

VCFSEF NEWS

תרגום: אורית מילר

המרפאה לגנטיקה התנהגותית, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל

מרכז לטיפול כוללני לבעלי VCFS ומשפחותיהם

טלפון: 7415-922-03

דו"ח של המנהלת הביצועית:

ד"ר קרן-גולדינג קושנר

אני שמחה לדווח כי המפגש הבינלאומי המדעי שלנו, שנערך ב-23 עד ה-25 ליולי 2004 באטלנטה, שבג'ורג'יה, היה הצלחה מסחררת. מעל 350 נוכחים שמעו פרזנטציות שניתנו על ידי 93 דוברים, מיותר מ-15 מדינות. הנושאים היו אפידימולוגים, קלינים וגנטיים. דיברו על דיבור, שפה ואכילה, אימונולוגיה (תורת החיסון), רפאות שיניים, קרדיולוגיה, פסיכולוגיה, פסיכיאטריה, הדמייה נוירולוגית, הסתגלות והגנה (סנגוריה). היו 73 מבקרים מומחים בינלאומיים בטיפול ב- VCF, בנושאים של דיבור, אכילה, כאבי רגליים ונושאים קליניים.

השנה הצענו מפגשים מיוחדים במהלך ארוחת הבוקר והצהריים. נכחו כ- 210 אנשים בכל אחד מהם. התכנית הזו אפשרה לקבוצות קטנות להשתתף בדיון עם חברים המומחים בנושאים שונים כגון קרדיולוגיה, דיבור, סיווג דיאגנוסטי וקבוצות תמיכה. המשוב על המפגשים האלה היה מאוד חיובי ואנו מתכוונים להמשיך בהם גם בעתיד. אם יש לך רעיונות לנושאים, אנא ידע אותנו.

בעוד שהמבוגרים למדו, הילדים בורכו במחנה ילדים, שבו נכחו 65 ילדים ו-35 מתנדבים. מוניקה טאונס-סאנד- מרווין, שרק עתה סיימה את תקופת הנשיאות שלה בקרן, קרלין קולמן וועדותיהן, עשו עבודה נהדרת בארגון הפעילויות, השעשועים וההדרכות.

תודה מיוחדת לגייל קליין והמחלקה ללימודי המשך של CHOA שהרימו מימון וקיבלו תקציב שאפשר לנו להביא יותר דוברים מבדרך כלל, ואפשר לנו לקיים את המפגשים בהפסקות במהלך ארוחת הבוקר והצהריים. כל הועדה של התוכנית עבדה סביב השעון בארגון המפגש: מרין אנדרסון ובוב שפרינאזן עבוד VCFSEF, וביל מל, קרלים קולמן ודיוויד לדבטר מ-22q11.2 מקבוצת ה-deletion, עימם ניהלנו את המפגש המשותף. ניתן לראות נקודות מפתח מהמפגש במהלך העיתון.

בשמירה על המשימה שלנו להרחיב את הידע לגבי VCF, אנו מקיימים כמה פרזנטציות שניתן ללא עלות. כולם, למעט חמישה מציגים, אפשרו להקליט את ההרצאות שלהם. ניתן להזמין קלטות או CD

אם כבר מדברים על האתר שלנו, קבוצת התמיכה שלנו נתנה לאתר מראה חדש לגמרי. אנא בקר בו ותיידע אותנו מה אתה חושב. אנו מעריכים את הצעותיכם. השינויים הללו התאפשרו רק אודות למתנדבים שלנו.

בעוד שהפגישה המדעית של 2004 התנהלה, תוכננה הועידה העתידית. הועדה הבאה תתקיים בסיירקוס, ניו יורק, ב 28 עד ה-30 ליולי, ב "Sheraton Syracuse University Hotel" ובמרכז הועידה. ד"ר רוברט שפרינטון, המנהל המקומי, ניהל משא ומתן לגבי המקום ואנו נפרסם פרטים בקרוב מאוד. אנא עדכנו את כתובת הדוא"ל שלכם. אנו מנהלים את רוב הקשר דרך דוא"ל, אז תודיעו לי אם אין לכם גישה לאינטרנט, ואתם חייבים לקבל את המידע בדואר רגיל. אנו מעוניינים בהצעות שלכם לתוכנית, אז אנא צרו קשר עם ד"ר שפרינטון לגבי הרעיונות שלכם מוקדם ככל שניתן. שני כתובות הדוא"ל שלנו נמצאים ברשימה למטה.

נקבעו גם תאריכים לשני המפגשים הבאים שנקיים ב-2006. הראשון יהיה בין ה-7-9 ביולי, 2006 בסטרסבורג, צרפת. דומיניק וג'ין לואיס פיפיר דואגים לסידורים המקומיים לפגישה הזו. דומיניק היא ראש Generation 22, הארגון הצרפתי ל- VCF שיארח אותנו בפגישה זו. ניתן להשיגה בכתובת: dpfeiffer@generation22.asso.fr ד"ר סטפן אליאז, מנהל אזורי של VCFSEF באירופה, עבד בחריצות בכדי להביא מדענים לאומיים ותמך בקבוצות ממדינות אירופאיות רבות יחד באחד, תחת מטריה של קרן חינוכית, בכדי לשמר את הקשר ולהפיץ את המידע לאנשי מקצוע ולהדיוטות. אנו מצפים להשתתפותם של כל הקבוצות בוועידה הבאה.

4 חודשים אחר כך, בין ה-2-4 בנובמבר, אנו נקיים את הפגישה שלנו בבריסבן, אוסטרליה. סטפן רוזל מנהל את הארגונים המקומיים שם. שמו אמור להיות מוכר לכם מאחר והוא מנהל איזורי של VCFSEF של אוסטרליה והפסיפיק וגם מנהל VCFS Queensland, Inc. היה לי העונג לבקר בבריסבן בהזמנה ל VCF, Inc לפני מספר שנים והכנסת האורחים שלהם היתה מדהימה. אנחנו נרגשים מכך שהנוכחות בפגישות חובקת עולם.

נתראה בסיירקוס

ד"ר קרן גולדינג-קושנר, מנהלת ביצועית.

לחלוק את חיבוקיה החביבים של אמנדה (מאת מרי מקפרסון)

אמנדה מקפרסון היתה ילדה יקרה וחמודה שנגעה לחייהם של הרבה אנשים. למרות שאמנדה נאבקה עם בעיות רבות, בחייה הקצרים, היא תמיד ניסתה לעשות את הטוב ביותר שיכלה וחילקה את אהבתה וחיבוקיה הנהדרים עם כל מי שפגשה. לאחר מותה הפתאומי של אמנדה בדצמבר 2004, משפחתה וחבריה הקימו את הקרן על שמה, בכדי לשמור על רוחה הנעימה והאהובה בחיים, על ידי עשיית דברים טובים בשמה של אמנדה. אחד מה"דברים הטובים" הללו, היא לתמוך בקרן ל- VCF. התמיכה שמשפחתנו קיבלה מ- VCFSEF עשתה שינוי משמעותי בחייה של אמנדה ובחיי משפחתה. מתמיכה מוניטרית, הקרן שואפת לעזור למשפחות לקבל אבחנה מקודמת, טיפול מתאים ותמיכה רגשית, בדיוק כמו שמשפחתנו נתנה לנו.

אמנדה נולדה ב- 17 יוני, 1995. בתוך ימים הרופאים גילו שיש לה Tetrology of Fallot. במהלך ההמתנה לניתוח הלב שלה, אמנדה נאבקה במשך מספר חודשים עם בעיות באכילה ובעיות באף (eating and nasal regurgitation). היא אושפזה מספר פעמים, אבל אף אחד לא יכול היה לחבר את כל החלקים יחד לאבחנה. נאבקנו לדעת מה יש ילדתנו. לאחר קריאת הספר, ליבו של הילד, קיבלו את הצעתו של הגנטיקאי שקבע במהירות כי לאמנדה יש VCFS. המידע היחיד שהיה נגיש באותו הזמן היה עמוד נייר אחד.

למזלנו, מצאנו את ה- VCFSEF ולבסוף, קיבלנו את מרבית התשובות. כפי שרובכם יכולים להעריך, רק הידיעה שאתה לא לבד וכי יש מישהו ומשהו ללכת אליו לקבלת עזרה, זוהי הקלה יוצאת דופן. המשפחה שלנו נכחה בוועידה בסטנפורד ואמנדה ביקרה את ד"ר שפרינטון בכדי לדון בתוכנית טיפול המתאימה לה. תודות למידע העשיר שניתן על ידי ה- VCFSEF, אמנדה קיבלה את כל המטפלים המוצלחים. שוכנענו כי ההתערבות המהירה והתמיכה המתמשכת שהיא קיבלה מבית הספר, יהפוך את סיפור ה- VCF שלה למוצלח. לאחר התחלה מפחידה של חייה, אמנדה גדלה להיות ילדה יפיפיה, אוהבת ונעימה. בדיוק כמו חבריה, היא אהבה ברביות ו- sponge bob, היא שיחקה כדורגל ו- softball, והיא אהבה לצחקק עם הבנות ולרדוף אחר הבנים בבית הספר. לצערנו, לא נזכה לראות כמה מוצלחת יכלה להיות אמנדה שלנו. אמנדה נתקפה על ידי וירוס בלב שגרם לעצירתו, מצב שנקרא- Viral Myocarditis. הלוחמת הקטנה שלנו לא יכלה להילחם בזה. מאז מותה של אמנדה, למדנו כי אתה יכול לבחור להיות ממורמר או לבחור לקבל כוח. המשפחה שלנו בחרה להמשיך קדימה, לקבל כוח, עם העזרה של החברים ושל הקהילה ושל כל האנשים שהכירו את אמנדה. אנו מרגישים כי תמיכה בארגון שעזר לנו לאורך כל בזמנים הקשים והמעורפלים, זה דבר טוב שאנו יכולים לעשות בשמה של אמנדה. אמנדה היתה מפורסמת בחיבוקיה, בהם היא כרכה את כל גופה סביב. אנו תורמים ל- VCFSEF בדרך של משפחתנו, לחלוק את החיבוקים הללו עם אחרים.

עדכונים מאוסטרליה

סטפן רוזל

היו מספר התפתחויות חיוביות באוסטרליה.

ראשית, 6 חברים מהוועדה הניהולית שלנו, נכחו בפגישה האחרונה באטלנטה, ג'ורג'יה, שקיבלו חסות מהקרן החינוכית של VCFS ומ- 22q11 Deletion Group. חברי בוועדה שלנו (סטיב וקטי רוזל, ג'ון וג'ודי גילס וגרג ומליזה אפטין), איישו שולחן באטלנטה ותרמו מידע לקידום הפגישה בבריסבן, אוסטרליה מה- 2 ל-4 לנובמבר, 2006.

הפגישה הזו היא פגישה משותפת לקרן ול- VCFS Foundation of Queensland (אוסטרליה). בקרוב, לאחר שהחברים יחזרו, (פה יש קטע שלא כל כך הבנתי שמספר על נשף צדקה שהם ערכו שהיה מוצלח מאוד הם מבחינת הנוכחים בו והן מבחינת כמות הכסף שנתרם כ- 70 אלף דולר).

בשבועות הקרובים, הקרן שלנו עורכת יום משפחה. לא רק שלילדים והוריהם יהיה זמן טוב, אלא שגם הוועדה מקבלת שלושה חברים חדשים.

לבסוף, בראשון באוקטובר 2004, הוועדה הניהולית נפגשה עם senior executive of Mater Health Services של Mater Hospital בבריסבן. זו היתה ישיבת בתכנון הראשונה להקמת קליניקה מולטי דיסציפלינארית באוסטרליה לטיפול ב- VCF. אנו מקווים לפתוח את הקליניקה לפני סוף השנה הנוכחית.

קרן ה- Queensland שולחת את תודותיה מקרב לב ואת איחוליה לקרן החינוכית של VCFS על קיומה של פגישה נהדרת באטלנטה ואנו מצפים לראותכם בסיקוס בשנה הבאה.

סטיבן רוזל

נשיא.

נאומו של טאנר לגבי הישיבה השנתית

ריימונד טאנר

ברכותיי לריימונד טאנר, חבר (הדיוט) ב- VCFS מאוסטרליה שנבחר לראש המנהלים, ביולי 2004. הוא כתב נאום שהועבר בפרלמנט של דרום אוסטרליה ב-2003, ולאחרונה פרסם ספר "עקבות של תקווה: חל"פ". מר. טאנר נשא את הנאום ביום השנה העשירי לקרן ה- VCFS ובוועידה הרביעית הבינלאומית של 22q11.2 deletion באטלנטה, יולי 2004.

ד"ר גולדינג-קושנר, חברים, נציגים ואורחים, זו באמת זכות וכבוד לדבר אליכם הערב לגבי הספר שלי VCFS – "עקבות של תקווה", וכן באשר להצלחה בהשגת הכרה על ידי הממשלה של דרום אוסטרליה, ובאשר לעמדה לקידום המודעות באשר ל- VCFS. כמו כן אני רוצה להודות לד"ר גולדינג-קושנר ולוועידה המתכננת שהזמינו אותי לכאן.

חיי עם VCFS השתנו באופן דרמטי לפני שלוש שנים, כאשר אישתי ואני, הבנו כי לבננו הראשון ג'יימס, שנפטר בבית חולים לילדים "Adelaide" לפני שמונה עשרה שנה באוקטובר הקרוב- בן 9 ימים במותו, הוצאו ליבו ומוחו לצורכי מחקר מבלי אישורנו. אשתי, רות, ואני גילינו על זה במקרה כאשר האזנו לתוכנית מקומית ברדיו. משפחות רבות היו בהלם לגבי התוכנית הנוראית הזו שנקראה: "tissue retention crisis", ובייחוד שגילו כי התייחסו באלימות ליקיריהם, והחליטו לתבוע את בית החולים. למרות שאני ורות חשבנו לעשות דבר דומה, לאחר מספר ימים, ולאחר ספקות רבים, ושיחה עם עורך הדין שניהל את התביעה, החלטנו לא ללכת אחרי המשפחות האחרות בכדי להרוויח רווח כספי מהתוכנית הנוראית הזו, מאחר שהנחנו כי זה לא יוביל להקלה, אלא רק ליותר צער. כתוצאה מכך, החלטנו שנינו כי ליבו של ג'יימס יישאר בבית החולים למחקר, מאחר וליבו עזר לקרדיולוגים רבים באימון. כמו כן, הבנו על ידי הפתולוג של בית החולים, שגם מומחים גדולים מבריטניה שביקרו את בית החולים ב-2001, יכלו ללמוד מליבו של ג'יימס. מסרנו את הסכמתנו לכך שליבו של ג'יימס יישאר בבית החולים והרגשנו כי המחקר יכול לסייע לילדים רבים עם בעיות לב, בעיקר ילדים עם VCFS.

אתם בטח תוהים מה זה קשור לספר. כמו שאמרתי, המידע הזה שינה את דרך חשיבתי באשר ל- VCFS ולמקומי בחברה. כאשר אובחנתי כבעל VCFS לפני כ-11 שנה, לא הייתי בטוח באשר לדרך בה אלך. רבים מכם שאובחנו כ- VCFS כמבוגרים, מבינים את כוונתי. תהיתי מדוע הייתי צריך לסבול מהסינדרום הזה מבלי לדעת את שמו, הגדרתו. הידיעה כי ליבו של ג'יימס נשמר, גרמה לי להבין כי ג'יימס ואני הושמנו כאן למטרה מסוימת וכי מותו לא היה לחינם. כתוצאה מכך, הרגשתי כי אני צריך לספר את סיפורי ואת סיפורו של בני. בני השני, אנדרו, שהיום הוא בן 16, נושא גם הוא VCFS.

כך נולד הספר הזה. הכותרת של הספר היא תוצאה מהעקבות של ילדינו הראשון שנלקחו על ידי אחיות בית החולים 7 ימים לפני מותו, ביום ההולדת שלי, 23 באוקטובר 1986. העקבות האלה מיוחדות מאוד לאשתי ולי. המילה תקווה היא לתת למשפחות, שבאופן ישיר או עקיף נגועים ב- VCFS, תקווה לעתיד, שהם לא לבד. בתחילה הספר אמור היה להיות על מאבקה של אשתי בבית הספר, בעבודה ובחברה באופן כללי; חיי הקצרים של בני הראשון; ומאבקו של בננו השני; הטרואמות של אשתי; מידע נוסף וכדומה. אולם, לאחר שהטיטה הראשונה נכתבה, הספר הרגיש ריק. כאשר עשיתי מעט מחקר עבור הספר באתר, מצאתי כמה קבוצות תמיכה- ורבים מכם שעתה בוועידה, הם מאותן קבוצות. הבנתי שיש עולם בחוץ ומשפחות אחרות שחוו דברים שונים עם ילדים או מבוגרים בעלי VCFS. לאחר ששלחתי כמה דברים באתר, קיבלתי תשובות שונות מהורים והספר צמח מכך.

הפלטפורמה הראשונה של הספר שונתה רבות, ומגיע תודה לד"ר שפרינטזון על זמנו ועל עזרתו בשלבים הראשונים של הספר, וכן על זמנו על כתיבת ההקדמה. תודה גדולה גם לסוזי דרבנסק על התמיכה שלה ועל כתיבת הפרק על VCFS, גם היא כאן בוועידה. תודה גם לקרן של VCFS (QLD Inc) על תמיכתם. חלק מחבריה, נשיאה ורעייתו נוכחים כאן. אני מודה כמובן, לבני אנדרו ולביתו קלייר, ולאשתי, אשר לצערי לא יכלו להגיע. אשתי נשארה בבית לדאוג לחשבונות, לגינה, לקחת את אנדרו לבית חולים, ולעשות את עבודות הבית וכדומה. היא אישה מיוחדת מאוד עבורי ובלעדיה לא הייתי כאן היום.

מאז שנודע לי על ג'יימס ויחד עם המעורבות שלי עם הקרן ל- VCFS, בדרום אוסטרליה, כתבתי לשר הבריאות the Hon. Lea Stevens, לממשלה בדרום אוסטרליה וכן ל- Shadow Minister for Health and deputy opposition leader the Hon. Dean Brown, mp. שניהם תמכו בי בספטמבר 2003, The Hon. Dean Brown ביקש ממני לכתוב ניאום על VCFS עבורו, כך שהוא יוכל הופיע בפרלמנט הדרום אוסטרלי. הניאום הזה יצא אל הפועל ב-23 לספטמבר 2003, ויש לי העתק כאן לכל המעוניין. עותק נמצא גם באתר של הפרלמנט הדרום אוסטרלי. בנוסף, כתבתי גם דוא"ל לשר הבריאות בדצמבר 2003 לראות אם אוכל לקבל מימון לספר- וכמו אנשי מקצוע רבים וידועים, קבלת מימון מהממשלה אינה דבר קל. אולם, למרבה הפתעת, קיבלתי מכתב מהשר ב-7 לינואר 2004, יום הולדתו השני של בני ושלושה שבועות לאחר בקשתי הראשונה, כי השר מסכים לתת תרומה לקרן האוסטרלית של VCFS כך שהספר יוכל לצאת לאור, ובכדי להגדיל את המודעות ל- VCFS. התנאי היחיד שהיא הציבה היה שהיא תקבל עותק של הספר- מה שכמובן עכשיו יש לה. בנוסף לתמיכתה של ממשלת דרום אוסטרליה, אנו מחכים למשוב מהממשלה הפדרלית של אוסטרליה בכדי לראות האם ילדים עם VCFS מתחת לגיל 16, יוכלו לקבל באופן אוטומטי עזרה כספית מהממשלה, במקום לעבור את התהליכים הרגילים. כתבתי בקשה בשנה שעברה, וסוכני הממשלה האחראיים לכך, עדין דנים בבקשה.

לבסוף, ארצה לציין כי הכנסות הספר ילכו לקרן VCFS (QLD, Inc), לפרויקט עבור קליניקה חדשה ל- VCFS שתיפתח ב-2006, ולקרן החינוכית של VCFS עבור אתר הנצחה לד"ר טוני ליפסון, ולעוד פרויקטים שאמצא ראויים.

עבור אלה מכם שלא יודעים דבר אודות ד"ר ליפסון, הוא מי שעזר ליצור את קבוצת התמיכה הראשונה של VCFS באוסטרליה לפני 12 שנים, שהתבססה בסידני. ד"ר ליפסון נהרג בתאונת דרכים לפני מספר שנים.

תודה על הקשבתכם, ואני מקווה שתרוויחו מקריאת הספר, ויש בהחלט תקווה לעתיד גם כיש VCFS

המנהלים האזוריים שלך

אחמד אל-קהאט-בריטניה

אחמד אל-קהאט, הוא פודיאטריסט העובד בבריטניה. הוא למד את התופעה של כאבי רגליים ב-VCFS מאז 1995. הוא נכח בכל פגישות הקרן מאז 1996 ולקח חלק בארגון הוועידה ב 2002 בנורטאמפטון, אנגליה. הוא נבחר כחבר הנהלה של הקרן החינוכית של VCFS ב-1998 לתקופה של שלוש שנים. שנה שעברה הוא נבחר למנהל האזורי של VCFSEF בבריטניה, יחד עם ג'ולי סקוור.

ישנן כמה קבוצות תמיכה פעילות של VCFS ומחקרים הנערכים בבריטניה ובאירופה. יחד עם משרד הקרן האירופאי שבראשון עומד ד"ר סטפן אליאז, המשרד בבריטניה מקווה לקחת חלק באיחוד הפעילויות השונות הללו בניסיון לצרף את המאמצים של ארגונים שונים כל כך, העובדים עבור אותה מטרה. הקרן החינוכית של VCFS נשארה היחידה המרכזית לכל המאמצים הללו, אשר בשאיפה ימשכו אחרים להצטרף אליה.

ג'וליה סקוור-בריטניה

היה לי לכבוד להיבחר כמנהלת איזורית עבור בריטניה (יחד עם אחמד אל-קהאט), ואני מצפה לעזור להגשים את כל המטרות והיעדים של הקרן החינוכית ל-VCFS בצד הזה של העולם. בבריטניה אנו ברי מזל מאחר ויש לנו מספר קבוצות העובדות יחד במתן תמיכה למשפחות על בסיס יומי. אני מקווה להיות בקשר שגרתי עם כל הקבוצות הללו בעתיד הלא כל כך רחוק, בכדי ליצור קשר ביניהם לבין הקרן.

בנימה אישית, אני אמה לילדה עם VCFS וחברה בקבוצת ה-22q11. זכיתי להיות נוכחת הוועידה הראשונה של VCFSEF בניו יורק ב-1995 כאשר הזל היתה בת 5, וקשה לי להאמין שהיום היא כמעט בת 16 ועוזבת את חינוך החובה בקיץ 2005, איך שהזמן טס!

הוכשרתי במקור כמזכירה זו לשונית (לפני כ-25 שנה), ועכשיו אני מלמדת ספרדית למבוגרים. ביליתי את התקופה האחרונה שלי בבית ספר בלימוד ילדים בני 14/15 רובם בעלי קשיי למידה. זו היתה חוויה!

ד"ר סטפן אליאז, MD

אירופה

אני פסיכיאטר לילדים, עם הכשרה בגנטיקה רפואית. מוקדם בהכשרה המקצועית שלי, פיתחתי עניין חזק ב-VCFS. חשבתי שהבנה טובה יותר של כיצד ילדים ומבוגרים עם VCFS מתפתחים תעזור לנו לגלות בעיות פוטנציאליות מוקדם יותר, ולטפל בפרטים בדרך יעילה יותר.

ב-1997, נשלחתי לאוניברסיטת סטנפורד בקליפורניה למשך 4 שנים. שם, בנינו תוכנית מחקר רחבה המצרפת גניטיקאים, הדמיה נוירולוגית וחוקרים נוירו-קוגניטיביים, ב- VCFS. במהלך אותה תקופה, עבדתי עם קבוצת תמיכה מקומית בקליפורניה (local Northern) בכדי לעלות את הידע ואת המודעות ל- VCFS בקהילה, ולהפוך לחבר פעיל של הקרן החינוכית של VCFS.

באוקטובר 2001, עברתי לשוויץ (מדינת המקור שלי) והתחלתי מחקר ותוכנית קלינית ל VCFS בג'נבה. אני חבר בקבוצות תמיכה של CFS בשוודיה ובצרפת (קשר עם 22.ch and Generation). אני בהחלט מאמין כי יש רווח משמעותי לכך שמשפחות ארגונים או קרנות של משפחות מכל העולם עם VCFS, יתאחדו יחד ויעבדו יחד. יחד, נקבל יותר תשומת לב ומשאבים לשפר את חייהם של פרטים עם VCFS ושל משפחותיהם.

ד"ר דורון גוטהלף, MD

מזרח התיכון

אני פסיכיאטר של מבוגרים, ילדים ומתבגרים, העובד מרכז רפואי לילדים שניידר, בישראל. אני לומד על VCFS כמעט עשור, תוך התמקדות במאפייניו הרגשיים, ההתנהגותיים והפסיכיאטריים, והטיפול בהם. תמיד האמנתי כי ילדים עם לקויות התפתחותיות צריכים לקבל טיפול ביחידה קלינית, בתוך בית החולים, כך שכל צרכיהם הרפואיים והפסיכו סוציאליים יסופקו, ותתאפשר גם תמיכה במשפחותיהם.

מהסיבות הללו, לפני כ-3 שנים, הקמתי את הקליניקה לגנטיקה התנהגותית עבור טיפול ולמידה אודות פרטים עם VCFS וסנידרום וילאמס. הקליניקה הזו כל כך מאורגנת כך שכל הטיפול הרפואי מוצע לילד, ביום מרוכז אחד. הקליניקה עובדת בצמוד לארגון ההורים ומציעה טווח רחב של תוכניות פסיכו סוציאליות ופעילויות, כגון קבוצת תמיכה להורים, קבוצה לאחים גדולים וקבוצות לחינוך מיני וחברתי. מטרתנו היא לשרת כ"בית שני" לילדים עם VCFS ולמשפחותיהם.

הקליניקה מונה כיום כ-129 מטופלים עם VCFS מכל רחבי המדינה, הן יהודים והן ערבים. כך, אנו מאמינים כי הקליניקה יכולה למלא תפקיד רחב יותר, כחלק מהגשר לשלום. זה חשוב בייחוד בימים של מתח גדול במזרח התיכון. כצעד ראשון, תרגמנו את עלון הקרן הקודם לערבית ועברית, להפצה לכל שכנו.

השנה, אני בשנת שבתון באוניברסיטת סטנפורד, במחלקה לפסיכיאטריה של הילד. אנא אל תהססו ליצור איתי קשר על כל מידע בנוגע ל- VCFS.

סטיבן רוזל

אוסטרליה/אזור הפסיפיק

סטיבן רוזל הוא מנהל הקרן האזורי של אוסטרליה ואזור הפסיפיק. סטיבן הוא נשיא של קרן ל-VCFS של Queensland, אוסטרליה, אשר הוא ואשתו קטי (מזכירה בקרן Queensland), הקימו ב-1997. סטיבן הוא גם יושב ראש של הקרן הלאומית של VCFS באוסטרליה, שהוקמה שנה שעברה. סטיבן נשוי לקטי, ויש לו 6 ילדים. הוא חי עם משפחתו בבריסביין. סטיבן הוא עו"ד, ויש לו משרד בבריסביין, המתמחה במשפט עסקי וייעוץ עסקי. תחומי העניין שלו הם קריאה, גולף ורוגבי. הוא גם רץ מרתון.

אנטוניו יסונה, MD' ScD

אמריקה הלטינית

ברכת שלום מאמריקה הלטינית לכל אחד בקרן החינוכית של VCFS. הקשר הראשון שלי עם VCFS היה לפני 20 שנה, כאשר עשיתי את ה- post graduate fellowship עם הפרופסורים וחבר טוב שלי בוב שפרינטון, בניו יורק. בזמן ההוא הייתי פיזיקאי, סיימתי הלימודים של תורת השמיעה, phoniatrics, ואלקטרו פיזיולוגיה קלינית. במהלך עשרים השנים הללו, בבית החולים שלי במקסיקו העיר, עברנו דרך עקומת למידה הכרחית הנוגעת לזיהוי המקרים. בנקודת זמן זוהי, כל אחד במרכז שלי מכיר יותר את סינדרום ה-VCF. אולם, אנו עדין מחפשים עבור דיאגנוזה טובה יותר וטיפול טוב יותר למטופלים שלנו. זה יהיה לי לעונג לספק את כל המידע הזמין לכל אחד באמריקה הלטינית, המתעניין ב-VCFS. אשמח לספק את כל המידע בספרדית אם צריך. תרגמתי כבר את העיתון הקודם של הקרן לספרדית.

אנא, ארגיש חופשיים ליצור קשר עימי לגבי מידע על VCFS.

אומנות המשא ומתן: להתמודד עם בעיות ביעילות

Coby J. Anderson, J.D. & Linda L. D'Antonio, Ph.D.

לנהל משא ומתן על צרכי ילדיך יכול לקחת זמן רב ולהיות מתסכל. רבים מהמשאים ומהמתנים חושפים קונפליקט, וקונפליקט עולה במונחים של זמן, כסף ורגש.

ישנן דרכים שונות בהם אתה יכול להתמודד עם קונפליקטים:

- אתה יכול להתעלם מהם בכדי לשמר את השקט, אבל זה בדרך כלל מחליש את היחסים, והצרכים אינם באים לסיפוקם בסופו של דבר.
- אתה יכול להתפשר או להתאים את עצמך, מה שישמר את היחסים, אבל יכול לגרום למצב בו אף אחד מהצדדים לא מקבל את מבוקשו.

- אתה יכול להתחרות אבל זה בדרך כלל נגמר במפסיד ומנצח, או שמקרה הטוב, אתה יכול להשיג את מטרתך במחיר החלשת היחסים.
- או, שאתה יכול לשתף פעולה.

ההנחה שלנו היא כי שיתוף פעולה, עבודה משותפת עם הגורמים המעורבים, היא הדרך היעילה ביותר ולבסוף, היא הגישה שגובה הכי פחות מחיר בהתמודדות עם קונפליקטים. לגישה זו יש את הפוטנציאל הגדול ביותר להשיג את המטרה בעוד שהיא בונה ומשמרת את היחסים. בקצרה, לשיתוף פעולה יש את הסיכוי הטוב ביותר להשיג תוצאה של ניצחון-ניצחון או שכולם זוכים בתוצאות.

פישר ויורי (1981) תיארו גישה יעילה בכדי להתמודד עם קונפליקטים הנקראת "עקרון המשא ומתן" (Principled Negotiation). זה פותח בפרויקט למשא ומתן של הווארד, וזה מתואר בספר "להשיג כן" ("Getting Yes") אשר זמין כבר עכשיו וקל לקריאה. הגישה הזו מדגישה נושאי לדיון, דרך הערך שלהם ולא דרך תהליכי מחלוקת המתמקדים במה כל צד אומר שהוא יעשה או לא יעשה. הם מעודדים אותך להסתכל על הרווח הדדי, לא על מפסיד ומנצח ואפילו לא על מנצח ומנצח, אלא כולם מרוויחים. עקרון המשא ומתן, מאפשר לך להגיש קונצנזוס לגבי החלטה משותפת ביעילות, מבלי לשלם את המחיר שאנשים משלמים כאשר הם מתחפרים בעמדתם. נראה כי אתה כבר יכול ליישם חלק או את כל אחד מעקרונות המתוארים בשיטה. אבל, אם אתה כמו רבים מאיתנו, זה עוזר מאוד להפיץ את העקרונות האלה באופן מובנה כך שיהיה קל יותר להשתמש בהם ולעקוב אחריהם. עקרון המשא ומתן זוהי אסטרטגיה "לכל המטרות". היא יעלה לכל תחומי החיים, לא רק במשא ומתן לגבי הצרכים של ילדיך.

יש 4 נקודות מפתח לעקרונות המשא ומתן:

- הפרד את האנשים מהבעיה.
- התמקד באינטרס, ולא בעמדה.
- חשוב על אופציות לרווח הדדי.
- התעקש על שימוש בקריטריונים אובייקטיביים.

הפרד את האנשים מהבעיה:

לכל אדם בקונפליקט יש שני סוגים של אינטרס, החומר (כלומר הנושא/ים שעליהם מדובר), והיחסים. לצערנו, היחסים נוטים להסתבך עם הבעיה ואנו מתייחסים לאנשים ולבעיה כאחד. לפיכך, הצעד הראשון בפתרון קונפליקט יעיל הוא להפריד את היחסים מנושאי הקונפליקט. במהלך הטיפול בילדיך, יהיו לך יחסים עם מגוון רחב של אנשים: רופאים, מטפלים, מורים, מאמנים ועוד. המטרה של עקרון המשא ומתן היא להתמודד עם נושאי הקונפליקט, תוך שימור ובניית היחסים הללו.

התמקד באינטרסים ולא בעמדות:

האלמנט השני במשא ומתן יעיל, הוא להתמקד באינטרסים ולא בעמדות. העיקרון הזה מדגיש כל צורה של תיווך. במשא ומתן, שאל את עצמך "מדוע" אתה רוצה דברים מסוימים. מדוע האדם השני רוצה את מה שהוא אומר שהוא רוצה? אלו הם תחומי העניין שלך.

העמדה שלך היא משהו שאתה צריך להחליט עליו. האינטרסים שלך הם מה גרם לך להחליט.
האינטרסים הם מה מניע אנשים אבל לא קל לראותם על פני השטח. במשא ומתן אתה רוצה להתמקד באינטרסים בכדי למצוא שניתן לחלוק בהם ושניתנים לגישור. אבל חשוב לזכור כי הסכמה הופכת לאפשרית בדיוק בגלל שוני באינטרסים.

חשוב על אפשרויות לרווח הדדי

אינטרסים, הם מדוע אתה צריך את מה שאתה מבקש. **אפשרויות** הם הדרכים להשיג את מה שאתה צריך. התוצאה הטובה ביותר קורת כאשר האינטרסים של שני הצדדים נפגשים. אולם, לעיתים קרובות אנשים חושבים כי הפתרון היחיד הוא להפסיד או לנצח או להתפשר ולפצל את ההבדלים. ככל שיהיו לך יותר אפשרויות וככל שתהיה יותר יצירתי בסערת המוחות, יש יותר סיכוי שתשיג את מה שאתה רוצה. הפרד את המצאת האפשרויות מבחירתן. כמה דרכים להמצאת אפשרויות הן:

- הצע כמה שיותר רעיונות שניתן.
- תהיה יצירתי.
- אל תשפוט שום הצעה.

התעקש על שימוש בקריטריונים אובייקטיביים

כאשר אתה במשא ומתן על ילדך, רוב הזמן, שני הצדדים יטענו כי הם רוצים פתרון "הוגן". אבל מה זה הוגן? איך אתה מחליט? חפש אחר סטנדרטים חיצוניים והשתמש בסטנדרטים חיצוניים אלה בכדי לתמוך באינטרסים שלך. זה בעיקר יעיל כאשר יש הבדל משמעותי בכוח בין המתדיינים. מקור חיצוני עוזר לאזן את בכוח.

סטנדרטים אפשריים יכולים להיות:

- מידע מדעי.
- דעות או ניסיון של מומחים.
- אחוזים.
- סטנדרטים מקובלים של טיפול.

שימוש בקריטריונים אובייקטיביים מאפשר לך להתמקד לא במה שהצד השני מתכוון לעשות, אלא כיצד אמורים להחליט על הנושא.

הכנה

פעם היה לי בוס מאוד מצליח שהיה אומר לי לעיתים קרובות: "ככל שאני מוכן טוב יותר לפני לכתוב לבית המפשט, כך אני מצליח שם יותר". אני חושב כי הצלחתו לא היתה קשורה למזל. הדרך הטובה ביותר להבטיח כי יהיה לך משא ומתן מוצלח היא להתכונן לקראתו.

כותב הספר "לקבל כן" מציע ספר עבודה בכדי להתכונן למשא ומתן. הדבר הראשון שהם אומרים שצריך לחשוב עליו כאשר מתכוננים למשא ומתן מוצלח הם תחומי העניין (האינטרסים), מדוע אני רוצה מה שאני רוצה, ומדוע האדם השני לא רוצה לתת לי את מבוקשי. שאלות שאתה צריך לשאול כאשר אתה חושב על האינטרסים שלך הם: מה הדברים שאכפת לי מהם? מה אני דואג שיקרה אם לא אקבל את מבוקשי? התשובות לשאלות האלה, הם האינטרסים שלך. כתוב אותם, ודרג אותם לפי סדר העדיפויות שלך. ממה אכפת לי הכי הרבה? ממה אני הכי מפחד? כך אתה תדע על אילו אינטרסים אתה יכול לוותר ועל אילו לא.

הדבר השני הוא לנסות להחליף מקומות עם האחר. אתה צריך לחשוב מה מעניין את האחר, מה יכולים להיות האינטרסים שלו. שים עצמך בנעליים שלהם. שאל את אותם שאלות מנקודת המבט שלהם. דרך טובה מאוד לעשות זאת היא לשחק משחק תפקידים. קח אדם אחר שישחק אותך ואתה תעבור לצד השני של השולחן, ואז חשוב מה היית רוצה אם היית יושב בצד שלהם.

השאלה הבא שצריך לשאול בכדי להתכונן למשא ומתן טוב היא "מה אעשה אם לא מגיע להסכמה". במילים אחרות, אילו אלטרנטיבות יש לך אם אתה לא יכול להגיע להסכמה עם האדם השני? מחבר "לקבל כן" מתייחס לזה כאל "BATNA" (Best Alternative To Negotiated Agreement). ידיעת האלטרנטיבות שלך תשפיע על הדרך בא תנהל את המשא ומתן. לדוגמא, אם אתה הולך לראיון עבודה ויש לך שלוש הצעות דומות, אתה תנהג אחרת מאשר במצב בו אין לך הצעות נוספות.

בוא ניקח דוגמא. אתה מבקש מרופא הילדים שלך לתת לך הפניה למומחה והוא לא עושה זאת. אם אתה לא יכול להגיע להסכמה עם הרופא שלך, מה האלטרנטיבות שלך? אתה יכול ללכת לרופא אחר. אבל מה אם הביטוח שלך כולל רק שלושה רופאי ילדים, שכולם שותפים. אתה צריך לשנות תוכניות. אתה יכול לראות רופא פרטי עבורו תצטרך לשלם. הנקודה היא שאתה צריך לדעת כאשר אתה יושב בשולחן מה האפשרויות שלך וכמה הן ריאליות. דבר שהם יכולים לעלות כאשר אתה בודק את האפשרויות שלך הוא שאתה מוצא את האלטרנטיבה הטובה עבורך, טובה יותר מכל דבר אחר שתוכל להשיג במשא ומתן הזה. בוא נאמר שאתה מתקשר בכדי לבדוק אילו רופאים אחרים זמינים ומוצא אחת שהיא מפורסמת ברמה עולמית בטיפול בילדים עם VCFS, והיא מסכימה שאתה צריך הפנייה. האלטרנטיבה הטובה ביותר בכדי להגיע למשא ומתן מוצלח (BANTA) היא כרגע האפשרות הטובה ביותר מכל תוצאה אחרת של משא ומתן.

כמו האינטרסים, אתה צריך לחשוב גם על האלטרנטיבה הטובה ביותר עבור האדם השני. אפשר כי האלטרנטיבה של רופא הילדים היא להסכים איתך, כך שיהיה לו פחות קשיים שעליו להתמודד עימם מולך. מצד שני, משא ומתן בבית ספר מחוזי המספק עזרה בדיבור יכול להפסיד כסף אם תעבור לבית ספר אחר, ואז המשא ומתן התנהל אחרת.

נקודה מהירה אחת לגבי בחירת אלטרנטיבה הטובה ביותר היא, תהיה מציאותי לגבי מה שבאמת תעשה.

הדרך בה אנשים מסוימים חושבים כאשר הם הולכים לראיון עבודה היא "אני יכול לחזור לבית הספר, או לקחת שנה חופשת ולטוס לפריז, או לעבוד עבור דוד שלי בחנות, או לעבוד לגור עם הוריי עד שאמצא עבודה". לפיכך, הם חושבים שיש להם הרבה אפשרויות והם נכנסים לראיון העבודה שכל הדברים הללו בראשם. אבל, האמת היא, שתוכל לעשות רק דבר אחד מכל האפשרויות הללו. אז הסתכל על האלטרנטיבה המציאותית והטובה ביותר עבורך, שתוכל ללכת איתה במידה והמשא ומתן ייכשל, ואז קח רק אותה איתך לשולחן ותנהג בהתאם.

אפשרויות הם הדרך לספק את האינטרסים שלך. הדבר החשוב ביותר לזכור כאן הוא שאנו רוצים אפשרויות רבות ככל שניתן. אל תסגן. אל תגיד "הו, זה לא יעבוד", בגלל שגם רעיון מטורף יכול להראות לך דרך שלא חשבת עליה קודם, שיכולה להיות הדרך לפתרון. כאשר אתה מתחיל לחשוב על אפשרויות כתוב אותן. זכור להפריד את התהליך היצירתי ומציאת האפשרויות מתהליך קבלת ההחלטות, ובחירת האפשרות. חשיבה על אפשרות אינה אומרת כי תבחר באפשרות זו. בשלב הזה, אתה רוצה לחפש אנשים יצירתיים שיעלו אפשרויות סבירות, את אותו חבר שתמיד מעלה רעיונות מטורפים. מצא אנשים שמהם מחוץ לחוויה שלך, אולי הורים אחרים שעברו את התהליך הזה קודם. קבל כמה שיותר אפשרויות. האדם שתמצא להשאיר רחוק בזמן הזה הוא אותו אדם שיגיד "הו, זה שחור ולבן, יש רק אפשרות אחת".

ברגע שיש לך אפשרויות בראש, אתה צריך לדרג אותם לפי חשיבותם. בכדי לעשות זאת, עליך להסתכל על רשימת האינטרסים שלך, שהכנת קודם לכן. המשאים ומתנים הטובים ביותר הם אלה בהם כולם חשים כי האינטרסים שלהם מומשו. כך שנראה כי שקל יותר להגיע להסכמה על בסיס האינטרסים המשותפים. הסתכל על האינטרסים המשותפים לך ולאחרים. אלה בדרך כלל האפשרויות האטרקטיביות ביותר, והם בדרך כלל יעילות בתחילת המשא ומתן.

חפש אחר סטנדרטים אובייקטיביים העוזרים להוסיף לגיטימציה להסכמה.

אם אתה יכול להגיד לאדם השני "זה לא מה שאני אומר זה מה שמומחים אומרים", סביר כי הם יהיו נכונים יותר להקשיב. אם אתה יכול למצוא מידע בלתי תלוי עליו הן אתה והן הצד השני יכולים לבסס את

איפה אפשר למצוא את המידע הזה? הקרן הזו נקראת VCFS (חל"פ) - הקרן החינוכית. כל מה שאתה לומד כאן טוב בכדי להשתמש בו במשא ומתן. האינטרנט הוא מקור נוסף גדול למידע. יש קבוצות תמיכה להורים, צ'טים, כתבי עת רפואיים, עיתונים, ספריות באוניברסיטה, כולם עם מספקים מידע לגיטימי ובלתי תלוי שניתן להשתמש בו כסטנדרט אובייקטיבי. אם אין לך גישה לאינטרנט מהבית, נסה בספריה או בקפה אינטרנט מקומי. מכללות מקומיות או חנויות למחשבים מציעים שיעורים טובים שיכולים לספק לך גישה למידע.

גם החוק יכול לספק סטנדרטים שיוכלו להשיג הסכמה. אם יש זכויות טיפול שמגיעים לילדך, עליך לדעת מהם ולהשיג אותם. אם יש מדיניות ופרוצדורות שצריך לעשות כדי להשיג ביטוח למשל, למד אותם עד כמה שניתן כדי שהם יוכלו לספק בסיס להסכמה.

ברגע שעשית את כל שיעורי הבית שלך, יש לך את האינטרסים שלך בראש, יש לך רשימה של אפשרויות להציע, ויש לך סטנדרטים אובייקטיבים התומכים באפשרויות שלך, אתה מוכן לשבת בשולחן הדיונים.

כאשר אתה בשולחן:

אינטרסים - תהיה מוכן לחלוק את האינטרסים שלך ולהיות פתוח לשלהם. אם הם יידעו מדוע אתה רוצה מה שאתה רוצה, הצד השני יהיה מוכן יותר בכדי להשיג את מבוקשך.

בניגוד לכך, למרות שחשבת על האינטרסים שלהם, עשויים להיות גורמים אחרים, שאינך מודע אליהם, שישפיעו על תהליכי החשיבה שלהם. היה מוכן לשאול מדוע הם מחזיקים בעמדה מסוימת, והקשב לתשובתם.

אפשרויות - פגוש את האפשרויות שלך, אל תתחנן עימן. לפעמים כאשר אתה משקיע הרבה מחשבה ברעיון, אתה הופך להיות קשור אליו, כאילו הוא היה ילדך. המטרה של סערת מוחות היא להגדיל את מספר האפשרויות, כך שאם אתה נדבק לאפשרויות שעמן נכנסת, אתה פוגע במטרה. בוא עם רעיונות זמינים, אך תהיה יצירתי ופתוח להשתתף ולפתח אפשרויות חשובות בעודך עורך משא ומתן.

סטנדרטים - תגן אבל אל תפוצץ. היה זהיר לא להציף את הצד השני בפרטים. להגיע לפגישה עם הרבה מידע באמתחתך היא הדרך הטובה ביותר לכבות את הצד השני (פצצה). במקום זאת, סכם את התכנים וספק את המקור. זה הרבה יותר מתאים להגיע לפגישה עם תיקיה קטנה מאשר עם ספרים של מידע. השתמש במידע בכדי לתמוך ברעיונות שלך, ולא תאגר אפשרויות שאתה לא מסכים עימן.

הנצחה - כאשר סיימת, כתוב את ההסכם. הסבר שלא מדובר בעניין של אמון, אלא בכדי להקטין על חוסר הבנה עתידית באשר להסכם. אם הושגה רק הסכמה חלקית, כתוב את הדברים שהסכמתם עליהם, ואז עשה רשימה של הדברים שעדיין תחת משא ומתן. כולם חותמים על ההסכם, כולם מקבלים העתק, וכולם מרגישים שהיה להם חלק בתהליך.

שהכל נכשל, תווך - אם אתה מגיע למבוי סתום, הצע כי צד שלישי ניטרלי יכול לעזור לדברים לעבוד שוב. לרוב הקהילות יש שירות לפתירת חילוקי דעות עבור תשלום מועט, שבו מפשרים מיומנים יכולים לעזור לצדדים ליצר הסכם.

מקורות -

Fisher, Roger and Ury, William. Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In. Boston: Penguin Books, 1981.

Fisher, Roger and Ertel, Danny. Getting Ready to Negotiate. New York: Penguin Books, 1995

בחירות חדשות של ועד המנהלים

בחירות חדשות לוועד המנהלים התרחשו בפגישה השגרתית של החברים שהיתה ביום שישי, ה-23 ליולי 2004. ברכות לננסי רובינס, חברת מועצה לשעבר שנחרה כנשיאה. תודה למוניקה טאוסנד-מרווין, שזה עתה סיימה את תפקידה כנשיאה, עבור כל עבודתה, בייחוד על ארגון מחנה הילדים הנהדר באטלנטה. בעקבות החלטת החברים פה אחד לעשות שינוי ב- by law, העמדה של המזכירה-גזבר חולקה לשני משרדים נפרדים. זה היה הכרחי לאור הגדילה שלנו כארגון. ליסה ג'נינג תמשיך כגזברית, וקארי הרן נבחרה למזכירה. ריימונד טאנר הצטרף למועצה כחבר לא מקצועי עד 2006, בכדי להשלים נושא שהוזנח באופן לא צפוי שנה שעברה, וג'ף לנדסמן נבחר לחבר מועצה לא מקצועי (2004-7) בכדי למלא את מקומה של לינדה אופר, שסיימה את תקופת השלוש שנים שלה. סטפן אליאז השלים את תקופתו כחבר מועצה מקצועי ודורון גוטהלף נבחר לתפקיד ל- 2007. הרבה תודות לסטפן ולינדה!

הרשימה הסופית של חברי הוועד ורשימת הדוא"ל שלהם כתובה למטה. אנא נרגש חופשי יצור קשר עם כל אחד מהם להתייעצויות או שאלות, או בכדי לתרום את זמנך וכישוריך!

הקרן החינוכית של VCFS

וועד המנהלים ל- 05-2004

חבר המנהלים:

Keren J. Golding-Kushner (2007):

נשיאה:

Kgkushner@vcfset.org

Nancy Robbins (2005): NI Robbins@aol.com

גזברית:

Lisa Jennings (2007): LisaMJenn@aol.com

מזכירה:

Carrie Heran (2007): vcfparton@aol.com

Eileen Marrinan (2006): MarrinaE@upstate.edu

עורכת העיתון:

מועצה

חברים לא מקצועיים:

2005: Fred Berg: fredb1411@msn.com

2006: Raymond Tanner: tanner@arcom.com.au

2007: Jeff Landsman: jlandsman@wheelerlaw.com

חברים מקצועיים :

2005: Wendy Kates: KatesW@upstate.edu

2006: Jay Riski: John.Riski@choa.org

2007: Doron Gothelf : gothelf@stanford.edu

חברים לשעבר:

נשיא הקודם 2005:

Monica Townsend: mtownsend@peoplepd.com

נשיא חבר המנהלים הקודם:

Bob Shprintzen: shprintr@upstate.edu

חברי וועד:

איש קשר:

Marueen Anderson: MLADJA@aol.com

פרסום/הפצה:

Nancy Robbins: NIRobbins@aol.com

רשת:

Kelvin Ringold: Kelvin@vcfsef.org

חברים:

Wendy Kates, Fred Berg.

מנהלים איזוריים:

בריטניה:

Ahmad Al-Kahtat: ahmad@footpaths.fsnet.co.uk

Julie Squair: vcfsuk@aol.com

אירופה:

Stephan Eliez: Stephan.eliez@medecine.unige.ch

אמריקה הלטינית:

Tony Ysonza: amysunza@terra.com.mx

אוסטרליה/פסיפיק:

Stephen Russell: srussell@ressellandcompany.com.au

מזרח התיכון:

Doron Gothelf: gothelf@stanford.edu