



## التقرير السنوي الاداري والمالي

2012





## المحتويات

5	كلمة الجمعية .....
6	أولا: تعريف الجمعية.....
6	1.1 من نحن؟.....
9	1.2 مرض التلاسيميا .....
10	1.3 إحصائيات المرضى في فلسطين .....
11	1.4 عام 2013: لا ولادات مرضية جديدة بالتلاسيميا؟.....
11	معطيات وشعار واقعي .....
11	هل فلسطين مهيئة لتحقيق ذلك؟.....
12	عمل جاد وجماعي.....
12	ما بعد تحقيق الشعار عام 2013 .....
13	ثانيا: أنشطة الجمعية لعام 2012.....
	2.1 ورشة عمل حول البروتوكول العلاجي بالتعاون مع الخدمات الطبية العسكرية وبرعاية شركة نوفارتس.....
13	2.2 ورشة عمل حول التلاسيميا في مركز التدريب- وزارة الشباب والرياضة.....
14	2.3 حملة تبرع بالدم في كلية العلوم التربوية بالتعاون مع بنك الدم .....
15	2.4 انتخابات هيئة إدارية جديدة لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا .....
15	2.5 اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا .....
17	2.6 انطلاق فعاليات مجموعة صديق لكل مريض - جامعة بيرزيت.....
18	2.7 يوم طبي لمرضى التلاسيميا بالتعاون مع نقابة أطباء الأسنان وشركة نوفارتس والمركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني .....
19	2.8 الإفطار الخيري السنوي ”مرضانا... لأجلكم كنا وسنبقى“ .....
19	ثالثا: شراكات واتفاقيات .....
20	3.1 مشروع ”التدريب والتوعية المجتمعية“ بدعم من مجموعة الاتصالات الفلسطينية.....
20	3.1.1 نشاطات إعلامية مرئية ومسموعة .....
21	3.1.2 حملات تبرع بالدم .....
21	3.1.3 إصدار المطبوعات .....
21	3.1.4 ورشات عمل توعوية وتثقيفية .....
21	3.1.5 استمارة قياس المعرفة .....
25	3.2 وزارة الإعلام ترعى مؤتمرا صحفيا لمناقشة هدف الجمعية .....
26	3.3 شراكة فاعلة مع اتحاد الجمعيات الخيرية .....
26	3.4 شراكة رائدة للتعاون في مجال التثقيف الصحي بين الصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم ووكالة الغوث الدولية .....
27	3.5 مذكرة تفاهم مع المركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني .....
27	3.6 مشروع بدعم من الصندوق العربي للإمضاء الاقتصادي والاجتماعي .....



27	.....	3.6.1 إنشاء مركز مجتمعي في نابلس
28	.....	3.6.2 منحة دواء لصالح مرضى التلاسيميا
28	.....	3.6.3 مشروع التوعية المجتمعي وتدريب المرضى
32	.....	3.7 شراكة الجمعية مع مؤسسة التعاون ضمن مشروع تشغيل الشباب "YES"
33	.....	رابعا: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية
33	.....	4.1 المؤتمر الوطني الرابع للتلاسيميا "التلاسيميا..... انجاز وطموح"
33	.....	4.2 المؤتمر الإقليمي لمشروع مساواة برعاية جامعة الدول العربية - مصر
33	.....	4.3 زاوية التلاسيميا في المؤتمر السابع للطب المخبري
34	.....	4.4 ملتقى الإمارات الأول لجمعيات التلاسيميا العربية والخليجية
34	.....	4.5 مؤتمر التلاسيميا القطري تحت شعار "علم، أفق، وتطورات"
36	.....	خامسا: إصدارات الجمعية لعام 2012
37	.....	سادسا: الشراكة الفاعلة لإعداد الخطة الاستراتيجية لعام 2013 - 2015
37	.....	هدف الخطة
39	.....	الخطة الإجرائية
39	.....	الهدف العام الأول: تحسين مستوى المعرفة والتوجهات والمهارات اللازمة للوقاية من التلاسيميا لدى الفئات المستهدفة.
42	.....	الهدف العام الثاني: تحسين مستوى الخدمات الصحية لمرضى التلاسيميا
43	.....	الهدف العام الثالث: تفعيل دور الإعلام للوقاية من التلاسيميا
44	.....	الهدف العام الرابع: دعم مريض التلاسيميا وتمكينه من خلال مهارات مهنية وفنية
46	.....	سابعا: البيانات المالية لعام 2012

## كلمة الجمعية

أصدقاء الجمعية الأعزاء،،،

يأتي تقرير الجمعية السنوي للعام 2012 وقد دخلت الجمعية عامها الثامن عشر، ومنذ عام 2009 وفي أعقاب المؤتمر الوطني الثالث للثلاسيما، أعلنت الجمعية أن عام 2013 هو العام الأخير الذي تسجل فيه حالات جديدة مصابة بمرض الثلاسيما في مجتمعنا الفلسطيني، وقد كان العام المنصرم عاماً مملوءاً بالنشاطات والفعاليات الهادفة إلى جعل هذا الشعار واقعاً في المجتمع.

عقدت الجمعية العشرات بل المئات من الأنشطة كما ونظمت العديد من اللقاءات مع المؤسسات الصديقة الحكومية والأهلية والخاصة إضافة إلى وكالة الغوث وتشغيل اللاجئين، وعقدت الجمعية مؤتمرها الرابع لنفس الغاية. حيث قدمت الوزارات والمؤسسات المختلفة رؤيتها لما هي بصدد تحقيقه- فلسطين خالية من ولادات ثلاسيما جديدة.

ونقول بأن الحلم قارب أن يصبح حقيقة، فلم تسجل سوى حالات محدودة عام 2012 جميعها ولدت في العام السابق (2011)، ويحدونا الأمل وقد انتهت ثلاثة أشهر من العام الحالي بأن نحتفل نهاية هذا العام 2013 وقد تحقق الحلم.

تلقت الجمعية خلال العام المنصرم دعماً من الصندوق العربي لتمويل إنشاء مركز مجتمعي في مدينة نابلس ليخدم المرضى والأهالي إضافة إلى المجتمع المحلي في كل ما يتعلق بالثلاسيما، وجاء احتفال العام الماضي باليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاسيما في مدينة البيرة ليؤكد على عمق الترابط بين المجتمع المحلي والمرضى والأهالي، حيث شارك مئات الناشطين والمتطوعين الجمعية في احتفالها ذلك.

إننا وإذ نحقق هدفاً أساسياً هذا العام بمشيئة الله نحو إنهاء ظاهرة الولادات الجديدة، نتطلع إلى تحقيق مزيد من الارتقاء بمستوى الخدمات الصحية المقدمة للمرضى و إلى تحقيق المزيد من الثقة بالنفس لدى كافة مرضانا. ونعمل بجهد أكبر مع مرضانا الذين غادروا سنوات الطفولة الأولى، آملين أن يأخذ هؤلاء المرضى أماكنهم في المجتمع الفلسطيني.

لأهمية عام 2013 تم إعداد الخطة الإستراتيجية لهذا العام بمشاركة الأعضاء المؤازرين من المؤسسات الشريكة للجمعية وعلى رأسها وزارة التربية والتعليم وصندوق الأمم المتحدة للسكان، والتي تضمنت عدة بنود متعلقة برفع المستوى التوعوي في المجتمع وتمكين المرضى.

في الختام، نقول إننا على موعد لتحقيق الأهداف التي تسعى جمعيتنا لإنجازها، فكل التحية للمرضى والأهالي، وكل التحية للزميلات والزملاء المتطوعين على جهودهم طوال هذه الأعوام في مسيرة الجمعية، وشركاء الجمعية المؤازرين والداعمين لها منذ نشأتها.

د. بشار الكرمي

رئيس الجمعية



# أولاً: تعريف الجمعية

## 1.1 من نحن؟

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا هي جمعية فلسطينية أهلية غير ربحية تأسست عام 1996 من قبل مجموعة من المرضى وأهاليهم والمهنيين المهتمين بهذا المرض.

### رؤيتنا

يدا بيد من أجل فلسطين خالية من ولادة مرضى التلاسيميا جدد.

### رسالتنا

التأثير في السياسات العامة ورفع مستوى الوعي المجتمعي للحد من ولادات جديدة مصابة بالتلاسيميا، ورفع المستوى الصحي لمرضى التلاسيميا من خلال كوادر مهنية تتمتع بالكفاءة والتعاون مع المؤسسات ذات العلاقة.

### استراتيجية الجمعية

أولاً: استراتيجية رفع مستوى الخدمات المقدمة للمرضى من قبل مقدمي الخدمات الصحية وبالتحديد وزارة الصحة الفلسطينية من خلال التأكيد على أهمية تأمين الدم الآمن بشكل مستمر والخدمات الطبية الشاملة ذات جودة عالية، وتوفير الدعم النفسي والمجتمعي للمرضى.

ثانياً: استراتيجية نشر الوعي في المجتمع الفلسطيني من اجل الوقاية من المرض من خلال تنفيذ حملات توعية جماهيرية واسعة موجهة الى جميع فئات المجتمع وبالتركيز على الفئات العمرية الشابة والمقبلة على الزواج من اجل ترسيخ أهمية الفحص الطبي قبل الزواج لتفادي زواج من يحملون صفة المرض الوراثية وذلك لمنع ولادة أطفال مرضى جدد.

### أهداف الجمعية

- العمل على إيجاد سبل الدعم الصحي والنفسي والاجتماعي لمرضى التلاسيميا ليكون إنسانا فاعلا في المجتمع.
- تطوير وتدريب الكوادر الطبية المؤهلة.
- التنسيق لتوفير الخدمة الطبية للمرضى لتأمين احتياجاتهم من علاج.
- رفع مستوى الوعي الجماهيري وسبل الوقاية من انتشار المرض من خلال إجراء حملات تثقيفية وطبية لجميع شرائح المجتمع وخاصة الفئة الشبابية في المجتمع المقبلة على الزواج.
- تقوية العلاقات مع المؤسسات الأهلية والرسمية لدعم أهداف الجمعية.
- إجراء دراسات وأبحاث حول المرض بهدف الحد من انتشاره .

## قيم عمل الجمعية

- احترام المرضى.
- الشراكة مع المجتمع والفئات المستهدفة.
- روح العمل الجماعي التطوعي.
- العدالة والمساواة.
- الشفافية والمساءلة



## نظام الحاكمة بالجمعية

تدير الجمعية هيئة ادارية من تسعة أعضاء، مدة عضوية الادارة سنتان بحيث لا تتجاوز ثلاث سنوات ويجوز اعادة انتخابهم. وقد اقر رفع عدد اعضاء الهيئة الادارية الى ثلاثة عشر عضوا بقرار من الهيئة العامة في انتخابات 2012، موزعين على جميع المناطق واللجان الفرعية.

الجمعية مسجلة من قبل وزارة الداخلية، وجهة الاختصاص وزارة الصحة الفلسطينية، ومسجلة في اتحاد الجمعيات الخيرية وشبكة المنظمات الاهلية الفلسطينية، وعضو في المجموعة العربية لمرضى الدم منذ عام 1997، وعضو بورد وعضو مصوت في الجمعية العالمية للتلاسيما (TIF) ولها فيها عضو مجلس ادارة ممثل عن فلسطين منذ 2006.

تعمل الجمعية في المناطق من خلال المركز الرئيسي رام الله والمركز المجتمعي "أمل" في طولكرم ومركز في نابلس ولجان فرعية فاعلة من المرضى وعائلاتهم في جميع محافظات الوطن.

## محطات بارزة في مسيرة الجمعية منذ انطلاقتها

- جعل التلاسيما قضية صحية وطنية منذ نشأتها عام 1996.
- استطاعت الجمعية التأثير في استصدار تعميم ديوان قاضي القضاة لإجراء الفحص الطبي قبل الزواج في 2000.
- رفع شعار «فلسطين خالية من ولادة مرضى التلاسيما» جدد في عام 2013 كتوصية من المؤتمر الوطني الثالث في 2009.
- إقرار وزارة الشؤون الاجتماعية اعتبار مرضى التلاسيما من ذوي الاحتياجات الخاصة عام 2012.

## أهم إنجازات الجمعية على مدى السنوات الماضية

- تهيئة المجتمع الفلسطيني لموضوع مثل مرض التلاسيميا في ظل اولويات لدى المواطن الفلسطيني كثيرة ومتنوعة.
- إطلاق حملات مستمرة ومنذ أكثر من عشر سنين عبر وسائل الاعلام المقروءة والمرئية والمسموعة لنشر الوعي والمعرفة بشأن المرض وأهمية الوقاية منه وتضمن إجراء عدة عشرات الالاف من الفحوصات للكشف عن حاملي الصفة الوراثية.
- إدراج موضوع التلاسيميا في المنهاج التربوي الدراسي وكذلك في المنهاج المساعدة للمعلم وخلق شراكة مميزة مع وزارة التربية والتعليم لتنفيذ العديد من النشاطات المنهجية وغير المنهجية السنوية.
- تنظيم مئات حملات التبرع بالدم لصالح مرضانا من خلال نشر ثقافة التبرع بالدم بين الفئات المجتمع المختلفة بهدف مساعدة المرضى وكذلك الفوائد الايجابية على صحة المتبرع.
- إحداث حالة من الحوار المجتمعي اثمرت نوعا متقدما من الوعي تمهيدا لسن القوانين والتشريعات، نتج عنها: اصدار تعليمات ملزمة بضرورة ارفاق عقد الزواج بنتائج وفحوصات تشير الى خلو احد الخاطبين من صفة مرض التلاسيميا عام 2001، والعمل من خلال وزارة الصحة على ادراج موضوع التلاسيميا في قانون الصحة العامة والذي أقر من قبل المجلس التشريعي عام 2005، وتبني وزارة الصحة اجراء الفحص الطبي قبل الزواج مجانا في عياداتها عام 2010 لضمان جودة وتوثيق الفحص.
- تجنيد الشباب وخاصة الطلبة في الجامعات والمعاهد والمدارس لتحقيق الغاية التي تصبو اليها الجمعية مؤكداً على مبادئ العمل الطوعي المجتمعي.
- إبتعث عشرات الأطباء والفنيين والممرضين للإطلاع على السبل العلاجية الحديثة وتنمية قدراتهم في هذا المجال.
- إنشاء ثلاث وحدات متخصصة بعلاج المرضى لصالح وزارة الصحة الفلسطينية في 1999 تم إنشاء وحدة جنين ووحدة نابلس في العام 2004 ووحدة طولكرم في عام 2005 ، ومركز مجتمعي في طولكرم يخدم منطقة الشمال في 2010 ومركز مجتمعي في نابلس في 2012.
- التواصل ونقل الخبرات في أماكن تواجد الشعب الفلسطيني وخاصة في الأراضي المحتلة عام 1948 واللاجئين في الأراضي اللبنانية.
- دمج المرضى في المجتمع مما أتاح لهم الفرصة في إكمال تعليمهم المدرسي والجامعي والانخراط في سوق العمل وخصوصا انه ارتفع معدل العمر من 7-8 سنوات في عام 1996 إلى 18-19 سنة في عام 2012.
- التمكن من تصنيف مرضى التلاسيميا كذوي احتياجات خاصة ضمن قانون رقم 4/94 في وزارة الشؤون الاجتماعية والذي يكفل لهم الاستفادة من سلة الخدمات المقدمة في هذه الوزارة ولهم الحق في التوظيف ضمن حصة ال5% الخاصة بذوي الاحتياجات الخاصة في عام 2012.
- الشراكة مع مؤسسات المجتمع من حكومية وغير حكومية في القطات المختلفة بما فيها الانروا نتج عنها توقيع اتفاقيات ومذكرات تفاهم إستراتيجية مثل: توقيع اتفاقيات مع كل من وزارة الصحة والإغاثة الطبية ووكالة الغوث والمركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني وذلك بهدف تعزيز الآليات الشراكة مع المؤسسات المختلفة من أجل مكافحة مرض التلاسيميا لوصول إلى فلسطين خالية من ويلات جديدة عام 2013.



## 1.2 مرض الثلاسيميا

مرض الثلاسيميا، أو بما يعرف بفقر دم البحر الأبيض المتوسط، هو فقر دم وراثي مزمن يصيب جزءاً من أبناء الأزواج اللذان يحمل كل منهما صفة الثلاسيميا الوراثية، وفي حين لا تظهر أعراض سريره على حامل المرض ولا يحتاج إلى متابعات علاجية، إلا أن المريض يكون بحاجة إلى وحدة دم كل ثلاثة إلى أربعة أسابيع إضافة إلى متابعات علاجية تخصصية وتناول دواء يساعد الجسم على التخلص من فائض الحديد المتراكم في أنسجة الجسم جراء تكرار تلقي وحدات الدم كل شهر أو نحو ذلك، إضافة إلى حاجة المرضى للدعم النفسي والمجتمعي. إن كلفة العناية بالمريض الواحد تصل إلى خمسة عشر ألف دولار سنوياً وترتفع تدريجياً مع التقدم في العمر بينما لا تتعدى كلفة الكشف عن وجود صفة المرض الوراثية خمسة دولارات في أغلب الأحيان.

تنشط جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا منذ ما يزيد عن خمسة عشر عاماً في التعريف بالمرض والحث على الوقاية منه، وقد لاقت دعوة الجمعية قبولاً في المجتمع الفلسطيني على الرغم من الأوضاع الاستثنائية التي تمر بها فلسطين. وقد أثمرت هذه الجهود إلى إصدار تعليمات ملزمة لكافة المقبلين على الزواج لضرورة إجراء الفحص وإبراز شهادة تفيد بأن أحد الخاطبين على الأقل أو كلاهما لا يحملان صفة المرض الوراثية وقد بوشر بتطبيق هذه التعليمات منذ عام 2000 في كافة المحاكم الشرعية. وتم التعرف على 17 طفرة جينية مسؤولة عن المرض بين المرضى الفلسطينيين من بين أكثر من 250 طفرة معروفة عالمياً مما أدى إلى توفير الفحص الجيني لأجنة السيدات الحوامل في الأسر التي يحمل كلا الزوجين فيها صفة المرض الوراثية. ساهمت هذه الأعمال على خفض ملموس في أعداد المرضى الذين يسجلون سنوياً حيث كانت الدراسات تشير إلى ولادة 30-40 طفل مريض سنوياً قبل عام 1996، انخفض هذا العدد إلى أقل من عشر حالات جديدة منذ عام 2006.

### لماذا الحالات الجديدة ما بعد عام 2000؟

إن المتابع للحالات المريضة المسجلة حديثاً يلحظ تركيزاً كبيراً لها في مناطق شمال الضفة الغربية وتبين المعلومات في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا أن هذه الحالات تنشأ نتيجة لأحد العوامل التالية:

- أطفال يولدون لدى أسر تكونت قبل صدور التعليمات الملزمة بالفحص أي قبل عام 2000.
- زيجات تمت خارج الوطن حيث لا يتم التقيد بمثل هذه الإجراءات مثلما هو الحال في فلسطين.
- أخطاء قد تحدث لدى إجراء الفحص المخبري.
- بعض حالات الالتفاف على التعليمات الإلزامية بالفحص المخبري قبل الزواج.



### 1.3 إحصائيات المرضى في فلسطين

يبلغ عدد المرضى المسجلين حاليا في فلسطين 867 مريض منهم 113 مريض بالانيميا المنجلية حالة موزعين مناطقيا حسب الجدول:

#### احصائيات مرضى الثلاسيميا و الانيميا المنجلية لعام 2012

المحافظة	ثلاسيميا بيتا	انيميا منجلية*	المجموع
الضفة الغربية	450	108	558
شمال	نابلس	16	92
	طولكرم	20	56
	جنين	47	68
	قلقيلية	3	35
	طوباس	8	6
	سلفيت	0	6
وسط	رام الله والقدس العربية	9	59
	اريجا	0	7
جنوب	الخليل	5	119
	بيت لحم	0	3
قطاع غزة	303	5	308
المجموع الكلي	754	113	867

\* انيميا منجلية / فقر الدم المنجلي (sickle cell anemia): مرض وراثي من أمراض الدم. بعض المصابين لديهم المرضين في آن واحد، فيكون الشخص اما لديه مرض الأنيميا المنجلية ومرض الثلاسيميا معا، او يكون حاملا للأنيميا المنجلية مع مرض الثلاسيميا. يتم تشخيص وعلاج المرضين بأساليب متشابهة، ولكن يختلف العلاج حسب شدة الحالة.

وقد تم تسجيل 5 ولادات ثلاسيميا جديدة عام 2011، 4 منها في المحافظات الشمالية وواحدة في رام الله، وتسجيل حالة واحدة عام 2012 في الخليل. يبلغ معدل عمر المرضى حاليا 18-19 سنة، وقد أكمل منهم 43 دراسته الجامعية وخمسة تزوجوا وكونوا عائلاتهم الخاصة.



## 1.4 عام 2013: لا ولادات مرضية جديدة بالثلاسيميا؟

أعلنت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في ختام أعمال مؤتمر الجمعية الثالث حول الثلاسيميا الذي عُقد عام 2009 في بيت لحم بتنظيم وشراكة مع وزارة الصحة الفلسطينية وبالتعاون مع منظمات المجتمع المدني العاملة في حقلِ الصحة والشباب ووزارتَي التربية والتعليم العالي والشؤون الاجتماعية إضافة إلى وكالة الغوث وتشغيل اللاجئين الفلسطينيين بأن يكون العام 2013 العام الأخير الذي تسجل فيه حالات مرضية جديدة بالثلاسيميا وذلك من خلال تكثيف العمل لضمان الالتزام الكامل بإجراء الفحص المخبري قبل الزواج وتلافي الأخطاء التي قد تقع أثناء إجراء الفحص. وقد تم تعزيز هذا التوجه ضمن أهداف وفعاليات مؤتمر الثلاسيميا الرابع والذي عقد في شباط 2012. وبعد وصول المجتمع الفلسطيني إلى العام المنشود- 2013 تستمر الجمعية في مشاوراتها وتنسيقها مع كافة الجهات المعنية من مؤسسات وأفراد للمشاركة كلٌّ من موقعه من أجل تحقيق هدف الجمعية بأن «لا ولادات مرضية جديدة بالثلاسيميا ابتداء من عام 2013». آملمين أن يكون لكل فرد منا شرف المساهمة في تحقيق هذا الهدف.

### معطيات وشعار واقعي

بعد مرور 12 عاماً على صدور قرار ديوان قاضي قضاة فلسطين بضرورة إجراء الفحص الطبي لمعرفة إمكانية حمل الصفة الوراثية لمرض الثلاسيميا، وذلك كشرط أساسي لإتمام عقد الزواج، تشير الإحصائيات إلى تناقص عدد الحالات المرضية الجديدة بالثلاسيميا من 30-40 حالة سنوياً قبل عام 2000 إلى أقل من 10 حالات سنوياً عام 2010.

هذه الإحصائية كانت من أهم المؤشرات التي استندت إليها جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا والمؤسسات الشريكة عند تحديد عام 2013 ك بداية لعدم تسجيل حالات مريضة جديدة بالثلاسيميا. شعاراً إذا تحقق ستصبح به فلسطين ثاني دول العالم بعد قبرص.

وعلى الرغم من وجود ولادات مرضية جديدة بعد صدور قرار إلزامية الفحص الطبي قبل الزواج، إلا أن الإحصائيات تؤكد أن معظم الولادات الجديدة هي نتيجة لزيجات تمّت قبل صدور القرار، إضافة إلى أن الحالات القليلة المريضة لزيجات تمّت بعد عام 2000 إما قد تكون تمّت خارج فلسطين، أو هي نتيجة خلل في قراءة التحليل المخبري، أو نتيجة لتحايل على القضاء الشرعي المسؤول عن إتمام عقد الزواج. وهذه المحاور هي التي تسعى الجمعية ووزارة الصحة وكافة الجهات الناشطة للتصدي لها من أجل تحقيق هدف "لا ولادات جديدة عام 2013 همشيئة الله".

### هل فلسطين مهيئة لتحقيق ذلك؟

يرى رئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا د. بشار الكرمي أن المجتمع الفلسطيني الذي استطاع الالتزام بتعليمات إجراء الفحص الطبي قبل الزواج في ظل ظروف الانتفاضة الثانية وفي ظل أولويات كثيرة مثل الأمن والاحتلال التي تشغل فكر الفلسطينيين هو قادر على تحقيق هذا الهدف الأمر الذي سيجعل من هذا المرض جزءاً من الماضي وسيتيح للمجتمع الفلسطيني الفرصة للتفتت لأعباء أخرى كثيرة في المجتمع الفلسطيني.



## عمل جاد وجماعي

واقعية الشعار والمؤشرات الإيجابية المتعلقة بتناقص عدد الحالات المرضية الجديدة عام بعد عام في المجتمع الفلسطيني لا تعني أن الشعار سيتم تحقيقه دون عمل جاد وتعاون مؤسساتي وفردية ومجتمعي حقيقي ومستمر وعلاقة تفاعلية تنخرط فيها كافة الأطراف المعنية بإنهاء هذه الظاهرة.

ومن هنا يأتي دور المؤسسات العاملة وذات العلاقة في جعل هذا الشعار حقيقة وواقعاً من خلال الأنشطة والخطط التي ستعمل هذه المؤسسات على تنفيذها عام 2013 وبعده.

تكامل الأدوار الذي نتحدث عنه لا يعني فقط الاقتصار على دور وزارة الصحة الفلسطينية بصفتها المسؤول الأول عن المرضى، دورها الذي بدأت به بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بتوفير تأمين صحي مجاني للمرضى وتدريب الكوادر وتوفير وحدات علاجية لمرضى التلاسيميا، إضافة إلى ترؤسها للجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا والتي انبثقت عن المؤتمر الثالث حول التلاسيميا عام 2009، ولا يعني فقط دور وزارة التربية والتعليم الذي بدأت به مع الجمعية خطوة بخطوة في مجال التوعية والتثقيف، لكن يعني أيضاً دوراً رئيسياً مُعزّزاً لهذا الدور تأخذه المؤسسات الأهلية على عاتقها من خلال تقييمها لما قامت بإنجازه في الفترة السابقة، ولتنفذ رؤيتها التي طرحتها في المؤتمر الرابع عام 2012 حول التلاسيميا والخطط التي ستقوم بتنفيذها بالتعاون مع الوزارات المعنية مثل وزارة التربية والتعليم ووزارة الإعلام ووزارة الشباب والجامعات وغيرها إضافة إلى المؤسسات الصحية المختلفة.

كما ونرى في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا أن لشبكة المنظمات الأهلية وإتحاد الجمعيات الخيرية - القدس أيضاً دورهم كجسم جامع بين عدد فاعل من المؤسسات الأهلية وذلك من خلال متابعتها مع هذه المؤسسات لتحضير خطتها للمساهمة في إنجاز مشروع عام 2013، دورهما التثقيفي أولاً ودورهما بالضغط على الوزارات المعنية كوزارة العمل والصحة والتربية والتعليم العالي لتحقيق احتياجات مرضى التلاسيميا المتزايدة والتي ارتفع سقفها كنتيجة طبيعية لارتفاع متوسط عمر مريض التلاسيميا خلال السنوات الأخيرة وازدياد احتياجاته المهنية والأكاديمية والاجتماعية.

هي دعوة فردية إذن لكل مؤسسة حكومية وأهلية وقطاع خاص كلاً من موقعها، وبما تستطيع أن تقدّم، ليكون لها سبق المساهمة في تحقيق إنجاز بأن تصبح فلسطين ثاني المجتمعات عالمياً وقد تخلّصت من ولادات تلاسيميا جديدة ابتداء من عام 2013.

## ما بعد تحقيق الشعار عام 2013

نهاية عام 2013 وتحقيق الشعار لا تعني انتهاء العمل، بل تعني بدايةً لعمل أكثر فاعلية للحفاظ على إنجاز تمّ تحقيقه على مدى أكثر من 20 عاماً منذ بدء عمل أصدقاء مرضى التلاسيميا عام 1990 في فلسطين. فزمان استمرارية عدم تكرار ولادة حالات مرضية جديدة هو هدف لاحق يأتي بعد تحقيق هدف عام 2013 القاضي بأن لا ولادات مريضة جديدة بالتلاسيميا في فلسطين. آمليّن أن تحذو الجمعيات الأخرى نموذج وآلية عمل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا للمساهمة في القضاء على أمراض أخرى تستنزف طاقات المجتمع البشرية والاجتماعية والاقتصادية.

## ثانياً: أنشطة الجمعية لعام 2012

### 2.1 ورشة عمل حول البروتوكول العلاجي بالتعاون مع الخدمات الطبية العسكرية وبرعاية شركة نوفارتس

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بتاريخ 16/1/2012 ورشة عمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين والبروتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا لكوادر الخدمات الطبية العسكرية. حيث استهدف اللقاء الأطباء والممرضون وفنيي المختبرات والصيدلة العاملين في عيادات الخدمات الطبية العسكرية في المحافظات الشمالية. شملت الورشة على التعريف بالجمعية وتاريخ المرض وأين وصلت الجمعية في الوقاية من المرض، وآخر الإحصائيات حول المرض والمرضى. وكان من أهم المواضيع التي تم الحديث عنها أثناء الورشة البروتوكول العلاجي الشامل لمرضى التلاسيميا ونقل الدم والطرق الصحية لإتمام هذه العملية بالشكل السليم بالإضافة إلى الطرق المثلى للتخلص من الحديد لدى مريض التلاسيميا، وكذلك الفحوصات الدورية التي يجب متابعتها لأجهزة الجسم الأساسية.

في نهاية اللقاء ثمن الحضور على مثل هذه المحاضرات التي تعمل على تطوير الأداء لدى الكوادر الصحية العاملة في الميدان على أن يتم تجدد مثل هذه اللقاءات بشكل دوري. خرجت الورشة بتوصيات أهمها تبني الخدمات الطبية بتقديم تأمين صحي مجاني لتقديم الخدمة العلاجية الغير متوفرة في مديريات الصحة لصالح المرضى وخاصة فيما يتعلق بفحص القلب والعظام.



## 2.2 ورشة عمل حول التلاسيميا في مركز التدريب- وزارة الشباب والرياضة

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وبالتعاون مع وزارة الشباب والرياضة بتاريخ 29/3/2012 ورشة عمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين. استهدفت الورشة طلاب الخدمة الاجتماعية الخريجين في جامعة القدس المفتوحة، وهدفت إلى نشر الوعي حول مرض التلاسيميا، وأهمية التدخل النفسي في تحسين نفسية المرضى، كما عبرت الوزارة عن استعدادها لاستضافة العديد من اللقاءات وكذلك دمج المرضى في كافة نشاطات الوزارة من المعسكرات والمخيمات الشبابية.

تضمنت الورشة تعريف بالنشاطات التي تقيمها الجمعية والخدمات التي تقدمها للمرضى وأهاليهم، وكذلك أهمية الدور الذي تقدمه وزارة الشباب والرياضة في استهداف فئة الشباب في التوعية والتثقيف حول مرض التلاسيميا ضمن نشاطاتها والتي تعتبر شريك أساسي للجمعية. وقد توج هذا التعاون ضمن مذكرة تفاهم وقعها الطرفين، كما تم توجيه الطلاب للتطوع في الجمعية لمشاركة الجمعية نشاطاتها وفعاليتها، وخاصة في جانب الدعم النفسي الذي لا يقل أهمية عن تقديم الخدمات العلاجية للمرضى .

كما تضمنت الورشة العديد من النشاطات التي تعزز روح العمل لدى الطلاب شملت على مهارات الاتصال والتواصل وكسر الحواجز، كما تم الإجابة على استفسارات الطلبة حول طبيعة المرض وإحصاءات المرضى في فلسطين وكذلك طرق العلاج وسبل الوقاية التي تعتمد على الفحص الطبي قبل الزواج، ثم استكمل اللقاء بدراسة حالة قدمها المريض محمد أبو سريس من طولكرم.

وختمت الورشة بالحديث عن البعد النفسي والاجتماعي لمرض التلاسيميا على المرضى وأهاليهم وأهمية دور الأخصائي النفسي وطلاب الخدمة الاجتماعية وعلم النفس في دمج المرضى مع أقرانهم وكذلك التوعية المجتمعية بالمرض واستكمال الدور الذي يقوم به الأخصائي تجاه مريض التلاسيميا من خلال تنظيم النشاطات الترفيهية والمجتمعية ضمن إطار برنامج دعم نفسي متخصص ما ينعكس على نفسيات المرضى وأهاليهم لتجاوز بعض الأزمات النفسية التي يمرون بها نتيجة المرض والآثار المترتبة عليه من احتياجات خاصة.



### 2.3 حملة تبرع بالدم في كلية العلوم التربوية بالتعاون مع بنك الدم

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حملة للتبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا في كلية العلوم التربوية في رام الله بتاريخ 2/2/2012، تأتي هذه الحملة ضمن الحملات الدورية التي تقوم بها الجمعية في إطار نشر الوعي والثقافة بمرض التلاسيميا خاصة بين فئة الشباب، وكذلك حث هؤلاء الشباب على التبرع الدوري بالدم لما في ذلك من فوائد صحية ومساعدة بنك الدم الفلسطيني لتوفير الدم اللازم لتلبية حاجات وحدات الدم في مستشفياتنا، تم التنسيق لهذه الحملة من قبل الطالب الممرض سامر جمال وكذلك فريق متطوعي مجموعة صديق لكل مريض في جامعة بيرزيت ومجلس اتحاد الطلبة في كلية العلوم التربوية .



### 2.4 انتخابات هيئة إدارية جديدة لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا اجتماع الهيئة العامة لانتخاب أعضاء هيئة إدارية جديدة بتاريخ 23/4/2012، بحسب القوانين الداخلية للجمعية والتشريعات الصادرة عن وزارة الداخلية، قام الدكتور بشار الكرمي- رئيس الجمعية بعرض تقرير الهيئة الإدارية للفترة الماضية وأجاب عن استفسارات الهيئة العامة بخصوص التقرير، كما قدم السيد رائد أبو غزالة- أمين الصندوق، التقرير المالي موضحا الموجودات والمصروفات خلال فترة تسلمه أمانة الصندوق.

بعد الانتهاء من مراجعة التقريرين قام أعضاء الإدارة بتقديم استقالتهم ليتم ترشيح أعضاء جدد، حيث شارك في الانتخابات 202 عضو من أصل 332 عضو هيئة عامة بما فيهم المرضى الذين بلغت أعمارهم 18 سنة فما فوق والأهالي، كما تقدم عدد من المرضى وأهالي المرضى لترشيح أنفسهم ليكونوا أعضاء في الهيئة الإدارية، وقد ضمت الهيئة الإدارية في عضويتها والده مرضى، ويطمح المرضى والجمعية في نفس الوقت ليصبحوا أعضاء فاعلين في الهيئة الإدارية في المستقبل قادرين على إدارة قضيتهم، وقد تم انتخاب 12 عضو هيئة إدارية بالتزكية، وهم كالتالي:

- د. بشار الكرمي (رئيسا للجمعية)،
- السيدة جهاد أبو غوش (أمينة سر الجمعية)،
- د. بسام مجع (أمين الصندوق)،
- الدكتورة أمل داود (مسؤولة المشاريع والاتصال والتواصل)،

- السيدة شيرين كفاية - والدة مريض (مسؤولة ملف المرضى في الوسط والجنوب)،
- د. عودة أبو نحلة (علاقات عامة)،
- السيدة هادية عزوني (مسؤولة فرع نابلس)،
- د. عبد الرازق جرار (مسؤول فرع جنين)،
- الدكتورة نفين أبو ارميلة (تخطيط استراتيجي)،
- السيد أسامة برهم (مسؤول ملف المرضى في محافظات الشمال)،
- السيد رائد أبو غزالة (عضو لجنة مالية).



## 2.5 اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا

يصادف الثامن من أيار من كل عام اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا حيث تعمل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ تأسيسها عام 1996 على إحياء هذه المناسبة في تظاهرة احتفالية تبرز الشراكة مع المؤسسات الرسمية والأهلية والمجتمع المحلي مع المرضى وتلفت انتباه المواطنين إلى خطورة هذا المرض وسبل الوقاية منه بالإضافة إلى تنفيذ عشرات الفعاليات التوعوية واللقاءات المجتمعية.

واحتفلت الجمعية بيومها هذا والذي نظم بدعم من شركة نوفارتس والعديد من الشركات المؤازرة للجمعية، وبرعاية محافظ محافظة رام الله والبيرة الدكتورة ليلي غنام بتاريخ 5/5/2012، بمشاركة أكثر من 700 مريض وناشط وممثلين عن المؤسسات الأهلية والحكومية والشركات والأفراد المؤازرين للجمعية وذلك في منتزه بلدية البيرة- قاعات سليم أفندي ومن ثم توجه الحضور عبر مسيرة إلى مركز إسعاد الطفولة لاستكمال فعاليات الاحتفال، وقد حمل المشاركون في المسيرة الياقظات التي تطالب بالإفراج عن الأسير المريض محمد سليمان الذي اعتقلته سلطات الاحتلال عام 2011.

وضمن الفعاليات والأنشطة التي نفذتها الجمعية لصالح اليوم العالمي للتلاسيميا، نظمت الجمعية العديد من المحاضرات العلمية حول واقع التلاسيميا في فلسطين، وإطلاق 6 حملات تبرع بالدم في كافة محافظات الوطن بالتعاون مع بنك الدم الوطني.



## 2.6 انطلاق فعاليات مجموعة صديق لكل مريض - جامعة بيرزيت

انطلقت أعمال وفعاليات مجموعة صديق لكل مريض الثالثة في مطلع شهر آذار، بالتعاون مع دائرة عمادة شؤون الطلبة- جامعة بيرزيت وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في مقر الجمعية الرئيس في البيرة وذلك استكمالاً لجهود وأهداف المجموعة الأولى التي تأسست 2010 /31/1 من قبل مجموعة طلاب الجامعة سميت مجموعة صديق لكل مريض، بهدف تعزيز روح العمل التطوعي والمجتمعي لدى الطلبة و كما تهدف رؤية المجموعة إلى السعي نحو مجتمع خال من الأمراض الوراثية» انطلاقاً من تحقيق أهدافها والتي تتلخص بتطوير برنامج رعاية اجتماعية ونفسية تطوعية للمصابين بالمرض عبر إيجاد صداقات دائمة ما بين المريض وطلاب الجامعة توفر دعماً وتفريغاً نفسياً على مدار الفصل الدراسي، بالإضافة إلى إنشاء مجموعات لإنتاج مجلات الحائط وزيارات دورية لوحدة التلاسيميا وتنسيق رحلات للمرضى إلى قرى الوسط

نظم اللقاء بالتنسيق مع منسقة العمل التطوعي في عمادة شؤون الطلبة - جامعة بيرزيت - التي بينت بدورها أهمية التعاون المستمر ما بين الجمعية والجامعة بهدف تعزيز روح العمل التطوعي لدى الطلاب بما فيه مصلحة المجتمع بشكل عام و الاهتمام بفئة مرضى التلاسيميا بشكل خاص، وشددت على أهمية الالتزام بالعمل وإيصال رسائل التوعية للمجتمع .

ومن جانب الجمعية، تم الترحيب بالمجموعة الجديدة وتعريفهم بالجمعية وأهدافها بالوصول إلى فلسطين خالية من مرضى جدد بالتلاسيميا عام 2013، والتوضيح بأن العمل التطوعي هو الوسيلة الأفضل لإيصال رسالتنا بالتوعية والتثقيف بمرض التلاسيميا بين كافة شرائح المجتمع الفلسطيني لاسيما طلاب الجامعات وفتة المقبلين على الزواج، ودمج مرضى التلاسيميا مع أقرانهم في كافة المجالات من خلال تقديم الدعم المعنوي والنفسي لهم بزيارة وحدة التلاسيميا أثناء تلقي المرضى لعلاجهم وتنظيم الأيام الترفيهية للمرضى الأطفال، وقدم للطلاب خطة العمل التطوعي التي سوف يعملون عليها على مدار الأربعة أشهر القادمة من خلال خطة الجمعية عام 2012.

وقد تحدث بعض الطلاب من المجموعة السابقة عن خبرتهم وتجربتهم بالتطوع في الجمعية. هذا وتستهدف الجمعية مجموعة جديدة من طلاب الجامعة من دوائر مختلفة لاستكمال عمل المجموعات السابقة، حيث تم تحديد مواعيد اللقاءات القادمة وكذلك المحاضرات التي تستهدف طلاب الجامعة حول واقع التلاسيميا في فلسطين وكيفية توجيه الشباب للفحص الطبي قبل الزواج ، كما استعرضت المجموعة مع منسق العمل التطوعي في الجمعية أهداف خطة العمل التي نفذتها خلال هذا الفصل الدراسي والتي حملت العناوين التالية :



- ✓ حملة توعية وتثقيف داخل الجامعة
- ✓ تدريب طلبة الإعلام حول دور الإعلام في نشر الوعي
- ✓ حملة التبرع بالدم وفحص التلاسيميا داخل الجامعة
- ✓ زيارة الطلاب الدورية للوحدة العلاجية لدعم المرضى نفسياً
- ✓ تعليم ومساندة المرضى في مرحلهم التعليمية
- ✓ حملة التبرع بالدم للمريض من قبل المجتمع المدني.
- ✓ يوم ترفيهي لصالح المرضى.

## 2.7 يوم طبي لمرضى التلاسيميا بالتعاون مع نقابة أطباء الأسنان وشركة نوفارتس والمركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني

بتاريخ 15/7/2012، وبدعم من نقابة أطباء الأسنان وبالتعاون مع شركة نوفارتس والمركز الفلسطيني للنماء والتطور الفلسطيني نظمت الجمعية يوم فحص طبي مجاني لمرضى التلاسيميا، تضمن اللقاء محاضرة حول الحفاظ على الأسنان، بالإضافة إلى أهمية استعمال فرشاة الأسنان، ثم انتقل فريق الأطباء بعد ذلك لفحص المرضى والوقوف على احتياجاتهم وعمل تقرير حول الوضع الطبي لكل مريض.



## 2.8 الإفطار الخيري السنوي "مرضانا... لأجلكم كنا وسنبقى"

في أمسية رمضانية مميزة، أقامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا الإفطار الخيري السنوي تحت شعار "مرضانا ... لأجلكم كنا وسنبقى" وذلك بتاريخ 28/7/2011 وبدعم خيري من السيد عماد أبو قطيش.

حضر الحفل ما يقارب 300 شخص من المرضى والأهالي وممثلي المؤسسات الأهلية والحكومية والشركات والداعمين والمؤازرين لمرضى التلاسيميا، وبعد تناول وجبة الإفطار رحب رئيس الجمعية خلال كلمته بالحضور شاكرًا فيها القائمين على الإفطار، تخلل الحفل تكريم الداعمين وعلى رأسهم السيد الحاج عماد أبو قطيش، بالإضافة إلى تكريم المرضى وعائلة المريض الأسير محمد سليمان، وانتقل الحضور بعد ذلك إلى فقرة المزاد العلني لجمع التبرعات لصالح المرضى وذلك من خلال بيع تحف فنية من صنع أهالي المرضى على الحضور لشرائها، وفي الختام تم تكريم فريق متطوعي الجمعية لجهودهم في خدمة المرضى واستمرار عمل الجمعية. وتم توزيع طرود غذائية على المرضى وأهاليهم مقدمة من وزارة شؤون الأسرى والإغاثة الإسلامية واتحاد الجمعيات الخيرية.



## ثالثا: شراكات واتفاقيات

### 3.1 مشروع "التدريب والتوعية المجتمعية" بدعم من مجموعة الاتصالات الفلسطينية

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا اتفاقية دعم مشروع «التدريب والتوعية المجتمعية» بالتعاون مع مجموعة الاتصالات الفلسطينية وبرعاية محافظ محافظة رام الله والبيرة الدكتور ليلي غنام، وذلك في حفل بتاريخ 5/5/2012، بحضور العديد من ممثلي المؤسسات الأهلية والحكومية ووزارة الصحة ووكالة الغوث والخدمات العسكرية. وتتضمن الاتفاقية تنفيذ العديد من الأنشطة وورشات العمل وبالشراكة مع المؤسسات الصحية واتحاد الجمعيات. هدف المشروع إلى الحد من انتشار مرض التلاسيميا في فلسطين لتكون فلسطين الدولة العربية الأولى الخالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام 2013، مع العلم أن مدة المشروع هي 6 أشهر من تاريخ 5/5/2012 ولغاية تاريخ 4/11/2012.





## • ورشة عمل للعاملات الصحيات بالتعاون مع مؤسسة جذور للإلغاء الصحي والإجتماعي

عقدت ورشة العمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين بتاريخ 30/5/2012 في مؤسسة جذور للإلغاء الصحي، واستهدفت مجموعة من العاملات الصحيات. تم الحديث عن أهمية عقد مثل هذه الورشات من أجل رفع مستوى الوعي بمرض التلاسيميا والسبل المثلى لمكافحة المرض كل ذلك بهدف تجهيز فلسطين الأولى عربياً والثانية دولياً لتكون خالية من ولادات جديدة بمرض التلاسيميا.

تم التعريف بمرض التلاسيميا وحقيقة المرض وأنواعه والطرق السليمة لتشخيصه، بالإضافة إلى آخر الإحصاءات حول أعداد المرضى وتوزيعهم جغرافياً على محافظات الوطن، و الطرق الصحيحة لقراءة الفحص المخبري لما لذلك من أهمية في التشخيص الصحيح للمرض. والآثار التي تصاحب المريض وتكلفة العلاج الباهظة التي تصل إلى 15 ألف دولار سنوياً لكل مريض التي تدفعنا جميعاً لمكافحة المرض كل في موقعه وحسب إمكانياته. كما تم الحديث عن البروتوكول العلاجي الصحيح لمتابعة حالات المرضى من خلال نوعية الدم المقدم للمرضى في مواعيد محددة، وكذلك أهمية الفحوصات الدورية التي يجب ألا يهملها المريض من أجل استقرار وضعه الصحي و التقليل من آثار المرض على بنيته والمظهر الخارجي .

تم اختتام الورشة بالحديث عن أهمية الاتصال والتواصل مع المجتمع المحلي من مؤسسات حكومية أو أهلية، وكذلك القطاع الخاص من أجل توعيتهم بالتلاسيميا وأهمية الدور الذي يجب أن يلعبوه في مكافحة المرض وذلك من خلال الدراسة الصحيحة للاحتياجات عن طريق بناء الخطط الشاملة لكافة شرائح مجتمعنا الفلسطيني .

في نهاية اللقاء تم الإجابة على كافة استفسارات المشاركين، كما وتم الخروج بالعديد من التوصيات كان من أهمها ضرورة استهداف منطقة الجنوب محاضرات التوعية والعمل على نشر المزيد من نشرات التوعية وتعزيز المعرفة بالتلاسيميا، وضرورة العمل مع المراكز النسوية في كافة القرى لقلّة نشاطات التوعية في تلك المناطق .



## ● ورشة عمل للقضاة الشرعيين

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشة تدريبية للقضاة الشرعيين بالتعاون مع المجلس الأعلى للقضاء بتاريخ 28/6/2012، وقد أكد القائم بأعمال قاضي القضاة سماحة الشيخ يوسف ادعيس خلال افتتاح الورشة على أهمية دور القضاء الشرعي في الحد من انتشار المرض من خلال قرار الفحص الطبي قبل الزواج، مشيراً إلى ثقته بإمكانية جعل فلسطين خالية من المرض بحلول العام المقبل.

وتخللت الورشة مداخلات حول دور القضاء الشرعي في جعل فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة، وخرجت الورشة بعدة توصيات كان من أهمها التأكيد على ضرورة مشاركة المرضى البالغين في حملات التوعية والتثقيف مع المحاكم الشرعية خاصة الشباب المقبلين على الزواج، وإيجاد سجل يوثق الحالات التي تم استعراضها في المحاكم الشرعية ورفض إتمام عقد الزواج لخطابين يحملان الصفة الوراثية، ورفع كل حالة حمل بجنين مصاب إلى دار الفتوى لأخذ الفتوى الشرعية، وضرورة تزويد المحاكم بنتائج الفحوصات للحاملين لصفة التلاسيميا وليس فقط للسليمين.

واستكمالا لهذه الورشة، تم عقد ورشة تكميلية بتاريخ 28/11/2012، تناولت هذه الورشة محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين، وتوجهات الأسر التي لديها طفل مريض في حال حدوث الحمل، ودور القضاة الشرعيين في الحد من انتشار المرض من خلال كيفية قراءة الفحص الطبي قبل الزواج.

## ● ورشة تدريبية مع جامعة القدس - أبو ديس

عقدت الجمعية بالتعاون مع اتحاد طلبة الطب في جامعة القدس- أبو ديس على مدار يومين متتاليين بتاريخ 16-17/7/2012 ورشة تدريبية استهدفت طلاب كلية الطب ممن اجتازوا السنة الثانية والثالثة حول إعداد مدرّبين ومثقفين صحيين حول مرض التلاسيميا بشكل خاص والأمراض الوراثية بشكل عام.

تناولت الورشة العديد من المحاور حول واقع التلاسيميا في فلسطين وكذلك تشخيص المرض بالشكل السليم وقراءة الفحص المخبري وخصوصية بعض الحالات نتيجة مضاعفات المرض مثل استئصال الطحال وهشاشة العظام وضعف عضلة القلب، وتناول المشاركون آخر ما توصلت له الأبحاث العلمية بخصوص البروتوكول العلاجي وكذلك عملية زراعة النخاع والعلاج الجيني لمرضى التلاسيميا.

كما تطرقت الورشة إلى أهمية تحسين واقع الخدمات الطبية المقدمة للمرضى للنهوض بصحة المريض ورفع المعدل العمري لمرضى التلاسيميا، وتم عرض فيلم من إنتاج الجمعية بعنوان "بدي أكمل حياتي" الذي يعرض واقع حياة مريض تلاسيميا وتغلبه على هذه المعاناة. واختتمت الورشة بالعديد من التوصيات التي تمت مناقشتها والتي من أهمها إعداد فريق من المدرّبين والمثقفين الصحيين القادرين على نقل رسالة التلاسيميا وتوعية المجتمع بخطورة الأمراض الوراثية وأهمية مكافحتها. بالإضافة إلى وضع برنامج لحملات التبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا بالتزامن مع أيام طبية ينظمها الطلاب.

## ● اتحاد الطب العالمي وأصدقاء التلاسيميا تطلق حملة التوعية في مدارس الشمال

انطلقت في جامعة النجاح الوطنية بتاريخ 30/6/2012 أولى فعاليات حملة التوعية والتثقيف بمرض التلاسيميا من خلال ورشة عمل نظمتها جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع اتحاد الطب في حملة مشتركة تستهدف طلبة المدارس والجامعات في المحافظات الشمالية.



تناولت الورشة عدة محاور حول واقع التلاسيما في فلسطين و طرق الوقاية منه وكذلك البروتوكول العلاجي الذي يجب أن يتبعه الأطباء لتحسين الوضع الصحي للمرضى وكذلك أخر الإحصائيات الخاصة بالمرضى. بالإضافة إلى كيفية القراءة الصحيحة للفحوصات الطبية للاستدلال على حامل الصفة الوراثية أو المصابين بالمرض من خلال المؤشرات العلمية التي تظهرها الفحوصات المخبرية.

وتم عرض فيلم قصير من إنتاج جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما بعنوان ”أحب حياتي رغم معاناتي“ الذي يجسد إرادة الطالبة فتحية الضميري من ذوي التلاسيما، ويوضح أنه بالإرادة والعزيمة نحيا وننطلق بالأمل لنواجه كل صعوبات الحياة ونتغلب على المرض.

وفي نهاية الورشة انتقل المشاركون لوضع التوصيات التي تحدد آليات التعاون ما بين طلاب الطب في جامعة النجاح وجمعية التلاسيما لأخذ دورهم التثقيفي والتدريبي في نشر الوعي .

ويعتمد البرنامج على تدريب مائة طالب وطالبة من كلية الطب كمدرسين في 50 مدرسة من محافظات شمال الضفة الغربية على أمل أن تمتد هذه الحملة إلى كافة كليات الطب في الجامعات الفلسطينية من خلال التعاون مع فروع اتحاد الطب في جامعتي القدس والنجاح.

### ملخص النشاطات ضمن المشروع مجموعة الاتصالات الفلسطينية

#	اسم الورشة	التاريخ	الفئات المستهدفة/ عدد الحضور
1	ورشة تدريب طالبات مدرسة بيت لقيا ومدرسة خربثا المصباح للصف العاشر والحادي عشر من كل مدرسة- رام الله	14/5/2012	مدرسة بيت لقيا مدرسة خربثا المصباح /100
2	ورشة تدريب للمثقفين الصحيين في جمعية تنظيم وحماية الأسرة- البيرة	11/6/2012	طواقم جمعية تنظيم وحماية الأسرة 40/
3	تدريب طاقم مؤسسة جذور للإمهاء الصحي- رام الله	25/6/2012	طواقم مؤسسة جذور في كافة مكاتبها ومحافظتها/ 30
4	ورشة تدريب في نقابة العاملات الصحيات - رام الله	25/6/2012	طاقم النقابة في كافة المحافظات/ 30
5	ورشة عمل القضاة الشرعيين- البيرة	28/6/2012	القضاة الشرعيين في المحاكم الشرعية/ 41
6	ورشة عمل اتحاد الجمعيات الخيرية-القدس في بيت لحم	30/6/2012	أعضاء اتحاد الجمعيات الخيرية في القدس والجنوب /25
7	ورشة تدريب لطلاب الطب -جامعة النجاح- نابلس	30/6/2012	اتحاد طلبة الطب - جامعة النجاح /70
8	ورشة عمل طلاب كلية الإعلام جامعة القدس	14/7/2012	طلاب الإعلام سنة ثالثة ورابعة/ 20
9	ورشة تدريب لطلاب الطب -جامعة القدس حول البروتوكول العلاجي والتثقيف الصحي	16-17/7/2012	اتحاد طلبة الطب /15
10	ورشة تدريب طاقم شؤون المراه	16/7/2012	طاقم شؤون المرأة/ 30 .
11	يوم طبي مفتوح في جامعة النجاح- نابلس	17/7/2012	كافة التخصصات والسنوات / 100

### 3.1.5 استمارة قياس المعرفة

تم توزيع استمارة قياس المعرفة على المشاركين في الورشات والمحاضرات التثقيفية خلال المشروع. الاستمارة مكونة من أربعة عشر سؤال، تم توزيعها على فئات متنوعة من مهنيين وموظفين وطلاب مدارس وطلاب جامعين. كان عدد الاستمارات الكلي هو 1250 استمارة، وبعد تفريغ الاستمارات تم عمل إحصائية خاصة فقط بالإجابة الصحيحة لكل سؤال لتقييم مدى المعرفة بالمرض وحيثياته. وكانت النتيجة كما هو موضح بالجدول التالي:

السؤال	مهنيين وموظفين	طلبة جامعيين	طلبة مدارس	الإجابة الصحيحة
1. مرض التلاسيميا	76%	96%	92%	فقر دم وراثي مزمن
2. تبلغ نسبة حاملي المرض في المجتمع الفلسطيني	65%	69%	61%	4%
3. حامل سمة التلاسيميا	71%	69%	45%	انسان سليم و معافي
4. يمكن الكشف عن حامل مرض التلاسيميا من خلال فحص	71%	31%	24%	عدد الدم الكامل CBC
5. للوقاية من مرض التلاسيميا يجب	92%	89%	72%	الحد من زواج حاملي المرض بعضهم من بعض
6. يحتاج مريض التلاسيميا العظمى بشكل دائم الى	6%	11%	10%	اخذ وحدة دم كل 3-4 اسابيع
7. فتاة حامله صفة التلاسيميا حتى لا تنجب اطفال مصابين بمرض التلاسيميا	94%	88%	70%	لا يمكنها الزواج ممن يحمل الصفة الوراثية
8. إذا تزوج شخص يحمل صفة التلاسيميا الوراثية من فتاة لا تحمل السمة الوراثية فان احتمال ولادة الطفل لدى هذه الاسرة	65%	54%	36%	صفر% ( لا مجال لولادة طفل مريض)
9. تظهر اعراض مرض التلاسيميا	65%	54%	44%	خلال ستة شهور الاولى من العمر
10. هل انت حامل لسمة التلاسيميا؟	12%	2%	5%	اعتمد الجواب على اجابة نعم يحمل السمة الوراثية
11. الفحص الطبي قبل الزواج المطبق حاليا يكشف لنا	93%	91%	61%	حامل سمة التلاسيميا الوراثية
12. من خلال معرفتي بمرض التلاسيميا	73%	61%	51%	مريض التلاسيميا يستطيع ان يعمل
13. التثقيف الصحي للوقاية من التلاسيميا	94%	87%	51%	يشكل اولوية صحية
14. معدل عمر مريض التلاسيميا في فلسطين	23%	25%	20%	من 15- 18 سنة

ملخص الجدول اعلاه:

- تم تقسيم الفئة المستهدفة الى فنيين وموظفين في القطاعين الحكومي والاهلي و طلية الجامعات والمدارس.
- اشارت النتائج ان طلبة الجامعات هم اكثر معرفة بطبيعة مرض التلاسيميا. ولكن الموظفين والفنيين كانوا اكثر معرفة بطرق الوقاية من المرض. كان مستوى المعرفة بفحص ما قبل الزواج عاليا عند كل من الموظفين وطلبة الجامعات. ان هذه النتائج تدل على مستوى النجاح في الوصول الى الجهة المستهدفة وهي الفئة العمرية المقبلة على الزواج او التي تزوجت ما بعد قرار إلزامية الفحص الطبي قبل الزواج.
- مازال هناك ضرورة لاستهداف طلبة المدارس اولا للوصول للإناث اللواتي تزوجن قبل سن الثامنة عشرة.
- اشارت نتائج مستوى المعرفة الى ضرورة تكثيف العمل التوعوي للوصول الى الهدف "لا وولادات جديدة مرضى تلاسيميا 2013".

### 3.2 وزارة الإعلام ترعى مؤتمراً صحفياً لمناقشة هدف الجمعية



”نحو فلسطين خالية من وولادات تلاسيميا جدد عام 2013“

مع إطلاق مشروع التدريب والتوعية المجتمعية بالتعاون مع مجموعة الاتصالات الفلسطينية ، قامت وزارة الإعلام برعاية مؤتمراً صحفياً بتاريخ 21/5/2012 أكد فيه المشاركون على أهمية وسائل الإعلام في التوعية المجتمعية حول مرض التلاسيميا، وتم الإشارة إلى الدور التكاملية الذي تقوم به المؤسسات الأهلية والوزارات لتسجل فلسطين الدولة الأولى عربياً بخلوها من وولادات تلاسيميا جديدة عام 2013. وقد جاء ذلك خلال حلقة ”واجه الصحافة“ الذي ينظمه المكتب الصحفي في وزارة الاعلام،

حيث تم استضافة السيدة ماجدة المصري/ وزيرة الشؤون الاجتماعية، ود.نزيه عابد/ مدير صحة جنوب الخليل وعضو اللجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا، و د.خالد حجة مدير إدارة التخطيط وتوكيد الجودة في شركة الإتصالات الفلسطينية، ود.بشار الكرمي رئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، وأدارت اللقاء الأستاذة نداء يونس/ مديرة المكتب الصحفي في وزارة الإعلام، بحيث أوضح المشاركون أن قرار وزارة الصحة بإجراء فحص التلاسيميا للمقبلين على الزواج بشكل مجاني والشراكة المجتمعية برفع الوعي في المرض أمور تساعد بتحقيق الهدف المنشود، وتم التأكيد على أن المرض بحد ذاته هو مسؤولية وزارة الصحة إلا في حالة تسببه في إعاقة أو فقر فيصبح لازماً على وزارة الشؤون الإجتماعية الحد من تداعيات المرض، وأن وزارة الصحة تسعى لنشر الوعي بين المواطنين من خلال دائرة التنقيف الصحي، وأجمع المشاركون على أهمية دور القطاع الخاص في تطوير المجتمع الفلسطيني في كافة المجالات صحياً واجتماعياً وثقافياً.

### 3.3 شراكة فاعلة مع اتحاد الجمعيات الخيرية

انطلاقاً من حرص الجمعية على الشراكة المبنية مع المؤسسات الأهلية والمحلية تم العمل على إعداد خطة استراتيجية نحو فلسطين خالية من وولادات تلاسيميا جديدة عام 2013، بالتعاون مع اتحاد الجمعيات الخيرية، وأكد الاتحاد على دعمه لكافة برامج جمعية التلاسيميا وتضمنت الخطة القيام بالعديد من الورشات التدريبية والتي هدفت إلى التعريف بمرض التلاسيميا وطرق الوقاية منه.

### 3.4 شراكة رائدة للتعاون في مجال التثقيف الصحي بين الصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم ووكالة الغوث الدولية

ضمن إطار التعاون المشترك في مجال التثقيف ورفع مستوى الوعي بالتلاسيما بين وزارة التربية وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيما، واستكمالا لآلية الشراكة والتعاون ما بين وزارة التربية والتعليم ووكالة الغوث في نشر حملات التوعية والحد من ولادات تلاسيميا جديدة، تم عقد لقاء بين كل من ممثلي الجمعية ووزارة التربية ووكالة الغوث بتاريخ 15/7/2012، استعرض فيه تجربة وزارة التربية ضمن مشروعها المشترك لنشر التوعية والتثقيف ومشاريع التدريب وتطبيقه ضمن برنامج دوائر التعليم في مدارس الوكالة.

تكمّن أهمية هذه الخطوة للحدّث عن برامج الشراكة مع وكالة الغوث ووزارة التربية كخبرة رائدة في مكافحة مرض التلاسيما، كما تم عرض تجربة الوزارة وقسم الصحة المدرسية وآلية العمل أقسام والتدريب على المهارات الحياتية للطلبة الذي استهدف 56 مدرسة حكومية بالإضافة إلى الأنشطة الأخرى التي هدفت إلى دمج المرضى مع الطلاب كالأندية والمخيمات الصيفية. وفي هذا اللقاء تم الترحيب بنقل تجربة وزارة التربية إلى قسم التعليم في وكالة الغوث لما تشكّله مدارس الوكالة من قدر ومستوى تعليمي في فلسطين لا يمكن الاستهانة به.

### 3.5 مذكرة تفاهم مع المركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني

وقعت الجمعية بالتعاون مع المركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني مذكرة تفاهم بتاريخ 7/8/2012، وقد تم استعراض سلسلة الأنشطة المشتركة التي تم تنفيذها بالفترة السابقة ما بين 11/6/2012 ولغاية 15/7/2012، والتي تمثلت بالأنشطة الصيفية الترفيهية والتعليمية التي تعزز التفكير الإبداعي عن المريض، وعقد لقاءات الدعم النفسي للمرضى.

تضمنت المذكرة العديد من البنود التي من أهمها تقديم خدمات الدعم والتأهيل والعلاج النفسي والصحي للمرضى وهي استكمالا لآلية الشراكة والتعاون ما بين الجمعية والمركز خلال الفترة الماضية، كما تتضمن المذكرة تقديم الجلسات العلاجية الفردية للمرضى في المركز وتحسين مستوى الخدمات النفسية المقدمة لكافة فئات المرضى.

### 3.6 مشروع بدعم من الصندوق العربي للإئماء الاقتصادي والاجتماعي

#### 3.6.1 إنشاء مركز مجتمعي في نابلس



تم انشاء مركز مجتمعي للجمعية- فرع نابلس بدعم من الصندوق العربي للإئماء الاقتصادي والاجتماعي وبيدارة البنك الإسلامي للتنمية- جدة، وتنفيذ المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكدار. كما ساهم المهندس إبراهيم مصلح بتبرع كريم لصالح وزارة الأوقاف - مديرية الأوقاف نابلس بمنح جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما مقر لإنشاء المركز المجتمعي - فرع نابلس المكون من طابقين، والذي سيتم افتتاحه في الرابع من أيار 2013 تزامنا مع اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيما، وتم تقديم طلب دعم للصندوق العربي، حيث تم الموافقة على دعم إنشاء وتشطيب مقر المركز المجتمعي في مدينة نابلس، بالإضافة إلى الموافقة على دعم البنود التالية:

### 3.6.2 منحة دواء لصالح مرضى الثلاسيميا

تم تسليم منحة دواء الأكسجيد إلى وزارة الصحة والتي بلغت قيمتها 116 ألف دولار، خلال لقاء جمع بين وزارة الصحة والجمعية بتاريخ 12/8/2012، وقدم وزير الصحة معالي الدكتور هاني عابدين شرحا عن الخدمات التي تقدمها الوزارة لمرضى الثلاسيميا، وأشار إلى الفحوصات المجانية للمقبلين على الزواج والمرضى التي تقدم في مديريات الصحة، وبدوره أشار رئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا إلى أهمية استمرار التعاون بين الوزارة والجمعية مؤكدا على التواصل المستمر لخدمة هذه الفئة من المرضى، بالإضافة إلى تسليم فلاتر دم لمستودعات وزارة الصحة الفلسطينية مقدمة من وكالة الغوث على هامش المشروع.



### 3.6.3 مشروع التوعية المجتمعي وتدريب المرضى

نفذت الجمعية بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم ووزارة الصحة الفلسطينية ومجلس القضاء الأعلى وبالتعاون مع العديد من المؤسسات الأهلية والجامعات الفلسطينية برنامج التوعية والتثقيف. بحيث تم البدء بتنفيذ المشروع التثقيفي بتاريخ 15/9/2012 وسيستمر حتى 31/3/2013.

شمل برنامج التوعية المجتمعية وتدريب المرضى على تنفيذ ثلاث أنشطة رئيسية خلال فترة المشروع في مختلف المحافظات، وذلك على النحو التالي:

- برنامج التوعية والتثقيف المجتمعي حيث تم تنفيذ 34 لقاء، وقد تم استهداف المحافظات المختلفة في الضفة الغربية.
- برنامج الدعم النفسي للمرضى وقد تم تنفيذ 7 لقاءات في مدينة رام الله و نابلس.
- برنامج التوعية الصحية حيث تم انجاز 5 برامج حول الإعاقة والبروتوكول العلاجي في رام الله وطولكرم.

## ملخص برنامج التوعية والتثقيف المجتمعي والصحي

#	اسم الورشة / التدريب	عدد المشاركين	الفئة المستهدفة	التاريخ
	رام الله والبيرة			
	واقع التلاسيما لمقدمي الخدمات الصحية	23	مقدمي الخدمات الصحية، المثقفين الصحيين	2012/16/09
	واقع التلاسيما لكلية اعاش الاسرة	30	طالبات الكلية والتمريض	2012/26/09
	اللقاء التحضيري لفلسطين خالية من مرضى تلاسيميا جدد عام 2013	32	المؤسسات الشريكة	2012/29/09
	واقع التلاسيما لطلبة علم النفس والخدمة الاجتماعية	18	طلبة الخدمة الاجتماعية وعلم النفس	6/10/2012
	واقع التلاسيما لطلبة جامعة القدس المفتوحة	46	طلبة الجامعة	11/2012/05
	واقع التلاسيما الكلية العصرية	17	طلبة التمريض	11/2012/07
	واقع التلاسيما جامعة بيرزيت	23	طلبة التمريض	11/11/2012
	واقع التلاسيما لطالبات المهن الصحية- الإغاثة الطبية	13	طالبات المهن الصحية	26/11/2012
	واقع التلاسيما لطالبات كلية التقنية	51	طالبات الكلية	12/2012/04
	ورشة لصالح فني المختبرات في مديريات الصحة الفلسطينية-رام الله	30	فنيي المختبرات	12/2012/08
	واقع التلاسيما لمدرسة بنات الأمعري الأساسية	74	طالبات الصف التاسع	12/12/2012
	واقع التلاسيما لمدرسة ذكور أبو قش	51	طلاب المدرسة	12/12/2012
	ورشة عمل تثقيفية لمنطقة نابلس	16	المثقفات الصحيات	24/12/2012
	لقاء استعراض خطة الجمعية لعام 2013	24	المؤسسات الداعمة محليا ودوليا وشركاء الجمعية	27/12/2012
	نابلس			
	واقع التلاسيما لطلبة التمريض-كلية ابن سينا	69	طلبة التمريض	2012/24/09
	واقع التلاسيما لطلبة التمريض في كلية الروضة	36	طلبة التمريض	17/10/2012
	تدريب لفني المختبرات	29	فنيي المختبرات	29/12/2012
	تدريب حول التلاسيما للمأذونين الشرعيين-	27	الاذنة الشرعيين	28/11/2012
	طولكرم			
	واقع التلاسيما لطلاب التمريض المتدربين في الهلال الاحمر الفلسطيني	19	طلبة التمريض	10/2012/06
	واقع التلاسيما لطلبة جامعة القدس المفتوحة	24	طلبة الجامعة	17/10/2012
	واقع التلاسيما في فلسطين لاطباء الاسنان في مختلف المحافظات	30	أطباء الاسنان	11/2012/09
	واقع التلاسيما للمؤسسات المحلية والصحة المدرسية	9	المؤسسات المحلية ومعلمي المدارس	26/11/2012
	ورشة عمل تدريبية لمركز التدريب المهني	27	طلاب ومعلمي المركز المهني	12/12/2012
	ورشة عمل لطلبة المدرسة العمرية	37	طلاب المدرسة	13/12/2012

جنين			
11/2012/06	أعضاء المركز	25	ورشة عمل لمركز النشاط النسوي
18/11/2012	أعضاء المركز	18	واقع التلاسيما في فلسطين لمركز النشاط النسوي- حملة كي لا ننسى
الخليل			
11/11/2012	طلبة التمريض	26	واقع التلاسيما لكلية التمريض- جامعة الخليل
13/12/2012	مركز الشباب	30	ورشة عمل تدريبية لجمعية تنظيم وحماية الأسرة
15/12/2012	فنيي المختبرات	20	تدريب لفني المختبرات
بيت لحم			
29/09/2012	المثقف القرين	10	واقع التلاسيما للمثقف القرين
10/2012/01	المثقف القرين	7	واقع التلاسيما للمثقف القرين
22/12/2012	فنيي المختبرات	21	تدريب لفني المختبرات-
اريجا			
10/2012/03	المؤسسات المحلية	24	واقع التلاسيما للمؤسسات المحلية
18/11/2012	الواعظين والواعظات	27	حول واقع التلاسيما في فلسطين للواعظين والواعظات



## ملخص برنامج الدعم النفسي للمرضى واهالي مرضى التلاسيميا

اسم الورشة	المنطقة	عدد الحضور	التاريخ
لقاء لصالح أهالي المرضى والمرضى	رام الله	15	22/9/2012
لقاء لصالح أهالي المرضى والمرضى	رام الله	13	29/9/2012
لقاء المرضى وذويهم في محافظة نابلس ضمن برنامج الدعم النفسي	نابلس	27	26/9/2012
لقاء المرضى وذويهم في محافظة نابلس ضمن برنامج الدعم النفسي	نابلس	25	1/12/2012
لقاء المرضى وذويهم في محافظة نابلس ضمن برنامج الدعم النفسي	نابلس	41	8/12/2012
لقاء المرضى وذويهم في محافظة نابلس ضمن برنامج الدعم النفسي	نابلس	26	15/12/2012
لقاء المرضى وذويهم في محافظة نابلس ضمن برنامج الدعم النفسي	نابلس	13	22/12/2012

## ملخص برنامج برنامج التوعية الصحية

#	اسم النشاط	عدد المشاركين	التاريخ
1	ورشة عمل حول حقوق الأشخاص ذوي الاعاقة - طولكرم	36	30/9/2012
2	ورشة عمل الوعي الصحي حول البروتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا - نابلس	37	7/10/2012
3	ورشة عمل الوعي الصحي حول البروتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا- رام الله	25	13/10/2012
4	ورشة عمل حول هشاشة العظام لمرضى التلاسيميا وكيفية الوقاية - رام الله	20	22/12/2012
5	ورشة عمل حول كيفية التعامل مع المرضى من ذوي صعوبات التعلم- رام الله	20	23/12/2012



### 3.7 شراكة الجمعية مع مؤسسة التعاون ضمن مشروع تشغيل الشباب ” YES “

شاركت الجمعية من خلال برنامج ” YES “ لتشغيل الشباب العاطلين عن العمل بتشغيل ستة من الخريجين الجدد بحيث يتيح هذا المشروع للخريجين (من الكليات والجامعات) فرصة تدريب عملي لمدة لا تتجاوز 6 اشهر في المؤسسات المشغلة تكون مدفوعة الاجر مناصفة بين مؤسسة التعاون والجمعية. ويهدف هذا المشروع الى اكساب الخريجين الجدد خبرة عملية متعلقة في مجال دراستهم الاكاديمية لتسهيل عليهم فرصة الحصول على وظيفة دائمة.

وقد برز عمل الخريجين لمساندة المشاريع ونشاطات الجمعية الرئيسية في المجالات التالية: المحاسبة، متابعة برنامج الشراكة القائم بين الجمعية ووزارة التربية والتعليم، تحديث قاعدة بيانات المرضى في فلسطين، المجال الإعلامي، التنسيق مع المؤسسات وإتحاد الجمعيات في برنامج رفع مستوى التوعية المجتمعي، ملف الجامعات الفلسطينية من خلال عقد ورشات تدريبية وثقافية مختلفة مع إتحادات ومجالس وعمادة شؤون الطلبة. وقد تميز برنامج تشغيل الشباب بشراكة فاعلة مع الجمعية إنطلاقاً من أهمية رسالة وأهداف الجمعية نحو فلسطين خالية من ولادات ثلاثية جدد.



## رابعاً: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية

### 4.1 المؤتمر الوطني الرابع للتلاسيما ”التلاسيما..... انجاز وطموح“

تحت رعاية وزير الصحة الفلسطيني الدكتور فتحي أبو مغلي، عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما مؤتمرها الوطني الرابع للتلاسيما بتاريخ 14-15/2/2012، بتنظيم من الجمعية ووزارة الصحة الفلسطينية والجمعية العالمية للتلاسيما (TIF).

جاءت أعمال افتتاح المؤتمر بتاريخ 14 شباط بحضور فاق 600 مشارك من كافة المؤسسات الأهلية والحكومية والصحية والشركات المحلية، حيث افتتح اليوم الأول للمؤتمر كل من الدكتور فتحي أبو مغلي/ وزير الصحة الفلسطينية ونائب محافظ محافظة رام الله والبيرة ورئيس اللجنة الوطنية العليا لمكافحة التلاسيما، وبحضور ممثلي المؤسسات الدينية كافة في فلسطين، بالإضافة إلى فريق جمعية التلاسيما العالمية TIF.

وقد جاء اليوم الثاني على اتجاهين، علمي وحقوقى، ففي الاتجاه العلمي تم تقديم المحاضرات والدراسات العلمية حول آخر ما تم التوصل إليه من تطورات طبية خاصة بالمرض وفحوصات القلب والجنين وغيرها، أما في الاتجاه الحقوقي فقد حضر المؤتمر حوالي 150 من المرضى وذويهم، وقد تم تقديم أوراق عمل مقدّمة من المرضى للوزارات المختلفة بحضور ممثل عن كل من وزارة التربية والتعليم، ووزارة الشؤون الاجتماعية ووزارة الصحة الفلسطينية، ووزارة العمل.

وقد تم الخروج بتوصيات مهمة وعديدة، والتي من أهمها، العمل مع المؤسسات المشاركة في أعمال المؤتمر والناشطة في مجال التوعية لاستكمال البرامج الهادفة للوصول إلى فلسطين خالية من مرضى التلاسيما جدد عام 2013، وضرورة التأكيد على اجراء الفحص الطبي قبل الزواج، وتوفير الدم والفحوصات الشاملة لمرضى التلاسيما، ومراجعة البروتوكول العلاجي العالمي ومدى مطابقته لاحتياجات مرضانا. وفي نهاية المؤتمر تم تكريم المحاضرين والمتبرعين والمتطوعين وكل من ساهم في إنجاح أعمال المؤتمر.

### 4.2 المؤتمر الإقليمي لمشروع مساواة برعاية جامعة الدول العربية - مصر

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما ممثلة بالدكتور عبد الناصر دراغمة/ مدير مركز أمل المجتمعي لمكافحة التلاسيما في المؤتمر الإقليمي لمشروع مساواة الذي عقد في جمهورية مصر في الفترة 25-26/2/2012 برعاية جامعة الدول العربية، وتم خلال المؤتمر مناقشة القضايا الخاصة بذوي الاحتياجات في مجالات الصحة والتعليم والعمل والضمان الاجتماعي وكذلك تأمين الاحتياجات الخاصة بذوي الإعاقة، وجاءت مشاركة الجمعية في المؤتمر بعرض تجربة الجمعية بالتعاون مع مشروع مساواة الإقليمي في فلسطين في تعزيز قدرات المناصرة الذاتية لذوي التلاسيما والمتطوعين، وتجربتها في توفير مطالب وحقوق المرضى.

### 4.3 زاوية التلاسيما في المؤتمر السابع للطب المخبري

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما في المؤتمر الوطني السابع للطب المخبري الذي عقد في بيت لحم بتاريخ 15/3/2012 تحت شعار الطب المخبري ”التميز من خلال الجودة“، واستقطبت زاوية الجمعية الحضور بالمؤتمر وتم توزيع استمارة قياس المعرفة على المشاركين التي لاقت استحسان الحضور.



#### 4.4 ملتقى الإمارات الأول لجمعية الثلاثيميا العربية والخليجية

شارك وفد جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا الفلسطينية في ملتقى الإمارات الأول لجمعية الثلاثيميا العربية والخليجية ممثلاً عن فلسطين خلال الفترة الممتدة من 6-9 أيار 2012 في دبي.

افتتح الملتقى صباح يوم الأحد 6/5/2012 في مركز دبي للمؤتمرات والمعارض بمشاركة العديد من الوفود العربية من العراق والبحرين والكويت وعمان ودولة الإمارات العربية المتحدة التي شاركت بتقديم أوراق العمل حول واقع الثلاثيميا في بلدانهم وكذلك الصعوبات التي تواجههم وعرض أهم الانجازات ، وجاءت مشاركة جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا في فلسطين بمحاضرة حول واقع التجربة الفلسطينية في مكافحة الثلاثيميا وانجازات الجمعية وخطتها الحالية بالوصول إلى فلسطين خالية من ولادات جديدة بالثلاثيميا عام 2013 .

كما وتضمن الملتقى العديد من جلسات الحوار والنقاش بين الوفود من اجل تبادل الخبرات والمساهمة الجماعية في تحسين واقع مرضى الثلاثيميا من خلال توفير كافة أشكال الدعم في كافة المجالات النفسية والصحية والاجتماعية والتعليمية وكذلك توفير فرص العمل، كما وتضمن الملتقى زيارة مقر جمعية الإمارات للثلاثيميا والوحدة العلاجية حيث تم الاطلاع على سير العمل في الجمعية والوحدة، وتجربة دولة الإمارات عامة وحكومة دبي خاصة في دعم مرضى الثلاثيميا وتوفير احتياجاتهم من خلال توفير احداث العلاجات لمرضاهم وكذلك المراكز الطبية الخاصة لاستقبال المرضى من المواطنين والوافدين، وفي آخر أيام المؤتمر تم تسليم شهادات التقدير للوفود المشاركين، كما قدم الوفد الفلسطيني درعاً تذكاريّاً لسمو الشيخة آل نهيان تعبيراً عن كل الشكر والامتنان لاستقبال الوفد الفلسطيني وتقديم كافة التسهيلات لهم في المشاركة في الملتقى.

#### 4.5 مؤتمر الثلاثيميا القطري تحت شعار «علم، أفاق، وتطورات»

شارك فريق جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا في أعمال مؤتمر الثلاثيميا القطري - الذي نظّمته جمعية الجليل للثلاثيميا وفقر الدم المنجلي في الناصرة بتاريخ 8/5/2012، وذلك بمناسبة اليوم العالمي للثلاثيميا والذي ضم العديد من مرضى الثلاثيميا وأهاليهم في الجليل والعفولة والقدس، وكانت هذه المشاركة ضمن إطار الشراكة مع جمعية الجليل الذي أطلقته في عام 2011 بهدف تبادل الخبرات بين الجمعيتين وتطوير العلاقات الاجتماعية بين مرضى الجمعيتين وإمكانية تطوير برنامج الدعم النفسي والاجتماعي للمرضى ضمن برنامج أعد واستكمل للمرضى حول وضع المريض نفسياً واجتماعياً ليكون قادراً على دمج نفسه في المجتمع. كما شاركت الجمعية العالمية للثلاثيميا- قبرص، تحت عنوان ما هي جمعية الثلاثيميا العالمية، وكيف يمكنها مساعدة المرضى. وجاءت مشاركة جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا في فلسطين في محاضرة حول كيف يمكن أن يكون المريض فاعلاً في المجتمع.

تضمن البرنامج محاضرات أخرى حول علاقة الطبيب بالمريض، ومحاضرة علمية للتعريف بالمرض ومضاعفاته. وبرز دور المريضة هاجر سعادة التي تحدثت باسم المرضى والجمعية عن العلاقات الاجتماعية بين أعضاء جمعية الجليل والتي تطورت إلى مستوى الرضى بعمل الجمعية، وعلى هامش أعمال المؤتمر قدم فريق جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا هدية تطريز فلسطينية تحمل شعار الجمعية نحو فلسطين خالية من مرضى ثلاثيميا جدد عام 2013، ومجموعة من المطبوعات والبرلايز التي تحمل اسم الجمعية وشعار حملة التضامن مع مرضى الثلاثيميا بمناسبة اليوم العالمي للثلاثيميا، وتم رفع رسالة رسمية إلى السيد سميح سعادة- مدير عام الجمعية بخصوص وضع مريض الثلاثيميا المعتقل محمد سليمان لرفعها وبحثها رسمياً من قبل الجمعية مع الجهات الحقوقية في الجليل.





## هدف الخطة

سعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ تأسيسها في العام 1996 إلى تحقيق مستوى عالي من المعرفة والتوجهات والمهارات المتعلقة بالوقاية من مرض التلاسيميا في المجتمع الفلسطيني، وسعت لتأمين الفحص الطبي قبل الزواج لتحديد السمة الوراثية لدى الخاطبين والحد من زواج حاملي السمة من بعضهم البعض وبذلك تجنب ولادة حالات جديدة للمرض. وعمدت إلى متابعة المرضى وتوفير الخدمات الضرورية لاستمرارية حياتهم وتسهيل اندماجهم في المجتمع عبر عدد من الاتفاقيات التي تم توقيعها مع الوزارات المختلفة<sup>1</sup>، والحصول على التشريع الذي يتضمن وجوب إجراء فحص التلاسيميا قبل الزواج.

وتسعى الجمعية إلى رفع معرفة ووعي العاملين الصحيين في القطاع العام والخاص حول مرض التلاسيميا، وتحفيز العاملين الصحيين على التعامل بإيجابية مع المرضى وعائلاتهم، تحفيز العاملين الصحيين على القيام ببرامج توعية مجتمعية وصولاً إلى فلسطين خالية من حالات جديدة وتسعى الجمعية من خلال خططها السنوية واستراتيجيات عملها إلى تحقيق شعار فلسطين خالية من مرضى جدد، حيث أن الجمعية واللجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا والتي تضم العديد من المؤسسات والوزارات الفاعلة في هذا المجال قد وضعت هدفاً يتمثل في «عدم ولادة حالات تلاسيميا جديدة اعتباراً من عام 2013 مهيئة الله».

وتم تطوير مستوى الخدمات الصحية للمرضى وزيادة فرصهم في الحياة، حيث ازداد متوسط أعمار مرضى التلاسيميا في فلسطين من 8 سنوات إلى 18 سنة خلال العقد الماضي، وهذا الأمر يترتب عليه ضرورة توفير فرص تعليمية وتأهيلية للمرضى بهدف ضمان حياة اجتماعية واقتصادية وتوفير فرص عمل لديهم مستقلة في إطار قانون يعينهم في مسيرة الشفاء والتعايش مع هذا المرض المزمن.

بعد المراجعة وعقد عشرات اللقاءات والاجتماعات وورش العمل بين المرضى والوزارات المعنية والمؤسسات ذات العلاقة، ومن خلال مشاركة العديد من الأفراد والمؤسسات في المؤتمر الوطني الثالث المنعقد عام 2009 والمؤتمر الرابع المنعقد بعام 2012، ومن خلال إستعراض عدد من الدراسات العلمية والتقارير الميدانية ومحاضر الاجتماعات المختلفة تبلورت الخطوط العريضة لخطة عام 2013 - 2015.

## استراتيجيات الخطة

ضمن استراتيجيات الجمعية في رفع مستوى الخدمات المقدمة للمرضى و استراتيجيات نشر الوعي في المجتمع الفلسطيني، تركزت الخطة على:

1. استخدام التثقيف الصحي المستند للمهارات الحياتية كوسيلة لتعزيز الوعي لدى شرائح المجتمع المختلفة بمرض التلاسيميا.
2. تمكين المرضى أنفسهم ودمجهم في عملية التوعية والتثقيف والمناصرة لحقوقهم.
3. تفعيل علاقة الجمعية مع المؤسسات الصحية لتقديم خدمات نوعية للمرضى.
4. التشبيك مع المؤسسات الحكومية وغير الحكومية لدعم المرضى وحقوقهم في جميع الحقوق أو المجالات.
5. تفعيل دور الإعلام المحلي والمواقع الإلكترونية لدعم مرضى التلاسيميا.

1 ممثلة بكل من وزارة الصحة، ووزارة التربية والتعليم، ووزارة الشؤون الاجتماعية، ووزارة العمل، وعدد من مؤسسات المجتمع الصحية المحلية.

## الأهداف العامة للخطة

- تحسين مستوى المعرفة والتوجهات والمهارات اللازمة للوقاية من التلاسيميا لدى الفئات المستهدفة.
- تحسين مستوى الخدمات الصحية لمرضى التلاسيميا.
- تفعيل دور الإعلام للوقاية من التلاسيميا.
- دعم مريض التلاسيميا وتمكينه من خلال مهارات مهنية وفنية.



الهدف العام الأول: تحسين مستوى المعرفة والتوجهات والمهارات اللازمة للوقاية من التلاسيميا لدى الفئات المستهدفة.

المسؤولية	آليات المتابعة والتقييم	مؤشرات تحقق الهدف	الأنشطة	الهدف الخاص
وزارة التربية ووكالة الغوث بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا. ووكالة معا الإخبارية	- تقارير الميدان. - زيارات ميدانية. - تنفيذ دراسة حول المعارف والتوجهات لطلبة الصف العاشر.	80% من طلبة الصف العاشر المستهدفين يعرفون أن منع زواج حاملي سمة التلاسيميا من بعضهم البعض يحد من ولادة أطفال مرضى بالتلاسيميا.	- تنفيذ مسابقة ثقافية بين طلبة الصفوف (سابع وثامن وتاسع وعاشر) حول طرق الوقاية من التلاسيميا يشارك بها 20000 طالب على الأقل من جميع المحافظات والمدارس.	1. تحقيق نسبة من المعرفة حول طرق الوقاية من التلاسيميا لدى 20% من طلبة المرحلة الأساسية العليا لتصل 80% مقاسة بعدد من المؤشرات مع نهاية العام 2013.
			- تنفيذ لقاء تثقيفي واحد على الأقل لمدة حصة دراسية يتناول طرق الوقاية من التلاسيميا في 20% من المدارس المستهدفة (10000 طالب في 200 مدرسة).	
			- مشاركة 300 طالب في مخيمات صيفية مع مرضى التلاسيميا في ثلاثة مواقع (وسط وشمال وجنوب).	
			- إعداد مواد تدريبية موحدة حول تثقيف الأقران بما يتعلق بالتلاسيميا. - المشاركة في ورش عمل وحملات التوعية الخاصة بالجمعية.	



<p>الجامعات ومثقفي الأقران بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا.</p>	<p>- تقارير مثقفي الأقران. - زيارات ميدانية. - حجم التواصل عبر الإنترنت حول الموضوع. - تنفيذ استبانات قبلية وبعديّة.</p>	<p>80% من طلبة الجامعات يعرفون أن زواج حامل سمة التلاسيميا من شخص آخر سليم لا ينتج عنه ولادة أطفال مصابين.</p>	<p>- تدريب 50 مثقف قرين من طلبة الجامعات حول القضايا الصحية المتعلقة بمرض التلاسيميا وطرق الوقاية والمهارات الحياتية لمدة 30 ساعة تدريب. - تقييم مستوى مثقفي الأقران وإصدار شهادات خاصة بهم.</p>	<p>2. زيادة نسبة الوعي بمرض التلاسيميا بنسبة 20% لدى 2000 طالب من طلبة الجامعات الفلسطينية مع نهاية العام 2013.</p>
			<p>- تنفيذ 10 لقاءات تثقيف أقران في 5 جامعات يحضرها 40 طالب على الأقل. - تنفيذ حملة للتبرع بالدم في كل جامعة لصالح مرضى التلاسيميا وتوزيع نشرات ذات علاقة يشارك بها 500 طالب جامعي على الأقل. - المشاركة في ورش عمل الجمعية.</p>	
<p>وزارة الصحة والإغاثة الطبية والهلال الأحمر واتحاد لجان العمل الصحي ولجنة الزكاة وعيادات الأسنان وغيرها من المؤسسات الصحية.</p>	<p>- تقارير وزارة الصحة. - نتائج التقييم من خلال الاستبانات القبلية والبعديّة.</p>	<p>تحسن بنسبة 10% من المعرفة بطرق الوقاية من التلاسيميا لدى عينة من الأمهات.</p>	<p>- تقديم برنامج تثقيفي للأمهات حول التلاسيميا في عيادات وزارة الصحة وغيرها من المؤسسات الصحية. - توزيع نشرات و مواد تثقيف واستبانات حول التلاسيميا في العيادات الصحية. - المشاركة في ورش عمل الجمعية.</p>	<p>3. زيادة نسبة الوعي بنسبة 10% لدى 10000 من الأمهات في عيادات وزارة الصحة مع نهاية العام 2013.</p>



المؤسسات مع الجمعية.	- تقارير الورش. - نتائج الاستبانات القبلية والبعديّة. - توثيق اللقاءات وتحليلها ودمج نتائجها في المواد التدريبيّة.	80% من أهالي المرضى يعرفون طرق الوقاية من التلاسيميا. 80% من الأهالي يستطيعون تقديم الدعم للطفل المريض.	- تقديم دعم نفسي ومشورة لأهالي المرضى بمعدل لقائين لكل عائلة مريض تتضمن دعم المريض وطرق الوقاية والتمكين، بحيث تغطي هذه اللقاءات على الأقل 80% من المرضى.	4. زيادة نسبة الوعي بطرق الوقاية من التلاسيميا وآليات التعامل مع المريض ونسبة لا تقل عن 20% لدى أهالي مرضى التلاسيميا خلال العام 2013.
			- تنفيذ لقاءات تحاورية مع الأهالي والمرضى حول طرق تمكين ودعم المرضى بشكل جماعي في 10 محافظات يحضرها مسؤولين من عدة مؤسسات. - المشاركة في ورش عمل الجمعية.	
الوزارة والوكالة بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا.	تقرير ورشة التدريب. تنفيذ استبانات قبلية وبعديّة.	90% من معلمي العلوم يعرفون طرق تجنب ولادة مرضى تلاسيميا جدد.	- تدريب 100 معلم علوم على المهارات الحياتية والصحية المتعلقة بمرض التلاسيميا لمدة 30 ساعة تدريب في كل من التربية والتعليم والوكالة.	5. زيادة نسبة الوعي بمرض التلاسيميا بنسبة 20% لدى 100 معلم.
تقرير حملة التبرع بالدم.	تقرير حملة التبرع بالدم.	200 موظف يتبرعون بالدم لصالح مريض التلاسيميا.	- تنفيذ حملة للتبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا يشارك بها عدد من موظفي التربية والمعلمين. - المشاركة في ورش عمل ومؤتمرات الجمعية.	



## الهدف العام الثاني: تحسين مستوى الخدمات الصحية لمرضى التلاسيميا

المسؤولية	آليات المتابعة والتقييم	مؤشرات تحقق الهدف	الأنشطة	الهدف الخاص
الجمعية، والمؤسسات الصحية، ومنظمة الأمم المتحدة للسكان	الزيارات الميدانية ومحاضر الاجتماعات. تنفيذ استبانات قبلية وبعديّة لتوجهات العاملين الصحيين.	عدد المشاركين في ورش العمل. تحقيق نسبة تغير بمقدار 20% في توجهات نظر العاملين الصحيين نحو المرضى من خلال استبانات قبلية وبعديّة.	- عقد ورش عمل لعدد 100 من العاملين الصحيين في المستشفيات والرعاية الأولية حول بروتوكول التعامل مع المريض لمدة 10 ساعات (البروتوكول العلاجي- استخدام الأدوية- أهمية فحص الهرمون - فحص الهشاشة - فحص القلب).	تحسن بنسبة 20% من نوعية الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا خلال العام 2013.
			- تنفيذ ورشات عمل لرفع وعي العاملين الصحيين في المستشفيات والرعاية الأولية حول المرض والتعامل مع المصاب وعائلته في 10 مؤسسات صحية لمدة 4 ساعات.	
الجمعية ومركز النماء تنسيق وزارة الصحة والشركاء	محاضر اجتماعات وتقارير	عدد الأفراد المشاركين في النشاطات.	- متابعة تنفيذ برنامج الدعم النفسي بالتعاون مع مركز النماء. - العمل على تأمين منحتين دراسيتين عليا في مجال أمراض الدم الوراثية.	



## الهدف العام الثالث: تفعيل دور الإعلام للوقاية من التلاسيميا

المسؤولية	آليات المتابعة والتقييم	مؤشرات تحقق الهدف	الأنشطة	الهدف الخاص
وزارة الإعلام أجيال جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا جمعية الجليل.	استبانة حول التفعيل الإعلامي. تقارير المؤسسات. نتاج ورشة العمل.	عدد ساعات البث الإعلامي الخاص بالتوعية حول التلاسيميا وعدد المؤسسات المشاركة. حجم ونوعية الرسائل الواصلة للجمهور.	- إشراك أوسع قطاع ممكن من المؤسسات من خلال ورشة تعريفية يتم تحديد المادة والأدوار المختلفة. - إنتاج مواد إعلامية متنوعة من خلال المؤسسات والأفراد وتخصيص جائزة للإنتاج المبدع. - التواصل مع المؤسسات الإعلامية والجامعات والمعاهد في القدس وغزة والجليل والأردن. - عقد ورشة تقييمية لدور الإعلام واستخلاص العبر والدروس. - تفعيل المواقع الاجتماعية للتواصل الالكتروني حول حقوق مرضى التلاسيميا مثل facebook و- twitter	الوصول لعشر مؤسسات إعلامية تقوم ببث ساعة للتوعية على الأقل حول مرض التلاسيميا خلال العام 2013



## الهدف العام الرابع: دعم مريض التلاسيميا وتمكينه من خلال مهارات مهنية وفنية

المسؤولية	آليات المتابعة والتقييم	مؤشرات تحقق الهدف	الأنشطة	الهدف الخاص
الجمعية. منتدى شارك الشبابي مؤسسات وزارات ذات علاقة	- محاضر الإجتماعات. - مقابلات فردية.	20 مريض تلاسيميا يستطيعون كسب عيشتهم.  تغييرات في توجهات أهالي المرضى نحو طرق عيش المريض والإعتماد على الذات. السيرة الذاتية للمرضى محملة على الموقع الإلكتروني للجمعية.	- توعية مرضى التلاسيميا عمر 17 سنة فأكثر بحقوقهم المدنية. - مسح قدرات المرضى وتطلعاتهم المستقبلية وإمكانياتهم من خلال عمل CV لكل مريض. - تشبيك 50 مريض مع المؤسسات الصحية والإجتماعية والمهنية. - عقد ورش عمل لأهالي المرضى لتحفيز أبنائهم وأخذ دور فاعل. - العمل على تأسيس صندوق أو شبكة أمان لدعم المشاريع الخاصة بمرضى التلاسيميا ووضع نظام داخلي للصندوق والبحث عن مصادر تمويل ذاتية. - التنسيق مع وزارة العمل وزارة الشؤون الإجتماعية لإيجاد برامج تشغيل للمرضى بشكل دائم ومستقل.	الوصول إلى تعزيز قدرات 20 مريض تلاسيميا من مهارات فنية ومهنية تمكنهم من الحصول على وظيفة عمل لكسب العيش خلال العام 2013.



الجمعية.	دراسة نسبة التغير في المعارف والتوجهات القبلية والبعدية من خلال نقاش مجموعات مركز.	100 مريض يعرف حقوقه الصحية والمدنية وقادر على التواصل مع مقدمي الخدمات.	- تدريب 100 مريض حول الحقوق والبروتوكول العلاجي ومهارات الاتصال مع مقدمي الخدمات لمدة 20 ساعة. - تدريب 50 مريض حول مهارات الثقة بالنفس والتواصل الاجتماعي. - تنفيذ ورش عمل مناطقية يحضرها 200 مشارك لمناقشة وإيجاد حلول للوصمة الاجتماعية، وطرح موضوع العلاقات الاجتماعية والإقبال على الزواج.	تحسن بنسبة 20% من مهارات 100 مريض متعلقة بالحقوق الصحية والاجتماعية والحياتية المختلفة مع نهاية عام 2013.
----------	--	---	--	---



سابعاً: البيانات المالية لعام 2012

جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا  
بيان المركز المالي كما هو في 31/كانون أول /2012  
العملة "شيكل جديد"

المبلغ	المبلغ	الإيضاح	البيان
			<b>الموجودات المتداولة</b>
	10,951.27	1	الصندوق النقدي
	62,560.90	4	البنوك
73,512.17			<b>مجموع النقد في الصندوق ولدى البنوك</b>
528,658.00		5	صافي قيمة الموجودات التابئة
<b>602,170.17</b>			<b>مجموع الموجودات</b>
			<b>المطلوبات وصافي الموجودات:-</b>
			<b>المطلوبات المتداولة</b>
10,875.00			اتعاب استشارات مستحقة
50,711.00			شيكات برسم الدفع
62,125.50			ذمم دائنة
<b>123,711.50</b>			<b>مجموع المطلوبات المتداولة</b>
			<b>صافي الموجودات 2012/12/31</b>
-50,199.33		بيان رقم 2	صافي التخير في الموجودات
528,658.00			مستمر في ممتلكات
478,458.67		2	صافي الموجودات
<b>602,170.17</b>			<b>مجموع المطلوبات وصافي الموجودات</b>

قائمة الدخل للسنة المالية المنتهية في 31/كانون أول/2012  
العملة "شيكل جديد"

المبلغ	المبلغ	البيان
472,665.60		الإيرادات
		<b>النفقات والمصاريف</b>
	138,124.50	مصاريف مكافآت والعديدات مساعدات
	6,820.00	مصاريف ايجارات
	27,777.89	مصاريف بريد وبرق وهاتف
	60,208.40	مصاريف مواصلات و رحلات ونقل
	12,654.50	مصاريف ضيافة
	3,174.40	مصاريف هدايا و اكراميات
	112,322.60	مصاريف مطبوعات وتصوير
	2,050.00	مصاريف دعائية و اعلان
	10,305.60	مصاريف عقود صيانة وصيانة عامة
	5,672.50	مصاريف قرطاسية
	1,961.00	مصاريف علاج و فحوصات وادوية
	3,970.30	مصاريف اشتراكات ورسوم
	10,885.82	مصاريف كهرباء و ماء غاز
	8,367.80	مصاريف خدمات و مواد تنظيف و نظافة
	102,900.20	مصاريف اجتماعات و ندوات و دورات
	984.41	مصاريف عمولات و فوائد بنكية
	34,716.80	مصاريف سفر
	38,167.00	مصاريف استهلاكات
	(2,009.88)	مصاريف فرق عملة
	6,366.50	مصاريف استثمارات هندسية
	5,595.00	مصاريف اتعاب تدقيق
(591,015.34)		<b>مجموع النفقات الحالية</b>
(118,349.74)		<b>صافي الموجودات/الوفر المتحقق</b>

