التقرير السنوي

٢٠١٤

كلمـــــــــــة الجمـــعـــــية

يأتي تقرير الجمعية السنوي انسجاما مع توجهاتها في تدوين أهم الأنشطة والفعاليات في كتيب يلخص مسيرة العام. وقد شهد عام ٢٠١٤ أنشطة متنوعة, كما وبرز دور الجمعية بشكل اوضح في محافظات و مدن غزة, اضافة الى مخيمات اللجوء الفلسطيني في لبنان. كما وشهد عام ٢٠١٤ ترسيخ الانجازات التي حققتها الجمعية خاصة في مجال الحد من الولادات المريضة الجديدة، إضافة إلى انعقاد المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا.

إننا ننظر إلى ما يتم انجازه من قبل مئات المتطوعين من أفراد ومؤسسات و وزارات في مجال الثلاسيميا ما يستحق أن نطلق عليه «مشروع الثلاسيميا الوطني». يأتي كتيب عام ٢٠١٤ لإبراز هذا الحراك المجتمعي ومحاولة من الجميعة التأسيس لنجاحات مجتمعية أخرى في مجالات مختلفة.

إن شبكة العلاقات وقنوات الإتصال التي ترسخت على مدى عمر الجمعية تستحق الاهتمام من قبل الدارسين في مواضيع تهم الصحة المجتمعية. فقد تم خلال عقدين من الزمن وضمن ظروف بالغة التعقيد من التصدي لمرض الثلاسيميا الذس كان يفتك بأطفالنا وارسهم دون ان يكون لدينا خطط توعية او مشاريع للتصدي للمرض. فأنتقل المجتمع الفلسطيني ليصبح في طليعة المجتمعات التي نجحت في التصدي له, وجعل المرض جزءا من الماضي او يكاد. وعلى الجانب الاخر فقد ارتفع معدل اعمار مرضان من ٨ اعوام عند انطلاقة الجمعية الى قرابة العشرين عاما اليوم. كما واكمل العشرات من مرضانا تعليمهم العالي والتحق عدد منهم في اعمال مختلفة.

كلنا أمل أن يعكس تقرير عام ٢٠١٤ نقلة نوعية وخطوة متقدمة في صياغة جانب من مشروع صحة المجتمع الفلسطيني ومستقبله.

أولاً: تعريف الجمعية

١,١ السياق التاريخي

تأسست جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا عام ١٩٩٦م، ترخيص رقم ٢٠١٤ وذلك من قبل مجموعة من المهتمين والأهالي والأطباء، وقد جاء إنشاء هذه الجمعية استجابة طبيعية لحاجة المرضى والأهالي الملحة وخاصة توفير وحدات الدم للمرضى في الوقت والكمية المناسبتين، فكما هو معروف فإن حياة مريض الثلاسيميا تتوقف على أخذه وحدة (جرعة) من الدم تتناسب مع عمره ووزنه بشكل دوري يتم عادة كل ثلاث إلى أربع أسابيع.

لقد نشأت الجمعية في ظل ظروف كان يعاني فيها الأهل الأمرين في سبيل إيجاد متبرع ملائم لابنه المريض/ابنته المريضة كل ثلاثة إلى أربعة أسابيع، الأمر الذي يفوق طاقتهم، فكانت أولى خطوات الجمعية إثر المؤتمر الأول عام ١٩٩٧م هي تبني وزارة الصحة الفلسطينية مجانية العلاج للمرضى، إضافة إلى إعفائهم من توفير وحدة دم بديلة، كان يضطر الأهالي لتزويد بنوك الدم بها مما خفف عن كاهلهم عبءً كبيرا وأسهم في بث روح الأمل لديهم.

إن جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا عضو مسجل في وزارة الداخلية بتاريخ ٢٧ أيار ١٩٩٦ تحت رقم ٢٠١٤ ، وعضو في المجموعة العربية لمرضى الدم منذ عام ١٩٩٧، وعضو في الجمعية العالمية لاتحاد جمعيات الثلاسيميا (TIF) ولفلسطين عضو في مجلس إدارة هذه المنظمة الدولية السيد أنطون اسكافي منذ عام ٢٠٠٦ إضافة إلى عضو مصوت آخر هي السيدة جهاد أبو غوش منذ عام ٢٠٠٠، كما وتمتلك الجمعية عضوية في اتحاد الجمعيات الخيرية في القدس الشريف وشبكة المنظمات الأهلية وشبكة حماية الطفولة.

١,١ أهداف أولية

لقد وضعت الجمعية نصب أعينها للوصول إلى حجم هذا المرض في المجتمع الفلسطيني، فبادرت إلى إجراء الفحص المخبري للوصول إلى مدى انتشار هذه المشكلة في مجتمعنا، حيث تبين لنا نتيجة لتلك الدراسات أن قرابة ٤٪ من السكان يحملون سمة الثلاسيميا الوراثية، مما يعني أن أكثر من مائة وستين ألفاً (١٦٠٠٠٠) من مواطني السلطة الفلسطينية يمكن أن يكونوا آباءً أو أمهاتاً لمرضى ثلاسيميا، إذا لم نبادر بتعريفهم بأخطار اتخاذ خطوة الزواج دون إجراء فحص مخبري وإدراك تبعات حمل تلك الصفة، ففي حين أن حامل الصفة لا تظهر عليه أي أراض ولا يعاني من أي مشاكل إلا أنه معرض في حال زواجه/ زواجها ممن يحمل الصفة الوراثية للمرض من إنجاب طفل مريض بالثلاسيميا.

إن فرص تلك الأسرة التي يحمل فيها كل من الأم والأب صفة الثلاسيميا الوراثية لإنجاب طفل مريض هي ٢٥٪ لكل حالة حمل.

الجانب الآخر الذي اهتمت به الجمعية ومنذ بداياتها ألا وهو تحديد الطفرات الوراثية المسؤولة عن هذا المرض في المجتمع الفلسطيني، فمن بين (٢٥٠) طفرة معروفة عالمياً تختص المناطق السكانية المختلفة بعدد منها فقد تم التعرف على ست عشرة (١٦) طفرة هي المسؤولة عن هذا المرض في فلسطين، الأمر الذي سهل على الأطباء متابعة الأمهات اللواتي أنجبن طفلاً مريضاً في معرفة وضع حملهنّ التالي وتلقي المساعدة الصحية والنفسية المناسبة.

١,٢ عضوية المحافل الإقليمية والدولية

لقد بادرت الجمعية منذ تأسيسها للإنضمام إلى الإتحاد العالمي لجمعيات الثلاسيميا ومقره قبرص، حيث تحظى بعضوية هذه المؤسسة الدولية، كما وأن لديها منذ عام ٢٠٠٥ عضو هيئتها الإدارية للإتحاد العالمي لجمعيات الثلاسيميا هو السيد أنطون سكافي نائب رئيس جمعية أصدقاء الثلاسيميا في فلسطين الناشط في هذا المجال لسنوات عديدة.

كما وعملت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا مع مجموعة من الجمعيات العربية لتأسيس المجموعة العربية لأمراض الدم والتي نشطت في المنطقة العربية للتعريف بهذا المرض والوقاية منه في المجتمعات العربية.

١,٣ المنهاج التعليمي الفلسطيني الجديد

استفادت الجمعية من الفرصة المتاحة أمامها لدى قيام دائرة المناهج بكتابة المنهاج التعليمي المدرسي نهاية عقد التسعينات لإدراج فقرات تتحدث عن الثلاسيميا بلغة بسيطة، وعرض هذه المشكلة لأكثر من مليون طالب/ة على مقاعد الدراسة.

وقد تحقق نتيجة لذلك إيصال رسالة موحدة لشريحة هامة من المجتمع الفلسطيني توضح أخطار هذا المرض وسبل الوقاية منه.

١,٤ إنشاء فروع للجمعية عام ١٩٩٧م-١٩٩٨م

إن مبدأعمل الجمعية يقوم على أساس التطوع من خلال تنفيذه من قبل الناشطين والمتطوعين الذين يؤمنون بحق المريض، وواجبات المجتمع الفلسطيني تجاه هذه الفئة من المرضى، ومن هنا بدأت الجمعية بإنشاء فروع لها تضم عدداً من الناشطين في كافة محافظات الوطن.

١,٥ إنشاء الوحدات العلاجية

باشرت الجمعية عام ١٩٩٩م بإنشاء وحدات علاجية لصالح مستشفيات وزارة الصحة الفلسطينية في محافظة طولكرم ، تبعتها وحدة علاجية في المستشفى الوطني في نابلس.

وكان الهدف من إنشاء هذه الوحدات هو توفير خدمات علاجية أفضل للمرضى تكون نموذجاً لتكرار إنشاء مثيلاتها في باقي المستشفيات لتقديم خدمات علاجية شاملة للمريض.

وقد أسهمت هذه الخطوة وبشكل جوهري في الإرتقاء بمتوسط أعمار مرضانا حيث لم يتعدى ذلك الثمانية أعوام عام ١٩٩٦ ليصبح اليوم قرابة العشرون عاما.

إن هذا الإرتقاء هو ثمرة جهود فريق وزارة الصحة الفلسطينية في المواقع المختلفة التي عملت الجمعية معها جنباً إلى جنب لتدريب هذه الكوادر في داخل فلسطين وخارجها، من خلال إرسال الأطباء ،الفنيين، الممرضين وغيرهم لدورات للوقوف على أحدث السبل المتبعة في علاج هذه الفئة من المرضى.

١,٥,١ صدور قرار ديوان قاضي القضاة

لقد أدرك الجمعية منذ البدايات أن التصدي لأخطار مرض الثلاسيميا في المجتمع ترتكز وبشكل رئيس على الحد من ولادة مرضى ثلاسيميا جدد، وقد استعرضت الجمعية الوسائل المختلفة التي تبنتها المجتمعات الأخرى وواقع مجتمعنا الفلسطيني في هذا

المجال، وبعد عدة سنوات من البحث
والدراسة ومعاينة واقع المشكلة وتفاصيلها
في المجتمع، طرحت الجمعية أمام ديوان قاضي القضاة روايتها
للخروج من هذا الواقع الذي بادر وتبنى إصدار تعليمات بإجراء الفحص الطبي المخبري قبل الزواج لكافة الشبان في المجتمع صيف عام ٢٠٠٠م ، وقد عملت الجمعية على وضع الأسس العلمية والطبية لهذه التعليمات، كما وعمدت إلى إصدار شهادات خلو للشباب من مرض الثلاسيميا في الفترة منذ عام ٢٠٠٠ – ٢٠٠٨، ولحين تبني وزارة الصحة إجراء الفحص المخبري لديها وبشكل مجاني، إيماناً منها بأهمية الإستثمار في مجال الوقاية من أخطار مرض الثلاسيميا.

لقد بدأ المجتمع الفلسطيني في قطف ثمار الإلتزام بتعليمات ديوان قاضي القضاة حيث بدأ بتسجيل انخفاضاً ملحوظاً في أعداد المرضى الجدد اعتباراً من العام ٢٠٠٢.

لقد عملت الجمعية إضافة إلى ذلك على عقد لقاءات سنوية مكثفة مع القضاء الشرعي والمأذونين للتباحث معهم على أرض الواقع، وسبل تذليل الصعوبات التي رافقت بدايات العمل بهذه التعاملات .

١,٥,٢ المؤتمر الوطني الثاني عام ٢٠٠٨

عقدت الجمعية مؤتمرها الثاني عام ٢٠٠٨ بالتعاون مع جمعية الأورام في نقابة الأطباء، كما وتم في نفس العام تبني إجراء فحص مخبري لكافة المقبلين على الزواج من قبل وزارة الصحة الفلسطينية، وكذلك إصدار شهادات خلوهم من المرض بشكل مجاني.

١,٥,٣ التشبيك مع المؤسسات الأخرى

لقد آمنت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا أنه من أجل الوصول إلى تحقيق نتائج ملموسة لا بدّ من إشراك كافة العناصر المجتمعية ، فقد استمرت عملية التشبيك مع كافة المؤسسات الفلسطينية بدأً بوزارتي الصحة الفلسطينية والتربية والتعليم وباقي المؤسسات الحكومية مرورا بجمعيات ومؤسسات المجتمع المدني ، وليس آخرا الجامعات والمعاهد الأكاديمية والشركات في القطاع الخاص. كما و أولت الجمعية أهمية لوكالة الغوث وتشغيل اللاجئين الفلسطينيين لاضطلاعها بمسؤولياتها تجاه شريحة مهمة من المجتمع الفلسطيني.

لا يمكن حصر قائمة مؤازري الجمعية والذين عملوا على مدار العشرين عاماً الماضية والتي كان لمشاركتهم الأثر البالغ في تحقيق الأهداف التي وضعتها الجمعية نصب أعينها.

لقد رفعت الجمعية ومعها وزارة الصحة في ختام مؤتمر الثلاسيميا الوطني الثالث الذي أقامته الجمعية عام ٢٠٠٩ في بيت لحم شعار «من أجل فلسطين لا يولد فيها مرضى ثلاسيميا جدد عام ٢٠١٣ » ، كما وتم في ختام المؤتمر تشكيل لجنة وطنية عليا لمكافحة الثلاسيميا بقرار من وزير الصحة ، هذه اللجنة التي وضعت الخطوط والأسس لتنفيذ الهدف الأسمى وهو الحد من الولادات المرضية الجديدة .

١,٥,٤ المراكز المجتمعية

تبعا للإنخفاض الملحوظ في أعداد المرضى الجدد ، فقد وضعت الجمعية خطتها لإنشاء مراكز مجتمعية تعنى بمرضى الثلاسيميا وذلك اثر الارتفاع المطرد بمتوسط أعمارهم وحاجتهم إلى مرافق تقدم لهم فرصة اللقاء المشترك مع بعضهم البعض، لتبحث مشاكلهم وسبل تذليلها، كما وتمثل تلك المراكز نقطة التقاء للناشطين، للمزيد من تسليط الضوء على هذه المشاكل في تلك الجمعيات.

وجاء إنشاء مركز الجمعية الأول في طولكرم ثمرة للتعاون المشترك مع بلدية طولكرم التي وفرت مشكورة سطح أحد المباني لتقوم الجمعية بإنشاء مركزها المجتمعي الأول بتمويل من الصندوق العربي للإنماء ، وليباشر ذلك المركز بتقديم خدماته، ليس فقط لمرضى محافظة طولكرم والمحافظات الشمالية ، بل ليكون بؤرة إشعاع ومعرفة للمجتمع المحلي .

لقد تتابعت خطوات الجمعية لإنشاء مثل هذه المراكز حيث تبع إنشاء مركز طولكرم انشاء مركز مدينة البيرة بتبرع مشكور من جمعية أمراض السكري والتي وضعت جزءا من أحد الطوابق في مبناها تحت تصرف الجمعية التي استكملت انشاء وتشطيب الموقع بتبرع محلي مشكور ، اضافة لإنشاء قاعة اجتماعات لتلبية حاجات الجمعية ، لقد تواجدت الجمعية حتى ذلك التاريخ في عدة مقرات مستأجرة ،حتى استكملت في مقرها في البيرة نهاية عام ٢٠١١ مطلع عام ٢٠١٢ .

وفي عام ٢٠١٣ تم افتتاح المركز المجتمعي نابلس بليبوس الأوسط بتبرع سخي من فاعل خير من أبناء المدينة ومديرية أوقاف نابلس ، حيث تم تأهيل أحد الطوابق وتسوية في عمارة يقع في طابقها العلوي /مسجد الحاجة كوثر بدران.

١,٥,٥ المؤتمر الوطني الرابع ٢٠١٣

لقد قررت الجمعية إقامة المؤتمر الوطني الرابع لها ليكون محطة مراجعة وتقييم قبل الوصول إلى نهايات الحد من تسجيل ولادات جديدة في المجتمع الفلسطيني الذي طرحته الجمعية و وزارة الصحة الفلسطينية . وقد قدمت مختلف المؤسسات رؤيتها لتحقيق هدف « من أجل مجتمع لايولد فيه مرضى ثلاسيميا جدد عام ٢٠١٣ « وأين وصلت في سبيل تحقيق ذلك.

لقد أنهى أكثر من خمسين مريضا دراستهم العليا والتحق عدد منهم بفرص عمل تتناسب مع وضعهم ، كما وتزوج عدد من مرضانا ورزقوا بأبناء أصحاء.

إن مريض الثلاسيميا قد حقق كل ذلك بفضل الله أولاً، ثم بفضل إصراره ومثابرته وشجاعته، إضافة إلى تعاون مؤسسات المجتمع الفلسطيني وتبنيها لاحتياجاته.

١,٥,٦ المؤتمر الوطني الفلسطيني الخامس للثلاسيميا ٢٠١٤

اعلنت الجمعية بدء مرحلة جديدة عنوانها «الثلاسيميا تحديات جديدة»، إن المرحلة القادمة كما تراها الجمعية تتلخص في المحافظة على ما تم إنجازه من خفض يكاد يكون تاما للحالات المريضة والجديدة، إضافة إلى إيلاء جودة الخدمات الصحية المقدمة للمرضى مزيدا من الاهتمام، حيث إن المريض الذي اطلق مع والده طفلا في ميسرة الجمعية عام ١٩٩٦، كانت أقصى طموحاته هي توفير وحدة الدم في الوقت المناسب. واليوم غدا شاباً وشابة ولقد أنهى ست وخمسون منهم دراستهم الجامعية، حيث أنهم يتطلعون إلى شق طريقهم في مجتمع يأخذهم في رحلة التعايش مع هذا المرض، وإن المريض يتطلع مزيدا من الدعم المجتمعي تفهما وقبولا من جهة، وتوفير الظروف التي تتيح للمريض أن يعبر عن ذاته من جهة أخرى. وهذا ما تم تسليط الضوء عليه خلال المؤتمر يتلخص في تعزيز ما حققه المجتمع الفلسطيني من إنهاء يكاد أن يكون تاما لظاهرة

المرضى الجدد.

إن تحقيق ذلك يتطلب تظافرا لكافة المؤسسات المهتمة بصحة أجيالنا القادمة، بدأ بوزارتي الصحة والتربية والتعليم، وكالة الغوث الدولية، مرورا بكافة الجهات التي تعنى بالعمل الصحي المجتمعي الشبابي.

١,٥,٧ نشاط جمعية الثلاسيميا خارج الضفة الغربية

لم يقتصر جهد جمعية الثلاسيميا داخل محافظات الضفة الغربية ، فقد امتد نشاط الجمعية في بداياته ليشمل محافظات قطاع غزة ، لكن نتيجة اندلاع الانتفاضة الثانية وتقطيع سبل التواصل فقد انحسر النشاط المباشر للجمعية مع أهلنا هناك، وقد اقتصر تنفيذ البرامج من خلال وزارة الصحة، التربية والتعليم ووكالة الغوث ، كما والتزمت المحاكم الشرعية هناك بقرار ديوان قاضي القضاة كافة المقبلين على الزواج بإجراء الفحص الطبي المخبري، وقد شهدت محافظة غزة تراجعاً ملحوظاً في أعداد المرضى الجدد على أننا لم نتمكن من تنفيذ فعاليات الجمعية التي تميزت بها في الضفة الغربية ، ويحظينا الأمل أن يجمعنا المؤتمر الوطني الخامس والمجمع عمله في أيار ٢٠١٤ ، وأن يحمل هذا المؤتمر انطلاقة جديدة للجمعية في قطاع غزة .

١,٥,٨ أهلنا في الناصرة والجليل

لقد تم تواصل الجمعية مع جمعية الجليل في الناصرة لنقل التجربة المميزة التي خاضها المجتمع الفلسطيني في الضفة الغربية للإفادة منها هناك ، ويسجل حضور الجمعية علامة بارزة في أنشطة جمعية الجليل السنوية /الناصرة ، وكلنا أمل بأن ما تم تحقيقه في رام الله ،طولكرم ، الخليل وغيرها من مدن الضفة الغربية أن يتم الإفادة منها في الناصرة ، حيفا و أم الفحم وكافة أماكن تواجد أبناء المجتمع الفلسطيني .

١,٥,٩ علاقة الجمعية بمرضى الثلاسيميا في الشتات

لقد انتبهت الجمعية باكرا إلى معاناة أهلنا في مخيمات الشتات وخاصة لبنان، فقد بادرت السيدة جهاد أبو غوش أمين سر الجمعية بزيارتين لتلك المخيمات خلال العام الماضي ومطلع العام الحالي للإضطلاع على وضع المرضى هناك، وإيجاد سبل الحد لوضعهم الحالي، وفينا الأمل لنقل التجربة إلى أماكن تواجد أبناء شعبنا في مخيمات اللجوء.

١,٥,١٠ المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا – فلسطين

اتحاد من المجموعات الشبابية المحلية ، ترتبط بأهداف و استراتيجيات وبخطط عمل مشتركة ، تضم في عضويتها مرضى الثلاسيميا و متطوعي الجمعية بكافة فروعها.

بدأت فكرة المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا بتدريب ٣٥ مريض ثلاسيميا كمثقفين حول البرتوكولات العلاجية وبرنامج الضغط والمناصرة، ودعم عدد المحاضرات التي تم عملها في تدريب المدارس، ومشاركة المرضى في الورشات التدريبية مع وكالة الغوث الدولية بعرض قصة نجاح مريض الثلاسيميا، ومشاركتهم تدريب المهارات الحياتية لطلبة الجامعات الفلسطينية، ومساهمة ٣٥ مريض في التغيير الإيجابي على مستوى محلي ودولي.

تعتبر مسيرة جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا مسيرة زاخرة بالعطاء امتدت خلال عشرين عاماً، شارك في كتابتها عشرات بل مئات الأهالي في مختلف المناطق، كما وأسهم فيها آلاف المتطوعين والمتطوعات من طلاب الجامعات والمدارس، والناشطين في المجال الصحي والشبابي ، إضافة إلى كافة فئات المجتمع بكل أشكالها.

إننا نأمل بأن يصبح مرض الثلاسيميا جزءا من الماضي كما نصبوا أن يتوج عملنا بحماية مجتمعنا من خطر الإصابة بالمرض.

لا شك أن مرض الثلاسيميا مرض مغاير للأمراض الأخرى فهذه الحالة الصحية يمكن توقع حدوثها للأشخاص الحاملين للصفة الوراثية، إن لم يبادروا باتخاذ الحيطة والحذر وعدم الزواج من بعضهم البعض.

كما نشير إلى أن وجود أحد الأبوين سليم من الصفة الوراثية كفيل بحماية الأسرة من المرض، ومن هنا نركز على منع زواج حاملي صفة الثلاسيميا الوراثية ببعضهم البعض لوقاية أجيالنا القادمة.

وفي نهاية حديثنا نزف إليكم بشرى عدم تسجيل أي حالات جديدة من الزيجات التي تمت بعد عام ٢٠٠٠ والتي خضعت لتعليمات ديوان قاضي القضاة، فيما شهدنا حالة سنوية واحدة من تلك الأسر التي تزوجت قبل عام ٢٠٠٠.

ثانيا: احصائيات مرضى الثلاسيميا لعام ٢٠١٤

ويبلغ عدد مرضى الثلاسيميا المسجلين في فلسطين حاليا ٨٦١ مريض/ة موزعين حسب الجدول التالي:

المحافظة		ثلاسيميا بيتا	أنيميا منجلية	المجموع
الضفة الغربية		٤٣٦	١١٦	٥٥٢
شمال	نابلس	٧٨	٢٧	
	طولكرم	٥٥	٢١	
	جنين	٦٨	٤٣	
	قلقيلية	٣٨	٣	
	طوباس	٧	٦	
	سلفيت	١٤	١	
وسط	رام الله والقدس العربية	٥٩	١٠	
	أريحا	٦	١	
الجنوب	الخليل	١٠٩	٤	
	بيت لحم	٢	٠	
قطاع غزة		٣٠٠	٩	٣٠٩
شمال	شمال غزة	٦٣		
وسط	غزة	٩٢		
	الوسطى	٤٤		
الجنوب	رفح	٥٦		
	خانيونس	٥٤		
المجموع الكلي		٧٤٥	١٢٥	٨٦١

ثانيا: أنشطة الجمعية لعام ٢٠١٤

٣,١ هيئة الهلال الأحمر الإماراتي تدعم مرضى الثلاسيميا في فلسطين

تسلمت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في مقرها في مدينة البيرة، يوم الثلاثاء الموافق ٢٠١٤/١/١٤ شحنة أدوية خاصة بمرضى الثلاسيميا، قدمتها هيئة الهلال الأحمر الإماراتي ضمن مشروع تمويل الأدوية والعلاجات لمرضى الثلاسيميا، وقد بلغت قيمة الشحنة أكثر من ٦٠٠ ألف دولار أمريكي.
وجرى حفل التسليم بحضور رئيس الجمعية الدكتور بشار الكرمي، وعضو هيئتها الإدارية الدكتور عودة أبو نحلة، وممثلة وزارة الصحة أريج قرنفلة مدير الصيدلة في الإدارة العامة للمستشفيات في وزارة الصحة، وممثلة منظمة الصحة العالمية الدكتورة تسنيم عطاطرة ومندوبة الهلال الأحمر الاماراتي سماح عرفان.
ضمت الشحنة ٤٧٠ علبة من دواء Exjade بحجم ٢٥٠ و ٥٠٠ ملغم، ستوزع عبر وزارة الصحة في كل من الضفة وقطاع غزة حسب نسبة المرضى في كل منطقة. ويتراوح ثمن العلبة الواحدة بين ٤٠٠ إلى ٨٠٠ دولار، وهي من الممكن أن تكفي المريض لمدة شهر حسب عمره ووزنه، ويستخدم الدواء لتخليص المريض من الحديد الزائد في جسمه.

٣,٢ لقاء مع ممثلي وزارة الصحة الفلسطينية

استقبلت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا يوم الأربعاء الموافق ٢٠١٤/٤/١٦، وفد ممثل من وزارة الصحة الفلسطينية بحضور كل من الدكتور محمد أبو غالي مدير عام الإدارة العامة للمستشفيات، والدكتور عبد الفتاح الدرك مدير الطب الوقائي وبمشاركة المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا وممثلين عن الجمعية الدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية، والسيدة جهاد أبوغوش أمين سر الجمعية والسيدة سهام بدران منسقة مركز أمل للثلاسيميا في المحافظات الشمالية، والأخصائية النفسية منى أبوشمط.
تضمن هذا اللقاء الاطلاع مناقشة كافة المستجدات الصحية والعلاجية لمرضى الثلاسيميا في الوحدات العلاجية والتطرق إلى كيفية مواجهة المشاكل والعقبات التي تواجه بعض المرضى من خلال كتابة وتوثيق أبرز المشاكل التي تواجههم وذلك للعمل على إيجاد الحلول المناسبة لكافة المرضى من أجل المحافظة على صحة أفضل لمرضى الثلاسيميا.

وفي نهاية اللقاء تم الخروج بالعديد من التوصيات ومن أهمها : مطالبة المرضى بتحسين وضع الوحدات العلاجية في بعض المستشفيات الحكومية، والعمل ضمن القرار الذي اعتمدت عليه وزارة الصحة الفلسطينية بتعيين طبيب معالج في كل وحدةعلاجية لمتابعة الأوضاع الصحية لمرضى الثلاسيميا، بالإضافة إلى متابعة عمل الفحوصات الدورية للوحدات الدم التي يتلقاها مرضى الثلاسيميا في الوحدات العلاجية.
شارك في هذا اللقاء ٣٨ مريض / ممثلين عن المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا من مختلف المحافظات.