



"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

## הנדון: פרוטוקול ישיבת וועד עמותת "עלה" מתאריך 2 יולי 2014

### נוכחים:

דור ג'ובה, ורד קופל, גור מלמד, פנינה בינדר, רן יהודה, עדי דניאל חברי וועד העמותה הנבחרים (5) וטליה שחר מנכ"לית.

### הנושאים שנדונו בישיבה:

#### 1. כנס שנתי

- א. עקב תקלה בזימון, פרופסור קנת לא תהיה בכנס. נבדק מועד חלופי של 24 אוקטובר. עולה כי יהיה שיעור חורף ואז השבת נכנסת מוקדם והאוכלוסיה הדתית לא תגיע.
- ב. הח"ם תבדוק אם האולם בעזריאלי או כפר המכביה זמין ל 12 ספטמבר ויש זמינות למרצה אורח. אם כן יועבר הארוע למועד זה
- ג. פורום בנושא יציאה לחיים כלכליים - ממליצה על שלומי נבון. אבדוק זמינות.
- ד. הרצאה של גילי קנת - עקב בעיית התאום נפנה לאהרון לובצקי, אם לא ישונה מועד הכנס.
- ה. פרידה מעידית אביבי - תבדק הכנת קליפ פרידה מעידית עם הילדים בקיטנה.
- ו. פעילות ילדים - לא תתבצע פעילות ילדים. אם תתקיים פעילות דמיון מודרך הילדים ישולבו.
- ז. מרצה - מיכל דליות ביטלה. תואם נעם גרשוני.
- ח. דמיון מודרך לשחרור כאב - טליה בדקה מול שרון ג'רג'י. מעוניינים גם לילדים וגם לבוגרים. הח"ם תדבר עם גבי ובהתאם תתאם את שרון. יש לבדוק אם יש זמן לפעילות זו בתוכנית.
- ט. קרן שור - הוגשו כ- 14 מלגות. הוצגו רובן והתקבלה החלטה. הח"ם תעביר במייל את יתרת הבקשות לאישור חברי הוועד.
- י. הזמנות לכנס - יש לסכם ולפרסם עד תחילת אוגוסט 2014.
- יא. הזמנת עו"ד - תוזמן לכנס ע"י הח"ם כאחד האורחים. לא תתקיים פרידה משעה שיש מולה מעבר לעבודה ע"פ דרישה ולא בריטיינר.
- יב. אי קיום בחירות השנה - סיכום ועדה קודמת יועבר לעו"ד לבדיקת הניסוח באשר לאי ביצוע בחירות.

#### 2. קייטנה - 11-14 אוגוסט 2014

- א. סטטוס משתתפים - נרשמו 27 ילדים
- ב. תוכנית פעילות - הוצגה. הוצג שתהיה סדנת משחק. מבקשים פעילות עם הסוסים, חץ וקשת, יש לבדוק מה עושים בפארק האתגרי מבחינת ענפי הפעילות.

#### 3. מפגש עמותות עם מנכ"ל משרד הבריאות - זומן מפגש.

##### נושאים:

- ביטוח נסיעות לחו"ל - עדי יכין אות טליה להציג הנושא.
- ביטוח סיעודי - יש החרגה של חולי המופיליה.
- ביטוח חיים - אין. עדי ממליץ לפנות גם למפקח על הביטוח.
- ביטוח בריאות פרטי - אין חברה שמסכימה לבצע.



"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

4. מצב כספי של העמותה כיעד לשכירת יועצת משאבים – תזומן פגישה עם הר"ח. אחריות טיפול גור.
5. יועץ כספי – הועבר בתחילת החודש למעקב רבעוני.
6. פעילות מול המגרש הבינלאומי –
  - א. EHC – אורי יצר קשר בין העמותה לארגון ופעילויותיו. טליה תבדוק עלויות שנתיות והרשמה בהתאם.
  - ב. לארגון יש ועדה לבטיחות מוצרי דם – אביתר נבחר כנציג מטעמנו לוועדה. יבדוק הנושא ויעדכן. טליה תשוחח עם אבייתר ביחס לסטטוס הנושא והסכמתו למלווה. אורי יבדוק עם חיים ויסמן אם הוא מוכן, כמלווה, ללוות את אביתר בהתחלה
  - ג. באייר – תוכנית מנהיגות. השנה עקב לוי"ז והארוע יוצא ביום כיפור, לא ישלחו נציגים. הועד מבקש הערכות מוקדמת וטיפול ישיר של העמותה בנושא.
  - ה. תוכנית מנהיגות למבוגרים - מועד ההרשמה הינה עד ספטמבר. דור יבדוק את תנאי הקבלה ויעביר. אורי ממליץ על אסף גרשוני. טליה תציג פוטנציאל, יפורסם נוהל לתהליך עבודה שקוף לכלל חברי העמותה.
7. מאזן קרן שור:  
בדיקה מול חברת ההשקעות העלתה רווחים סבירים.
8. נושאים פתוחים מישיבה קודמת:  
הועלו הצעות לפעילויות חדשות:
  - א. פעילות אחים – בעבר התבצע פעילות של כשעתיים עם גבי במחלקה. הפעילות היתה מוצלחת.
  - ב. נופש כלל המשפחות – הועלו הצעות למקומות נופש כגון – אשקלון, אולגה על הים, ב"ס שדה חרמון (היה מוצלח), מעגן מיכאל.
9. אספקת פקטורים ע"קופ"ח כללית – אורי סבור שהנושא מקומי מול הרוקח המחוזי. עדי יהיה בקשר עם אורי.  
לישיבה הבאה:  
נקבעה ישיבה ליום 7 אוגוסט בשעה **18:00** בבית חולים תל השומר.

טליה שחר מנכ"לית

גור מלמד יו"ר