

کاندیداهای هیئت مدیره - مجمع عمومی عادی به صورت فوق العاده (۱۷ / ۷ / ۹۴)

ردیف	رزومه
۱	سید ابوالفضل آ کوچکیان از زمان طفولیت پدر خود را از دست داده و با توجه به مشکلات بیماری در یک خانواده متوسط زندگی را ادامه داده و نظر به اینکه تک فرزند بوده با مادر خود زندگی نموده و تا قبل از انقلاب اسلامی با مشکلات و سختی ها دست و پنجه نرم کرده ام تا اینکه با تعدادی از دوستان در جهت به ثمر رسیدن انقلاب اسلامی همراهی نموده و فعالیت های سیاسی خود را شروع نموده ام و بعد از انقلاب اسلامی فعالیتهای چشم گیر خود را در اکثر ارگانهای انقلابی فعالیت داشتن و در حال حاضر کارمند بزرگترین قطب صنعتی کشور مجتمع فولاد مبارکه با چندین مسئولیت انجام وظیفه می نمایم و چندین سال متوالی است که دائما همکاری و عضو فعال نمایندگان کانون هموفیلی ایران (اصفهان) می باشم و دو سال اخیر را در هیئت بازرسی در خدمت دوستان بوده ام و با توجه به سوابق کاری اینجانب و ارتباطات مفید با مسئولین کشوری ، بزرگترین هدفم در هیئت مدیره اجرای اساسنامه و پیگیری جدی دو امر اینکه نگاه هیئت مدیره و بازرسین محترم به صورت خیره ای و ارگانی باشد و راه کارهایی جهت پیشبرد رفاه حال بیماران و خانواده ی این عزیزان را ارائه دهم
۲	محمد برفی فیض آباد فوق لیسانس جامعه شناسی از دانشگاه و خارج فقه و اصول از حوزه علمیه را دارم عضو هیئت مدیره و مدیر عامل کانون هموفیلی در سالهای ۷۲ و ۷۳ بودم در سال ۹۲ مجدداً عضو هیئت مدیره شدم سابقه تدریس در دانشگاه آزاد اسلامی و پیام نور را دارم تا بحال نه جلد کتاب و دهها مقاله از اینجانب در مجلات و روزنامه های کشور به چاپ رسیده است از سال ۸۳ به عنوان نماینده بیماران استان خراسان جنوبی تا به امروز فعالیت داشتم و خدا را بر این امر سپاس می گویم که توفیق خدمت به فرزندان استان محرومی را نصیبم کرد. در حال دبیر آموزش و پرورش شهر بیرجندم و مسئولیت انتشارات محراب فکر را نیز دارم امیدوارم در صورت انتخاب شما نمایندگان محترم بیماران بتوانیم در راستای رفع معضلات قانونی با تمرکز بر مجلس شورای اسلامی جهت مشمول طرح قانون جامع معلولین شدن بیماران و زیر پوشش سازمانهای حمایتی قرار گرفتن تمام بیمارانی که فاقد شغل و در آمد هستند گام برداریم



امین ترکش

متولد: ۱۳۴۲

تحصیلات: کارشناس مترجمی زبان انگلیسی

- پدر بیمار هموفیل
- عضو هیئت نمایندگان استان فارس چندین دوره
- عضو هیات مدیره کنونی کانون
- مسئولیت روابط بین الملل کانون از سوی هیئت مدیره
- تأمین کننده رایگان نیاز تجهیزات پزشکی بیماران استان فارس
- بازرگان در رشته تجهیزات پزشکی با ۳۵ سال سابقه
- عضو هیئت رئیسه اتحادیه صنف لوازم پزشکی
- عضو هیئت علمی مدرس دانشگاه
- عضو هیئت بازرسی اتحادیه
- بازرس افتخاری کمیسیون نظارت
- عضو اتاق بازرگانی استان فارس از ۱۳۷۰
- دانشجوی دوره کارشناسی مترجمی زبان انگلیسی

اهداف

- ارتباط تنگاتنگ سیستم اداری کانون با بیمار و وزارت بهداشت در زمینه تأمین و توزیع دارو
- ارتباط کانون با فدراسیون جهانی به منظور انتقال دانش روز جهت بهترین روشهای درمان و رفاهی
- بهره گیری هرچه بیشتر بیماران در سراسر کشور از مراکز درمانی و رفاهی
- اتمام ساختمانهای در حال احداث در استانهای فارس و گیلان و شروع به ساخت در استانهای آذربایجان شرقی و هرمزگان



اسماعیل جعفری عراقی

متولد: ۱۳۵۶

تحصیلات: لیسانس ناتمام

مهارتها

- توانایی به کارگیری منابع مالی بالا در ایجاد پروژه های درآمد زا برای سازمان
- توانمندی در برقراری ارتباط با طرفهای خارجی و سعی در ایجاد چهره ایی کارآمد از سازمان در سطوح بین المللی
- توانمندی در مکاتبات و عقد قرارداد های خارجی
- توانمندی در کنترل داخلی سازمان

رسیدگی به امور مالی و کنترل هزینه ها

مشارکت در تعیین اهداف سازمان

برنامه ریزی کوتاه مدت و بلند مدت با توجه به اهداف تعیین شده

بازنگری در نحوه اجرای برنامه ها و ایجاد تغییرات مورد نیاز در خط مشی ها و روش ها

تسلط به زبان انگلیسی

سابقه اجتماعی

یک دوره عضویت در هیئت مدیره - رئیس هیئت مدیره

سوابق شغلی

۱۳۷۷-۱۳۷۶ مسئولیت مرکز کامپیوتر دانشکده علوم پایه دانشگاه مازندران

۱۳۷۸ مشارکت در پروژه های برنامه نویسی سیستم های مالی در نرم افزاری دانشگاه فردوسی و شرکتهای خصوصی در مشهد

۱۳۸۱-۱۳۷۸ مدیریت آموزشگاه علمی آزاد فردوسی با میانگین ۱۰۰۰ دانش آموز و کادر علمی ۱۲۰ نفره

۱۳۸۱-۱۳۷۹ جاره و مدیریت آموزشگاه های آزاد البرز (۲ شعبه با کادر علمی و اجرایی صد نفره و بیش از ۵۰۰ دانش آموز)

۱۳۸۱-۱۳۷۹ مسئول امور مالی و رایانه و مدیر داخلی شرکت بازرگانی زمان

۱۳۸۲ ثبت و راه اندازی شرکت بازرگانی و سرمایه گذاری مالی با سرمایه اولیه ۳۰۰۰۰ دلار و صادرات ۱۲ میلیون دلار کالا در سال

اول از مالزی به همراه طراحی بسته بندیهای جدید ویژه صادرات به کشورهای آسیای میانه

۱۳۸۳ ثبت برندهای مواد غذایی به زبانهای روسی و عربی و انگلیسی در کشور های مبدا و مقصد صادرات

۱۳۸۴ عقد قرارداد با کارخانه های اماراتی برای تولید مشترک با طرف مالایی و به عهده گرفتن فروش کالا با برندهای شخصی

۱۳۸۴ ثبت شرکت بازرگانی و سرمایه گذاری آریاتوس در تهران

۱۳۸۶ ثبت و راه اندازی شرکت داده پردازان آریا به منظور فعالیت در عرصه واردات تجهیزات رایانه ایی

۱۳۸۹ تآکنون مشاوره در مدیریت مالی و راهبردی آزمایشگاه های مواد غذایی امین در مشهد

۱۳۸۹ تآکنون فعالیت در بورس تهران و شرکتهای سرمایه گذاری

۱۳۹۰ تآکنون سرمایه گذاری در پروژه های واردات و نصب و راه اندازی تجهیزات آزمایشگاهی و ثبت و راه اندازی شعبه سوم

شرکت در کشور ترکیه

تحصیلات

۱۳۷۴ دیپلم رشته ریاضی فیزیک

۱۳۷۵ پذیرفته شدن در کارشناسی رشته ریاضی کاربردی در کامپیوتر دانشگاه مازندران

۱۳۷۸ انتقالی به دانشگاه فردوسی مشهد

۱۳۸۰ گذراندن دوره های زبان انگلیسی تجاری در مالزی

۱۳۸۰ گذراندن دوره های مرتبط با مدیریت شرکتهای بازرگانی در مالزی

۱۳۸۲ گذاراندن دوره های مدیریت مالی آزاد در مالزی

۱۳۸۹ تآکنون دانشجوی دوره ACCA (حسابداری و مدیریت مالی پیشرفته)

۱۳۹۰ دانشجوی مدیریت بازرگانی

اهداف، برنامه ها ، دیدگاه ها

کانون هموفیلی ایران با توجه به سابقه طولانی از تاثیر گذارترین نهادهای مردمی در زمینه رسیدگی به نیازها و مشکلات این قشر از جامعه می باشد، این کانون تلاشهای بسیاری را برای رفع اولین و مهمترین نیاز بیماران که همانا تامین داروی با کیفیت و مطمئن می باشد انجام داده است و ضمن تقدیر و تشکر بسیار از مسئولین حال حاضر و گذشته، که علی رغم مشکلات بسیار توانسته اند به خوبی از عهده این مسئولیت سنگین برآمده و گامهای بسیار موثری در بهبود وضعیت بیماران بردارند، اکنون موعد آنست که فعالیتهای ذیل را گسترش داده و به نحو موثر و کارآمدی موجب تغییر و تحولات سازنده گردد.

حوزه مدیریت

افزایش روحیه کار تیمی به منظور دستیابی سهل تر و سریع تر به اهداف

تعامل با سازمانهای گوناگون برای اخذ امکانات و ایجاد بستری مناسب برای ورود بیماران معلول به جامعه

پیگیری و تلاش برای جلوگیری از تولد نوزادان بیمار و کمک به خانواده های ناقل برای داشتن فرزندی سالم

حوزه آموزش و درمان

تلاش برای تامین داروی مورد نیاز برای پیشگیری از آسیبهای مفصلی مخصوصا در کودکان، با توجه به اینکه برای درمان هر مفصل

بیمار هزینه بالا و داروی فراوان نیاز است و همچنین بالقوه فرد بیمار را از ورود سازنده و عادی به اجتماع شدن باز می دارد و وی را مستعد درگیر شدن با عواقب بدتری می نماید. آموزش مستمر بیماران به منظور یاری آنها در اخذ تصمیم مناسب در مواجهه با مشکلات پیش رو در حوزه هایی مانند کار و تحصیل و ازدواج توجه بیشتر به مشکلات روانی بیماران در خانواده و اجتماع حوزه تحصیل و اشتغال و مسکن ایجاد اشتغال برای بیماران بیکار در مشاغل سبک و متناسب با توانمندی آنها کمک به رفع نیاز دارویی و مالی دانشجویان بیمار و تشویق سایر آنها به ادامه تحصیل چه در داخل و چه در خارج از کشور به منظور مستقل شدن از وابستگی به کانون و خانواده سعی در پیگیری تامین مسکن بیماران در تهران و شهرستانها پیگیری تحصیل بیماران در طول دبیرستان برای کمک به قبولی آنها در دانشگاهها جبران صدمات وارده تلاش برای ترمیم مفاصل بیماران آسیب دیده از خونریزی ها بسیار و کمک به بازگشت آنها به اجتماع و محیط کار پیگیری پرونده های بیماران و صدمه دیده گان استفاده از داروهای نامناسب و آلوده با نظر به اینکه بیماران مبتلا به هپاتیت در حال ورود به مراحل حاد بیماری و ضایعات کبدی می باشند و بایستی برای آنها راه حلی یافت.	
حسن علی حیدریان دولت آبادی متولد ۱۳۵۰ - فارغ التحصیل آموزشگاه فنی مهندسی شیراز در رشته برق قدرت سال ۷۴ - مدیرعامل گروه برق صنعتی اصفهان پاتل ۱۴ سال - راه اندازی و اتوماسیون کارخانه جات - مسئول برق شرکت نقشینه ۱۹ سال اهداف: - ساماندهی به کانون و گره گشایی از همدردان در حد توان - کمک به هیئت مدیره برای رسیدن به اهداف اساسنامه - کمک و مشاوره جهت جذب مشارکتهای مردمی - کمک به درآمد زا شدن درمانگاه جامع	۵
شهربانو رمارم اینجانب در سال ۱۳۴۸ در شهرستان درگز در خانواده ای مذهبی دنیا آمدم در سال ۱۳۵۹ همزمان با شروع جنگ در شهر مشهد ساکن گشتیم . از دوران نوجوانی در کنار خانواده ام در حوزه پشتیبانی جنگ در مساجد فعالیت داشتم و خواهر دو شهید نیز می	۶

باشم از سال ۱۳۷۴ با مرحوم جناب آقای افشارآشنا شدم و با افتتاح دفتر خراسان همکاری با کانون هموفیلی را آغاز نمودم و در همه سالها تمام هم و غم و تلاشم را برای شادی و ارتقاء سطح زندگی ، سلامتی ، فرهنگی بیماران صرف نموده و توفیق خدمت داشته ام . اینجانب نماینده منتخب بیماران ، دو دوره مسئول دفتر خراسان ، شرکت در تجهیز درمانگاه سرور و عضو تشکل غیر دولتی زنان نهاد ریاست جمهوری نیز می باشم . ارتباط هر چه بیشتر با دانشگاه های علوم پزشکی و کانون هموفیلی استان سازمان دهی هرچه بیشتر رابطین بیماران خاص در شهرستانهای استان در جهت بهبود وضعیت درمان بیماران هموفیلی برنامه ریزی و اجرایی کردن طرح ها جهت بالا بردن توان جذب در حین خدمت هرچه بهتر به مددجویان اجرای طرح خود اشتغالی در حوزه زنان با اختلالات انعقادی و در پایان هر فعالیتی که باعث رشد جامعه هموفیلی شود	
فرنگیز سلماسی تحصیلات پرستاری مامائی در مشهد که ۳۱ سال برای دانشگاه در بیمارستان قائم با سمتهای سر پرستار و مترون بیمارستان کار کردم بعد از بازنشستگی به مدت ۱۷ سال در بزرگترین بیمارستان قلب مشهد بعنوان مترون خدمت نمودم . از سال ۱۳۷۸ در خدمت کانون هموفیلی ایران – خراسان و یا هیئت مدیره و در سمتهای مسئول دفتر و یا عضو هیئت منتخبین بوده ام در تمام این سال ها افتخاری کار کرده ام . امیدوارم خداوند توفیق خدمت به من تا پایان عمر عطا کند . برنامه های آینده : - پیگیری تعیین ناقلین -تحت پوشش قرار دادن ناقلین -پیگیری پروفیلاکسی اطفال -کمک به هزینه های تحصیلی دانشجویان و دانش آموزان نخبه هموفیلی -آموزش , بخصوص به خانواده ها و مدارس دخترانه -تلاش برای شغل بیماران -کمک به تجهیز هرچه بهتر درمانگاه ها بخصوص درمانگاه سرور در مشهد	۷
فریبا شکری کنزق - ۱۰ سال سابقه کار در مؤسسه خیریه یزدان مهر پرور - یک سال مشاور مدرسه در منطقه شهریار - دو ماه فعالیت در کانون هموفیلی ، دفتر مرکزی برنامه اجرایی - انجام فعالیتهای پژوهشی در زمینه هموفیلی ها و ارتباط با استانها و خارج از کشور - گام اصلی در جهت اهداف اساسنامه می باشد - سازمان دهی کانون برای حل مسائل مختلف در فرایند توسعه - رشد میزان اعتماد بین بیماران هموفیلی و دفتر مرکزی - افزایش نو آوری در کانون	۸



فاطمه شیدایی

- دیپلم ریاضی
- دارای بیش از ۳۰ گواهینامه بین المللی بازار یابی، خلاقیت و استراتژی
- دانشجوی رشته روابط عمومی حرفه ای مقطع کارشناسی
- نماینده کل تشکل ها در واحد بازرسی فرمانداری کرج طی سالهای ۷۸-۹۴
- عضو هیئت مؤسس تعاونی مسکن کانون هموفیلی ایران
- مسئول دفتر نمایندگی استان البرز طی سالهای ۱۳۸۷-۱۳۹۱ به صورت افتخاری و رایگان و انجام موارد ذیل در این برهه زمانی:
- جذب کمکهای غیر نقدی، نقدی و حمایت از بیماران با ایراد تفاهم نامه با مراکز بهداشتی، درمانی، تحصیلی، آموزشی
- برقراری ارتباط با مسئولین استانی و جذب کمکهای غیر نقدی و نقدی و تسهیلات فرهنگی و غیره از مسئولین استانی
- آشنا سازی سازمان انتقال خون استان البرز با کانون هموفیلی و حضور در جلسات و همایشات این سازمان
- جذب مکان استفاده کانون با امکانات اداری به مدت دوسال ۸۸ الی ۹۰
- جذب مبلغ ۵۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال از شهرداری کرج جهت خرید خودرو در سال ۸۲
- جذب مبلغ ۱۰۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال از شهرداری کرج جهت کمک به بیماران در سال ۸۶
- جذب مبلغ ۳۰۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال از شهرداری کرج جهت رهن یک واحد اداری در سال ۹۰
- جذب یک دستگاه خودروی سمند سورن از خیرین استانی جهت استفاده کانون هموفیلی در سال ۹۰
- تشویق و حمایت از بیماران در تحصیلات آکادمیک
- توزیع ارزاق فصلی و ویژه ماه مبارک رمضان در تمامی این سالها
- تلاش در جهت رشد و پرورش جوانان جهت پیشبرد اهداف کانون هموفیلی
- صرفه جویی در منابع مالی طی دوره خدمت رایگان در کانون
- عضو داوطلب هلال احمر استان البرز
- عضو انجمن سخنرانان حرفه ای
- عضو کمیته بین المللی حمایت از بانوان با اختلالات خونریزی دهنده هموفیلی و حضور در کمیته های خارج از کشور با هزینه شخصی
- ریاست کمیته بانوان ایران
- حضور در کنگره فدراسیون جهانی سال ۲۰۰۸ در ترکیه



کامبیز صابری نارتیجی

تحصیلات

کارشناس ارشد مهندسی شیمی-گرایش بیوتکنولوژی
سوابق تحصیلی

- کارشناس ارشد (فوق لیسانس) مهندسی شیمی - گرایش بیو تکنولوژی (دانشگاه آزاد اسلامی)
- مهندسی شیمی - گرایش صنایع غذایی دانشگاه آزاد اسلامی
- مدیریت فروش - دانشگاه تهران
- مدیریت بازاریابی و استراتژی بازار - سازمان مدیریت صنعتی

شرح و سوابق کاری مرتبط

- نماینده بیماران استان تهران (از سال ۱۳۸۸ تاکنون)
- بازرس تعاونی مسکن اعضاء و کارکنان هموفیلی ایران (از سال ۸۷-۸۹)
- نایب و رئیس هیئت مدیره تعاونی مسکن اعضاء و کارکنان هموفیلی (از سال ۱۳۸۹ تا کنون)

شرح و سوابق کاری غیرمرتبط

- دارای نمایندگی بیمه ایران کد ۶۵۱۶
- مدیر فروش و بازاریابی شرکت ساج سامانه (۹۰-۸۸)
- مدیر فروش و بازاریابی شرکت شبکه گستران پاسارگاد (۸۸-۸۶)
- مهندس فروش شرکت ایفاء پژوهش (۸۶-۸۴)
- مهندس فروش شرکت فوجی الکتریک (۸۴-۸۱)
- مهندسی فرآیند شرکت صنایع غذایی بهروز (۷۹-۷۷)
- مهندسی فروش صنایع غذایی کاله (۷۷-۷۵)

برنامه ها و اهداف

- باز نشستگی پیش از موعد
- دسترسی به دارو های انعقادی در رده های بزرگسالان به صورت غیر منقطع
- ایجاد مرکز آب درمانی
- الزام به اصرار مفاد اساسنامه
- تصمیم گیری بر اساس نیاز و تقاضای بیمار



دکتر سید علی طباطبائی مشهدی

تحصیلات

- پزشکی عمومی دانشگاه آزاد مشهد ورودی ۱۳۷۹
- دوره تخصصی طب اورژانس دانشگاه شهید بهشتی تهران ورودی ۱۳۹۰
- سوابق کاری
- رئیس مرکز بهداشت و درمان روستای اوندرا از توابع شهرستان کاشمر ۱۳۸۷
- کارشناس توانمندسازی در مدیریت امور هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی مشهد ۱۳۸۷-۱۳۸۹
- دستیار تخصصی طب اورژانس در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی ۱۳۹۰-۱۳۹۳
- استادیار گروه طب اورژانس دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی قم از آذر ماه ۱۳۹۳
- سایر سوابق
- تدریس زبان انگلیسی در موسسات علامه و کیش ایر مشهد در دو دوره (۱۳۷۸ و ۱۳۸۳)
- نایب رئیس و عضو هیئت مدیره کانون هموفیلی ایران (۱۳۸۵-۱۳۹۱)
- عضو کمیته پزشکی مبتنی بر شواهد دانشگاه علوم پزشکی مشهد ۱۳۸۸
- رزیدنت ارشد پژوهشی طب اورژانس در دانشگاه شهید بهشتی تهران ۱۳۹۲
- دوره های آموزشی
- نماینده منتخب جوان در کارگاه آموزشی فدراسیون جهانی هموفیلی بانکوک ۲۰۰۴
- کارگاه دو روزه برنامه ریزی استراتژیک، اصفهان، ایران ۱۳۸۷
- کارگاه دو روزه فدراسیون جهانی هموفیلی در زمینه لابیگری در عرصه هموفیلی، دبی ۲۰۰۸
- نماینده ایران در کارگاه آموزشی کشورهای عضو فدراسیون جهانی هموفیلی، آرژانتین، ۲۰۱۰
- همایش دو روزه پژوهش در عرصه هموفیلی، منترال کانادا، ۲۰۱۱
- سوابق انتشارات
- راه اندازی صفحه پزشکی (ضربان) روزنامه قدس ۱۳۸۴
- ستون نویسی در نشریات مختلف محلی و کشوری از جمله روزنامه قدس، شهرآرا و حرم
- مسئول نشریه انگلیسی نخسیتن همایش بین المللی جراحی قلب آستان قدس رضوی
- بلاگر منتخب سایت Medscape.com از سال ۲۰۰۵ الی ۲۰۰۷
- انتشار یا ارائه بیش از ۱۷ عنوان علمی در مجلات یا همایش های علمی کشوری و بین المللی
- نویسنده کتاب «راهنمای سریع پروسیجرهای اورژانس» ۱۳۹۲ (نویسنده سوم)
- مترجم کتاب «مطالعات مرور نظام مند در حیطه سلامت» ۱۳۹۲ (مترجم سوم)
- مدیر مسئول نشریه زندگی از بهار ۱۳۹۴
- افتخارات
- رتبه سوم در نخستین کنفرانس پژوهشی دانشجویان پزشکی دانشگاه آزاد اسلامی مشهد ۱۳۸۰
- رتبه دوم بهترین مقاله ادبی از ششمین جشنواره منطقه ای نشریات دانشجویی ۱۳۸۲
- “Reach The World” award for research in the developing world from the International Society for Thrombosis and Hemostasis, ISTH 2007
- رتبه سوم فرایند آموزشی برتر دانشگاه علوم پزشکی مشهد در جشنواره شهید مطهری ۱۳۸۹

- رتبه هفتم آزمون دانشنامه تخصصی طب اورژانس ۱۳۹۳ (جزو ۵٪ برتر آزمون) - برنامه ها - ارتقاء کیفیت درمان بیماران هموفیلی در سراسر کشور با بهبود ارتباط میان کانون هموفیلی ایران و وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی - ساماندهی مراکز درمان هموفیلی در سراسر کشور به کمک طرح ملی مورد تایید مرکز مدیریت بیماران خاص - احیاء دوباره نقش بین المللی و منطقه ای کانون هموفیلی ایران از طریق احیاء و تقویت روابط با سایر سازمانهای نماینده بیماران در منطقه و جهان - بازتعریف، ساماندهی و تقویت نقش مرکز درمان جامع کودکان هموفیلی ایران در مدیریت درمان بیماران هموفیلی سراسر کشور - تلاش برای انتشار علمی و مستند آسیبها و نیازهای درمانی بیماران هموفیلی در نشریات علمی و در نتیجه نزدیک سازی آراء پزشکان و درمانگران هموفیلی به خواسته های بیماران در این زمینه	
امیر طراوت متولد ۱۳۴۴ تحصیلات : لیسانس مهندسی معدن سابقه فعالیت در کانون هموفیلی ایران عضو هیئت مدیره و خزانه دار و نایب رئیس هیئت مدیره رزومه و فعالیت ها مدیرعامل انجمن معلولین شهرستان نجف آباد از سال ۸۳ تا کنون- مدیرعامل شرکت تلاشگران از سال ۸۴ تاکنون-مدیر عامل مرکز توانبخشی شهدای دیزچه ۸۶ تا ۸۸-مدیرعامل خیریه حضرت ابوالفضل (ع) (مبارکه) ۸۶ تا ۸۸-مدیرعامل شرکت تعاونی سهام عدالت نجف آباد ۸۶ تا ۸۷ -و رئیس هیئت مدیره شرکت تعاونی سهام عدالت ۸۷ تا ۸۹ - نماینده سازمانهای مردم نهاد در شورای نظارت نجف آباد ۸۷ تا ۸۹ - عضو هیئت نمایندگان کانون هموفیلی ایران دو دوره- مدیر عامل مجمع تشکلهای معلولین استان اصفهان سال ۱۳۹۰ اهم اهداف - بررسی وضعیت دفاتر نمایندگی و کمک به فعال شدن کلیه دفاتر استان ها - اصلاح اساسنامه و بوجود آوردن شرایط در ایجاد استقلال و اختیارات دفاتر نمایندگی و برنامه ریزی برای وحدت بیشتر در کل کشور - برنامه ریزی منظم و عملی بر اساس نیازهای آنی و آتی هموفیلی ها - اطلاع رسانی واضح و صحیح و سریع به دفاتر نمایندگی کشور از عملکرد کانون و برنامه ها - ایجاد ارتباط الکترونیک مستمر کلیه استانها و مشارکت مسئولین دفاتر در سایت کانون به لحاظ اطلاع رسانی شفاف و روزانه	۱۲



احمد قوباد

سال تولد: ۱۳۳۸

تحصیلات: دیپلم ریاضی (دانشجوی حقوق)

شغل: مدیر عامل کانون هموفیلی ایران

سابقه کاری

فعالیت اینجانب از سال ۱۳۷۶ در کانون هموفیلی ایران همزمان با وقوع فاجعه آلودگی بیماران هموفیلی از طریق خون و فرآورده های خونی آغاز گردید که در ابتدا بصورت داوطلبانه وظیفه اطلاع رسانی فاجعه پیش آمده در رابطه با تولید فرآورده های خونی غیراستاندارد و مباحث مربوط به سلامت شبکه خونی و دیگر مسائل بهداشتی و درمانی مرتبط با حوزه بیماران دیردرمان کشور را از طریق رسانه های گروهی و تماس مستقیم با مسئولین کشور پیش برده و در چارچوب این فعالیت ها، از اواخر سال ۱۳۷۶ در سمت سرپرست روابط عمومی و مدیر اجرایی کانون هموفیلی ایران داوطلبانه آغاز به کار نمودم. در مدتی که مسئولیت روابط عمومی کانون را بر عهده داشتم از طرف انجمن غیردولتی کارگزاران روابط عمومی به عنوان روابط عمومی شجاع انتخاب شدم. از دی ماه سال ۱۳۸۰ به سمت مدیرعامل کانون هموفیلی انتخاب شدم که فعالیت در این سمت ادامه دارد.

طی مدت فعالیت خود در کانون هموفیلی ایران مسئولیت مستقیم سه برنامه مهم کانون که در زمره اهداف استراتژیک این کانون بوده را بر عهده داشته ام که در سایه خرد جمعی و کمک دیگر اعضا خوشبختانه به هر سه هدف به شرح زیر دست یافته ایم:

- ۱- ساخت مرکز درمان جامع هموفیلی ایران (تقاطع خیابان های فلسطین و زرتشت)
- ۲- بازسازی خوابگاه بیماران هموفیلی شهرستانی
- ۳- پیگیری پرونده قضایی بالغ بر یک هزار و دویست بیمار آلوده شده از طریق خون و فرآورده های خونی که منجر به صدور رأی تاریخی قوه قضائیه در حوزه مسئولیت مدنی در جهت تأمین ضرر و زیان مادی و معنوی بیماران گردیده است که در تاریخ قضایی ایران بی سابقه بوده و تاکنون ۱۱۴۴ نفر از بیماران از آن بهره برده اند و پرونده ۱۴۰۰ نفر جاری است.

۴- تلاش در جهت تغییر ساختارهای تشکیلات کانون و گسترش دفاتر نمایندگی

۵- مدیریت تحریریه و ایجاد سایت نشریه زندگی و تداوم انتشار نشریه زندگی ارگان سراسری کانون

با توجه به اینکه کانون هموفیلی ایران از اعضای بسیار فعال عضو فدراسیون جهانی هموفیلی می باشد، به موازات دیگر مدیران کانون در برنامه ریزی سمینارهای بین المللی سالیانه مشارکت داشته ام و از مباحث جهانی سازمان های غیردولتی از طریق شرکت در کارگاه های آموزشی تخصصی و عمومی مطلع گردیده و آموزش های لازم را کسب نموده ام.

طی مدت فعالیت با کانون هموفیلی ایران ارتباط منظمی با دیگر سازمان های غیردولتی حوزه بهداشت و درمان داشته ام و در اکثر برنامه های مشترک سازمان های غیردولتی مشارکت نموده ام.

- عضویت در شورای مرکزی خانه سازمان های غیر دولتی ایران
- عضویت در شورای هماهنگی سازمانهای غیر دولتی
- عضویت در شورای مرکزی خانه سازمانهای غیر دولتی ایران
- عضویت در هیئت نظارت بر فعالیت سازمانای مردم نهاد شهر تهران
- عضویت در کمیته امداد رسانی سازمانهای غیر دولتی در زلزله بم
- عضویت در گروه پیگیری تدوین قانون و مقرارت سازمانهای غیر دولتی
- رئیس هیئت مدیره تعاونی مسکن

در حال حاضر فقط عضو هیئت مدیره و مدیر عامل کانون و همچنین رئیس هیئت مدیره تعاونی مسکن هموفیلی را بر

عهده دارم. دیدگاه ها و برنامه: اساسا اعتقاد دارم کانون به حدی از رشد رسیده است که می بایست با تدوین دقیق اهداف استراتژیک برنامه های دسترسی به این اهداف را در چارچوب اساسنامه کانون ارایه دهد. مدیران کانون می بایست در چارچوب اهداف استراتژیک با تعیین افق حداقل ۲ ساله چگونگی دسترسی به اهداف را با برنامه های قابل اندازه گیری در دوره های زمانی کوتاه مدت را ارایه نماید. بیماران باید بتوانند در گرد همایی ها و همچنین اعضای مجمع عمومی در جلسات گزارش ها مشخص و قابل اندازه گیری و قضاوت را دریافت نمایند. مدیران کانون باید روشن نمایند: کجائیم؟ به کجا و چگونه می رویم؟ امید آن دارم بتوانم در چارچوب اهداف استراتژیک زیر در یک افق دو ساله بتوانم نقش مثبتی در بهبود شرایط زندگی بیماران هموفیلی ایفا نمایم. - نهادینه نمودن جایگاه کانون درحوزه سیاستگذاری کشوری در رابطه با درمان و داروی بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی - بهرهمندی بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی کانون از درمان جامع سلامت محور و خدمات حوزه پیشگیری و بهداشتی - اصلاح ساختاری واحد جذب و توسعه و تجهیز منابع مالی - ارتقاء کمی و کیفی مدیریت منابع انسانی - افزایش حمایت های اجتماعی، حقوقی و اقتصادی باتوجه ویژه به حوزه اشتغال و مسکن در پایان اعتقاد راسخ دارم کانون هموفیلی ایران می بایست با تمام توان خود در رابطه با پرونده های قضایی بیماران هموفیلی چه در حوزه کیفری و چه حقوقی قاطعانه پی گیری نماید. امر درمان این بیماران نیاز به بودجه های کلان دولتی دارد، که قوه قضائیه در تامین آن می تواند نقش مهم و اساسی را ایفا نماید.	
سید عباس کشفی متولد: ۱۳۴۹ تهران شغل: دستیار اول جراحی اتاق عمل - دستیار اول جراحی و کارشناس اتاق عمل - عضو شورای عالی نظام پرستاری کشور - عضو و دبیر کمیسیون برنامه و بودجه شورای عالی - نایب رئیس هیئت مدیره نظام پرستاری البرز - ۲۲ سال سابقه کار درمانی - کارمند رسمی سازمان تامین اجتماعی - مربی کار آموزی دانشجویان اتاق عمل دانشگاه آزاد واحد پزشکی تهران - دو دوره عضو مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران بوده ام.	۱۴



کوروش ماله میر

الف (کانون

- بیمار هموفیلی عضو پیوسته کانون هموفیلی ایران
- از سال ۱۳۷۲ تا کنون به عنوان عضو هیئت مدیره و بازرس به صورت خیریه همکاری کردم .
- عضو هیئت مدیره تعاونی مسکن بیماران هموفیلی استان تهران یک دوره
- از موسسین درمانگاه جامع هموفیلی ایران
- مدیر عامل کانون هموفیلی ایران به مدت یک سال
- خزانه دار کانون هموفیلی ایران به مدت ۴ سال
- عضو کمیته اصلاح اساسنامه کانون

ب (خارج از کانون

- از اعضای مؤثر در اصلاحات و ساماندهی امور درمانگاه جامع هموفیلی
- به مدت ۱۷ سال در سمت مدیریتی و کارشناس مسئول در وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی فعالیت داشته ام .
- در حال حاضر مجموعه ای در قالب ۲ شرکت تولیدی و بازرگانی راه اندازی کردم

ج) برنامه ها

اعلام برنامه هایی که خارج از اهداف مندرج در اساسنامه کانون تدوین گردد . و باتوجه به اینکه تاکنون سیاست ها و چشم اندازها نیز تدوین نشده است ، از نظر اینجانب شعاری است ، لذا با توجه به تجارت کسب شده در کانون ، اینجانب الویت خود را همکاری و پیگیری برای تدوین چشم انداز سیاست ها کوتاه مدت ، بلند مدت کانون در نظر گرفته ام . معتقدم که باید بدانیم کجاییم و به کجا می خواهیم برویم .



سید احمد معتمدالشریعتی

جهت وصول به اهداف مندرج در اساسنامه

با سی سال سابقه کار در آموزش و پرورش بازنشسته و در شرکت ها خصوصی بعنوان مدیر مالی به مدت دو سال نیز مشغول فعالیت بوده ام.

در دفتر کانون هموفیلی ایران نمایندگی خراسان رضوی از سال ۱۳۷۷ لغایت ۱۳۸۵ با سمت خزانه دار فعالیت نموده و از سال ۱۳۹۰ تا کنون با سمت عضو منتخبین کانون هموفیلی ایران نمایندگی خراسان رضوی مشغول فعالیت می باشم .

از آبانماه ۱۳۹۱ در هیئت مدیره کانون هموفیلی ایران و از خرداد ماه ۱۳۹۳ با سمت خزانه دار در مجموعه مشغول فعالیت می باشم در زمینه برنامه های اجرایی کانون هموفیلی ایران نظرم بر این است که می بایست ابتدا کلیه مسئولین دفاتر و خزانه داران دوره های مختلف مدیریتی را آموزش دیده و همچنین افرادی در کنار این مسئولین و خزانه داران دوره های مختلف را گذارنده تا در صورت هر پیش آمده غیر منتظره ای دفاتر دچار مشکلات عدیده مدیریتی نگردند .

همچنین با استفاده از نظرات نظریه پردازان کانون هموفیلی مجموعه کانون هموفیلی باید دارای اهداف بلند مدت باشد .

- به سود رسانی درمانگاه جامع هموفیلی در حوزه آزمایشگاه ها و دندان پزشکی و سایر قسمت های درمانی درمانگاه

جامعه هموفیلی ایران . - اجرایی شدن حقوق کارکنان بر اساس پرداخت نظام هماهنگ کشوری بر اساس مدرک تحصیلی و سابقه کار پرسنل - دادن شرح وظایف با تایید مجمع عمومی به کلیه پرسنل تا پرسنل بتواند بر اساس شرح وظایف به امور محوله بپردازد . - کمک به دفاتر استانی جهت بررسی مجدد و انجام امور مالی ، اموال و انبار و بازبینی موارد ذکر شده - راه اندازی اینترنت پر سرعت جهت ارتباط دفاتر استانی با دفتر مرکزی جهت امور مالی و حسابداری	
منصور میر بلوچزی نازیلی اخذ دیپلم در سال ۷۰ قبولی در دانشگاه به عنوان بهداشت دهان و دندان فارغ التحصیل در سال ۷۵ کارمند منطقه آزاد چابهار تا سال ۸۸ قبولی در تحصیلات تکمیلی وزارت بهداشت وادامه تحصیل تا اخذ درجه دکتری در سال ۹۴ وهمکاری در کانون ۲ ماه	۱۷
حسن هاشمی اینجناب حسن هاشمی ، متولد ۱۳۵۳ فارغ التحصیل دانشگاه علوم پزشکی تهران با مدرک دکترای دارو سازی و تجربه بیش از پانزده سال فعالیت مستمر در سیستم بهداشتی کشور با توجه به اینکه خود از اعضا پیوسته کانون می باشم (هموفیلی آ) از اوایل دهه هشتاد افتخار همکاری با کانون هموفیلی ایران را تحت عناوین ذیل داشته ام : - عضویت در هیات مدیره کانون - مسئول امور درمان و داروی کانون - عضو هیات امنای درمانگاه جامع کودکان هموفیل ایران - مؤسس داروخانه درمانگاه جامع کودکان هموفیلی ایران - عضویت در چندین دوره مجمع عمومی کانون ضمنا با توجه به ارتباطات کاری و اشراف بر چارت سازمانی و زارت بهداشت و اداره دارو ، شرکت های دارویی و سیستم بیمه های درمانی ، تلاش خود را در جهت ارتقا اهداف کانون در چارچوب اساسنامه به شرح ذیل عنوان میدارم : (اهداف و برنامه ها) - پایبندی و اجرای صحیح و اصولی اساسنامه کانون و التزام به اهداف استراتژیک کانون - شناسایی ناقلین و تلاش در جهت پیشگیری از تولد بیمار هموفیل - اجرای پروتکل های درمان به روش پیشگیری اولیه و ثانویه و جلوگیری از آسیب های مفصلی و معلولیت - استفاده از ظرفیت های بلا استفاده درمانگاه جامع کودکان هموفیل و تعمیم آن به سایر استانها - تلاش برای تامین مستمر داروی با کیفیت مطابق آخرین پروتکل های درمانی رایج و مورد تایید فدارسیون جهانی هموفیلی - تلاش در جهت ورود دارو های نسل جدید هیپاتیت C و ایدز به فار ماکوپه دارویی ایران تحت پوشش حمایت های مالی سازمانهای بیمه گر یا وزارت بهداشت - استفاده از ظرفیت های قانونی کانون در زمینه اشتغال و حمایت های رفاهی از خانواده های هموفیل - و در نهایت اهمیت دادن به بحث آموزش صحیح اصولی خانواده بیماران خصوصا خانواده های تازه تشخیص داده شده کودکان هموفیل	۱۸



میر ولایت الدین هاشمی کلیر

متولد ۱۳۵۴ در شهرستان کلیر از شهر های استان آذربایجان شرقی که از سال ۶۸ به صورت دائمی در شهر تبریز اقامت گزیده ام شغل کاری بنده که از سال ۶۳ مشغول شده بودم معلمی و تدریس و در برخی موارد انجام فعالیت های اداری در ادارات آموزش و پرورش بوده است . در سال ۸۸ بازنشسته شدم از قبل علاقه به فعالیت های اجتماعی داشته ام و حتی در اوایل انقلاب با نهاد های انقلابی مانند جهاد ، بسیج و نهضت سواد آموزی نیز همکاری داشته ام و از سال ۷۳ که دفتر کانون هموفیلی استان با مسئولیت آقای طاهری در استان شکل گرفت همکاری های لازم را داشتم و گاهی به عنوان قائم مقام آقای طاهری و در برخی سالها به عنوان خزانه دار با دفتر همکاری داشتم و حدود دو دهه است که در جمع منتخبین و نمایندگان استان بوده ام .

پس از بازنشستگی و فراغت از کار از سال ۹۰ تقاضای عضویت در هیئت مدیره داشتم ام که در سال ۹۰ به عنوان عضو علی البدل و از سال ۹۱ به عنوان عضو اصلی انتخاب گردیدم .

تلاش و همکاری های اینجانب با مسئولین و مدیران مختلف به مشاوره و همکاری در انجام برخی از امور اجرایی بوده است تمامی تلاشم در راستای بهبود وضعیت زندگی بیماران هموفیلی کشور بوده است.

و معتقدم که کانون باید نظام سازمانی بر اساس قوانین و اسانامه و آیین نامه ها و دستور العمل های اجرایی را به صورت استوار و با چارت سازمانی مشخص تنظیم و تدوین و در مقام عملی و اجراء داشته باشد هیئت مدیره باید سیاستگذاری کلان کشوری را برعهده داشته باشد و نظارت بر تصمیمات را که در مرحله عمل و اجراء پیاده شود بر عهده داشته باشد .

بدون دخالت در امور اجرایی از طریق عالیتترین مقام اجرایی (مدیر عامل) پیگیرانجام امور گردد.

نظام صحیح ارزیابی و پرداخت و غیره صورت پذیرد

تشکیل دفاتر و ارتباطات دفاتر و شکل گیری شعب بر اساس آئین نامه ها و اصول و اهداف مندرج و پیشبرد امور در وصول به اهداف مورد توجه قرار گیرد

برای همه دوستانی که در هیئت مدیره و هیئت بازرسی اعتماد اعضای مجمع عمومی را کسب خواهند کرد آرزوی سلامت و موفقیت و توفیق خدمت به جامعه رنج کشیده هموفیلی و مبتلایان در اختلالات انعقادی را دارم

و اینکه ان شاءالله تمامی تلاش ما در راستای ارتقای جایگاه کانون هموفیلی ایران به عنوان موسسه ملی حمایتی شکل گیرد .