



**הנדון: פרוטוקול ישיבת ועד עמותת "עלה" והצוות במרכז הארצי להמופיליה מתאריך 27 ינואר 2015**

**נוכחים:**

ורד קופל, פנינה בינדר, גור מלמד, עדי דניאל, דור ג'ובה, גל יעבץ, אביתר ויצמן חברי ועד העמותה הנבחרים (7), פרופסור גילי קנת, דליה בשרי, גינה גולדשטיין וטליה שחר מנכ"לית.

**הנושאים שנדונו בישיבה:**

נושא	החלטה	מועד	גורם מטפל
<p>1. שינוי הגדרת משרד הבריאות לעניין המרכז הארצי להמופיליה כמרכז מומחה – מבדיקת עו"ד יעל זימן עולה כי הגדרת המרכז הארצי להמופיליה כמרכז מומחה הורדה בשנת 2014 מאתר משרד הבריאות:</p> <p><a href="http://www.health.gov.il/Services/Citizen_Services/Pages/disease-specialized-med.aspx">http://www.health.gov.il/Services/Citizen_Services/Pages/disease-specialized-med.aspx</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• גילי – למשרד הבריאות היתה הגדרה כמכון ארצי להמופיליה. לפני כשנתיים היתה פגישה במשרד הבריאות בה ציינו שלמעשה זה צ"ל מרכז מצויינות וגילי כתבה להם שהמרכז מתאים למרכז מצויינות. נענתה שהמרכז אינו נדרש להגדרה זו, כלומר, במדרגה גבוהה יותר ממרכז מצויינות. במאי 2014 כתבה שוב למשרד הבריאות ושלחה אליהם את החוזר של משרד הבריאות מ 1990 ובקשה שהחוזר ירוען במטרה למצב שוב את המרכז הארצי להמופיליה. מנכ"ל משרד הבריאות תמך בנושא, מאז הנושא לא התקדם, השבוע תעביר לגורם במשרד הבריאות את הבקשה לרענון החוזר. עובדת מול ורד עזרא.</li> <li>• דליה – אנחנו מופיעים במשרד הבריאות ובנציבות שרות המדינה כמכון.</li> <li>• טליה – מה ההבדל בין מכון למרכז מומחה?!</li> </ul>	<p>טיפול ברענון חוזר מנכ"ל משרד הבריאות.</p>		<p>גורם מטפל גילי וטליה</p>
<p>2. בישיבת הוועד עלתה חשש שיתכן ומתבצעת בדיקה ע"י משרד הבריאות לגבי היקף הפעילות והפניות למרכז, האם כך? האם נבדקת זכות הקיום של המרכז?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• גילי – היום כל בית החולים נמדד. זה חלק מהתהליך בכל התהליכים בבית החולים. התפיסה הניהולית הינה שיש לקחת מדדים. אנחנו לא פועלים ע"פ סטנדרט רגיל, אמנם מכמתים אותנו כמו כולם אבל יוגדר סטנדרט למרכז הארצי להמופיליה. הנתונים מראים יציבות ביקורים מול שנים קודמות.</li> </ul>	<p>הגדרת סטנדרט למרכז הארצי להמופיליה</p>		<p>גילי</p>
<p>3. למחלקה יש תקנים אשר הוגדרו ע"י משרד הבריאות. עלה חשש שלקחו תקנים שעמדו למרכז, ובעתיד צפויה הורדה נוספת. האם בפועל נלקחו תקנים בשנה האחרונה, וכיצד שומרים על מספר התקנים?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• גילי – חלק מתקני המרכז הומרו לתקני בית החולים. בי"ח שיבא יכולים לצמצם המקום לא לבטל אותו. לא רואה כרגע סכנה לעתיד המרכז.</li> <li>• דליה – אם בעבר המעסיק היה משרד הבריאות הרי שכרגע זה שיבא.</li> </ul>			
<p>4. שינוי מדיניות קופ"ח לגבי הפניות למרכז פגישה עם קופ"ח כללית בנוגע לסודיות רפואית והפניות קבועות לתה"ש – הנושא עלה לאור פניה של גילי למנהל הרפואי של קופת החולים שיש שינוי בהתנהלות הקופה מול המרכז. משיחה של טליה עם ד"ר ליברמן - הבהיר כי נתן סמכות למחוזות לבחור במרפאה המתאימה, תוך המלצה לתת עדיפות למרכז הארצי להמופיליה. זו סמכותם ותואם את החוק/התקנות. יתכן שהרופאים בוחרים מרפאות אחרות עקב <b>שינוי הסכמים מול בית החולים או אחרת</b>. המרכז יכול לפנות בשאלה למנהל הרפואי של</p>			



# "עלה" - עמותת לחולי המופיליה "ALEH" - Israeli Hemophilia Association

מסונפת לפדרציה העולמית להמופיליה World Federation of Hemophilia National Member Organization

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

			<p>המחוז אם יש מטופלים אשר מחוז מסויים מפנה עקבית ליעדים אחרים.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>גילי – כל פניה שלה לקופות נענית בחיוב. אם הבעיה דחופה הרי שהאדם יאושפו ויבוצע הצילום בתוך האשפוז, אם לא יכולה הקופה גם לבחור את אותו צילום באתר אחר.</li> <li>דליה – בפועל עד כה הקופות היו מאשרות אוטומטית מול המזכירות CT ו-MRI. היום הם מאשרים רק אולטרסאונד.</li> </ul>
			<p>5. בעבר קיבלו מקופות החולים טופסי 17 אשר כללו הדמיות, לסוגיהן. המצב היום, שאם בתהליך בדיקה נדרשים ל MRI ו CT יש צורך להביא טפסים ספציפיים לכל בדיקה.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ראה סעיף קודם</li> </ul>
			<p>6. תקציב פריויקט הילודה – האם נפגע תקציב זה השנה?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>גילי – אכן נפגע. צפינו להגדלת תקציב השנה. לא קבלנו בכלל. לא ברור מה יקרה בשנה הבאה. היתה בפגישה בהנהלת בית חולים. לא יפטרו אנשים בחמש השנים הקרובות.</li> </ul>
			<p>7. הגעת אמבולנס למרכז – צויין ארוע בו אמבולנס עם חולה המופיליה הגיע לבית חולים בכפר סבא ורק בלחץ הצוות הרפואי מהמרכז הגיע לתה"ש וגם זה ללא הפעלת סירנה, הגיע די מאוחר יחסית. ארוע זה הינו שינוי נוהל ע"י מד"א.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>גילי - אם מטופל חייב להגיע מהר לבית החולים רצוי שיגיע למקום הקרוב ליצוב מצבו. אם נדרש, יגיע למרכז.</li> </ul>
			<p>8. סל התרופות – רקומביננטים ותרופות לצהבת – טליה נפגשה עם גילי בנושא. עלתה שאלה מדוע לא מעבירים את בני 18 לרקומביננטים. גור עשה בדיקת עלויות מול סיכון הידבקויות במחלות בתרופות האחרות. יוצא שהרקומביננטי זול יותר. תרופות ארוכות הטווח הן רקומביננטיות ומיועדות להיכנס תוך כשנתיים. גילי ציינה שכל פניה שלה נענית בחיוב והדבר עונה לצרכים. אם יש שאלות נוספות יש להעלותן בישיבה המשותפת.</p>
גינה גילי		לוודא שרחל סיני קובעת פגישה עם הרופא הראשי של ביטוח לאומי.	<p>9. אחוזי נכות ומשמעותם לאור התרופות ארוכות הטווח – יש לשנות את בסיס חישוב אחוזי הנכות מכמות ההזרקות בשבוע לחומרת המחלה. פרופסור קנת תטפל בנושא. התרופות מיועדות להיכנס עוד שנתיים. חברת מדיסון ציינה לפני כשבועיים כי התרופות יכנסו השנה.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>גינה – לא מצליחים להיפגש עם הרופא האחראי ולא נעשה מספיק כדי לתאם עם הרופא פגישה. עומדת לדבר עם ביטוח לאומי על כך שיש להגדיר קריטריונים ברורים ולהנחות את כל הועדות. השינוי הוא לפי הגדרת חומרת המחלה ולא כמות ההזרקות.</li> </ul>
גינה וטליה		גינה – תעביר לטליה את השמות של ילדים שמקבלים הטיפול בבית"ח והקופה לא מחזירה	<p>10. טיפולי שיניים לילדים עד גיל 12.</p>
גינה וטליה			<p>11. גינה מבקשת לסייע בטיפול בגישה לטפסים של בקשות סייעות מגיל שלוש ואלך. צריך להבין מדוע ואיך מטפלים בנושא</p>
טליה תפרסם באתר		גינה תעביר מידע לפרסום	<p>12. גינה - הורה זכאי מעבר לימי המחלה השנתיים 52 שעות בשנה ע"ח המעביד, לחד הורי 104 שעות.</p>
			<p>13. גינה – בדיקות דם למין הילוד עולות 2000 ₪. כאשר מדובר בן ממשיכים לבדיקת סיסי שליה. מדובר על עד 10 נשים בשנה. קופות החולים לא מממנות זאת, גם בביטוחים המשלימים. החלטת הועד – פניות לסיוע יועברו לועד דרך גינה ובהמלצתה.</p>
גינה וטליה			<p>14. פניה לקרנות, גינה ממליצה לפנות לקרנות לגיוס כספים</p>
טליה			<p>15. גינה מבקשת לקבל מדיניות מענקים והלוואות ולאיה נושאים.</p>
טליה וגינה			<p>16. גינה ממליצה לפנות למשרד הבריאות להחזיר את התקציב השנתי למרכז הארצי</p>



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

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

ע"ר 580077527

להמופיליה לטיפול שיניים.			
טליה			17. גינה – ממליצה לכתוב עמוד על פעילות העמותה, במה היא מסייעת, לרשום שמי שיקבל דיוור יהיה רק מי שישלם דמי חבר. בערבית ורוסית גם.
			18. לכתבה או לתוכנית – הוצעו כמה שמות. יש למצא אנשים מתאימים
			19. יום כייף לאימהות – גינה מבקשת לקדם נושא זה.
טליה וגל			20. יחצנות – העמדה להדגיש את חשיבות המרכז ראויה. בניו יורק טיימס יש כתבה על רופא שחולה המופיליה. גל ישלח את כל הכתבות מהעבר.

ישיבה הבאה תתקיים ב 02.03 בשעה 18:00

טליה שחר מנכ"לית

גור מלמד יו"ר