



פרוטוקול ישיבת וועד מיום 31/12/2017

נוכחים חברי וועד : פנינה בינדר, ורד קופל, אביתר ויצמן, שי אלבז, גור מלמד, מורן אופק, מעיין דהאן,

אברימי רכניצר

נעדרים: רואי פלג

נוכחים שאינם חברים: פרפ' אורי מרטינוביץ, ד"ר תמי ברזאני, ליאורה טבת

נושאים והחלטות:

1. מחקרים קליניים – ד"ר תמי ברזאני.

הדיון התחלק לשניים:

- התחילה ד"ר ברזאני נתנה סקירה על המחקרים המתקיימים והמחקרים העתידיים להיכנס בקרוב: מחקר הג'ין טרפי – תיקון הגן – אנחנו אחד מ 15 מרכזים שאושרו למחקר. יכנסו למחקר בשלב ראשון המופילים מעל גיל 18, עם המופיליה A וללא נוגדנים. יתכן ובשלב מאוחר יותר המחקר יורחב. מחקר נוסף עוסק בטכנולוגיה יפנית שנרכשה ע"י חברת רוש – מדובר בתכשיר שאינו ניתן בעירוי אלא ע"י הזרקה תת עורית. התכשיר אמור להינתן אחת לשבוע והוא טוב לבעלי נוגדנים. ישתתפו במחקר בני 12 ומעלה

אצלנו כ- 15% מהחולים נמצאים במחקר כלשהו לעומת 0.5% בעולם.

- בחלק השני הסבירה לוועד ד"ר תמי ברזאני אודות מחקר שמסתיים בסוף ינואר – להמופיליה B, תרופה בשם אדלווין של סי אס אל. הפקטור הינו ארוך טווח וניתן אחת לשבועיים בערך. בנוסף לכך הסתבר כי הילדים והמבוגרים שהשתתפו במחקר לא דיממו בין ההזרקות כלל. לאור הצלחת המחקר יש להמשיך ולתת אותו לחולים במיוחד למי שהשתתף במחקר במשך שנים (ילדים 4 שנים ומבוגרים 6 שנים). חברת התרופות סיימה את המחוייבות שלה לספק את התרופה עד לרישום בארץ- התרופה נרשמה ולכן על קופות החולים להמשיך ולספק את התרופה. קופות החולים מסרבות – למרות בקשות חוזרות ונשנות של פרופ קנת ושל ד"ר לובצקי. המרכז מבקש את סיוע העמותה לקדם נושא זה. הוחלט כי ליאורה תפנה לעו"ד יעל זימן היועצת המשפטית על מנת לבחון איך מתקדמים ומקדמים את הנושא. בינתיים על החולים לפנות לוועדות החריגים בקופות השונות.

2. מערכת לגיוס תרומות – ליאורה בדקה מערכת כזו שעלותה 5000 ש"ח בשנה. מהבדיקות שעשתה

מסתבר כי המערכת יעילה בתנאי שיש מישהו ששולח בקשות ועוקב אחריהן מידי יום.

ליאורה קיבלה על עצמה לתפעל את המערכת ולכן המערכת אושרת לשנת ניסיון.



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

צ"ר 580077527

3. פייזר ביקשו מתנדב המופילי שיגיע למפגש עובדים שלהם ויספר על החיים עם ההמופיליה מעבר להיבט הרפואי- ורד נידבה את עידו.
4. ליאורה נתנה סקירה קצרה על פרוייקט היוגה עם רחל טיקטינסקי ועל כנס מתגייסים שאנחנו מתכוונים לקיים.
5. אבייתר עדכן אודות ההתקדמות בסדנת המנהיגות לבני 20-30- פרוייקט בשיתוף חברת רוש.
6. ~~הלנה שלחה מכתב בו בקשה להמיר את השיק עבור טיפולי שיניים שקיבלה אחת מחברות העמותה לשיק עבור הגן של בנה (המופילי אף הוא). אושר: סכום הצ'ק יינתן כהלואה ללא ריבית. ליאורה תסגור את תנאי ההחזר.~~
7. ~~הוועד אישר ששכר מנהלת העמותה יעלה ב-10% החל משכר דצמבר 2017 (דין ללא ליאורה)~~
8. 6-8. הוחלט לקיים רטריט נוסף – בתאריך 15 בפברואר – החל מהשעה 14:00- על ליאורה לחפש מקום מתאים.

הישיבה הבאה ב 28 בינואר ב 18:00

רשמה: ליאורה טבת