



"עלה" - עמותה לחולי המופיליה "ALEH" - Israeli Hemophilia Association  
מסונפת לפדרציה העולמית להמופיליה National Member Organization World Federation of Hemophilia  
ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190, Israel P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190  
www.hemophilia.org.il טלפקס 03-9031444 aleh@hemophilia.org.il

ע"ר 580077527

22/05/2017

### פרוטוקול ישיבת וועד מיום 21/05/2017

**נוכחים חברי וועד:** ורד קופל, גור מלמד, מורן אופק, רואי פלג, חן שטרית, פנינה בינדר  
חסרים- שי אלבז, אביתר וייצמן  
נוכחים שאינם חברים: ליאורה טבת,

#### החלטות ועדכונים

1. כנס שנתי – הכנס יתקיים ב 20 באוקטובר בטזורו – ליד הכפר הירוק בין השעות 08:30-14:30. הוחלט לפנות למרצה מקצועי, חן המליצה על איתן חרמון- קטוע רגל שרץ מרתונים.

#### תכנית הכנס

08:30-09:00- התכנסות ומינגלינג

09:00-09:15 - הרצאות של גילי ורופא נוסף שגילי תבחר, על חידושים.

09:15-09:45- הצגת העמותה והפעילויות

09:45-11:15- סדנאות לפי תחומים

11:15-11:45 – הפסקה ובחירות

11:45-12:30- אישור מאזן+ תוצאות בחירות+מלגות

12:30-13:30 – הרצאה

13:30-14:30- ארוחת צהריים

#### 2. גלנצמן-

פנו אלינו חולי גלנצמן בבקשה להצטרף לעמותה. הוועד החליט שליאורה תפנה לגילי על מנת לבדוק אם יהיה נכון לצרפם ובמקביל ננסה ללמוד יותר על התסמונת. מורן יבדוק עם HHC.

#### 3. השתתפות במימון פעילות ספורט-

לאור בקשות של חברים בעמותה הוחלט לנסות לגייס תקציב עבור מטרה זו. ליאורה תכין מסמך המסביר את חשיבות הספורט בחיי ההמופילים.

במקביל ליאורה תפנה לקרן לפרוייקטים מיוחדים שלן הביטוח הלאומי ולמפעל הפיס.

#### 4. ביטוח-



"עלה" - עמותה לחולי המופיליה "ALEH" - Israeli Hemophilia Association  
מסונפת לפדרציה העולמית להמופיליה National Member Organization World Federation of Hemophilia  
ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190, Israel P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190  
aleh@hemophilia.org.il טלפקס 03-9031444 www.hemophilia.org.il

ע"ר 580077527

בפגישה ליאורה עידכנה שהחתם לא מוכן להפגש איתנו. במהלך כתיבת הפרוטוקול התקשר דן מנכ"ל אופציה, ואמר שהחתם שינה את דעתו והוא מוכן להפגש איתנו בליווי רופא. ליאורה תתאם פגישה עם המפקח על הביטוח.

5. דנה, הבת של שדן, החלה לעבוד על עדכון רשימות מעודכנות עם פרטי קשר. הבטיחה שתוך חודש הרשימות תהיינה מעודכנות.

6. ניוזלטר-

מורן עבד על הניוזלטר וקיבל את אישורה של גילי על הפרטים הטיפוליים. במהלך הימים הקרובים הניוזלטר ייצא לחברים.

הישיבה הבאה ב-25 ביוני .

רשמה: ליאורה טבת