.
- סמינר למתמודדים בני זוג ומטפלים- המתקיים בבית מלון למשך 5 ימים.

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

- ניהול פייסבוק של העמותה
- קיום הרצאות webinar ופנאל מומחים חודשי בסוגיות שונות במחלה.
- חוגים פעילות גופנית באימונים צפיזיים במפגשי הסניפים ותוכנית יחודית בשיתוף גורמים מקצועיים כגון ווינגייט, הולמספלייס.
- ימי עיון לבני זוג של חולים.
- פרסום ניוזלטר תקופתי ופרקינתון.

דמי חברות שנתיים בעמותה עומדים על סכום של 250 ₪
העמותה מנהלת את פעילותה באמצעות כ 70 מתנדבים.
העמותה מוכרת כמוסד ציבורי (הכרה בתרומות לפי סעיף 46), רשומה כמוסד
ללא כוונת רווח (מלכ"ר) עם תו מידות לאפקטיביות וברשותה אישור ניהול תקין.
בברכה

אייל לוי,

מנכ"ל 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