



ע"ר 580077527

"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 P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190, Israel

טלפקס 09-7666851 מankal@hemophilia.org.il www.hemophilia.org.il

גור מלמד  
יו"ר העמותה

ד"ר יצחק ברלוביץ  
נשיא העמותה

חברי הוועד:  
אביתר ויצמן  
אברהמי רכניצר  
ורד קופל  
מורן אופק  
מעין דהן  
פנינה בינדר  
רואי פלג  
שי אלבז

## פרוטוקול ישיבת וועד מיום 28/01/2018

**נוכחים חברי וועד:** פנינה בינדר, ורד קופל, מורן אופק, שי אלבז, גור מלמד, אבריימי

רכניצר

חסרים- אביתר ויצמן, רואי פלג, מעין דהן

נוכחים שאינם חברים: ליאורה טבת, ד"ר ברלוביץ

### החלטות ועדכונים:

1. נסיעות לכנס EHC

יוני- כנס מנהיגות- שי אלבז ואביתר ויצמן

ספטמבר- כנס מכרזים- פנינה בינדר

אוקטובר- כנס שנתי – גור וליאורה

נובמבר- טכנולוגיות חדשות – ורד

דצמבר- כנס נוגדנים – יקבע בהמשך

### 2. פעילויות מתוכננות ל2018:

- לבדוק לקיים פעילות לבני נוער חרדים – חדר בריחה בבני ברק, אבריימי מסייע במציאת מקום.
- לבדוק לקיים בסמוך ליום ההמופיליה מסע אופניים – ליאורה תפנה לעמותת אתגרים, ותברר במה כרוך ארגון מסע כזה.
- תתקיים מסיבת פורים בפברואר בחסות רוש. שי מסייע במציאת מקום ופעילות. על מנת שנקבל את החסות שלרוש גילי הסכימה להגיע למסיבה.

### 3. ביקור של אמנדה בוק ובריאן אומהוני בישראל:

בין ה-14-09 באפריל בריאן ואמנדה (נשיא ומנכ"ל EHC) מגיעים לישראל. יש לארגן את הביקור שיכלול חשיפה תקשורתית, מפגשים עם משרד הבריאות ומנהלי קופ"ח, מפגש במחלקת ועם הוועד. באחריות ליאורה, גור, והוצע לצרף את לינדה גלנט. ד"ר ברלוביץ יפנה להילה אלרואי ויואב אבן על מנת לתת לביקור גם סיקור תקשורת. כמו כן, ד"ר ברלוביץ, יפנה למשרד הבריאות- לד"ר גרוטו (משנה למנכ"ל משרד הבריאות), לאסנת לוכסנבורג (מרכזת העבודה הטכנית בסל הבריאות),



“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 P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190, Israel

טלפקס 09-7666851 מankal@hemophilia.org.il www.hemophilia.org.il

ע"ר 580077527

לדורפמן (ראש חטיבת הרגולציה) ולואדים פרלמן (סמנכ"ל תקציבים במשרד הבריאות), על מנת לתאם פגישות . בנוסף, עלינו לנסח מכתב לכל אחד ממנהלי קופות החולים בבקשה לתאם פגישה עם אמנדה ובריאן.

#### 4. מחקרים

ד"ר ברלוביץ עדן שבדרך כלל חברות התרופות שעושות את הניסויים מבטיחות לספק את התרופה לחולים שהשתתפו במחקר. אך כיוון שיש מקומות אחרים בעולם שמוכנים לעשות מחקרים בתנאים אחרים וכיוון שזה אינטרס שלנו שהמחקרים יתקיימו בארץ – ישנה גמישות בהסכמים מול חברות התרופות ולכן הן לא ממשיכות את הטיפול. המטופלים חותמים על טופס הסכמה שמבהיר שאין מחויבות לחברה להמשיך ולספק את התרופה לאחר תום הניסוי. הברירה שנותרה כעת היא לפעול לפי הפרוטוקול – שכל חולה יגיש בקשה לוועדת חריגים בקופה שלו ולצפות לתשובות.

#### 5. הכשרת מטפלים

ישנה כוונה להכשיר מטפלים בפיזיותרפיה במקומות שונים בארץ. רחל מוכנה להכשיר אותם. ד"ר ברלוביץ אמר שייסייע בקשר עם מנהלי בתי חולים ויסביר להם את החשיבות. על ליאורה לברר אם רחל זמינות ולעדכן את ברלוביץ כדי שיתחיל לפעול מול מנהלי בתי החולים.

גור מלמד  
יו"ר העמותה

ד"ר יצחק ברלוביץ  
נשיא העמותה

חברי הוועד:

אביתר ויצמן

אברהמי רכניצר

ורד קופל

מורן אופק

מעין דהן

פנינה בינדר

ראוי פלג

שי אלבז

הישיבה הבאה ב 04 במרס

רשמה: ליאורה טבת



“עלה” - עמותת לחולי המופיליה “ALEH” - Israeli Hemophilia Association

מסונפת לפדרציה העולמית להמופיליה National Member Organization World Federation of Hemophilia

ת.ד. 9013, רמת אפעל 52190 P.O.B. 9013, Ramat-Efal 52190, Israel

טלפקס 09-7666851 www.hemophilia.org.il mankal@hemophilia.org.il

ע"ר 580077527

גור מלמד  
יו"ר העמותה

ד"ר יצחק ברלוביץ  
נשיא העמותה

חברי הוועד:

אביתר ויצמן

אברהמי רכניצר

ורד קופל

מורן אופק

מעין דהן

פנינה בינדר

רואי פלג

שי אלבז

ליאורה טבת

מנהלת עמותת עלה – לחולי המופיליה

ליאורה טבת

מנהלת עמותת עלה – לחולי המופיליה