



פרוטוקול ישיבת וועד מיום 10/07/2018

נוכחים חברי וועד: פנינה בינדר, ורד קופל, אביתר ויצמן, גור מלמד, מורן אופק, מעיין דהאן, אברימי רכניצר
נעדרים: רואי פלג, שי אלבז
נוכחים שאינם חברים: ד"ר ברלוביץ, ליאורה טבת

נושאים והחלטות:

1. סיכום ביקור אמנדה ובריאן -
באחריות פנינה וליאורה לנסח מכתב לבריאן ואמנדה - בו יתבקשו לכתוב מכתב עם ההמלצות שלהם מהביקור. המכתב יועבר למשרד הבריאות. ד"ר ברלוביץ דיווח שפגש את מנכ"ל משרד הבריאות בר סימנטוב והציע לו לקיים מכרז לאומי לפקטורים ושהרכישה תבצע ע"י ישראל - גוף הרכש העיקרי של משרד הבריאות.
2. צהבת C - כולם זכאים אבל לא כולם מממשים. באחריות אבריימי לדבר עם דליה לבדוק בכמה אנשים מדובר .
3. פעילות לנשים(נשאיות, וונוויליברנט וגלנצמן) - אחת מחברות העמותה הינה חולת וונוויליברנט והיא מורה לריקודי בטן. נקיים ערב עם ריקודי בטן ולאחריהם הלנה וגבי ינהלו שיחות עם הנשים.
4. פרווייקט תאומים עם ארמניה - תמי, שדן וליאורה נוסעות לארמניה בסוף יולי - על מנת לגבש תכני עבודה עם הארמנים. על ליאורה להכין מצגת לסיוור בארמניה.
5. טיפולי שיניים - על ליאורה לבקש מגילי להפגש עם מנהל פה ולסת על מנת לבחון אפשרות של העסקת רופא שיניים עם מומחיות בהמופילים. בנוסף לקבוע עם גילי ולהכין הזמנה להשתלמות רופאי שיניים בהמופיליה.
6. ניוזלטר - ד"ר ברלוביץ המיץ לבנות את הניוזלטר באתר כמוני - מורן ייבדוק את האפשרות.
7. מפגש רעים בצפון ובדרום. על ליאורה לפרסם קול קורא ולבחון עניין של חברי הקהילה.
8. דף מידע למשפחות חדשות - וורד ושי לקחו על עצמם להכין תוך שבועיים.
9. סוף שבוע משפחות - הוחלט לקיים סוף שבוע לכלל הקהילה למרות ההתנגדות של ליאורה. על ליאורה לשלח עלויות למורן על מנת שיוכל לבחון את הסוגיה.
10. הוחלט לצרף את יונתן רוזנפלד כחבר שלא מן המניין.
11. וועדת מלגות - וורד, פנינה וליאורה

הישיבה הבאה ב 21 באוגוסט ב 18:00 בתל השומר

רשמה: ליאורה טבת



"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, Israel
www.hemophilia.org.il טלפקס 03-9031444 aleh@hemophilia.org.il

נ"ר 580077527