



הנדון: פרוטוקול ישיבת ועד עמותת "עלה" מתאריך 4 בנובמבר 2014

נוכחים:

דור ג'ובה, ורד קופל, גור מלמד, רן יהודה, עדי דניאלחברי ועד העמותה הנבחרים (5) וטליה שחר מנכ"לית.

הנושאים שנדונו בישיבה:

1. תוכנית עבודה 2015 -

2. טליה הציגה את תוצאות הסקר והפעילויות המוצעות והערכת עלויות.

פעילויות לחלוקה ע"פ אוכלוסיה - בוצע בעבר, ההענות היתה קטנה מאוד ולכן הוחלט על ביטול הטיולים. אוכלוסיית הילדים בקשר עם המרכז ויחד לאור הקייטנות והפעילויות. הנתק עם האוכלוסיה מתחיל בגילאי +28, מועדון החברים, מלגות הספורט ומלגות הלימודים מקרבות אוכלוסיה זו.

מלגות ספורט - עלות מלגה - 1000-2000 ₪ ניתנו בעבר לכ - 20 איש.

יש לבדוק עם רואה החשבון היכן קרן אلدור, האם היא זמינה לעניין מלגות הספורט. היו טיולי סוכות לצעירים - בני 16 שהיו מאוד מוצלחים.

החולים צריכים להכיר בחשיבות קיום העמותה. העמותה דואגת ונלחמת עבור המטופלים מול המוסדות, על רציפות המרכז הארצי ועוד.

יש להגיע יותר לאנשים: אתר, פרסום מאמרים, יענה לאוכלוסיית המבוגרים גם.

יצירת מועדון חברים: בתחנות דלק, מוסכים, הביטוחים. האמור בהצגת כרטיס חבר. צריך אולי להתמקד בנושאים הקשורים יחודית לחולים - מועדוני ספורט לבריאות וחיוק, חנויות של מדרסים להם נדרשים רב החברים.

פעילויות מבוקשות ועדיפויות:

עדיפות 1 - כנס שנתי - 40 אש"ח. ממומן דרך תרומות

עדיפות 1 - סופ"ש משפחות - 60 אש"ח.

עדיפות 1 - קייטנה - 55 אש"ח.

עדיפות 1 - יום גיבוש משפחות - 30 אש"ח. בהינתן סיוע כספי

עדיפות 1 - ב- הפנינג פורים - 15 אש"ח. לדבר עם נובו. בהינתן סיוע

עדיפות 2 - א - מלגות ספורט - כ 30 אש"ח

עדיפות 2 - מפגש אמצע לילדי הקייטנה - 5 אש"ח

עדיפות 3 - מפגש לאוכלוסיה המבוגרת +40 - תלוי בסקר טלפוני ומענה של לפחות 15 איש.

יש לחזק את הקשר בין הרופאים לחולים - בעבר הקשר היה יותר אישי. היום המחלקה מלאה בסוגי חולים אחרים והקשר התרופף.



ע"ר 580077527

טיפול בזימון התורים והפרוצדורה במחלקה – הפך להיות ביוורקרטי וארוך.

3. פגישה עם קופ"ח כללית בנוגע לסודיות רפואית והפניות קבועות לתה"ש – בטיפול טליה ואורי מרטינוביץ מול ד"ר ניקי ליברמן.
4. סל התרופות – רקומביננטים ותרופות לצהבת – טליה נפגשה עם גילי בנושא.
טליה תבדוק - מה הן התרופות הרקומביננטיות, יתרונות, חסרונות. מדוע לא מעלים את בני 18 לרקומביננטים. גור עשה בדיקת עלויות מול סיכון הידבקויות במחלות בתרופות האחרות. יוצא שהרקומביננטי זול יותר, צריך גם להוציא מאמר על זה. להבנתינו התרופות ארוכות הטווח הן רקומביננטיות ומיועדות להיכנס תוך כשנתיים.
5. אחוזי נכות ומשמעותם לאור התרופות ארוכות הטווח – יש לשנות את חישוב אחוזי הנכות מכמות ההזרקות בשבוע לחומרת המחלה. פרופסור קנת תטפל בנושא. התרופות מיועדות להיכנס עוד שנתיים.
6. בקשת מלגות לימודים:
הועלתה בקשה חריגה, הכוונה הינה חיובית תחת תנאים של המלצת עו"ס, בדיקת תשלום שנה קודמת.
7. נוהל מלגות - נכתבו עקרונות, יש לסכמם ולפרסם.
8. יעוץ ותמיכה של פסיכולוג:
היעד הינו שפסיכולוג המחלקה יתן מענה לצורך בפגישה קודמת פנינה הציעה את הקליניקה שלה ודור יבצע פגישות תמיכה לצעירים – נתחיל לגבש מועמדים רלוונטיים ועל תוכנית פעולה. הנושא יתואם מול פנינה ודור.
הסקר מעלה הענות נמוכה לקבוצת תמיכה. בפגישה הבאה נדון בהתקדמות היוזמה שלעיל מול פגישות של פסיכולוג המחלקה.
9. כתבה במגזין מנטה – פורסמה.
01. תוכנית מנהיגות למבוגרים –
נבחרו 2 מועמדים שהדגישו פניה, גינה פנתה לבדוק סטטוס וגם כתבה המלצות הפעילות תתקיים באביב בסך פרנסיסקו.
יפורסם נוהל לתהליך עבודה שקוף לכלל חברי העמותה.
11. עו"ד
התקיימה פגישה מול יעל זימן והתקבלו הצעות מחיר.
נבדקו עלויות גם מול עו"ד איתן צחור
21. ביטוחים
טליה עדכנה על הפגישות שקוימו. פגישה עם נציגי משרד האוצר תתקיים בשבוע הבא.

ישיבה הבאה תתקיים ב 11.12 בשעה 18:00

גור מלמד יו"ר טליה שחר מנכ"לית