

05.01.2021
כ"א טבת תשפ"א

אות הוקרה למקדמי תחום הטיפול במחלות הנדירות - תקנו

מטרת האות:

קואליציית ארגונים מחלות נדירות תעניק אותה 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 להעריך ולהוקיר את העוסקים 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- 4 זוכים, אחד מכל קטגוריה, כמפורט בזאת:
 - רופא/ה המטפל/ת בחולים במחלה נדירה
 - איש/אשת מקצוע מתחום מקצועות העזר לרפואה, סיעוד, עו"ס.
 - עמותת חולים הפועלת לקידום מודעות, יוזמות או עזרים להתמודדות עם מחלה נדירה.
 - איש מחקר המקדם מחקר במחלה נדירה.

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), ח"כ סמי אבו שחאדה, יו"ר השדולה למחלות נדירות, פרופ' תמי שוחט (מומחית באפידמיולוגיה ורפואה מונעת, אונ' ת"א), פרופ' ארנון אפק (משנה למנהל המרכז הרפואי שיבא ומנהל ב"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 31.01.2021 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, אותיות ARIAL גודל 12.
- פרטי קשר של המועמד/ת לאות 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.

האותות יוענקו בטקס חגיגי בכינוס השדולה למחלות הנדירות, ביום שלישי 23/2/2021, י"א אדר תשפ"א.

לפרטים נוספים אודות ההגשה ניתן לפנות לאורלי דרור-אזוריאל רכזת הקואליציה: Office23@netvision.net.il

האגודה לזכויות החולה * Hunter-mps2 * ישראל-ALS * צעדים קטנים * תסמונת אנגלמן * עמילואידוזיס * ילדי האור
"מגן" לחולי CTX * אנזים * הנטינגטון * מחלת ה-A-T * תסמונת רט * מג'דו ג'וזף * CML – חליל האור * Chd2
דיסאוטונומיה משפחתית * יד לנשימה – cchs * גושה * תסמונת וויסקוט אולדריץ' * איגוד סיסטיק פיברוזיס
סינדרום אוסלר וובר רנדו * סינדרום טראט ישראל (אסט"י) * Pku פנילקטונוריה * תסמונת ומחלות שלפוחית השתן
על"ה – חולי המופיליה * עינבר – חולי fmf * מרפאן ישראל * יתר לחץ דם ריאטי * לראות * נימן פיק * Xlh * Coffin-Siris Syndrom
קרן קרויצפלד יעקב * תסמונת גורלין * אדמה * SMA * CdLS * ITP * תרומבוציטופניה * עמותת NDF * סיוגרן * פראדר-ווילי