הקואליציה למחלות נדירות בישראל
Coalition of Rare Diseases in Israel
منتدى الأمراض النادرة في إسرائيل

בס"ד

10 נובמבר 2026
ל' חשון התשפ"ז

אות הוקרה למקדמי תחום הטיפול במחלות הנדירות 2027-
קול קורא ותקנון

מטרת האות:

הקואליציה למחלות נדירות תעניק אות הוקרה על הצטיינות במתן טיפול רפואי, ו/או הישג מקצועי, ו/או סיוע מיוחד **בטיפול בחולים ו/או בבני משפחתם במחלות נדירות**, שיש בו תרומה מיוחדת לקידום הטיפול, המחקר והמודעות למחלות נדירות.

מטרת האות לבטא הערכה ולהוקיר את העוסקים בתחום זה. לקדם עשייה, יוזמה ויצירתיות על מנת לשפר את איכות החיים של ציבור החולים ו/או בני משפחותיהם.

סוגי קטגוריות להענקת האות:

אות ההוקרה יוענק מבין הקטגוריות הבאות:

- רופא/ה המטפל/ת בחולים במחלה נדירה
- חוקר/ת החוקר מחלה נדירה
- איש/אשת מחקר המקדם/ת מחקר במחלה נדירה- רופא, עו"ס, מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים וכיו"ב
- איש/אשת מקצוע מתחום מקצועות הבריאות, כגון: אח/ אחות, סיעוד, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פיזיותרפיה, עו"ס וכיו"ב
- עמותת חולים הפועלת באופן יוצא דופן, מובילה ומקדמת יוזמות, מודעות, או מענים ייחודיים בתחום המחלות הנדירות
- חברה עסקית המלווה עמותה / חולים במחלה נדירה / תחום המחלות הנדירות, ובלבד שאין לה פעילויות ושירותים **עסקיים** בתחום הבריאות
- אדם שפעל באופן יוצא דופן למען חולים במחלה נדירה

תנאי סף:

- הפעילות המוגשת לקבלת אות ההוקרה, מבוצעת ללא כוונת רווח
- פעילות מתמשכת של שנתיים לפחות ושאינה חד פעמית

Office23@netvision.net.il

MEMBER OF EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

הקואליציה למחלות נדירות בישראל

Coalition of Rare Diseases in Israel

منتدى الأمراض النادرة في إسرائيل

ועדת שיפוט לבחירת הזוכים:

יו"ר – פרופ' ארנון אפק - הדיקן המייסד של בית ספר דינה רקנאטי לרפואה באוני' רייכמן

פרופ' תמי שוחט - מומחית באפידמיולוגיה ורפואה מונעת, אונ' ת"א

פרופ' יונתן הלוי - נשיא ומנהל לשעבר של המרכז הרפואי שערי צדק

ד"ר מורית בארי – מנכ"לית בי"ח אלי"ן

טלי קפלן - מנכ"לית עמותת צעדים קטנים וחברת הנהלת הקואליציה למחלות נדירות בישראל

אורלי דרור-אזוריאל – יו"ר 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

מועד הגשה: ניתן להגיש מועמדות עד ליום 18.1.2027 בשעה 12:00, באמצעות מייל ללירית בקואליציה: rd.israel.2023@gmail.com

לתשומת הלב: גם מי שהגיש בשנים קודמות מוזמן להגיש שנית את המועמדות

מבנה הגשת מועמדות:

- כל הצעה תכלול רק מועמד/ת אחד/ת בכל תחום, עם תיאור קצר של הפעילות, תולדות חיים ורקע מקצועי, וכן נימוקים להמלצה – **במסמך וורד עד 700 מילים, גופן: ARIAL גודל 12**
- פרטי קשר של המועמד/ת לאות וכן של מגיש/ת ההצעה
- התייחסות נפרדת לכל אחד מהקריטריונים לשיפוט לעיל
- מרפאים בעיסוק, פיזיו, קלינאיות תקשורת- אנא ציינו את היקף העבודה ופעילויות ייחודיות בתחום המחלות הנדירות
- המלצות ו/או שמות ופרטי קשר של עד שלושה ממליצים (לפחות שני מטופלים / גופים שנעזרו בשירות/ נחשפו לשירות)
- ניתן לצרף מסמכים נלווים - ספרים, מחקרים, כתבות, יוזמות ייחודיות שסוקרו

הקואליציה למחלות נדירות בישראל

Coalition of Rare Diseases in Israel

منتدى الأمراض النادرة في إسرائيل

<u>תנאים כללים</u>

- לוועדת השיפוט יש סמכות להחליט על מספר הזוכים בכל קטגוריה
- הוועדה אינה מתחייבת לבחירת זוכה בכל קטגוריה

האותות יוענקו בטקס חגיגי במסגרת כנס של הקואליציה למחלות נדירות, ביום חמישי 18.2.2027

לפרטים נוספים אודות ההגשה ניתן לפנות ללירית חן, במייל: **rd.israel.2023@gmail.com**

לבד אנחנו נדירים - ביחד אנחנו חזקים!
Alone we are rare - Together we are strong!

האגודה לזכויות החולה * Hunter-mps2 * ישראלס-ALS * צעדים קטנים * תסמונת אנגלמן * עמילואידוזיס * אדמה * XLh* ITP ישראל * תסמונת ווילאמס וגרן * עמותת אורי *מסטוציטוזיס* ŅEDAMSS *Phelan McDermid* עמותת חו"ף IDIS * עינבר– חולי fmf * תסמונת ומחלות שלפוחית השתן * עיל"מ סרטני מוח * על"ה – חולי המופיליה * סיוגרן * Xla* מג'דו ג'וזף * נוירופיברומטוזיס * APBD * ילדי האור * CdLS * SMA * "מגן" לחולי CTX * אנזים * הנטינגטון * מחלת ה-A-T תסמונת רט * Grin * סטרווג וובר * Myotonic dystro * תסמונת גורלין * מרפאן ישראל * יתר לחץ דם ריאתי לראות * Pku* נימן פיק C * NDF * MOG * CML* – חליל האור * Chd2 * דיסאוטונומיה משפחתית * יד לנשימה – cchs * גושה * Charge סיסטיק פיברוזיס* CMTָ * תסמונת וויסקוט אולדריץ' * עמותת אגם * פיט הופקינס * אוסלר וובר רנדו סינדרום *Coffin-Siris טוראט ישראל (אסט"י) * קרן קרויצפלד יעקב * דברה-חולי E.B * פנקריאטיטיס תורשתית * היפוספוטזיה HPP * FSHD פראדר-ווילי * נוירובלסטומה * פנקוני אנמיה * foxg1 * Glut1ds * מיאסטניה גרביס * PMS ישראל * NEMA * ניסאן * מפרקים צעירים * OPMD * תסמונות אוטואינפלמטוריות * GNEM

<u>Office23@netvision.net.il</u>

MEMBER OF EURORDIS RARE DISEASES EUROPE