

יום שני 13 לינואר 2020
טז' בטבת תש"פ

אות הוקרה למקדמי תחום הטיפול במחלות הנדירות - תקנון

מטרת האות:

קואליציית ארגוני המחלות הנדירות תעניק אות הוקרה על הצטיינות במתן טיפול רפואי ו/או הישג מקצועי ו/או סיוע מיוחד **בטיפול בחולים ו/או בני משפחתם במחלות נדירות**, שיש בו תרומה מיוחדת לקידום הטיפול, המחקר והמודעות למחלות נדירות. מטרת האות הינה להעריך ולהוקיר את העוסקים והעוסקות בתחום זה ולקדם עשייה יזומה ויצירתית על מנת לשפר את איכות החיים של ציבור החולים ובני משפחותיהם.

סוגי קטגוריות להענקת האות:

אות הוקרה יוענק השנה ל- 3 זוכים, אחד מכל קטגוריה, כמפורט בזאת:

- רופא/ה המטפלת/ בחולים במחלה נדירה
- איש/אשת מקצוע מתחום מקצועות העזר לרפואה, סיעוד, עו"ס.
- ארגון או בודד הפועלים לקידום מודעות, יוזמות או עזרים להתמודדות עם מחלות נדירות.

תנאי סף:

- פעילות ללא כוונת רווח
- פעילות מתמשכת ולא חד פעמית
- פעילות שהצלחתה מוכחת

ועדת שיפוט לבחירת הזוכים:

יו"ר - פרופ' מוטקה שני (נגיד קרן מחקרים שיבא וחתן פרס ישראל), ד"ר הדר ירדני (מנהלת המחלקה להתפתחות הילד במשרד הבריאות), פרופ' תמי שוחט (מומחית באפידמיולוגיה ורפואה מונעת, אוני ת"א), פרופ' ארנון אפק (משנה למנהל המרכז הרפואי שיבא ומנהל בי"ח כללי), יסמין ענבר (מנכ"לית האגודה לזכויות החולה), טלי קפלן (מנכ"לית צעדים קטנים), אורלי דרור-אזוריאל (רכזת הקואליציה למחלות נדירות, מנכ"לית העמותה למאבק במחלת ה A-T).

קריטריונים לשיפוט:

- יעילות
- היקף ההשפעה
- פוטנציאל לשינוי עתידי
- מקוריות ויצירתיות
- מבוסס ומגובה על ידי מסמכים - מחקר, תוכנית עבודה וכו' - בהתאם לסוג הפעילות.

הגשת מועמדות עד ליום 11.2.2020 במייל לרכזת הקואליציה: Office23@netvision.net.il

מבנה הגשת מועמדות:

- כל הצעה תכלול לכל היותר, מועמד אחד בכל תחום, עם תיאור קצר של פעילותו, תולדות חיים ורקע מקצועי, ונימוקים להמלצה – במסמך וורד עד 700 מילים.
- פרטי קשר של המועמד/ת ושל מגיש/ת ההצעה
- התייחסות נפרדת לכל אחד מהקריטריונים לשיפוט לעיל.
- המלצות ו/או שמות ופרטי קשר של עד שלושה ממליצים (לפחות שניים שנעזרו בשירות).
- ניתן לצרף מסמכים נלווים - ספרים, מחקרים, כתבות, יוזמות ייחודיות שסוקרו.

האות יוענק בטקס חגיגי ב - 27.2.2020 בבי"ח שיבא, לרגל יום המחלות הנדירות

האגודה לזכויות החולה * טל קארו * ישראלס-ALS * צעדים קטנים * תסמונת אנגלמן
 "מגן" לחולי CTX * אנזים * הנטינגטון * מחלת ה-A-T * תסמונת רט * מג'דו ג'וזף * CML – חליל האור
 דיסאוטונומיה משפחתית * יד לנשימה - cchs * גושה * תסמונת וויסקוט אולדריץ' * איגוד סיסטיק פיברוזיס
 סינדרום אוסלר וובר רנדו * סינדרום טוראט ישראל (אסט"י) * ילדי האור * תסמונת ומחלות שלפוחית השתן
 על"ה – חולי המופיליה * עינבר – חולי fmf * מרפאן ישראל * יתר לחץ דם ריאטי * לראות * נימן פיק c
 קרן קרויצפלד יעקב * תסמונת רט * תסמונת גורלין * אדמה * SMA