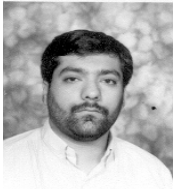


فهرست کاندیداهای عضویت در مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران از استان تهران

۱۳۹۳

| | | |
|---|---|---|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: علیرضا اظهاری فرزند: حسن متولد: ۱۳۵۶ میزان تحصیلات: دیپلم شغل: نظامی سابقه فعالیت در کانون: ----</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>- مبارزه با مواد مخدر بیشتر وقت خود را در اداره هشتم برنامه ها و اهداف</p> <p>۱- دسترسی راحت و آسان بیماران به دارو</p> <p>۲- ارتباط با ارگانها و مجامع دولتی جهت ارتقای وضع بیماران</p> <p>۳- ایجاد اشتغال و مسکن بیماران</p> <p>۴- شرکت دائم در جلسات کانون و استفاده از تجربیات دیگران</p> <p>۵- استفاده از موقعیت شغلی جهت ارتباط با مجامع دولتی</p> <p>۶- بهبود وضع دارو و دسترسی آسان بیماران به دارو</p> | 1 |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: امین افشار</p> <p>سن: ۲۵ سال</p> <p>رشته تحصیلی: مهندسی مکانیک گرایش حرارت و سیالات</p> <p>تجربیات کاری:</p> <p>مدرس ریاضیات گسسته و هندسه و فیزیک مکانیک در مدارس و آموزشگاه های معتبر تهران، رشت، بندرعباس و شیراز از سال ۱۳۸۳ تا کنون.</p> <p>مؤلف ۵ عنوان کتاب آموزشی در زمینه ریاضیات و فیزیک از سال ۱۳۸۵ تا سال ۱۳۸۷</p> <p>مدیر بخش تحقیق و توسعه محصول شرکت خودرو های سفارشی ایران خودرو سال ۱۳۸۶ تا سال ۱۳۸۷.</p> <p>مدیر داخلی نمایشگاه اسپرت، آپشن و تیونینگ شرکت خودروهای سفارشی ایران خودرو سال ۱۳۸۷.</p> <p>بنیانگذار و مبتکر فناوری نوین ساختمانی اتیکس و فعالیت در این زمینه از سال ۱۳۸۷ تا کنون.</p> <p>ثبت دانش فنی سیستم اتیکس برای اولین بار در ایران در سازمان ثبت مالکیت های فکری و صنعتی ایران سال ۱۳۸۷.</p> <p>مدیر عامل شرکت فناوران انرژی دالاهو از شرکت های زیر مجموعه هلدینگ سرمایه گذاری مسکن از سال ۱۳۸۸ تا ۱۳۸۹.</p> <p>رئیس هیئت مدیره شرکت آرمین سازه تابان و مالک گروه ساختمانی پروفیسور (از شرکت های مطرح در صنعتی سازی و انبوه سازی مسکن) از سال ۱۳۸۹ تا کنون.</p> <p>مشاور مدیر عامل تعاونی مسکن اعضا و کارکنان کانون هموفیلی ایران سال ۱۳۸۸.</p> <p>عضو هیئت مدیره تعاونی مسکن اعضا و کارکنان کانون هموفیلی ایران از سال ۱۳۸۹ تا کنون.</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <p>1- ایجاد اصلاحات اساسی در سیستم مدیریتی سازمان با هدف افزایش بهره وری در مجموعه و استفاده بهینه از امکانات موجود در بازه زمانی یک ساله.</p> <p>2- ایجاد رویکرد جدید در زمینه مددکاری و درمان بیماران هموفیل با طرحی با نام پشتیبان هموفیل با استفاده بهینه از امکانات درمانی به وجود آمده در ده گذشته به خصوص درمانگاه جامع در بازه زمانی یک ساله.</p> <p>3- راه اندازی مجدد مجموعه آب درمانی در بازه زمان سه ساله.</p> <p>4- شفاف سازی مالی و به ویژه کمکهای نقدی و غیر نقدی و روش هزینه نمودن آنها در دوره های گذشته و آتی به صورت فوری.</p> <p>5- تبدیل شدن به سازمانی مولد از لحاظ مالی و نه هزینه زا در یک بازه زمانی چهار ساله.</p> <p>6- بالا بردن سطح رفاه عمومی بیماران هموفیل به ویژه کودکان و جوانان از طریق کمکهای مادی و معنوی در زمینه های آموزش، اشتغال، مسکن و سایر بخش ها در مدت زمان ۵ ساله.</p> | 2 |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: سهیل امیری متولد: ۱۳۵۲ مدرک تحصیلی: کارشناسی ارشد مهندسی شیمی - بیوتکنولوژی</p> <p>• شغل: کارمند بخش دولتی انجام فعالیت های پژوهشی و آموزشی (ارائه مقالات علمی معتبر در مراجع علمی داخلی و خارجی) * مدیریت در بخش صنعت کشور * مدیریت در امور اجرایی و اداری بخش دولتی.</p> <p>سابقه فعالیت در کانون: دو دوره نمایندگی بیماران استان تهران و مشارکت فعال در زمینه های مطرح شده از مجامع و جلسات هدف از داوطلبی:</p> <p>- مشارکت هر چه بیشتر بیماران در مسایل مربوط به کانون بیماران هموفیلی از طریق:</p> <p>- شرکت و حضور در جلسات و مجامع کانون</p> <p>- طرح دیدگاه ها و نظرات اصلاحی</p> <p>- ارائه پیشنهادات لازم</p> <p>- حفاظت از حقوق بیماران در تصمیم گیری ها</p> <p>- نظارت بر عملکرد سایر ارکان کانون بر اساس وظایف و اختیارات نمایندگان بیماران (تصریح شده در اساسنامه)</p> | 3 |

| | | |
|---|---|----------|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: مهدی اندی نگر متولد: ۱۳۶۰ میزان تحصیلات: کارشناسی ارشد شغل: کارمند سابقه فعالیت در کانون: همکاری</p> <p>ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>- بیشتر کار و همجواری با خانواده می باشد.</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <p>- آموزش صحیح جهت جلوگیری از خونریزی</p> <p>۲- بر نمودن اوقات فراغت بیماران با ورزشهای بدون ضرر</p> <p>۳- ایجاد اشتغال مناسب برای بیماران</p> <p>۴- برگزاری کلاسهای آموزشی متنوع</p> <p>۶- آموزش تخصصی مرتبط به یک حرفه و پیشه</p> <p>۷- استفاده از پتانسیل هر بیمار جهت کمک کردن به بهبود اوضاع بیماران</p> | <p>۴</p> |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: احمد نایا علی تحصیلات: لیسانس مدیریت صنعتی * کارشناس ارشد علوم سیاسی * شغل: شرکت پارسیان پلاست متولد: ۱۳۳۹</p> <p>تحصیلات: کارشناسی مدیریت صنعتی و کارشناسی ارشد علوم سیاسی شغل: مدیریت یک واحد صنعتی و تولیدی</p> <p>ضمن تشکر از کلیه نمایندگان استان تهران در دوره های قبل در خصوص برنامه های اینجانب که عموماً در اهداف و سیاست های اجرایی کانون می باشد، نمی تواند خارج از اهداف و برنامه هایی که در اساسنامه کانون درج شده است، باشد ولی از آنجا که طی سالهای اخیر همانگونه که بخش عمده اعضای محترم، شاهد بوده اند که تنش ها و درگیریهایی در تعدادی از نمایندگان و بخشی از مدیران ارشد کانون بوجود آمده است که خود باعث اتلاف توان سازمان و فضای یاس و ناامیدی و در پی آن دور شدن از اهداف کانون که همانا در جهت درمان و بهبود کیفیت سطح زندگی بیمار است را بدنبال خواهد داشت. اینجانب امیدوارم نمایندگان منتخب استان تهران، با در نظر گرفتن شرایط و سرمایه های انسانی و منابع مالی کانون، همراه با دیگر نمایندگان استان ها بتوانند در جهت اتحاد و دوستی بین کلیه اعضای کانون، اقدام به کاهش تنش های ایجاد شده که متأسفانه هزینه های آن را مستقیماً خود بیماران پرداخت خواهند کرد. اقدام نماید.</p> <p>اهداف و برنامه:</p> <ol style="list-style-type: none"> ۱- تلاش در جهت تدوین اهداف استراتژیک و برنامه کانون ۲- تلاش در جهت بوجود آوردن امکان نظارت مجمع عمومی کانون بر عملکرد هیئت مدیره و مدیران اجرایی با واگذاری برنامه های قابل اندازه گیری ۳- تلاش در جهت تدوین بیانیه مأموریت چشم انداز و چارت سازمانی و شرح وظایف کارکنان به صورت علمی ۴- تدوین شرایط احراز شغل در کانون هموفیلی ایران ۵- تلاش در جهت پیشگیری از تولد بیمار هموفیلی ۶- تلاش در جهت پیشگیری از معلولیت بیماران هموفیلی ۷- تلاش در جهت شناسایی و آموزش بیماران هموفیلی با ظرفیت های مدیریتی جهت اداره کانون | <p>۵</p> |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: نسرين بدیعی سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>فرزند: محمد متولد: ۱۳۵۵ میزان تحصیلات: فوق دیپلم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>- سابقه کار در شبکه بهداشت به مدت ۱ سال</p> <p>۱- سال در آموزش و پرورش</p> <p>- کمیته مادر یاران دوره های پزشکی و روان شناسی دیدم</p> <p>اهداف و برنامه:</p> <ol style="list-style-type: none"> ۱- شناخت خانواده های بیمار استان ۲- کمک به حل مشکلات بیماران ۳- ایجاد کلاس هایی برای نشاط و روحیه بیماران و خانواده های آنها ۴- ورزش بیماران هموفیلی ۵- بهبود شرایط فرهنگی بیماران | <p>۶</p> |



نام و نام خانوادگی: سعید برپروشان فرزند: غلامرضا متولد: ۱۳۴۵ میزان تحصیلات: دیپلم

اینجانب سعید برپروشان متولد ۱۳۴۵ تهران و ساکن تهران، بیمار هموفیلی فاکتور ۸ کمتر از یک درصد، دارای دیپلم اقتصاد، متاهل و دارای دو فرزند، در خانواده پنج برادر بودیم که بنده و سه برادر دیگر هموفیلی بودیم. دو تن از برادران هموفی ام از کشته های هموفیلی در ده سال گذشته هستند. برادر کوچکم و خود دچار هیپاتیت گردیده که در سالهای گذشته تحت درمان بوده و معالجه شده ایم.

در طول هشت سال دفاع مقدس به عنوان نیروی رزمی و در گردان های خط شکن، از نیروی عادی تا مسئولیت در تیپ رزمی خدمت نموده و در هشت سال دفاع مقدس بیست و دو ماه را در جبهه بودم. در عملیات های بدر، کربلای چهار و پنج، والفجر هشت و نصر چهار حضور داشتم و به افتخار جانباز ۲۵ درصد نائل گردیده ام. در اواخر جنگ به عضویت رسمی سپاه در آمدم و در معاونت های مختلفی همچون گزینش، نقشه برداری (فتوگرافی) و خدمت نموده ام. در حین خدمت در سپاه دوره عالی جنگ های نامنظم را در دانشکده با رتبه عالی طی نموده و حدوداً شانزده سال قبل از کار افتاده شده و در سال ۱۳۸۵ بازنشسته گردیده ام.

اما در کانون هموفیلی ایران نیز در اولین دوره نایب رئیس هیئت مدیره و در یک دوره بازرس و در چند دوره نیز نماینده بیماران هموفیلی استان تهران بوده ام. همچنین سال ها در کانون هموفیلی ایران به عنوان کارمند در چهارده وظیفه ای که مدیرعامل محترم کانون هموفیلی برای اینجانب در نظر گرفته بودند فعالیت می نمودم که مختصری را به شرح زیر عنوان می نمایم:

- انجام امور حقوقی و انتظامی
- ارتباط با بیماران هموفیلی و تشکیل پرونده شکایت از سازمان انتقال خون و وزارت بهداشت
 - تشکیل ۱۲۰۰ پرونده و آماده سازی آن ها جهت ارائه به دادگاه در طول شش ماه؛ البته در این دو بار دادخواست ها تعویض گردید. در این مدت معمولاً صبح ها در دادگاه و بعد از ظهرها در محل کانون مشغول بودم.
 - راهنمایی بیماران به پزشکی قانونی و تعیین میزان آسیب دیدگی آنان.
 - تکثیر ۱۰۰۰ سری دادنامه ۱۴۰ صفحه ای و زدن مهر برابر اصل به ۱۴۰/۰۰۰ صفحه دادنامه و ارسال برای ۹۷۷ بیماری که پرونده آنان به رای رسیده بود.
 - همکاری با واحدهای دیگر همچون مددکاری و عمدتاً جهت دیدار با بیماران در منزل آنان.
 - همکاری با واحد تایپ، عمدتاً در موارد خاص مثل تایپ دادخواست شکایت بیماران و یا در مواردی که مدیر عامل محترم کانون با توجه به کثرت کاری در ساعات غیر اداری مشغول به آن می شدم.
 - همکاری با مسئول دفتر کانون در مواردی که ایشان حضور نداشتند و همچنین ثبت نام های اداری
 - همکاری با جناب آقای دکتر صابری وکیل محترم، و انجام امور مربوط به ایشان.

در خصوص هدف از کاندیداتوری خود می توانم بگویم با توجه به چالش های مدیریتی و سیاست گذارهای اشتباه دو سال گذشته هیئت مدیره، و همچنین عدم برنامه ریزی صحیح جهت بهبود وضعیت بیماران چه از لحاظ درمانی و چه از لحاظ معیشتی، و به بیراهه رفتن این عزیزان در دو سال گذشته بر آن شدم تا با توجه به اینکه خود از بیماران هموفیلی می باشم، و با عنایت به شناخت و آگاهی مشکلاتی که بیماران گریبان گیر آن هستند اعلام کاندیدایی کردم.

- در خصوص ارائه راهکار جهت بهبود وضعیت بیماران در خصوص درمان، و کیفیت بهتر: فکر میکنم می بایست:
- به وزارت بهداشت نزدیک شده تا بتوانیم در خصوص دارو که یکی از معضلات درمانی کشور می باشد با وزارت بهداشت به تعاملی که به نفع بیماران باشد برسیم.
 - در یک سال گذشته شاهد خرید انواع فاکتور های انعقادی از شرکتهای مختلف بودیم، که باعث استرس در بیماران و استفاده این داروها بوده.
 - هدفمند کردن درمان بیماران در درمانگاه جامع که به نظر می رسد برنامه ای خاص برای درمان بیماران ندارند.
 - در طول دو سال گذشته سفرهای گشته و ناگفته ای به خارج از کشور اتفاق افتاده که مجمع عمومی مطلع نبوده و هیچ مزیتی نیز برای درمان بیماران همراه نداشته است.
 - آموزش های داخل و خارج کشوری که از سوی کانون هموفیلی کارسازی شده و پس از مدتی اشخاص از کانون رفته و عملاً تنها سود که وجود داشته نصیب اشخاص گردیده است.
 - امر اشتغال که تا به امروز کسی به آن توجه نداشته و ندارد. (دولت محترم در سالهای گذشته امکاناتی را برای اشخاص بیکار قرار داده که میتوان از آن امکانات استفاده کرد. {همچن مسکن مهر}
 - ایجاد یک بازرسی قدرتمند در کانون، علیرغم تفکرات گذشته که اظهار می شد ما حراست نمی خواهیم در طول دو سال با رفتارهای ضد اخلاقی و رفتاری گذشته ثابت گردیده که ما کانون هموفیلی ایران نیاز به آن داریم تا هیئت مدیره منتخب بیشتر به فکر بیماران باشند.
 - با امید به ایجاد دنیایی بهتر برای زندگی ما بیماران هموفیلی.



نام و نام خانوادگی: علی رضایاتانی متولد: میزان تحصیلات: دانشجو فرزند: علی جمشید شغل: دانشجوی کلا منصرف شد

سابقه فعالیت در کانون: -----
 خلاصه فعالیت اجتماعی: -----
 برنامه ها و اهداف:
 - ایجاد شغل و محل کار مناسب. برای افراد هموفیلی و تامین آینده ان ها
 - ایجاد ارتباط بیشتر و استفاده از نظرات همه افراد

| | |
|---|--|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: مسعود بوربور فرزند: احمد متولد: ۱۳۵۸ میزان تحصیلات: فوق دیپلم رشته تحصیلی: کشاورزی</p> <p>سابقه شغلی: به مدت ۸ سال پیوسته افتخار اشتغال در شرکت پیمانکاری نفت و گاز را دارم.</p> <p>سابقه همکاری با کانون هموفیلی ایران:</p> <ul style="list-style-type: none"> - افتخار همکاری و حضور در کمیته جوانان کانون هموفیل ایران از سال ۱۳۷۸ - افتخار اشتغال در کانون هموفیل از سال ۱۳۷۹ الی ۱۳۸۱ در دفتر تهران - افتخار حضور در مراسمات، سمینارها و جشن‌های کانون هموفیلی ایران طی سالهای مختلف به عنوان یاور • افتخار حضور در مجمع نمایندگان استان تهران طی دو سال اخیر |
| | <p>نام و نام خانوادگی: ابوالفضل پاسداری متولد: ۱۳۴۷ مدرک تحصیلی: کارشناسی زبان ایتالیایی فرزند: حسن شغل: آزاد سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ۶ ماه به صورت داوطلبانه در جبهه جنگ - فارغ تحصیل دانشگاه تهران - برنامه ها و اهداف: - وضعیت مسکن - رسیدگی به بیماری و داروهای بیماران |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمد تالهی متولد: ۱۳۵۹ مدرک تحصیلی: دانشجو حسابداری فرزند: ابوالقاسم شغل: --- سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی: ---</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> - بهبود وضعیت دارورسانی به بیماران - ارسال دارو به درب منزل اورژانس دارویی |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمد حسین توکلی متولد: ۱۳۷۱ مدرک تحصیلی: دیپلم فرزند: نمر تزی شغل: آزاد سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی: ---</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> - بهبود وضع دارو - سهولت دریافت دارو و تکمیل نیاز بیماران - افزایش سهمیه بیماران و بهبود وضع دارو - بیمه بیماران هموفیلی |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: زهرا جعفری متولد: ۱۳۶۹ مدرک تحصیلی: دانشجو مدیریت فرزند: نسیم علی شغل: --- سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <ul style="list-style-type: none"> - فعالیت در پرسش گری صدا و سیما - فعالیت در انتخابات نمایندگی تهران - مشارکت در فعالیت های گروهی پیش دانشگاهی <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> - کاهش هزینه دارو و کمکدر هزینه دارو - ایجاد جو مناسب روحی برای بیماران جهت بهبود حداکثر مشکلات روحی و جسمی بیماران - رسیدگی به مشکلات مالی بیماران - ایجاد اتاق فکر برای رسیدگی به مشکلات |



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 قراردادهای 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 مشیها و روشها
تسلط به زبان انگلیسی

سوابق شغلی

۱۳۷۶-۱۳۷۷ مسئولیت مرکز کامپیوتر دانشکده علوم پایه دانشگاه مازندران
۱۳۷۸ مشارکت در پروژه های برنامه نویسی سیستمهای مالی در نرم افزاری دانشگاهفردوسی و شرکتیهای خصوصی در مشهد
۱۳۷۸-۱۳۸۱ مدیریت آموزشگاه علمی آزاد فردوسی با میانگین ۱۰۰۰ دانش آموز و کادر علمی ۱۲۰ نفره
۱۳۷۹-۱۳۸۱ اجاره و مدیریت آموزشگاههای آزاد البرز (۲ شعبه با کادر علمی و اجرایی صد نفره و بیش از ۵۰۰ دانش آموز)
۱۳۷۹-۱۳۸۱ 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
۱۳۸۲ 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 تاکنون مشاوره در مدیریت مالی و راهبردی آزمایشگاههای موادغذایی امین در مشهد
۱۳۸۹ تاکنون فعالیت در بورس تهران و شرکتیهای سرمایه گذاری
۱۳۹۰ تاکنون 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 شرکتیهای بازرگانی در مالزی
۱۳۸۲ گذراندن دوره های مدیریت مالی آزاد در مالزی
۱۳۸۹ تاکنون دانشجوی دوره ACCA (حسابداری و مدیریت مالی پیشرفته)
۱۳۹۰ دانشجوی مدیریت بازرگانی

اهداف، برنامه ها ، دیدگاهها

کانون هموفیلی ایران با توجه به سابقه طولانی از تاثیر گذارترین نهادهای مردمی در زمینه رسیدگی به نیازها و مشکلات این قشر از جامعه میباشد، این کانون تلاشهای بسیاری را برای رفع اولین و مهمترین نیاز بیماران که همانا تامین داروی با کیفیت و مطمئن میباشد انجام داده است و ضمن تقدیر و تشکر بسیار از مسئولین حال حاضر و گذشته، که علی رغم مشکلات بسیار توانستند به خوبی از عهده ای 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 سهلتر و سریعتر 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 پیگیری از آسپیههای 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 میدارد و وی را مستعد درگیر شدن با عواقب بدتری مینماید.
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 ترسیم مفاصل بیماران آسیب دیده از خونریزیها بسیار و کمک به بازگشت آنها به اجتماع و محیط کار
پیگیری پرونده های بیماران و صدمه دیده گان استفاده از داروهای نامناسب آلوده با نظر به اینکه بیماران مبتلا به هپاتیت در حال ورود به مراحل حاد بیماری و ضایعات کبدی میباشند و بایستی برای آنها راه حلی یافت.

| | | |
|---|--|----|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: کاظم جعفریان متولد: ۱۳۲۷ مدرک تحصیلی: لیسانس فرزند: حسن شغل: باز نشسته</p> <p>سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم.</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>بعد از تحصیلات در سال ۱۳۶۲ به استخدام شرکت سهامی دارونی شدم. و به سمت کارشناس بازرگانی خارجی همکاری کردم. و در طول اشتغال با نمایندگی های دارو در ارتباط بودم.</p> <p>برنامه ها و اهداف</p> <p>-در دسترس بودن آسان فاکتورهای انعقادی</p> <p>-دور بودن افراد هموفیلی از کارهایی که باعث صدمات صدمات می شود.</p> | ۱۶ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمد جلیلی فرزند: غلام رضا متولد: ۱۳۶۰ میزان تحصیلات: دانشجوی مدیریت شغل</p> <p>سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>از سال ۱۳۸۰ در شرکت سایپا دیزل فعالیت نمودم. و در حال حاضر انبار های عمومی و خدمات کمکی مشغول به کار هستم.</p> <p>-از سال ۹۱ به عنوان خزانه دار شهرداری توفیق خدمت به این کانون را داشتم.</p> <p>برنامه ها و اهداف</p> <p>-بر طرف نمودن مشکل فاکتور بیماران که نیاز به رسیدگی دارد.</p> <p>-اجرای طرح های آموزشی برای خانواده ها</p> <p>-بررسی مشکل اشتغال. شناسایی افرادی که نیاز مبرم به کمک دارند.</p> <p>-بر طرف نمودن نگرانی خانوادگی هموفیلی درباره کمبود دارو</p> <p>-برگزاری مراسم روحیه بخش و استفاده از تجربیات همدیگر</p> | ۱۷ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: جواد جوادی فرزند: یحیی متولد: ۱۳۳۹ میزان تحصیلات: فوق دیپلم شغل</p> <p>حسابدار سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی</p> <p>-سابقه فعالیت در بسیج. سپاه. جبهه. مشاغل آزاد. حسابداری. مشاغل دولتی. شهرداری. وزارت بازرگانی. کشاورزی</p> <p>برنامه ها و اهداف</p> <p>-پیگیری تحصیلی</p> <p>-درمانی و جلوگیری از معلولیت</p> <p>-بالا بردن سطح زندگی و آموزشی</p> <p>-وضعیت جسمی</p> | ۱۸ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: ربابه حاتمی فرزند: فرزندیعی متولد: ۱۳۶۱ شغل: خانه دار سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>تحصیلات: دیپلم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی</p> <p>-شرکت در کلاسهای آموزشی مادران</p> <p>برنامه ها و اهداف</p> <p>-در دسترس بودن دارو</p> <p>-آموزشهای مستمر باعث آگاه شدن خانواده می شود.</p> <p>-برگزاری کلاس های روان شناسی</p> <p>-کلاس های ورزشی</p> | ۱۹ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمد حسینمردی فرزند: احمد متولد: ۱۳۶۶ شغل: دانشجو سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>تحصیلات: لیسانس</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی: -----</p> <p>برنامه ها و اهداف: -----</p> | ۲۰ |



نام و نام خانوادگی: حمیده خانجانی متولد: ۱۳۵۲ مدرک تحصیلی: دیپلم

۲۱

احتراماً به استحضار میرسانم حمیده خانجانی مادر بیمار امیرحسین جدیدزاده می باشم. که فرزندم دارای کمیود فاکترو هشت از نوع هموفیلی متوسط است. ایشان ۸ ساله می باشند.
بنده اعتقاد دارم که ما می توانیم در بهبود شرایط زندگی آنان که از طریق کانون هموفیلی نقش آفرینی نماییم. با این اعتقاد جهت نمایندگی بیماران در استان تهران داوطلب گردیده ام که بتوانم در تحقق اهداف زیر از نگرانی بسیاری از مادران می باشد مشارکت نمایم:
۱- پیگیری امر پیشگیری از تولد بیماران هموفیل و شناسایی ناقلین به گونه ای که خانواده ها دیگر نگران این موضوع نباشند.
۲- پیگیری امر پیشگیری از معلولیت که از بزرگترین اهداف کانون هموفیلی محسوب می گردد و عدم توجه به آن سرنوشت کودکان را می تواند تغییر دهد.
۳- پیگیری امور ورزشی بیماران هموفیلی بصورت حرفه ای و استفاده از شرایط قانون کشور برای بیماران خاص
لازم به ذکر است، اینجانب جهت افزایش آگاهی خود در حوزه بیماران هموفیلی در کلاسهای برگزار شده توسط واحد مددکاری کانون به عناوین مادریاران، آموزش تزریقات، کلاسهای آموزشی روانشناسی و پزشکی مربوط به بیماری هموفیلی بصورت فعالانه شرکت داشته ام و اعتقاد دارم توجه به امر آموزش بیماران، خانواده های آنها و بخصوص مادران اهمیت زیادی برخوردار است.



نام و نام خانوادگی: محمد حسن خضری فرزند: احمد متولد: ۱۳۶۰
تحصیلات: لیسانس شغل: کارمند سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم

۲۲

خلاصه فعالیت اجتماعی:
- بیشتر فعالیت های اداری، مالی، اینترنتی انجام داده ام.
برنامه ها و اهداف:
- استفاده بهتر و بیشتر از امکانات مجموعه درمانگاه جامع
- فراهم کردن شرایط بهتر برای حضور در مقاطع تحصیلی مختلف
- بهبود شرایط استخدام و امور مربوط به دوره کاری و باز نشستگی
- درمان آسان و موثر در تمام زمینه ها اعم از دارویی، و سایر مشکلات مربوط مانند ارتوپدی
- پیگیری تحصیلی و مشاوره آینده تحصیلی
- حمایت استخدای

نام و نام خانوادگی: مجتبی رضانی فرزند: محمد جعفر متولد: ۱۳۶۷
تحصیلات: دانشجوی شغل: ---- سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم

۲۳

خلاصه فعالیت اجتماعی: ----
برنامه ها و اهداف:
- پیگیری پرونده شکایت بیماران هموفیلی
- تشکیل شرکت های اشتغال
- ایجاد شرایط مناسب برای ورزشی بیماران هموفیلی
- بهبود وضعیت دارویی و درمانی بیماران هموفیلی
- تعامل و نزدیکی بیشتر کانون با بیماران

نام و نام خانوادگی: الهه زنوز زاده فرزند: سید اکبر متولد: ۱۳۶۷
تحصیلات: لیسانس شغل: ---- سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم

۲۴

خلاصه فعالیت اجتماعی: ----
برنامه ها و اهداف
- آموزش آموخته های مهندسی معماری



نام و نام خانوادگی: سید اکبر زنوز زاده نام پدر: جعفر سال تولد: ۱۳۳۷ تحصیلات: فوق لیسانس معماری

۲۵

- دا نشجوی دکتری دانشگاه ملی اکادمی باکو
- عضو هیئت مدیره و مدیر عامل شرکت تعاونی مهندسیین معمار و شهر ساز کرج
- رئیس هیئت مدیره شرکت عمران گستر طلوع
- رئیس هیئت مدیره شرکت فنی مهندسی آهون طرح پژوه
- دارای پروانه اشتغال مهندسی پایه یک در زمینه طراحی نظارت و اجرا
- رئیس هیئت مدیره فعلی کانون
- عضو هیئت موسس تعاونی مسکن بیماران هموفیلی تهران و مشاور عالی آن
- شغل: مهندسی معمار و شهرساز کرج سابقه کاری: *انجام امور بازرگانی، فروش، بازاریابی در شرکت های تولیدی. *طراحی، نظارت و اجرا در امور ساخت و ساز

| | | |
|---|--|----|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: امین سرباز فرزند:محمد متولد: ۱۳۷۲</p> <p>تحصیلات: دانشجوی حسابداری شغل: ----- سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی: عضو بسیج دانشجویی واحد شهر قدس</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> -در میان گذاشتن مشکلات بیماران با مسئولین -تلاش برای تهیه هر چه راحت تر دارو ها -رفع مشکلات شایع بیماران | ۲۶ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: مریم سوزی فرزند:حسن علی متولد: ۱۳۵۸</p> <p>تحصیلات:دیپلم ریاضی شغل: خانه دار سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی</p> <p>- ۴ سال در کمیته مادر یاران فعالیت اجتماعی داشته ام.</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> -سلامتی بیماران -قرار دادن فاکتور در اختیار بیماران -استخر . برای آب درمانی -ورزش برای بیماران -اردوی تفریحی برای بیماران | ۲۷ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: ایمان شبانکاره فرزند:محب علی متولد: ۱۳۶۴</p> <p>تحصیلات:کاردانی شغل: ----- سابقه فعالیت در کانون; همکاری دارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <p>-مربی شنا . مونتاز کار برق . دیپلم برق صنعتی. کاردانی مترجمی اسناد و مدارک</p> <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> -توسعه ورزش -ارتقای عمومی سلامتی بدن . مفاصل -بهبود وضعیت استخدام در مراکز خصوصی و دولتی -کار آفرینی . ایجاد خود کفایی و استقلال مالی | ۲۸ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: فریبا شکر فرزند:نبی اله متولد: ۱۳۵۴</p> <p>تحصیلات: کارشناسی ارشد جامعه شناسی شغل: -کارمند کانون هموفیلی</p> <p>سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <ul style="list-style-type: none"> -۱ سال مشاوره مدرسه در منطقه شهریار -۸ سال معاون اجرایی موسسه خیریه یزدان سپهر مهر -نماینده زنان ید سر پرست و بی سرپرست درموسسه یزدان سپهر مهر <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> -رسیدگی به شرایط دارویی که اکثر بیماران هموفیلی ناراضی هستند. -ایجاد اشتغال مناسب برای بیماران هموفیلی. -بر بایی یک سیستم نوین و نوع آوری در اهداف بلند مدت و کوتاه مدت -بر بایی دفتر نمایندگی تهران و به ثمر رساندن دفتر -برنامه های آموزشی برای بیماران و خانواده ها که سطح آگاهی آنها بالا رود. -ایجاد اتاق فکر و استفاده از پتانسیل های جدید و کسانی که از قبلا در کانون حضور فعال داشتند . -ایجاد جو مناسب روحی برای بیماران جهت بهبود حداکثر مشکلات روحی و جسمی بیماران -پیگیری ورزش و برنامه ریزی هدفدار برای بیماران -کار آفرینی بیماران هموفیلی - جلو گیری از آسیب رساندن به بیماران تهرانی در زمانی که کانون در درون خود دچار وچالش می شود. - ایجاد امکانات تفریحی برای بیماران هموفیلی با حداقل هزینه | ۲۹ |



کامیاز صابری، نازنجی تحصیلات: کارشناس ارشد مهندسی شیمی - گرایش بیوتکنولوژی

۳۰

سوابق تحصیلی:

- 1- کارشناس ارشد (فوق لیسانس) مهندسی شیمی - گرایش بیوتکنولوژی (دانشگاه آزاد اسلامی)
 - 2- مهندسی شیمی - گرایش صنایع غذایی دانشگاه آزاد اسلامی
 - 3- مدیریت فروش - دانشگاه تهران
 - 4- مدیریت بازاریابی و استراتژی بازار - سازمان مدیریت صنعتی
- شرح و سوابق کاری مرتبط
- 1- نماینده بیماران استان تهران (از سال ۱۳۸۸ تا کنون)
 - 2- بازرس تعاونی مسکن اعضاء و کارکنان هموفیلی ایران (از سال ۸۷-۸۹)
 - 3- نایب و رئیس هیئت مدیره تعاونی مسکن اعضاء و کارکنان هموفیلی (از سال ۱۳۸۹ تا کنون)
- شرح و سوابق کاری غیرمرتبط:
- 1- دارای نمایندگی بیمه ایران کد ۶۵۱۶
 - 2- مدیر فروش و بازاریابی شرکت ساج سامانه (۹۰-۸۸)
 - 3- مدیر فروش و بازاریابی شرکت شبکه گستران پاسارگاد (۸۸-۸۶)
 - 4- مهندس فروش شرکت ایفاء پژوهش (۸۶-۸۴)
 - 5- مهندس فروش شرکت فوجی الکترونیک (۸۴-۸۱)
 - 6- مهندسی فرآیند شرکت صنایع غذایی پهلوز (۷۹-۷۷)
 - 7- 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

نام و نام خانوادگی: باقر عابدینی فرزند: محمدتقی متولد: ۱۳۵۷

۳۱

تحصیلات: دیپلم کامپیوتر شغل: --- سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم



خلاصه فعالیت اجتماعی:

- عضو تیم جانبازان و معلولین استان

-از سال ۷۴ در رشته تنس روی میز فعالیت خود را آغاز کردم.

برنامه ها و اهداف

-برگزاری کلاسهای آموزشی

-کلاسهای ورزشی

-حضور مستمر در جلسات تصمیم گیری

-تشویق بیماران به ورزش

-پیگیری کمکهای مستمر به تحصیل بیماران

نام و نام خانوادگی: حسین عارفی نژاد فرزند: محمدحسن متولد: ۱۳۲۹

۳۲

تحصیلات: دیپلم ریاضی شغل: باز نشستہ شهرداری سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم



خلاصه فعالیت اجتماعی:

-ورزشی اجتماعی. و شرکت در جلسات قرآنی

-مسئولیت های انجمن اولیائ و مربیان مدارس

برنامه ها و اهداف

-ایجاد مکان های ورزشی مناسب از جمله شنا و غیره

-شغل مناسب برای بیماران

نام و نام خانوادگی: اسماعیل عنانی فرزند: موسی متولد: ۱۳۷۲

۳۳

تحصیلات: دانشجو . پرستاری شغل: --- سابقه فعالیت در کانون; همکاری ندارم



خلاصه فعالیت اجتماعی:

-حضور در مسابقات شنا

برنامه ها و اهداف:

-پیگیری موضوع اشتغال بیماران

-کلاس های آموزشی کامپیوتر

-پیشنهاد طرح پیشگیری از معلولیت

| | | |
|--|--|-----------|
| <p>کلا منصرف شد.</p>  | <p>نام و نام خانوادگی: مریم فتحعلی فرزند: علی اکبر متولد: متولد: شغل: خانهدار سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>تحصیلات: دیپلم خلاصه فعالیت اجتماعی: - فعالیت در کمیته مادر یاران - مشاور کودکان هموفیلی - مشاور نوجوانان برنامه ها و اهداف: - برنامه ریزی برای ورزش بیماران هموفیلی - ادامه برنامه مادر یاران در استان - آگاهی مادران درباره بیماری - تقویت گروه مادر یاران</p> | <p>۳۴</p> |
| | <p>نام و نام خانوادگی: ابوالفضل فلاحی فرزند: عزیز متولد: ۱۳۵۴ شغل: سرویس کار شرکت بوتان سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>تحصیلات: دیپلم خلاصه فعالیت اجتماعی: ---- برنامه ها و اهداف: - فرستادن فاکتور درب منزل بیماران - وام بلند مدت و بدون بهره - شغل با شرایط جسمی در آمد مناسب</p> | <p>۳۵</p> |
|  | <p>نام پدر: ایرج سال تولد: ۱۳۳۸ تحصیلات: دیپلم ریاضی (دانشجوی حقوق) شغل: مدیر عامل کانون هموفیلی ایران</p> <p>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 بکار نمودم.</p> <p>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.</p> <p>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:</p> <p>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 یکهزار 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 اندو 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</p> <p>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.</p> <p>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 مقررات 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.</p> <p>دیدگاه ها و برنامه:</p> <p>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 نمایند. 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:</p> <p>کجایم - به کجا می رویم و چگونه می رویم</p> <p>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.</p> <p>۱- نهادینه نمودن جایگاه کانون در حوزه سیاست گذاری کشوری در رابطه با درمان و داروی بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی ۲- بهره مندی بیماران هموفیلی و دیگر اختلالات انعقادی کانون از درمان جامع سلامت محور و خدمات حوزه پیشگیری و بهداشتی ۳- اصلاح ساختاری واحد جذب و توسعه و تجهیز منابع مالی ۴- ارتقاء کمی و کیفی مدیریت منابع انسانی ۵- افزایش حمایت های اجتماعی، حقوقی و اقتصادی با توجه ویژه به حوزه اشتغال و مسکن</p> <p>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 تأمین آن می تواند نقش مهم و اساسی را ایفا نماید.</p> | <p>۳۶</p> |



نام و نام خانوادگی: سید عباس کشفی متولد: ۱۳۴۹ تهران شغل: دستیار اول جراحی اتاق عمل

- 1- دستیار اول جراحی و کارشناس اتاق عمل
- 2- عضو شورای عالی نظام پرستاری کشور
- 3- عضو و دبیر کمیسیون برنامه و بودجه شورای عالی
- 4- نایب رئیس هیات مدیره نظام پرستاری البرز
- 5- ۲۲ سال سابقه کار درمانی
- 6- کارمند رسمی سازمان تامین اجتماعی
- 7- مربی کار آموزی دانشجویان اتاق عمل دانشگاه آزاد واحد پزشکی تهران
- 8- دو دوره عضو مجمع عمومی کانون هموفیلی ایران بوده ام.



نام و نام خانوادگی: فردین گنجی فرزند: محمد جعفر متولد: شغل: سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم

- تحصیلات: دانشجویی
خلاصه فعالیت اجتماعی:-----
برنامه ها و اهداف
- احیای آمادگی بیمار و خانواده در مورد بیماری
- نحوه برخورد با بیماری از لحاظ عاطفی
- انجام فرصت های شغلی بیماران
- آماده کردن روح و ذهن بیمار برای ادامه زندگی که هیچ فرقی با هم نوعان خود ندارد. که نیاز به کار فراوان مسئولان دارد



نام و نام خانوادگی: کوروش مالمبر فرزند محمد علی متولد ۱۳۵۰

- تحصیلات دبلیم**
شغل آزاد
روزمه:
- ۱- بیمار هموفیلی کمبود فاکتور ۹ کمتر از ۱٪
 - ۲- حدود ۲۰ سال با کانون همکاری فعال دارم و حدود ۱۶ سال عضو هیات مدیره و ۴ سال به عنوان بازرس انجام وظیفه می کردم . شایان ذکر است تمام مدت همکاری من با کانون افتخاری است و هیچگونه حقوقی دریافت نکردم.
 - ۳- دو سال به عنوان عضو هیات مدیره تعاونی مسکن بیماران هموفیلی انتخاب و مشغول به فعالیت بودم
- اهداف و برنامه :**
- با توجه به مدت همکاری من با کانون هدف و برنامه ای را در زیر اعلام خواهم کرد که براساس توانایی امکانات موجود سازمان امکان پذیر باشد.
- ۱- تلاش برای تفکیک دفتر مرکزی کانون از دفتر تهران
بر اساس اساسنامه کانون مقرر شد که دفتر تهران تشکیل گردد، این امر انجام شد ولی متأسفانه به دلیل انتخاب غیر اصولی و بدون برنامه سرپرست دفتر تهران، این امر با شکست مواجه شد . معتقدم دفتر تهران موجود است و نیاز است ستاد کانون که دفتر مرکزی است فعالیت خود را تفکیک نماید و این امر با تدوین چشم انداز و برنامه توسط هیات مدیره کانون امکان پذیر است. از مزایای این تفکیک می توان به موارد زیر اشاره کرد:
 - ۱-۱ به روزرسانی اطلاعات و آمار اعضای کانون استان تهران
 - ۱-۲ تدوین برنامه های درمانی بیماران و ارزیابی رایجه خدمات کانون و مراکز درمانی مسقر در تهران
 - ۱-۳ تدوین بسته حمایتی به بیماران تهرانی بر اساس نیاز های آنها شایان ذکر است این بسته بر اساس اساسنامه و آیین نامه کانون انجام خواهد شد
 - ۱-۴ تدوین برنامه و بودجه مورد نیاز برای رایجه خدمات به بیماران تهرانی بر اساس درآمد های نقدی و غیر نقدی که در استان تهران جمع آوری می شود.
 - ۱-۵ جلوگیری از آسیب رسیدن به بیماران تهرانی در مواقعی که سازمان در درون و بیرون خود دچار بحران و چالش می شود. باید توضیح بدهم که به دلیل استقرار دفتر مرکزی در تهران معمولاً زمانی که بحران وارد سیستم می شود چه منشاء درونی چه بیرونی داشته باشد اولین افرادی که اگر ضربه خدماتی و حمایتی به آنها وارد نشود که می شود ، حتماً ضربه روحی و دچار استرس می شوند بیماران هموفیلی تهران است.
 - ۱-۶ برنامه ریزی برای ایجاد تعامل فی مابین مراکز درمانی موجود در تهران و جلوگیری از موازی کاری
 - ۱-۷ ایجاد دبیرخانه و برپایی جلسات منظم منتخبین استان تهران بر اساس اساسنامه کانون
 - ۱-۸ تعیین فردی برای پیگیری موضوعات اعضای کانون استان تهران از مسئولین کانون یا دفتر مرکزی و پاسخگویی مشخص به آنها
 - ۱-۹ استفاده بهینه از ظرفیت و امکانات موجود کانون از جمله خوابگاه، درمانگاه و ...
- در پایان ضمن آرزوی موفقیت و شادکامی برای همه ی اعضای کانون هموفیلی ایران ، متعهد می شوم در صورت انتخاب اینجانب به عنوان نماینده استان تهران با توکل به خداوند متعال و استفاده بهینه از خرد جمعی در کنار دیگر منتخبین در وظایفم کوتاهی نکنم.

| | | |
|---|--|----|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمودرضا محمودی فرزند: سیف اله متولد: ۱۳۴۹ میزان تحصیلات: کارشناس رشته حسابداری</p> <p>سوابق شغلی:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- از سال ۷۲ لغایت ۷۶ حسابرس در موسسه حسابرسی ترازنما 2- از سال ۷۶ لغایت ۷۷ مدیر مالی فروشگاه رفاه آزادی 3- از سال ۷۷ لغایت ۷۸ حسابرس در موسسه حسابرسی اصول پایه 4- از سال ۷۸ لغایت ۸۳ مدیر مالی کارخانه ریسندهی نیک ریس زنجان 5- از سال ۸۳ لغایت ۸۸ مدیر مالی شرکت مهندسی تاسیسات دریایی SPEC 6- از سال ۸۸ تاکنون مدیر مالی شرکت مهندسی سازه دریایی رال <p>اهداف:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- بهبود در وضعیت دارو و درمان بیماران و به حداقل رساندن زمان دریافت دارو 2- استفاده از امکانات موجود دولتی برای رفاه هر چه بیشتر بیماران هموفیل 3- ایجاد امکانات تفریحی از منابع عمومی برای بیماران هموفیلی با حداقل هزینه 4- ایجاد امکانات آموزشی در زمینه های مختلف با استفاده از منابع دولتی و عمومی | ۴۰ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: حامد مرادپور متولد: ۱۳۶۱ تهران مدرک تحصیلی: فوق دیپلم</p> <p>سوابق کاری:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- کارمند شرکت تولیدی قطعات خودرو 2- متصدی فروشگاه لوازم خودرو 3- کارمند کانون هموفیلی در حوزه پیگیری پرونده های شکایت بیماران هموفیلی 4- مسئول ورزش بیماران هموفیلی در استان تهران و هماهنگ کننده کشوری آن 5- از ورزشکاران فعال هموفیلی در حوزه بیماران هموفیلی <p>اهداف:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- افزایش انگیزه حضور جوانان با پیشنهاد تشکیل گروه جوانان 2- برگزاری اردوی ورزشی - فرهنگی و تفریحی 3- کمک به پیشبرد اهداف و استراتژیک کانون | ۴۱ |
|  <p>عکس: موفیقا شماره: ۸-۱۲۰۰۸۵</p> | <p>نام و نام خانوادگی: حمید رضا مطهری فرزند: احمد متولد: ۱۳۷۰</p> <p>تحصیلات: دانشجوی شغل: ---- سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی:</p> <ul style="list-style-type: none"> - همکاری با شرکت بازرگانی و ساختمانی - عضویت در هیئت مدیره تعاونی مسکن <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> - بهبود شرایط درمانی و دارویی - ارتقای سطح معیشتی بیماران و خانواده ه ترویج ورزش در بین بیماران هموفیلی - سامان بخشیدن موضوع درمان و دارو - اطلاع رسانی و اتحاد بیشتر بیماران هموفیلی - ارتقای برنامه های فرهنگی، ورزشی، هنری در بین بیماران هموفیلی | ۴۲ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: علی مظاهری فرزند: محمد متولد: ۱۳۵۵</p> <p>تحصیلات: فوق دیپلم حسابداری شغل: آزاد سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم</p> <p>خلاصه فعالیت اجتماعی</p> <ul style="list-style-type: none"> - گذراندن دوره های تخصصی مدیریت، مدیریت سازمانی، مهارت های ارتباطی موثر - دوره های تخصصی مالی و تغییرات سرمایه و ارزیابی سهام - تنظیم قرار داد های بیمه انکاری - سابقه اشتغال در موسسات حسابداری - عضو فعال کانون هموفیلی - کارمند واحد حقوقی - عضو در هیئت مدیره و بازرس کانون - ۶ سال عضو هیئت مدیره تعاونی مسکن <p>برنامه ها و اهداف:</p> <ul style="list-style-type: none"> - راه اندازی دفتر نمایندگی تهران، که تشکیلات آن جدا از دفتر مرکزی باشد - تشکیل بانک اطلاعاتی دقیق کاربردی و توان مندی بیماران - دعوت از متخصصان علاقمند به فعالیت در حوزه بیماران و بهرمنند شدن از تجربیات - اصلاح اساسنامه کانون هموفیلی - ارائه برنامه های کاربردی جهت تدوین برنامه های کشوری به منظور ارتباط دو سویه میان کانون و دولت در جهت ارتقای زندگی فردی و اجتماعی بیماران - کمک به در آمد کانون و حذف سیستم گدایی در کانون به اسم کمکهای مردمی - استقرار یک سازمان در آمد زای اقتصادی مستقل برای کمک به هزینه های کانون و اقدامات راهبردی در حوزه بیماران هموفیلی | ۴۳ |



میزان تحصیلات: فوق دیپلم معماری -

متولد: ۱۳۵۲

فرزند: محمد

نام و نام خانوادگی: مصطفی مهربان
دیپلم فنی راه و ساختمان

۴۴

زمینه های تخصصی:

- اجرا و نظارت کلیه پروژه های صنعتی اعم از اسکلت فلزی و بتونی
- نقشه برداری در حد اجرای هر نوع پروژه عمرانی
- تهیه و تنظیم صورت وضعیت و دفاعیه از آن (متره و برآورد)
- طراحی، اجرا و نظارت معماری داخلی
- اجرا و نظارت فعالیت های مربوط به الکتريکال و مکانیکال
- طراحی نقشه های ساختمانی با استفاده از نرم افزار AutoCAD
- فعاليتها و سوابق کاری (۱۳ سال همراه با بیمه در شرکت های عمرانی)

شرکت دی - فرودگاه امام خمینی (ره)

- تکنیسین کنترل پروژه از سال ۱۳۷۶ الی ۱۳۷۸: نظارت بر فعالیت های اسکلت فلزی، اسکلت بتونی، الکتريکال و مکانیکال ترمینال فاز یک فرودگاه امام خمینی (ره)

شرکت جنرال مکانیک - فرودگاه امام خمینی (ره)

- تکنیسین اجرایی از سال ۱۳۷۸ الی ۱۳۸۰: نظارت و اجرا بر فعالیت های اسکلت فلزی، بتونی و فعالیت های مربوط به معماری داخلی اعم از نازک کاری ترمینال فاز یک فرودگاه امام خمینی (ره)

شرکت برزویه - پتروشیمی عسلویه

- تکنیسین اجرایی از ابتدای ۱۳۸۰ الی پایان ۱۳۸۰: اجرا و نظارت بر فعالیت های مربوط به خاکبرداری و خاکریزی محوطه پتروشیمی برزویه عسلویه

شرکت لقمانکار - پروژه نواب

- سرپرست کارگاه از سال ۱۳۸۱ الی ۱۳۸۲: نظارت و اجرا کلیه فعالیت های اسکلت فلزی، اسکلت بتونی، الکتريکال، مکانیکال و معماری داخلی مربوط به برج های فاز سه نواب

شرکت پیمان دژ - ایران خودرو

- سرپرست کارگاه از سال ۱۳۸۲ الی ۱۳۸۶: اجرا و نظارت بر فعالیت های ابنیه، الکتريکال، مکانیکال و معماری داخلی ساختمان های تله متری آب و فاضلاب منطقه یک

شرکت ساراتل - نمایشگاه بین المللی

- مسئول اجرایی کارگاه از فروردین ۱۳۸۶ الی شهریور ۱۳۸۶: اجرا و نظارت بر فعالیت های خاکبرداری، اسکلت فلزی و بتون ریزی حجیم کف سالن های شش و هفت

نمایشگاه بین المللی

شرکت آرمانیر سازه - مجتمع ورزشی تهرانسر

- سرپرست کارگاه از شهریور ۱۳۸۶ الی پایان ۱۳۸۶: اجرا و نظارت بر فعالیت های خاکبرداری، فوندانسیون، اسکلت فلزی و کلیه فعالیت های مربوط به سفت کاری و نازک کاری

شرکت مقام الامین - پروژه شهید حکیم و بیمارستان امام علی واقع در نجف اشرف

- سرپرست معماری داخلی از ابتدای ۱۳۸۷ الی پایان ۱۳۸۷: اجرا و نظارت بر فعالیت های معماری داخلی و سنتی

شرکت صندوق تعاون و سرمایه گذاری هوا و فضا - پروژه ۲۵۸ واحدی واقع در شهر جدید پرد

- ناظر مقیم پروژه ۲۵۸ واحدی از ابتدای ۱۳۸۸ الی آبان ۱۳۸۹: اجرا و نظارت بر فعالیت های ابنیه، معماری داخلی و سویل

شرکت هوا و فضا - پروژه ۲۵۸ واحدی واقع در شهر جدید پرد

- ناظر مقیم پروژه ای ابتدای ۱۳۸۸ الی آبان ۱۳۸۹: اجرا و نظارت بر فعالیت های ابنیه، معماری داخلی و سویل



نام و نام خانوادگی: سودابه نوری

فرزند: نقشعلی

متولد: ۱۳۵۸

۴۵

تحصیلات: لیسانسی

شغل: کارمند

سابقه فعالیت در کانون: همکاری دارم

خلاصه فعالیت اجتماعی:

- ۹ سال کارمند شرکت صنایع ارتباطی پایا

- یک دوره عضو نمایندگی استان تهران

- ۴ سال عضو گروه مادر یاران

- مشاوره تلفنی با مادر یاران

- برنامه ریزی برای شرایط تحصیلی بیماران

- برنامه ریزی برای فعالیت های ورزشی بیماران

- برنامه ریزی برای بالا بردن روحیه مادران

- برنامه ریزی برای بانوان ناقل

- تدوین برنامه منسجم برای برپایی برنامه های آموزشی و ورزشی برای بیماران

برنامه ها و اهداف: -----

| | | |
|---|--|----|
|  | <p>نام و نام خانوادگی: حسن هاشمی فرزند: متولد: میزان تحصیلات: دکترای دارو سازی</p> <p>رزومه کاری اینجانب مشتمل بر عضو اسبق هیئت مدیره کانون هموفیلی ایران، سرپرست امور درمان و دارو، موسس و مسئولیت فنی داروخانه درمانگاه جامع کودکان هموفیلی ایران، و ...</p> <p>برنامه کاری:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- اولویت تفاهم و ایجاد وفای در مجمع نمایندگان استان 2- تدوین نقشه راه داروهای مرتبط با هموفیلیا و پروتکل‌های درمانی قابل اجرا در ایران از جمله آخرین پروتکل درمانی هپاتیت C (درمان سه دارویی) | ۴۶ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: روزبه غفاری فرزند: حسین علی متولد: ۱۳۵۷ شغل: کارمند سابقه فعالیت در کانون: همکاری ندارم</p> <p>تحصیلات: دانشجوی کارشناسی ارشد خلاصه فعالیت اجتماعی فعالیت دانشجویی: پژوهشی، ارائه مقاله، مشاوره در زمینه آب و فاضلاب برنامه ها و اهداف:</p> <p>- تدوین یک برنامه کوتاه مدت و بلند مدت برای نیل به اهداف معین شده برای همسفران - ارائه یک راهکار درست برای ایجاد زمینه های شغلی برای تحصیل کرده - مذاکره و تبلیغ موازی در جهت شناساندن کانون هموفیلی به ngo های دیگر به جهت کمک رسانی</p> | ۴۷ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: محمود مهربان فرزند: محمد متولد: ۱۳۴۳ میزان تحصیلات: دیپلم کلاسیک لیسانس</p> <p>نظامی</p> <p>حضور ۴۹ ماه در جبهه های جنگ جانباز طبقه پنج سطح سلامت مسئولیت اردوهای راهیان نور طی ۲ سال متوالی آپارتمان سازی شرق تهران مدیر داخلی سپاه کردستان- سقز مسئول بسیج ادارات، بسیج دانش آموزی و عشایری، نواحی و اصناف شرق تهران و کردستان مسئول اردوهای راهیان نور در شرق تهران مسئول اجرایی کارخانه گچ اهواز (رامهرمز) مسئول اجرایی در شهرک ساختمان سازی نوین شهر شاهرود با احداث ۱۴۶۲ واحد مسئول اجرایی در تاسیسات شهری و اداری و ساخت مدارس و مساجد در تهران و شاهرود مدیریت تالار پذیرایی کوثر نماینده هیئت رئیسه و هیئت موسس صندوق قرض الحسنه مسلمین پیمانکار چندین ساختمان بطور کامل مسئول راه اندازی درمانگاه خیریه شهدای بستان (بنیاد خیریه شهدای هویزه)</p> | ۴۸ |
|  | <p>نام و نام خانوادگی: حیدرعلی جهانبان فرزند: باباجان متولد: ۱۳۴۸ میزان تحصیلات: کارشناسی عمران</p> <p>سابقه کار:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- مدیرعامل شرکت مجری کاشانه سازان که در زمینه ساخت و ساز پروژه های ساختمانی فعالیت می کنم. 2- عضو هیئت مدیره تعاونی مسکن هموفیلی استان تهران می باشم. 3- سه سال نایب رئیس تعاونی مسکن بودم 4- نماینده شرکت پدیده آوران کاشانه در پروژه های ساختمانی. 5- استخدام رسمی آموزش و پرورش و مدرس درس ریاضی 6- مولف سه جلد کتاب کمک آموزشی در زمینه ریاضیات 7- مدرس آموزشگاههای تهران 8- دو دوره عضو مجمع عمومی کانون تهران | ۵۰ |