

5/2/2011

**מחלות נדירות - ריכוז פניות להכרה כמחלה קשה**

אתר אינטרנט	אנשי קשר בעמותה			שם הארגון - עמותה	הוצאות בסל - ש' לחודש			מספר חולים	המחלה
	מייל	טלפון	שם		תרופות - פעילים	תרופות - אחרים	בקורי רופא/מכון		
	<a href="mailto:ctxmagen@gmail.com">ctxmagen@gmail.com</a>	050-8807511	בן יעיש שוש	"מגן" לחולי CTX	20	100	270	50	CTX
<a href="http://www.a-t.org.il">www.a-t.org.il</a>	<a href="mailto:office23@netvision.net.il">office23@netvision.net.il</a>	052-3560475	דרור אורלי-אזוריאל	מאבק במחלת ה-AT		100	270	45	אטקסיה טלאנגיקטאסיה
<a href="http://www.fd-israel.org.il">www.fd-israel.org.il</a>	<a href="mailto:fdisrael@netvision.net.il">fdisrael@netvision.net.il</a>	050-2712427	עידס שירי	דיסאטונומיה משפחתית	20		270	129	דיסאטונומיה משפחתית
<a href="http://www.fsmail.co.il">www.fsmail.co.il</a>	<a href="mailto:levin.galit@gmail.com">levin.galit@gmail.com</a>	054-4602413	ליון גלית	משפחות SMA					דושן ומחלות שרירים
<a href="http://www.meshi-nmd.com">www.meshi-nmd.com</a>	<a href="mailto:munktal@zahav.net.il">munktal@zahav.net.il</a>	08-9468089	מונק איילה ויצחק	מ.ש.י.	10	100	270	700	
<a href="http://www.littlesteps.org.il">www.littlesteps.org.il</a>	<a href="mailto:tali@littlesteps.org.il">tali@littlesteps.org.il</a>	054-6345634	קפלן טלי	צעדים קטנים-דושן					
<a href="http://http://huntington.org.il">http://huntington.org.il</a>	<a href="mailto:niradn@012.net.il">niradn@012.net.il</a>	08-8598573	דגור נירה	הנטינגטון	20		270	400	הנטינגטון
<a href="http://www.phisrael.org.il">www.phisrael.org.il</a>	<a href="mailto:aryeh35@gmail.com">aryeh35@gmail.com</a>	054-8420513	אריה קופרמן	יתר לחץ דם ריאתי			270	200	יתר לחץ דם ריאתי
<a href="http://www.mjd.org.il">www.mjd.org.il</a>	<a href="mailto:tomerni@hotmail.com">tomerni@hotmail.com</a>	057-8135826	הלל תומר	מג'דו ג'וזף			270	100	מג'דו ג'וזף
	<a href="mailto:mpick@netvision.net.il">mpick@netvision.net.il</a>	09-7727060	פיק משה	מיאסטניה גרביס	20	100	270	700	מיאסטניה גרביס
	<a href="mailto:taleea6@maghar.co.il">taleea6@maghar.co.il</a>	052-5971514	סלאח אל דין סמיר	אנזים - פומפה	50		270	12	פומפה
								<b>2,336</b>	<b>סה"כ</b>

**הערות**

**תרופות פעילים** - חושבה תקרה לחולה כרוני לפי תקרה ממוצעת משוקללת של הקופות

**תרופות אחרים** - קיימות מחלות בהם חלק מהחולים צורכים תרופות בעלות ממוצעת הנמוכה מהתקרה לחולה כרוני

**פטור מתשלומי היטלי ביקור רופא** - חלק מהאוכלוסיה זכאית לפטור מתשלומי היטלי ביקור רופא שכן נמנית על קבוצה 8.1.2..... חבר והתלויים בו שמשלמת

בעדם גמלה לפי פרק ט' לחוק הביטוח הלאומי וכן חבר שטרם מלאו לו 18 שנים ו-3 חודשים, שמשלמת בעדו גמלה לפי הסכם בדבר גמלת ניידות שנערך לפי

**מספר חולים** - נתון קשה לקביעה. קיים חשש כי בחלק מהמקרים לעמותת יש נטיה להצגת מספר גבוה מעבר למספר החולים הפעילים כדי להבליט את היקף הבעיה. ניתן ללמוד על

הבעייתיות מעמותת AT שכל החולים מטופלים במרכז רפואי מתמחה בשיבא ויש 45 ילדים בעוד שלפי הספרות יש לכאורה בארץ 175 ילדים.