



"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

aleh@hemophilia.org.il טלפקס 03-9031444 www.hemophilia.org.il

צ"ר 580077527

פרוטוקול ישיבת וועד מיום 16/10/2018

נוכחים חברי וועד: , ורד קופל, גור מלמד, מורן אופק, מעיין דהאן, אבריימי רכניצר, , אביתר ויצמן, יונתן

רוזנפלד

נעדרים: , פנינה בינדר, שי אלבז

נוכחים שאינם חברים: ברלוביץ יצחק, ליאורה טבת

נושאים והחלטות:

1. דיווח מהנעשה לקראת וועדת הסל-

ניתנה סקירה על הנעשה במדיה.

- הוקמה קבוצה המוכנה לסייע בהעלאת המודעות – פגישה ראשונה של הקבוצה עם החברה המריצה את הקמפיין תתקיים ביום שלישי ה-23 באוקטובר, יונתן, אבריימי, ורד וד"ר ברלוביץ הצטרפו לקבוצה.
- בשבוע הבא יתקיימו פגישות בכנסת עם: איציק שמולי, אייכלר ושרן השכל – ד"ר ברלוביץ יצטרף לגילי לכל המפגשים. כמו כן, לכל מפגש יגיעו גם חברי עמותה המקורבים לאותו חבר כנסת- אבריימי יגיע למפגש עם אייכלר.
- ב-06 בנובמבר ישנה פגישה עם ליצמן ואש מינהל רפואה. ד"ר ברלוביץ יגיע למפגש זה.
- גור ביקש שליאורה תברר את האפשרות שחברי עמותה יגיעו להשתתף בוועדת המשנה של וועדת הסל.
- גור ביקש שנברר עלויות של האמיליברה- מורן ינסה לברר ב/ehc
- ד"ר ברלוביץ ידבר עם ד"ר מיטלמן משה המכהן כיו"ר איגוד ההמטולוגים.

2. סיכום כנס שנתי-

- מיקום וחדרים היו טובים
- אוכל גרוע – במידה ונעשה שם שוב- לבקש להחליף קייטרינג.
- מעיין ביקשה שנפריד בין נשאות לחולות במחלות דם – לדעתה אין קשר – דעתה התקבלה ובכנס הבא נפריד.
- הוחלט לא לתת לגבי להנחות קבוצות של נשים – לא ראוי. רק נשים והלנה ינחו קבוצות נשים.
- יונתן מאוכזב ממספר המשתתפים- לדעתו כדאי שנעשה פעילויות מגוונות לאורך השנה כדי לחבר את הקהילה אלינו וכך יגיעו יותר לכנס
- אבריימי- לשווק חכם ומעניין יותר



צ"ר 580077527

- ורד- לא כולם התחברו לתכנים.
 - אביתר הציע לבדוק במקומות אחרים בעולם ואולי לשנות את הקונספט של הכנס.
 - ברלוביץ הציע שנתחבר לאתר "כמוני"- לדעתו דרכו נוכל להתחבר לקהילה – יונתן יבדוק את האתר.
- 3. העלאת מודעות להמופיליה בקרב רופאים ומוהלים –**
- ליאורה תבקש מגילי שתכוב מאמר ל"הרפואה" על החידושים כדי להעלות מודעות בקרב רופאים.
 - ליאורה תדבר עם כתב הבריאות ב/ynet
 - ליאורה תבדוק עם גילי איך נין להכניס לפרוטוקול הטיפול במיון בדיקת קרישה להמופיליה.
- 4. נוהל קבלת משפחה חדשה –**
- להכין רשימת משפחות שמוכנות שיתנו את הפרטים שלהן למשפחות חדשות .
 - יונתן יסייע לשי לסיים את הברושור.
- 5. תלונות של משפחות על השירות הפסיכו סוציאלי במרכז-**
- ד"ר ברלוביץ התנגד לכך שמשפחות יכתבו תלונות – כדי שלא יגיע לעיתונות ויעורר סיכסוכים, מציע שההורים יפגשו עם גילי.
 - מורן – חושב שגם העמותה צריכה לתת מענה ולא רק המרכז.
 - הוחלט, לאחר שיחות של ליאורה עם גילי ודליה, לקיים קבוצה לנשים חרדיות עם אמא של אברימי (עובדת סוציאלית במיקצועה), המפגש יתקיים מחוץ למרכז.
- 6. סיכום כנס EHC-**
- גור- לא היו חידושים גדולים , אבל נחשפנו לאפליקציה המשמשת את הפזיטרפיסטים בהולנד ועונה על בעיית המרחק מהמרכז.
 - על ליאורה לברר כיצד ניתן לגייר אפליקציה כזו.
 - ליאורה דיברה עם רחל – והיא בעד. כמו כן הוגשה בקשה לEHC להשתתף במילגות ספורט .
 - גור מבקש שנגיש מועמדות לארח את הכנס בארץ בעוד 3 שנים.

הישיבה הבאה תתקיים בתל השומר ב18 בנובמבר.

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
aleh@hemophilia.org.il טלפקס 03-9031444 www.hemophilia.org.il

נ"ר 580077527

עידכונים לאחר כתיבת הפרוטוקול:

יונתן התקשר מייד עם סיום כתיבת הפרוטוקול לדווח שדיבר עם גילי בנוגע לסעיף 3 – המרכז כבר עושה את זה. ביקשה שנזמן אותה לישיבה הבאה על מנת שנתעדכן ונשתף פעולה בהמשך.