جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا
فلسطين

التقرير السنوي
٢٠٠٩

الفهرس

كلمة الجمعية	٥
إهداء الى ذكرى الزميل د. كمال زينة رحمه الله	٧
من نحن؟	٨
أهم إنجازات الجمعية على مدى السنوات الأربعة عشر الماضية..	٩
ما هو مرض الثلاسيميا؟	١٠
ما مدى انتشار مرض الثلاسيميا؟	١٠
كيف يُعالج مريض الثلاسيميا؟	١٤
تكلفة علاج مريض الثلاسيميا.	١٤
كيفية الوقاية من الثلاسيميا؟	١٤
أبرز نشاطات الجمعية لعام ٢٠٠٩	١٦
حملات تبرع بالدم	١٦
ورشات عمل ولقاءات تدريبية	١٧
المشاركة في المؤتمرات	١٨
مرضى الثلاسيميا بين الفحوصات والترفيه	١٩
يوم الثلاسيميا العالمي: احتفالات مركزية في المحافظات الفلسطينية	٢٠
مباراة كرة قدم ودّية لصالح مرضى الثلاسيميا	٢١
الثلاسيميا والتوعية في الإعلام	٢٢
دراسة حول وعي الطلبة بالأمراض الوراثية	٢٣
المركز المجتمعي «أمل» في طولكرم لمحافظات شمال الضفة الغربية	٢٥
المؤتمر الوطني الثالث للثلاسيميا وأمراض الدم	٢٩
نوادٍ صيفية والوقاية عنوانها العريض وأنشطتها	٣٢
وماذا بعد؟	٣٥
مرضى الثلاسيميا يقولون لكم: شكراً على دعمكم المستمر	٣٦

كلمة الجمعية

لماذا الثلاسيميا؟ سؤال يسأله كثير من الناس: لماذا هذا الاهتمام بهذا المرض؟ أليس لدينا العديد من الأمراض التي لها من الحضور في المجتمع الفلسطيني ما قد يفوق ما للثلاسيميا من أهمية أو عدد للمرضى؟ والصحيح إننا في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا أحياناً نسأل أنفسنا سؤالاً مماثلاً وهو: ألمْ يحن الوقت لنتوقف عن الحديث عن الثلاسيميا؟ خاصة وأننا ما فتئنا نتناول الموضوع من زواياه المختلفة منذ نيف وأربعة عشر عاماً.

كما نقول دائماً، هنالك أمراض عديدة وأمراض وراثية منتشرة في المجتمع الفلسطيني ولكن لم تتوفر لهذه الأمراض القاعدة المعلوماتية التي توفرت لمرض الثلاسيميا، كما وأن لخصوصية هذا المرض (الثلاسيميا) دور في إنجاح حملة وطنية للتصدي له، فمرض الثلاسيميا:

- يمكن الكشف عن حامله بسهولة ويسر نسبياً، وبكلفة معقولة الأمر الذي قد لا يتوفرلغيره من الأمراض.
- كما وأن مريض الثلاسيميا هو نتاج زواج يحمل صفته الوراثية كلٌّ من الأب والأم، ولذا لا يستطيع الأب إلقاء تبعات مرض الطفل على الأم وكذلك العكس.
- إضافة إلى الانتشار الواسع لصفة المرض الوراثية في المجتمع الفلسطيني.

إن جملة العوامل السابق ذكرها جعلت من الثلاسيميا هدفاً ممكناً لمشروع وطني يهدف إلى القضاء على هذا المرض من خلال التوعية والتعريف بأخطاره، وبالتالي الحدّ من الولادات المريضة الجديدة. إن خوضنا كمجتمع تجربة التصدي لهذا المرض ونجاحنا في الحدّ من الولادات الجديدة سوف يضع بين أيدينا تجربة غنية تمكننا من وضع أهداف أكثر طموحاً لمواجهة أمراض قد لا تتوفر فيه مميزات مرض الثلاسيميا مثل صعوبة الكشف عنها، أو صعوبة الحد منها أو غير ذلك من الصعوبات.

إن نجاحنا في امتحان الثلاسيميا هو حجر أساس للتصدي لآفات وأمراض أخرى تفتك بالمجتمع، كما وأنها تقدم نموذجاً لتكاتف الجهود المختلفة من مختلف القطاعات الحكومية والأهلية والخاصة في المجالات المختلفة، فمنها ما كان فنياً طبياً بحتاً، أو تربوياً تعليمياً وأكاديمياً، أو بحثياً، أو شرعياً إضافة إلى أهمية دور الإعلام البنّاء بوسائله المختلفة وغيرها من فعاليات المجتمع وقطاعاته المختلفة. ونستطيع القول بعد هذه السنوات من العمل الدؤوب في ميدان الثلاسيميا أن ما حققه المجتمع الفلسطيني في هذا المضمار ورغم الصعوبات الجمة التي تعترض طريق مثل هذه المشاريع، وما يكتنف سلم الأولويات التي يواجهها المواطن، يعتبر نموذجاً لمجتمعات مجاورة تتمتع بالاستقرار والإمكانات المادية التي لم تتوفر لنا في فلسطين. فمعاً وسوياً من أجل تحقيق الهدف المنشود بالاحتفال اعتباراً من عام ٢٠١٣ بعدم تسجيل ولادات جديدة لمرضىً مصابين بالثلاسيميا بمشيئة الله.

بإسم الهيئة الادارية
رئيس الجمعية
د. بشار عدنان الكرمي

الإهـداء

الى ذكرى الزميل د. كمال زينه رحمة الله

انطلقت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا عام ١٩٩٤ لتحمل هموم المريض وأسرته، متطلعةً لغدٍ أفضل، ومستشرفةً لأجيالنا القادمة مستقبلاً خالٍ من صعابِ مرضٍ يمكن الوقاية منه من خلال اتِّباع سبلِ الوقاية- خاصة من قبل الشباب المقبل على الزواج.

لقد انضم إلى مسيرة الجمعية العشرات بل المئات من المتطوعين الذين تعلّمنا منهم الكثير وأثّروا بثاقبِ فكرهم هذه المسيرة. لقد انضم المرحوم د. كمال زينة إلى مجموعةِ متطوعي الجمعية باكراً وسرعان ما وجد أن هذه الجمعية تستحق منه مزيداً من الاهتمام لإيمانه بجدوى استثمار جزء من وقته «رغم كثرة مشاغله» فيها. فخاض انتخابات الهيئة الإدارية عام ٢٠٠٠ حيث حصل على ثقة الهيئة العامة وتجددت هذه الثقة لسنوات طويلة ولدورات انتخابية متتالية. وقد ترجم رحمه الله هذه الثقة بمزيد من العطاءِ والجهدِ والسهرِ لتحقيقِ الجمعية لأهدافها. على أن ما ميز فقيدنا الكبير – انحيازه لصالح المريض وحقّ المريض في العلاج وحقه في الرعاية والدعم النفسي والمجتمعي. لقد انضم د. كمال زينة إلى الجمعية قادماً من موقع متقدم ضمن طاقم اتحاد لجان العمل الصحي، فكان خير سفير للجمعية لدى اتحاد لجان العمل الصحي، وغيرها من مؤسسات المجتمع المدني، وسعى جاهداً وهو المؤمن حتى النهاية بضرورة توحيد الجهود ورصّ الصفوف كي يحقق رؤياه لصالح المريض مكرساً طاقته لذلك، مما أوجد شراكة متميزة جمعت المؤسستين من خلال شخص الدكتور كمال زينة.

لسنا في مقام تعداد مناقب د. كمال زينة في هذا الإهداء، بل هي كلمات وفاء من زملاء عرفوا المرحوم عن كثب وتعلموا من مناقبه وصفاته ونبل أخلاقه وهمته العالية. ونحن وإذ نصدر هذا التقرير السنوي لجمعيتنا للمرة الأولى على مدى عُمر الجمعية ندين بالكثير لروح فقيدنا الغالي الذي طالما ردد على أسماعنا ضرورة توثيق تجربة الجمعية ضمن تقرير سنوي، ولكن كما ورد في الكتاب الحكيم «لكلٍّ أجل كتاب»، وإذ لم نتمكن من تحقيق هذا المطلب والاستحقاق في حياته فليس أقل من أن نخصَّ روح فقيدنا الكبير وذكراه العطره بإهدائه تقريرنا السنوي الأول، ونقول من خلال هذا الإهداء لجميع المتطوعين والناشطين أن مبادئ العمل الجماعي والعمل التكاملي وإعطاء الأولوية للمريض والتي آمن د. كمال بها سوف تبقى منارات لنا في مسيرة الخير والعطاء.

رام الله- فلسطين ٢٠١٠.

من نحن؟

تأسست جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا عام ١٩٩٤ من قبل مجموعة من المرضى وأهاليهم والمهتمين بهذا المرض من أجل «فلسطين خالية من مرض الثلاسيميا». وتم تسجيل الجمعية في وزارة الداخلية الفلسطينية عام ١٩٩٦، وتم انتخاب أول هيئة إدارية عام ١٩٩٧ من قبل الهيئة العامة المؤلفة من ٧٠٠ عضو.

أصبحت الجمعية تتمتع بالعضوية الكاملة في الإتحاد العالمي للثلاسيميا(Thalassemia International Federation – TIF) في عام ٢٠٠١، وأصبحت عضواً لها حق التصويت منذ ذلك الحين ولغاية الآن. كما أن الجمعية عضو في المجموعة العربية لأمراض الدم منذ عام ١٩٩٧ إضافة إلى عضويتها في اتحاد الجمعيات الخيرية في فلسطين وكذلك عضوية شبكة المنظمات الأهلية الفلسطينية.

وقد تركّز عمل الجمعية على محورين:

أولاً: المساهمة في ضمان وصول خدمات الرعاية الصحية المتميزة لمرضى الثلاسيميا من خلال تطوير النظم الصحية والإدارية والفنية ذات العلاقة في تقديم الخدمات للمرضى. بالإضافة على توفير الدعم النفسي والمجتمعي لمرضى الثلاسيميا لمساعدتهم ليكونوا أفراداً فاعلين في المجتمع. كما قامت الجمعية بإنشاء وحدات علاجية في بعض المستشفيات الحكومية لهذه الغاية.

ثانياً: نشر الوعي في المجتمع الفلسطيني من أجل الوقاية من المرض. وقد باشرت الجمعية منذ نشأتها إلى تنفيذ حملات توعية جماهيرية واسعة، أحدثها كانت موجهة خصيصاً إلى الفئة العمرية الشابة المقبلة على الزواج من أجل ترسيخ أهمية الفحص الطبي قبل الزواج لتفادي زواج من يحملون صفة المرض الوراثية بعضهم من بعض لمنع ولادة الطفل المريض.

أهم إنجازات الجمعية على مدى السنوات الاربعة عشر الماضية.

- تهيئة المجتمع الفلسطيني لتبنّى موضوع مرض الثلاسيميا في ظل أولويات لدى المواطن الفلسطيني كثيرة ومتنوعة.
- إطلاق حملات مستمرة ومنذ أربعة عشر عاماً عبر وسائل الإعلام المقروءة والمرئية والمسموعة لنشر الوعي والمعرفة بشأن المرض وأهمية الوقاية منه.
- إجراء عشرات الآلاف من الفحوصات للكشف عن حاملي الصفة الوراثية للمرض.
- إيفاد العشرات من الأطباء والفنيين والممرضين في بعثات طبية خارجية للاطلاع على السبل العلاجية الحديثة.
- إنشاء ٤ وحدات متخصصة في علاج المرضى في المستشفيات الحكومية (جنين، الوطني – نابلس، وطولكرم) لصالح وزارة الصحة الفلسطينية والعمل من خلال وزارة الصحة على إنشاء أقسام خاصة لهؤلاء المرضى في المستشفيات قيد الإنشاء.
- إدخال موضوع الثلاسيميا في أكثر من موقع في المنهاج الدراسي الفلسطيني الجديد، وكذلك في المنهاج المساعد للمعلم، والتعاون الدؤوب مع وزارة التربية والتعليم لإنشاء جيل واع عن المرض.
- إحداث حالة من الحوار المجتمعي أثمرت نوعاً متقدماً من الوعي تمهيداً لسنّ القوانين والتشريعات.
- المساهمة في إصدار التعليمات الملزمة بضرورة إرفاق عقد الزواج بنتائج وفحوصات تشير إلى خلوّ أحد الخاطبين من صفة مرض الثلاسيميا.
- العمل مع وزارة الصحة على إدراج موضوع الفحص الطبي قبل الزواج في قانون الصحة العامة والذي أُقِر من قبل المجلس التشريعي عام ٢٠٠٥.
- تجنيد الشباب وخاصة الطلبة في الجامعات والمعاهد والمدارس لتحقيق الغاية التي تصبو إليها الجمعية، مؤكدين على مبادئ العمل الطوعي المجتمعي.
- المساهمة على الصعيدين الإقليمي والعالمي في مكافحة الثلاسيميا من خلال العضوية في المؤسسات الإقليمية والدولية المعنية بمرضى الثلاسيميا– عضو في اتحاد الجمعيات العالمي للثلاسيميا والمجموعة العربية لمرضى الدم.
- التدرج بالمجتمع الفلسطيني بالمعرفة والممارسة ضمن خطة عمل مدروسة للوصول به إلى «فلسطين خالية من الثلاسيميا».

بالمجمل، يمكننا القول أنه وبفضل الله ونتيجة لجهود الجمعية ومؤازريها وعلى مدى الأعوام الماضية تم تقليص أعداد المرضى الجدد من حوالي ٤٠ مريض سنوياً لقرابة الـ١٠ حالات سنوياً، محققين بذلك توفيراً عن كاهل وزارة الصحة الفلسطينية والمجتمع الفلسطيني ومنذ عام ٢٠٠١ يقدر بـ ٣٥-٤٥ مليون دولار.

ما هو مرض الثلاسيميا؟

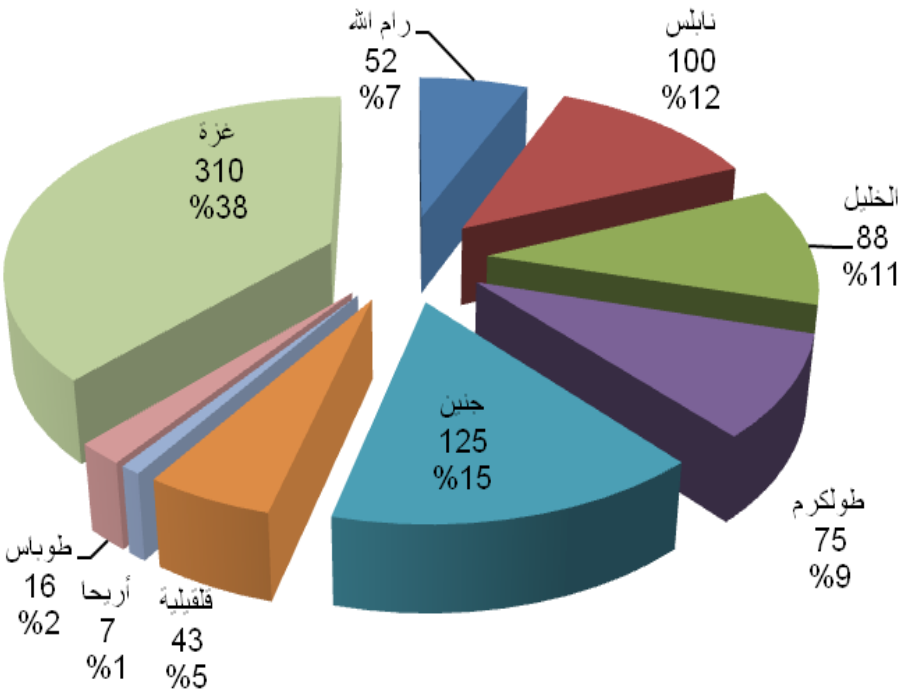
الثلاسيميا مرض وراثي مزمن (غير معدٍ) يصيب الأطفال نتيجة زواج حامل وحاملة صفة الثلاسيميا، مما يؤدي إلى حدوث خلل في تركيب خضاب الدم (الهيموغلوبين) داخل كريات الدم الحمراء والمسؤول عن نقل الأكسجين، يسمّى المصابون بهذا النوع من فقر الدم بمرضى الثلاسيميا الكبرى، وهم يحتاجون إلى عمليات نقل دم بشكل دوري كل ثلاثة أو أربعة أسابيع وطوال العمر بدءاً من العام الأول.
إن عبارة الثلاسيميا الصغرى تُطلق على حاملي مورث واحد لمرض الثلاسيميا، ورغم أنها ليست حالة مرضية بحد ذاتها إلا أن التسمية قد درجت وحاملها في حالة صحية جيدة، والخطر الوحيد الذي يتهدد بعضاً من أبنائه فقط إذا تزوج من شريك يحمل أيضاً صفة مرض الثلاسيميا الوراثية. وبالخلاصة فإن حامل صفة الثلاسيميا إنسان سليم معافى ولكن إذا تزوج من إنسان حامل للصفة ايضاً فإن احتمال إنجاب طفل مصاب بالمرض تصل إلى ٢٥٪ في كل حالة حمل لدى هذه الأسرة. إن الهدف الأساسي الذي نسعى إليه هو منع ولادة الطفل المريض عبر تشخيص حاملي صفة المرض وتجنّب زواجهم من بعض.

يتم الكشف عن الأشخاص الذين يحملون صفة مرض الثلاسيميا الوراثية من خلال فحص دم بسيط متوفر في العديد من المختبرات والمراكز. وهو فحص غير مكلف ولا يستغرق إجراؤه سوى بضع دقائق. ويُعرف هذا الفحص بـ»عدّ الدم الكامل CBC».
منذ بداية عام ٢٠٠٨ أصبح هذا الفحص يتم مجاناً للمقبلين على الزواج من خلال مديريات الصحة والرعاية الأولية المركزية التابعة لوزارة الصحة الفلسطينية في جميع المحافظات في الضفة الغربية.

ما مدى انتشار الثلاسيميا؟

ينتشر مرض الثلاسيميا في جميع أنحاء العالم ولكن بنسبة أكبر في بعض البلدان مثل بلدان حوض البحر الأبيض المتوسط. في فلسطين تبلغ نسبة الحاملين لصفة المرض الوراثية ٤٪ من سكان فلسطين بناءً على دراسة أجرتها منظمة الصحة العالمية بالتعاون مع جامعة القدس عام ١٩٩٦. وهذا يعادل ١٥٠٠٠٠ شخص يحملون الصفة الوراثية لمرض الثلاسيميا في مناطق السلطة الوطنية الفلسطينية.
بلغ عدد المرضى المسجلين في مناطق السلطة الوطنية الفلسطينة لعام ٢٠٠٩: (٨١٦) مريضاً، ٧٦٪ هم ثمرة زواج الأقارب، كما يبلغ متوسط عمر المريض في فلسطين ١٥ سنة، بينما في الدول المجاورة مثل قبرص واليونان يصل الى ٦٠-٧٠ عاماً وذلك بسبب الخدمات الطبية المتطورة التي تُقدّم للمريض.

توزيع المرضى في الضفة الغربية وقطاع غزة



جدول يبين إحصائيات وخصائص المرضى ٢٠٠٩

المنطقة	المحافظة	عدد المرضى	معدل العمر (سنوات)	Age Range (الاصغر – الاكبر)		Attending College/ University	مرضى متزوجون	معدل Hb	Range Hb	معدل Ferriten
الشمال	نابلس	100	14	1	77	5	8	7.9	6.1 - 12.3	2,233,709
	طولكرم	75	13	1	35	3	7	7.5	6.8 - 9.0	10,000,750
	قلقيلية	43	14	4	35	2	2	NA	6.8 - 9.0	NA
	طوباس	16	12	5	28	2	0	NA	NA	NA
	جنين	125	13	1	35	3	2	8.3	6.3 - 11.2	9,460,481
الوسط	رام الله	52	16	2	38	5	3	7.7	6.0 - 9.5	9,000,800
	اريحا	7	16	5	28	0	0	NA	6.0 - 8.0	7,077,188
الجنوب	الخليل	88	16	2	46	2	7	7.4	6.8 - 11.0	13,104,248
غزة	كل المحافظات	310	18	2	65	6	6	NA	NA	NA

مع المرض؛ قصة حياة

حافظ محمد فتحي حافظ رمضان، من نابلس، والمولود ٢٧ نيسان١٩٩٧ يقول عن تجربته مع مرض الثلاسيما:

لقد اكتشف الطبيب مرضي وأنا في الشهر السادس من عمري، وقد أصيب أهلي بصدمة كبيرة حين أخبرهم الطبيب عن خطورة المرض وأن علاجي سيستمر طوال الحياة. وما زلت أنقل الدم بانتظام مع حصولي على علاجات أخرى حتى اليوم، وذلك إضافة إلى معاناتي وأهلي من جميع النواحي وخصوصاً أنني أسكن خارج مدينة نابلس وهذا يتطلب منا قطع العديد من الحواجز العسكرية وخاصة خلال الفترة السابقة الأمر الذي زاد من الآلام الجسدية آلاماً اجتماعية ونفسية. وقد تعرضنا لإطلاق النار من قبل جنود الاحتلال في مدخل مدينة نابلس مع عائلتي أثناء ذهابي لتلقي العلاج، ولولا لطف الله لتعرضنا للموت جميعاً.

ومع عدم قدرتي على تحمّل الألم الذي يتسببه استخدام المضخة التي تخلصني من الحديد الزائد في جسمي، تضخّم الطحال وأصبح من الضروري استئصاله، وقد تم ذلك عام ٢٠٠٦. واليوم أنا في الصف السابع، مجتهد ومواظب على الدراسة، وأحصل على درجات عالية، وأتعامل مع أهلي وأصحابي بنفسية عالية بالرغم من معاناتي من المرض، وهذا يعود إلى إيماني بالله.

من هواياتي حبي للأعمال اليدوية مثل استخدام الأدوات الميكانيكية، وأحاول التخفيف من الأعباء على والدتي حيث أذهب لأخذ الدم وحدي في المستشفى. أنا أتمنى للأهالي أن لا ينجبوا أطفالاً مصابين بهذا المرض كي لا يتحملوا مشاق المتابعة، وأتمنى أن تعمّ الصحة على الجميع.

كيف يعالج مريض الثلاسيميا؟

١. يحتاج مريض الثلاسيميا إلى نقل دوري للدم للتعويض عن كريات الدم التي يفقدها باستمرار، وذلك للمحافظة على مستوى مقبول من الهيموغلوبين في دمه.
٢. كثرة نقل الدم للمريض تسبب ترسب الحديد بشكل يحمل الضرر لأعضاء جسمه خاصة القلب والطحال والكبد والغدد، مما يعني ضرورة استعمال المريض لمضخات وأدوية خاصة للتخلص من الحديد الزائد من الجسم.
٣. تعتبر عملية زراعة النخاع العظمي العلاج الأنجع، ولكن هذا العلاج يحتاج إلى تقنيات خاصة وتكلفة عالية وتناول أدوية معينة، كما وأنها لا تلغي أهمية تقديم العلاج للمريض بالشكل الصحيح لضمان نجاح العملية عند إجرائها، كما وأن المريض يجب أن يكون متمتعاً بصحة جيدة من أجل الاستفادة من هذه العملية إضافة إلى أهمية وجود متبرع ملائم لمادة نقي العظم.
٤. يتم علاج المضاعفات التي قد تظهر لدى المريض كل حسب حالته، حيث يحتاج المرضى على سبيل المثال في مرحلة البلوغ إلى متابعة وعلاج خاص بالهرمونات.
٥. يتطلب العلاج السليم القيام بالفحوصات الشاملة الدورية للكشف المبكر عن المضاعفات والتمكن من علاجها قبل تفاقمها.

تكلفة علاج مريض الثلاسيميا.

تصل تكلفة علاج مريض الثلاسيميا إلى ١٥٠٠٠ دولار سنوياً، وهي تشمل عمليات نقل الدم الدورية والفحوصات التي يقوم بها المريض مثل فحص القلب والنظر والسمع والهرمونات او هشاشة العظام سنوياً. وعند حدوث أي مضاعفات تكون الفحوصات كل ٣ – ٦ أشهر وتزيد التكلفة.

كيفية الوقاية من الثلاسيميا؟

مرض الثلاسيميا كسائر الأمراض الوراثية يزداد في حالة الزواج بين الأقارب، حيث تزيد من احتمال إبراز الصفات الوراثية غير السائدة في الأبناء، ولكن هذا لا ينفي ضرورة أن يقوم المقبلون على الزواج الذين لا تربطهم صلة القرابة باجراء الفحص الطبي قبل الزواج، ولهذا تم إصدار تعليمات من ديوان قاضي القضاة بعدم عقد القرآن بدون توفر شهادة خلو من حملة صفة الثلاسيميا لأحد الخاطبين، وتعتبر الطريقة الوحيدة للوقاية من الثلاسيميا هي تجنب ولادة أطفال مصابين به من خلال:

١. الاستشارة الطبية والفحص الطبي قبل الزواج للتأكد من خلو أحد الطرفين تماماً من حمل صفة الثلاسيميا.
٢. في حال كان كلا الوالدين حاملين لصفة الثلاسيميا يتم فحص الجنين للتأكد من عدم إصابته بالمرض، أو من خلال اتخاذ الإجراءات الطبية اللازمة.
٣. التقليل من ظاهرة الزواج بين الأقارب.

مع المرض؛ قصة حياة

من الأشياء الغريبة في حياة الإنسان أنه قد يستطيع أن يتحدث وأن يكتب عن كل شيء براحة واطمئنان، ولكن إن طلب منه أن يتحدث عن نفسه يشعر أن هذا شيء ثقيل، وهكذا أنا. فأنا بطبعي أحب القراءة جداً وقد أكتب قصصاً طويلة، ولكن عندما جلست لأكتب عن نفسي وتجربتي في الحياة أحسست بالعجز، ولكن رغم ذلك كتبت وتحديت القلم المتراجع بيدي، أبدأ قولي بأن لا إله إلا الله محمد رسول الله، لقد تفتحت عيناي وأنا طفلة على الألم بكل ما يعنيه الألم بالنفس والجسم؛ حيث كنت مريضة بفقر الدم المنجلي وكانت حياتي عبارة عن ذهاب وإياب إلى الأطباء والمستشفيات وما شابه، لم يشخّص الأطباء مرضي ذلك إلا بأنه عبارة عن ضعف دم فقط، ولم أعرف إلا في وقت متأخر أنني مصابة بمرض فقر الدم المنجلي، لم أعرف معناه ولكن مع الأيام أصبحت أعرفه وأعرفه جيداً، لأنه كان يشكّل جانباً رئيسياً لبعض أمور حياتي، أقول بعضها وليس كلها لأنني حاولت بكل قوة استعادتها بعد أن أعانني الله أن أتجاوز أغلب العقبات، والتي كان المرض يقف حائلاً بيني وبين تحقيقها، فقد أكملت تعليمي رغم أن أهلي جعلوني أترك المدرسة لعدة السنوات. ولكني عدت وأكملت وعملت بالتدريس لبعض الوقت وما زلت أعمل حسبما يتسنّى لي. لم أتزوج لأنهم قالوا بأن الزواج خطر على حياتك بإنجابك أطفال. قربني المرض كثيراً من ربي فزادني قوة وشجاعة، وقويت علاقاتي الاجتماعية مع أهلي وأقاربي.

أشكر الله على كل حال، وأشكر أهلي، وإخوتي لما قدموه لي من دعم، أترحّم على والديّ اللذين كانا خير داعم لي مع المرض لأكثر من ٤٠ عاماً وما زال معي، ولكن بشكل أفضل لأنه أصبح جزء مني وأنا جزء منه وتعايشت معه بكل ألمه ومعاناته. أشعر بالحزن الشديد ليس على نفسي وإنما على الأطفال الذين يعانون من هذا المرض، عندما أراهم في المستشفى أبكي أدعو لهم وأتمنى أن تكون التجربة لديهم أهون مما كانت معي، وأؤمن بالقول الذي يقول (ابتسم فإن الله ما أشقاك إلا ليسعدك وما أخذ منك إلا ليعطيك. وما أبكاك إلا ليضحكك وما حرمك إلا لتفضل عليك، وما ابتلاك إلا لأنه يحبك).

أبرز نشاطات الجمعية لعام ٢٠٠٩

حملات تبرع بالدم

نظمت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا وبالتعاون مع الإغاثة الطبية ولجان العمل الصحي ثماني حملات للتبرع بالدم لصالح مرضى الثلاسيميا وذلك في مديريات التربية والتعليم في محافظتيّ رام الله وجنين، وقد نتج عن الحملات جمع (٣١٧) وحدة دم تم تزويد المستشفيات بها.

ورشات عمل ولقاءات تدريبية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا (٣٠) ورشة عمل ولقاءً تدريبياً وتثقيفياً لفئات متعددة من طلبة مدارس وجامعات وطواقم طبية وأسر المرضى والإعلاميين والعاملين في العلاقات العامة في المؤسسات الصحية في مختلف محافظات الوطن.

كما وعقدت الجمعية لقاءات تدريبية لصالح المثقِفين الصحيين في وزارة الصحة الفلسطينية والعاملين في قسم الصحة المدرسية في مديرية تربية وتعليم القدس وضواحيها. وبالتعاون مع الإدارة العامة للصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم قامت الجمعية بتدريب اللجان الصحية لطلبة صفوف الثامن والتاسع والعاشر في محافظات جنين ونابلس وقلقيلية وطولكرم وسلفيت وقباطية.

كما قامت بتدريب فنيي المختبرات والعاملات الصحيات في جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية وطالبات كلية صحة المجتمع.

إضافة إلى ذلك، تم تدريب الفرق الطبية في وكالة الغوث وتشغيل اللاجئين الدولية (UNRWA) حول البروتوكول العلاجي بواقع ثلاثة لقاءات تدريبية في منطقتي الشمال وتحديداً في مدينة نابلس (مقر جمعية اللد الخيرية)، والوسط في مدينة رام الله (مقر جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية).

المشاركة في المؤتمرات

من منطلق إيمانها بأهمية استثمار كافة الوسائل لإيصال رسالة التوعية بأهمية الوقاية من مرض الثلاسيميا، شاركت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في عدد من المؤتمرات التي عُقِدت في فلسطين، من خلال تخصيص زوايا لتوزيع نشرات وبروشورات التوعية عن مرض الثلاسيميا وأهمية إجراء الفحص الطبي للمقبلين على الزواج، ومواد توعوية حول قراءة فحص الدم (CBC) لمعرفة حاملي الصفة الوراثية لمرض الثلاسيميا، وعرض فيلم (بدي اكمّل حياتي) الذي يتحدث عن مرضى الثلاسيميا ومعاناتهم وأملهم بحياة طبيعية.

وجاءت هذه المشاركات مكملةً لنشاطات اليوم العالمي للثلاسيميا لتصل العديد من المهنيين الصحيين والمجتمع الطبي على الخصوص مؤكدة على ضرورة التعاون في رفع الخدمات الصحية والتعاون للحدّ من الولادات الجديدة.

وجاءت مشاركة الجمعية في المؤتمرات التالية:

- مؤتمر نقابة أطباء الأسنان الدولي الذي عقد في مدينة أريحا من ٧-٩ نيسان.
- مؤتمر نقابة الصيادلة في مدينة رام الله من ٦-٨ أيار.
- مؤتمر أمراض القلب في رام الله يومي ١٤ و١٥ أيار.
- معرض الصناعات الإنشائية الثالث في البيرة من ٢٦-٢٨ أيار.
- مؤتمر نقابة الأطباء في بيت لحم بتاريخ ٢٨-٢٩ أيار.

مرضى الثلاسيميا بين الفحوصات والترفيه

بالتعاون مع كلية طب الأسنان في جامعة القدس- أبو ديس، نظمت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا فحصاً طبياً مجانياً لأسنان ٢٥ من مرضى الثلاسيميا من محافظتي رام الله والخليل.

استمر مركز الأمراض المزمنة في جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية في رام الله إجراء فحوصات القلب الدورية لمرضى محافظة رام الله.

كما عقد فرعا الجمعية في كل من جنين ونابلس يومين ترفيهيين لمرضى الثلاسيميا وذويهم بمناسبة عيد الأم.

وفي رام الله نظمت مؤسسة إنجاز بالتعاون مع متطوعين من طلبة جامعة القدس المفتوحة يوماً ترفيهياً لمرضى الثلاسيميا في المحافظة تضم ٢٣ مريضاً.

وفي محافظة بيت لحم، وبحضور محافظ المدينة (الأسبق) السيد صلاح التعمري، ومندوبي الوزارات وممثلي المؤسسات الصحية والمجتمعية والمرضى وذويهم ضم ٧٠٠ شخص من كافة المحافظات، أقيم الاحتفال المركزي في منتجع مراد السياحي والذي تخللته كلمة محافظ المدينة وكلمة رئيس الجمعية د. بشار الكرمي، وكلمة المرضى التي ألقتها الطفلة آية حسن تركمان.

وفي الحفل قدمت فرقة الكمنجاتي عرضاً موسيقياً، وزجلاً شعبياً قدمته فرقة الحدادة وفرقة مركز جدل، كما قدمت فرقة بلدنا دبكة شعبية، وعرضاً للسيرك قدمته الحركة العالمية للدفاع عن الأطفال، واختتم الحفل بتكريم الأفراد والمؤسسات الداعمة، وزيارة لكنيسة المهد.

يوم الثلاسيميا العالمي: احتفالات مركزية في المحافظات الفلسطينية

عقد يوم الثلاسيميا العالمي لهذا العام في الثامن من أيار في منتجع مراد السياحي- بيت لحم، تحت شعار «بالفحص الطبي نحمي أبناءنا من المرض». وقد امتدت الاحتفالات المركزية الصحية التي أقامتها فروع جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في حملتها التي امتدت من ١٥ آذار حتى ١٥ أيار، لتشمل عدداً من محافظات الوطن، وتضم العديد من الأنشطة والفعاليات التثقيفية والترفيهية والصحية.

ففي محافظة طولكرم، وبحضور مدير تربية وتعليم محافظة طولكرم الاستاذ محمد القبج، ومحافظ المدينة العميد طلال دويكات، والسيد معمر شتيوي، ومدير الإغاثة الطبية الفلسطينية د. محمد العبوشي، ورئيس الجمعية د. بشار الكرمي، تنوعت أنشطة الاحتفال المركزي الذي أقامه قسم الصحة الدرسية في المديرية في مدرسة شويكة بإشراف رئيسة قسم الصحة المدرسية المربية نائلة فحماوي، فبالإضافة إلى إلقاء الكلمات، قدمت طالبات مدرسة بنات مدرسة أرتاح زجلاً شعبياً حول (فلسطين خالية من مرضى الثلاسيميا)، وعرضاً لمسرحية قدمته بنات مدرسة محمد الهمشري الأساسية، ونشيداً حول الثلاسيميا قدمته طالبات مدرسة بنات شويكة الثانوية، إضافة إلى تكريم المؤسسات والمدارس المشاركة في حملة اليوم العالمي لمرضى الثلاسيميا، وتخريجاً للمشاركين في دورة الإسعاف الأولي التي نظمتها الإغاثة الطبية الفلسطينية لطلبة الصفوف التاسع والعاشر في عدد من مدارس المحافظة. كما شمل الحفل تكريماً للطلبة الفائزين في المسابقات الصحية التي عقدتها الجمعية.

وفي نهاية الحفل تم افتتاح معرض أشغال يدوية ووسائل تعليمية حول الثلاسيميا أنجزها طلبة الصف السابع والثامن والتاسع المشاركون في الدورة التدريبية المتعلقة بصناعة المجسمات التثقيفية والوسائل التعليمية حول مرض الثلاسيميا.

وفي القدس وضواحيها، افتتح المشاركون الاحتفال المركزي الصحي الأول في مدرسة أبو ديس بإشراف الأستاذ مجدي عواد رئيس قسم الصحة المدرسية في مديرية ضواحي القدس، وزارة التربية والتعليم، وذلك بإطلاق البالونات في الهواء. واستمر الاحتفال بأنشطة متنوعة، فقدم الطلبة عرضاً مسرحياً ودبكة وأغانٍ تثقيفية للأطفال، كما تم عرض فيلم (بدّي أكمل حياتي) الذي أنتجته الجمعية والذي يتحدث عن معاناة مرضى الثلاسيميا وأملهم بحياة أفضل. كما اشتمل النشاط على محاضرة حول مرض الثلاسيميا وافتتاح معرض للصور، إضافة إلى إجراء فحوصات CBC لـ١٥٠ طالبة بإشراف جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية واتحاد لجان العمل الصحي، وفي نهاية الحفل تم تكريم المدارس والمؤسسات المشاركة في أنشطة الحملة.

مباراة كرة قدم ودية لصالح مرضى الثلاسيميا

بالتنسيق مع الاتحاد الرياضي الفلسطيني لكرة القدم وبحضور رئيس اتحاد كرة القدم اللواء جبريل الرجوب، ومحافظ القدس م. عدنان الحسيني، ومفتي فلسطين الشيخ محمد حسين، والسيد عبد القادر فيصل الحسيني، ورئيس الجمعية د. بشار الكرمي، وأعضاء الهيئة الإدارية د. هشام درويش، ود. رامي حبش، أجريت في ملعب الشهيد فيصل الحسيني في ضاحية البريد في القدس، مباراة كرم قدم ودية بين فريقي القدس وطولكرم رصد ريعها لصالح مرضى الثلاسيميا.

الثلاسيميا والتوعية في الإعلام

كان للإعلام الفلسطيني دور فاعل في حمل رسالة التوعية بمرض الثلاسيميا وذلك من خلال مشاركته جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في حملتها التي امتدت من ١٥ آذار حتى ١٥ أيار احتفالاً بيوم الثلاسيميا العالمي.

وشارك المختصون والعاملون في مجال التوعية بمرض الثلاسيميا والوقاية منه في عدد من الندوات التلفزيونية والإذاعية في محطات التلفزة والإذاعة المحلية في مختلف محافظات الوطن.

كما شارك المختصون والمرضى بنشر مقابلاتهم وآرائهم في الصحف وفي المجلات الصحية الصادرة في فلسطين.

وفي نهاية فعاليات حملة اليوم العالمي لمرضى الثلاسيميا، اختتمت الجمعية حملتها بعقد مؤتمر إعلامي حضره صحافيون وإعلاميون من كافة وسائل الإعلام على اختلافها، ووكالات الأنباء الفلسطينية، إضافة إلى حضور ممثلي الوزارات والمؤسسات الشريكة والمشارِكة في فعاليات الحملة.

وأكدت الجمعية في كلمتها خلال المؤتمر على تطلعها لدور أكبر لوزارة الإعلام الفلسطينية ولوسائل الإعلام كافة، مع تقديرها للدور المركزي والمهم الذي تقومان به لصالح التوعية من الأمراض الوراثية في فلسطين.

دراسة حول وعي الطلبة بالأمراض الوراثية

بالتعاون مع قسم الصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم الفلسطينية، أجرت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا دراسة لقياس مستوى معرفة طلبة الصف العاشر وتوجهاتهم وسلوكياتهم المتعلقة بالأمراض الوراثية وخاصة مرض الثلاسيميا وذلك خلال شهر شباط ٢٠٠٩.

تم اختيار عينة عشوائية ممثلة تضم (٢٤٨٥) طالباً وطالبة من الصف العاشر في مدارس الضفة الغربية لتعبئة استمارة تضم ٧٠ سؤالاً حول معارف الطلبة وسلوكياتهم وتوجهاتهم فيما يتعلق بالأمراض الوراثية.

وبينت بعض نتائج الدراسة أن ٧٥٪ من طلبة الصف العاشر يعرفون ما هو مرض الثلاسيميا، إلا أن هذه المعرفة بالمرض لم تُرَافق بمعرفة مدى خطورة هذا المرض وبالتالي أهمية الوقاية منه، الأمر الذي لم ينعكس على سلوكيات الطلبة المستهدفين تجاه الوقاية منه. مما يعني خللاً يمكن أن يرافق هذه المعرفة، فالمعرفة بالمرض وماهيته يجب أن تترافق بمعرفة بخطورته كدافع للعمل وتبني سلوكيات تحقق الهدف من المعرفة وهو الوقاية من المرض بإجراء الفحص الطبي للمقبلين على الزواج لتجنيب توريث أطفالهم المرض.

تحتوي الدراسة على مؤشرات حول معرفة الطلبة بمرض الثلاسيميا بشكل خاص، ومؤشرات حول مواقف الطلبة من زواج الأقارب، والمعرفة بوجود فحص طبي قبل الزواج في فلسطين.

وكانت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا ووزارة التربية والتعليم قد أعلنتا بعض نتائج الدراسة خلال مؤتمر صحافي عُقِد في رام الله في مقر وزارة الإعلام حضره مدير عام الصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم د. محمد الريماوي، ومدير عام المنظمات الأهلية في وزارة الصحة د. محمد عودة، ورئيس الجمعية د. بشار الكرمي، وممثلو وسائل الإعلام الفلسطينية والمؤسسات الصحية المختلفة.

مع المرض؛ قصة حياة

يروي والد المريض **محمد معتصم** (١٠ سنوات) من سلفيت قصة صراعه وابنه مع المرض:

بتاريخ ١٢/٢٠ كانت اللحظة الصعبة اللحظة التي تم اكتشاف المرض فيها حيث كان عمر محمد آنذاك ٣ شهور، كان شاحب الوجه ويبدو عليه الإرهاق والتعب، عرضناه على عدة أطباء إلى أن تم تشخيص إصابته بالثلاسيميا، كانت لحظة صعبة وقاسية. ولم يكن أمامنا غير طريقتين: الأولى أما أن نستسلم لهذا المرض اللعين ونبقى ننتظر النهاية ونجعله ينتصر علينا، والثانية أن نسبح به لنصل إلى شاطئ النجاة بالتحدي والصبر للتغلب على هذا المرض. ومع هذا الوضع الصعب قررنا أن نتحدى المرض وأن ننتصر عليه بكل السبل المتاحة، بدأنا بنشر الوعي لمن حولنا ولمن نعرفهم عن طبيعة هذا المرض وأعراضه ونتائجه وأسبابه، وبدأنا بتحذير الناس من مخاطره ليكون الهدف الوحيد الذي نسعى لتحقيقه هو فلسطين خالية من الثلاسيميا. أما محمد فكان له الدور الأكبر في تحديه لهذا المرض حيث أراد أن يكون هذا المرض حافزاً له في تقدمه وتأقلمه مع المجتمع الذي يعيش فيه رغم الألم والمصاعب والمتاعب التي يواجهها حتى لا يكون هذا المرض معيقاً له، فشعر محمد بأنه يجب أن يكون طفلاً فاعلاً في المجتمع وأن يتحمل مسؤولياته من خلال التعامل مع العلاجات، حيث كان يحضر المواد اللازمة لأخذ الإبرة (الديسفيرال) في مضخة رغم وجعها، والمهم لأنه أيقن أن هذا السبيل الوحيد لإنقاذ حياته، وإذا نسينا أن نركّب له الإبرة يذكّرنا بها لأننا على يقين أن هذا العلاج يساعده، وشجعناه على ذلك بعدة طرق منها أن نعده بمشوار أو رحلة أو مصروف أكثر لنتساعد مع بعضنا بالتغلب على هذا الوضع.

لم يكتفِ محمد بعلاج نفسه فقط وإنما كان هذا المرض حافزاً له في التقدم والمثابرة والنجاح بالمدرسة حيث أنه وبالرغم من غيابه المتكرر عن المدرسة لنقل وحدات الدم فإن معدلاته في التسعينات، وترتيبه الثالث على صفه المكوّن من ٣٥ طالباً في الصف السادس، وحصل على شهادات تفوّق كثيرة. بلغ محمد لمراتب ومهارات عدة في مجال الكمبيوتر؛ فرغم سنه الصغير ووضعه الصحي يستطيع التعامل مع الكمبيوتر كشخص صاحب خبرة وشهادة، كما لم يثنِه المرض عن السير قدماً فبرز في نشاطات المخيمات الصيفية كأحد أبرز المشاركين في تقديم الأفكار والمواضيع التي كانت تطرح في المخيم.

لم يكن محمد ليتميز لولا عزمه على التقدم ومثابرته واجتهاده وبتشجيعنا له وتقديم يد المساعدة له في كل المجالات مادياً ومعنوياً، لم يخجل محمد أبداً من مرضه بين الناس وبين أبناء صفه وإنما كان يشرح لهم وضعه الصحي ومخاطر الثلاسيميا وأسبابها والوقاية منها بكل ثقة، وبدل أن يكون مرضه عائقاً أمامه أصبح حافزاً له للتقدم والنجاح ليثبت لنفسه ولغيره أن الإنسان يستطيع أن يتغلب على مرضه وأن يكون إنساناً فاعلاً في المجتمع وهذا ما حصل. محمد متميز في حياته أكثر من جيله وهو يعلم علم اليقين أن هذا نصيبه في الحياة.

هذه رسالة محمد لكل الأهالي أن درهم وقاية خير من قنطار علاج، ومعا وسوياً من أجل الوصول لفلسطين خالية من الثلاسيميا.

المركز المجتمعي «أمل» في طولكرم لمحافظات شمال الضفة الغربية

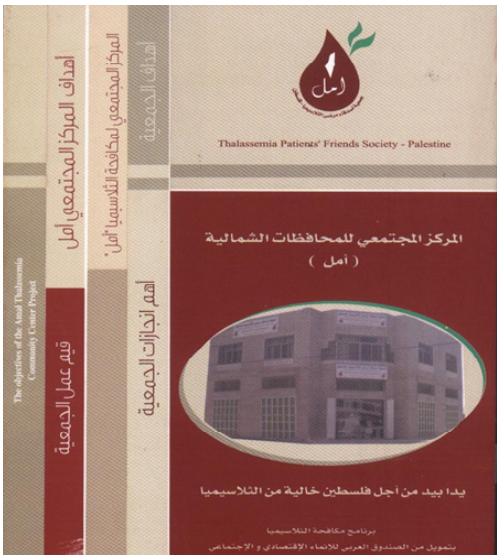
بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي وبتبرع سخي من بلدية طولكرم أنشأت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، المركز المجتمعي «أمل» في مدينة طولكرم. ويهدف المركز إلى نشر التوعية والتثقيف بين صفوف المواطنين في المحافظات الشمالية للضفة الغربية للحد من ولادة أطفال جدد مصابين بمرض الثلاسيميا. وسيتم الافتتاح الرسمي للمركز في ٢٠١٠.

وفي سبيل تحقيق هذا الهدف، قامت الجمعية بتشكيل فريق عمل مكوّن من متخصصين في مجالات التثقيف والصحة والإعلام مهمّتها وضع خطة عمل استراتيجية تمتد على مدى الأعوام الخمس القادمة، وتشكيل هيئة استشارية تعمل على متابعة وتصحيح الخطاب المجتمعي والديني والصحي، وكذلك الرسائل الموّجهة للمواطنين من خلال وسائل الإعلام والمناهج التربوية والنشاطات اللامنهجية وغيرها بهدف نقل معلومة صحية صحيحة. إضافة إلى الإسهام في إحداث حوار مجتمعي من أجل الوصول إلى أفضل السبل الكفيلة بالحد من زيادة نسبة الولادات الجديدة المصابة بالمرض.

كما يهدف المركز إلى تطوير المهارات الحياتية للمرضى، ودمجهم بالمجتمع وتمكينهم من حقوقهم الصحية والمجتمعية، ودعم المرضى نفسياً وطبياً واجتماعياً، إضافة إلى رفع قدرات الكوادر الطبية، وذلك من خلال تدريب الفريق العامل في المشروع وتمكينه، وتدريب وإعداد مثقفين من المؤسسات الصحية المختلفة. وعقد اللقاءات والمحاضرات التثقيفية التي تستهدف طلبة المدارس والجامعات والكليات، والمجتمع المحلي، والمرضى وذويهم.

كما يعتبر التشبيك مع المؤسسات المختلفة من وزارات ومؤسسات صحية ومؤسسات مجتمع مدني هو أحد الأهداف الأساسية لعمل المركز.

وفي سبيل تفعيل الإعلام خدمة للتوعية، يهدف إنشاء المركز إلى تدريب وتمكين طلبة الإعلام والصحافة في جامعة النجاح بموضوع الثلاسيميا، وعقد لقاءات مع الصحافيين والمراسلين في محافظات الوطن بهدف تجنيد صحافيين يحملون رسالة التوعية من المرض.



وتأمل الجمعية من خلال تجربة مركز «أمل» بأن تكون هذه التجربة نموذجاً ناجحاً تحتذي به الدول العربية والإسلامية التي ينتشر فيها مرض الثلاسيميا.

يذكر أن اختيار مدينة طولكرم في شمال الضفة الغربية لتحتضن المركز جاء انطلاقا من حقيقة أن ٨٥٪ من الحالات المريضة الجديدة ما زالت تسجل في محافظات الشمال إضافة الى كونها تتوسط مدن الشمال، وينطلق منه المتطوعون والناشطون إلى محافظات نابلس وجنين وقلقيلية وكذلك طوباس وسلفيت، لنشر المعلومة والمعرفة عن المرض.

أنشطة المركز

ضمن أنشطة المركز المجتمعي «أمل» في طولكرم، نفّذت لجان المركز في تلك المحافظات خلال الأشهر الأربعة الأولى لعام ٢٠٠٩ العديد من الأنشطة التي تهدف إلى رفع مستوى الوعي بمرض الثلاسيميا والوقاية منه. وهي بداية ناجحة لتمهيد نشاطات المركز للسنوات القادمة.

- وقد شملت النشاطات على ٩٣ محاضرة للتعريف بمرض الثلاسيميا، والفرق بين الشخص السليم والشخص المريض وحامل الصفة الوراثية، ومكان انتشار المرض والوقاية منه، وطرق العلاج، والهدف من الفحص الطبي قبل الزواج، والتأثيرات السلبية للمرض سواء على المصابين به أو على ذويهم، كما وزّعت اللجنة خلال المحاضرات نشرات تثقيفية.
- واستهدفت هذه اللقاءات التي عُقدت بالتعاون مع لجان المرأة ومؤسسات صحية وأهلية ٤٨٠٦ من طلبة المدارس والجامعات والتجمعات النسوية.

- أما فيما يتعلق بالمرضى، وتحديداً ضمن البرنامج النفسي لهم، تم إشراك المرضى في مجموعات الاختصاص والدعم النفسي لعرض مشاكلهم ومحاولة حلها، واستهدف هذا الدعم عشرة مرضى من محافظة طولكرم تم عرضهم على وفد طبي متخصص من مدينة الناصرة بالاشتراك مع وكالة الغوث بهدف مساعدتهم على تخطّي المشاكل النفسية ودمجهم في المجتمع وكيفية التعامل مع الناس.
- كما تم عمل يوم مفتوح وجلسات تفريغ نفسي لـ ٣٠ مريضاً ومريضة. وعقد المركز يوماً مفتوحاً لـ ٣٠ مريضاً في متنزه بلدية طولكرم بالتعاون مع وكالة الغوث. وأشرك ١٤ مريضاً في احتفال يوم الطفولة العالمي بهدف دمجهم مع باقي أطفال المجتمع المحلي.
- تم إدخال ٦ مرضى ممن تزيد لديهم نسبة الحديد عن ١٠٠٠٠ إلى مستشفى الدكتور ثابت ثابت في محافظة طولكرم لأخذ طاردات الحديد بالوريد لمدة ثلاثة أيام أسبوعياً، و٢٠ مريضاً إلى المستشفى الوطني في محافظة نابلس. بالإضافة إلى عمل فحوصات شاملة لـ٤٠ مريضاً تتضمنUltrasound ، وعمل فحص القلب لـ٣٥ مريضاً وفحص هشاشة العظام لـ٨ مرضى، وتوزيع سبع مضخات على المرضى.
- وبالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية عقدت الجمعية ورشة عمل حول دواء Exjade (مادة علاجية للتخلص من الحديد الزائد لدى المرضى على شكل حبوب) شارك فيها أطباء وممرضون وصيادلة وفنيو مختبر من مستشفيات الشمال. ونوقشت العديد من الأمور المتعلقة بمتابعة أمور صرف الدواء بطريقة صحيحة وتطبيق بروتوكول موحّد لجميع المستشفيات.
- ضمن أنشطة المركز المجتمعي «أمل» في طولكرم، نفّذت لجان المركز في تلك المحافظات خلال الأشهر الأربعة الأولى لعام ٩٠٠٢ العديد من الأنشطة التي تهدف إلى رفع مستوى الوعي بمرض الثلاسيميا والوقاية منه. وهي بداية ناجحة لتمهيد نشاطات المركز للسنوات القادمة.

- وقد شملت النشاطات على ٣٩ محاضرة للتعريف بمرض الثلاسيميا، والفرق بين الشخص السليم والشخص المريض وحامل الصفة الوراثية، ومكان انتشار المرض والوقاية منه، وطرق العلاج، والهدف من الفحص الطبي قبل الزواج، والتأثيرات السلبية للمرض سواء على المصابين به أو على ذويهم، كما وزّعت اللجنة خلال المحاضرات نشرات تثقيفية.
- واستهدفت هذه اللقاءات التي عُقدت بالتعاون مع لجان المرأة ومؤسسات صحية وأهلية ٦٠٨٤ من طلبة المدارس والجامعات والتجمعات النسوية.
- أما فيما يتعلق بالمرضى، وتحديداً ضمن البرنامج النفسي لهم، تم إشراك المرضى في مجموعات الاختصاص والدعم النفسي لعرض مشاكلهم ومحاولة حلها، واستهدف هذا الدعم عشرة مرضى من محافظة طولكرم تم عرضهم على وفد طبي متخصص من مدينة الناصرة بالاشتراك مع وكالة الغوث بهدف مساعدتهم على تخطّي المشاكل النفسية ودمجهم في المجتمع وكيفية التعامل مع الناس.
- كما تم عمل يوم مفتوح وجلسات تفريغ نفسي لـ ٠٣ مريضاً ومريضة. وعقد المركز يوماً مفتوحاً لـ ٠٣ مريضاً في متنزه بلدية طولكرم بالتعاون مع وكالة الغوث. وأشرك ٤١ مريضاً في احتفال يوم الطفولة العالمي بهدف دمجهم مع باقي أطفال المجتمع المحلي.
- تم إدخال ٦ مرضى ممن تزيد لديهم نسبة الحديد عن ٠٠٠٠١ إلى مستشفى الدكتور ثابت ثابت في محافظة طولكرم لأخذ طاردات الحديد بالوريد لمدة ثلاثة أيام أسبوعياً، و٠٢ مريضاً إلى المستشفى الوطني في محافظة نابلس. بالإضافة إلى عمل فحوصات شاملة لـ٠٤ مريضاً تتضمنdnuosartlU ، وعمل فحص القلب لـ٥٣ مريضاً وفحص هشاشة العظام لـ٨ مرضى، وتوزيع سبع مضخات على المرضى.
- وبالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية عقدت الجمعية ورشة عمل حول دواء edajxE (مادة علاجية للتخلص من الحديد الزائد لدى المرضى على شكل حبوب) شارك فيها أطباء وممرضون وصيادلة وفنيو مختبر من مستشفيات الشمال. ونوقشت العديد من الأمور المتعلقة بمتابعة أمور صرف الدواء بطريقة صحيحة وتطبيق بروتوكول موحّد لجميع المستشفيات.

مع المرض؛ قصة حياة

تقول روان عبد الحميد سمامرة (١٥ عاماً) حول تجربتها مع المرض:

ولدت في فلسطين وأنا أحمل المرض- مرض الثلاسيميا، عانيت كثيراً من هذا المرض وكنت أتمنى أن أكون كباقي زميلاتي في المدرسة لا أعاني من أي مرض. ولما أصبح عمري ستة سنوات أقروا لي إجراء عملية زراعة النخاع العظمى في إيطاليا. كانت الفرحة كبيرة لي ولأهلي ولأحبائي... لكن غادرت البلاد وأنا في خوف كبير من أن لا أعود إلى بلادي مرة أخرى...

أصبحنا الآن في إيطاليا. ذهبنا إلى المستشفى وبدأنا بالعلاج. وكانت معاملة الأطباء والممرضين ممتازة وكانت بدافع الحب لمساعدتي والحب الشديد للفلسطينيين خاصة.

جاء موعد العملية والكل ينتابه الخوف والحزن الشديد.. كنت أتأمل بالنجاح والعودة لأهلي سالمة. أجريت لي العملية الأولى، ولكن للأسف فشلت تدريجياً بعد خمسين يوماً من إجرائها. ولم ييأس الأهل والأطباء فقرروا إجراء عملية ثانية.

وعملت العملية الثانية وكانت صعبة جداً حيث ساءت حالتي الصحية، وفشلت العملية الثانية ولا يمكن تخيّل مشاعر الحزن واليأس الذي أحاط بوالديّ حتى وصلت بهم الحالة إلى أن وضعوا القماش الأبيض على وجهي وقالوا بقيت لها ساعات وستموت، والله رحيم بعباده. وفي وقت ضيق جداً قرروا إجراء العملية الثالثة، وكانت هذه العملية هي التي ستحكم مصيري إما الموت وإما العيش.

كتب الله لي الحياة من جديد بعد أن أجريت العملية الثالثة بتاريخ ٢٠٠/٥/٢٠م والحمد لله تمت بنجاح كبير، وبعد إمضائي ثمانين يوماً عدت وأهلي إلى البلاد وأنا سالمة من هذا المرض، والكل في فرح شديد أنا والأهل والأصدقاء.

المؤتمر الوطني الثالث للثلاسيميا وأمراض الدم

خرج المشاركون في «المؤتمر الطبي الثالث للثلاسيميا وأمراض الدم» الذي عقدته جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا بالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية تحت رعاية د. فتحي أبو مغلي في الفترة ما بين ٢١-٢٢ تشرين الأول ٢٠٠٩ في مدينة بيت لحم، بعدد من التوصيات تتعلق بالجوانب العلاجية والوقائية للمرضى، والتعليم ونشر المعرفة والتوعية، والدعم والعلاج النفسي، والمجتمع والفحص الطبي قبل الزواج، ودائرة المعلومات الوطنية.

فيما يتعلق بالجوانب العلاجية والوقائية للمرضى، أوصى المشاركون بتشكيل اللجنة الوطنية العليا للوقاية وعلاج الثلاسيميا تحت رعاية معالي وزير الصحة، تضطلع من خلالها اللجنة بصياغة أسس الوقاية وعلاج المرض قبل نهاية عام ٢٠٠٩، وضمان توفير العلاجات الأساسية للمرضى كـ«أدوية طرد الحديد» حسب توصيات اللجنة الوطنية العليا، ورفع مستوى قوة الدم الهيموجلوبين لدى كافة المرضى على أن لا تقل قوة الدم لدى أي من المرضى عن ٩ غرام/ ديسيليتر قبل أجراء عملية نقل الدم له، والتأكيد على إعطاء المرضى خلايا دم حمراء مركّزة لا يتجاوز عمرها ٥ أيام، وإجراء فحص لكافة المرضى لمستوى الحديد في الدم لديهم وكذلك لالتهاب الكبد من نوع «B» وإجراء فحص لكافة المرضى لوجود الأجسام المضادة لالتهاب الكبد من نوع «C» ، ومتلازمة نقص المناعة المكتسب مرتين سنوياً، وتزويد المرضى الذين أجريت لهم عمليات استئصال الطحال بالتطعيم المطلوب حسب البروتوكلات الطبية، وعمل فحص عدّ الدم الكامل لكافة المرضى قبل وبعد نقل الدم لهم، والالتزام بنقل الدم للمرضى باستخدام المصفاة «الفلتر» حسب توصية اللجنة العليا، والاحتفاظ بسجلّ نمو وأطوال كافة الأطفال المرضى.

أما فيما يتعلق بالتعليم ونشر المعرفة والتوعية، فأوصى المؤتمرون بزيادة المعرفة الطبية لدى الأطقم الطبية بما يتعلق بعلاج والوقاية من المضاعفات التي قد تلحق بالمريض، وتثقيف المرضى والأهالي حول أهمية المواظبة على العلاج ومتابعة المريض، وإصدار كتيبات إرشادية للمرضى والأهالي بلغة بسيطة.

وجاء الاهتمام بالناحية النفسية لمريض الثلاسيميا من خلال أخذ الاحتياجات النفسية للمرضى بعين الاعتبار، والتأكيد على توفير الدعم النفسي للمرضى كجزء من المتابعات العلاجية.

كما وأوصى المشاركون بضرورة المحافظة على وتيرة التثقيف والتوعية في المجتمع بخصوص مرض الثلاسيميا، وتوفير الاستشارات التخصصية لحاملي الصفة الوراثية للمرض.

إضافة إلى ذلك، جاءت التوصية بأهمية تطوير نظام جمع المعلومات الوطني فيما يتعلق برصد الحالات الحاملة لصفة المرض وعمل قاعدة بيانات شاملة.

وكان المؤتمر قد استضاف مجموعة من الاختصاصيين في مجال الثلاسيميا وأمراض الدم المحليين والدوليين، وقدموا أوراقاً علمية

حول واقع الثلاسيميا وأمراض الدم الأخرى في فلسطين، وتراكُم الحديد والتعقيدات الطبية الناجمة عن ذلك، والمستجدات الحديثة في علاج مرض الثلاسيميا، والتعقيدات القلبية لمرضى الثلاسيميا وعلاجها، إضافة إلى مشاكل النمو والتعقيدات التي تصيب المرضى في الغدد الصماء، وسلامة نقل الدم، والدعم النفسي والاجتماعي للمرضى وعائلاتهم، إضافة إلى مناقشة بعض الحالات الخاصة بالثلاسيميا وأمراض الدم المختلفة.

وعلى هامش المؤتمر، شاركت مجموعة من الأهالي والمرضى في اليوم الثاني في جلسات عرضوا فيها العديد من أمورهم الحياتية الصحية والتعليمية والاقتصادية أمام أصحاب القرار وصانعي السياسات. كما ونفذت العديد من الفعاليات تضمنت المشاركة من قبل المؤسسات الصحية والشركات والمرضى والمحاضرين والمشاركين.

«لاحظت ان المؤتمر شكل وسيلة مهمة ساعدتنا نحن المرضى في التعبير عن مشاكلنا وهمومنا دون خوف او تردد،... ارجو ان يتكلل هذا المؤتمر بتحقيق الاهداف التي نسمو اليها.»

المريضة فتحية ضميري.

«تفائل الاهالي خيرا من الوعود التي طرحت من قبل الوزارات وخاصة وزارة الصحة من حيث متابعة المرضى وتوفير الدم الطازج والعلاج الازم.»

حسن تركمان/ والد مريض.

مع المرض؛ قصة حياة

تسنيم عبد اللطيف أبو بكر (١٩ عاماً)

كانت من الطلبة المتفوقين في المدرسة. وحيث أن أختها طالبة جامعية في جامعة القدس المفتوحة، وبسبب الوضع المادي المتوسط لعائلتها، وعلماً بأن والدها عامل ليس لديه المقدرة على تغطية نفقة طالبتين جامعيتين في آن واحد، بدأت تسنيم بالتراجع في دراستها نتيجة عامل الإحباط الذي بدأ ينتابها بسبب الوضع المادي للأسرة والذي كان سيتسبب بمنعها من مواصلة تعليمها. وكان لأعضاء جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في رام الله دور في تعريفنا ببنود اتفاقية الإعفاء من رسوم الجمعية في جامعة القدس المفتوحة لمرضى الثلاسيميا، وعندها أبدت تسنيم سعادتها التامة عند إعلامها بهذه الفرصة، وكان ذلك ظاهراً في حصولها على معدّل مكّنها من الدراسة في جامعة القدس المفتوحة، جاء ذلك في الوقت الذي كانت قد قررت فيه عدم الذهاب إلى المدرسة، وها هي الآن تدرس في جامعة القدس المفتوحة.

نواد صيفية والوقاية عنوانها العريض وأنشطتها

ضمن برنامج الوقاية من مرض الثلاسيميا والذي تنفذه جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم، عقدت الجمعية أنشطة صيفية استهدفت الطلبة الذين شاركوا في الدورات التدريبية المتعلقة بمرض الثلاسيميا والأمراض الأخرى في مدارس محافظات شمال الضفة الغربية، والبالغ عددهم ١٦٠ طالباً وطالبة من الصف الثامن والتاسع والعاشر مشتملاً على ١١ دورة بمعدل ١٠ ساعات تدريبية لمدة ٣ أيام.

ضم المشروع ثمانية نوادٍ صيفية في جنين ونابلس وطولكرم وطوباس وقباطية وقلقيلية وسلفيت بمشاركة ٢٥ مدرسة، عمل المشاركون فيها جنباً إلى جنب مع مرضى الثلاسيميا في المحافظات الشمالية وعددهم ٤٠ مريضاً بالإضافة إلى ٢٠ متطوعاً من الجمعية وطلبة الجامعات وموظفي الصحة المدرسية لمشاركة العاملين في المجتمع المحلي على مكافحة مرض الثلاسيميا ورفع توعية الطلبة تجاه المرض والأمراض الوراثية في مدارس المحافظات المستهدفة.

وكان الهدف من عقد النوادي هو تمكين الطلبة المشاركين من المهارات الأساسية للوقاية من الأمراض الوراثية، وتفريغ الضغوطات النفسية والترويح عن الطلبة المشاركين، ودمج الطلبة مرضى الثلاسيميا مع أقرانهم، والتواصل والتشبيك بين الطلبة المشاركين، ودعم ومناقشة قضايا الصحة المدرسية ومرض الثلاسيميا، وتدريب الأطفال على النهج السليم في طلب الحقوق والحرص على تأدية الواجبات من خلال تعريفهم بالاتفاقيات الدولية تجاه حقوق الطفل وخاصة في بند الحق في الصحة والعمل على تعزيز مفهوم الحرص على تأدية الواجبات المنوطة بهم تجاه الأسرة والمجتمع ككل، وتعزيز مفهوم التطوع والمبادرة والتعاون تجاه القضايا المجتمعية كقضية مرض الثلاسيميا.

أنشطة النوادي الصيفية

ضمّت النوادي العديد من الأنشطة التي تحقق الأهداف المنشودة لعقدها مثل أنشطة التعارف وكسر الروتين وتعزيز روح الانتماء في المجموعات الكبيرة وذات المناطق المختلفة، وأنشطة حقوق الطفل، وأنشطة الدعم والتفريغ النفسي، وأنشطة تعزيز الاتصال والتواصل، وأنشطة الفن والرسم، وأنشطة بناء عمل الفريق، وأنشطة دعم المجتمع المحلي، والدراما، والتدريب على وسائل وطرق التثقيف ومكافحة مرض الثلاسيميا والأمراض الوراثية، والتعرف على المواقع الأثرية في مدينة نابلس بهدف تعزيز المفهوم الثقافي والبيئي لدى الطلبة.

وقد اكتسب المشاركون في النوادي مهارات الاتصال، والاستماع الفعال، وإدارة الوقت، وحل المشكلات.

مع المرض؛ قصة حياة

خلال العام المنصرم بدأ المريض **كمال جبابشة** (٣٢ عاماً)- أب لثلاثة أطفال، من جنين المصاب بمرض الثلاسيميا العظمى الشكوى من عدم قدرته على الرؤية بسبب مرض الكاتراكت «cataract»، والذي أصاب بؤبؤ العين ومنع الرؤية لدى المريض، مما أثّر على قدرته على العمل في مهنته كمزارع، وبذلك تدنّى دخله بشكل كبير. وعندما عرض مشكلته للسيد إبراهيم خريوش، عضو اللجنة في جنين تم تفهم الأمر وتم التعاطي مع الموضوع باهتمام شديد، فتم التنسيق مع الجهات المعنية وتم تحويل المريض إلى مستشفى العيون حيث أجريت له العملية الجراحية اللازمة بنجاح، وتم متابعة المريض عن كثب حيث أن الجمعية ساهمت في جمع ما يكفي لتغطية نفقات السفر للمريض، وعاد المريض إلى عمله كالمعتاد ليكسب قوته وقوت أبنائه.

وماذا بعد .....؟

بالرغم من التطور النوعي والمستمر في موضوع التلاسيميا في فلسطين، إلا أننا يجب أن نقف لمراجعة أين نحن الآن؟ والى أين نريد أن نصل لكي نرتقي بالوضع الصحي لمرضانا؟ والتفكير بـ «أين نحن من ثلاثة قضايا: حقوق المرضى؛ المساواة في تقديم الخدمات؛ تقديم الخدمات النوعية».

جودة الرعاية الصحية بالنسبة لمرضى الثلاسيميا تتعلق بعدد من المواضيع، والتي منها على سبيل المثال موضوع منح المرضى تأميناً صحياً يمكّنهم من تلقي العلاج المستمر لهم وبالمجاني، وذلك بسبب ارتفاع تكلفة العلاج والذي يبلغ سنوياً قرابة ١٥٠٠٠ دولاراً أمريكياً لكل مريض. إضافة إلى التأمين الصحي يأتي موضوع توفير أدوية جديدة تحسّن من الوضع الصحي للمرضى.

وانطلاقاً من عملنا لهذا العام يأتي النقاش حول مدى مساواتنا في تقديم الخدمات العلاجية من حيث النوعية لجميع المرضى، وفي هذا الإطار يأتي العلاج الحديث لمرضى الثلاسيميا من خلال تناول المريض لكأس ماء مذاب به دواء ضروري لمنع تراكم الحديد في الجسم. تراكم الحديد هذا يؤدي لحدوث مضاعفات مختلفة كالفشل في عضلة القلب، وضعف النمو، وعدم البلوغ. وعند الحديث عن المساواة في تقديم العلاج لا بدّ من القول أن هذا العلاج يقدَّم فقط لفئة محدودة من المرضى (الأطفال دون سن الثامنة) بسبب تكلفته العالية. أما باقي المرضى فما زالو يستخدمون مضخة ترتبط بأجسامهم وتعمل يومياً لمدة ثماني ساعات للقيام بذات المفعول. لكن الأهم في الموضع هو عدم وجود سياسة وطنية موحّدة حول ما هي الفحوصات الدورية التي يجب القيام بها للتأكد من عدم حدوث مضاعفات والتمكن من التدخل المبكر لمنع تطور المضاعفات وبالتالي تحسن الوضع الصحي الأفضل للمرضى.

وتُعتبر جودة الخدمات من المواضيع الكبرى التي لا تتعلق فقط بالثلاسيميا، وإنما بأي موضوع صحي آخر؛ فالحديث عن الجودة يشمل كل القطاع الصحي الذي يجب العمل معاً من أجل تطويره سواء من حيث البنية الأساسية أو المعدات والتجهيزات، أو الطواقم الصحية، إضافة إلى القدرة المالية على توفير الأدوية والمواد بصورة دائمة.

وبالعودة إلى مرض الثلاسيميا تحديداً ونتيجة التكلفة العالية للعلاج مقابل محدودية الموارد، فإن الحل الأمثل والذي سيمكننا من تحسين جودة خدماتنا هو العمل على الوقاية من حدوث أية إصابة جديدة بالثلاسيميا، فكل إصابة جديدة ستكلفنا سنوياً ١٥٠٠٠ دولار لكل مريض، هذا المبلغ سيوفر الموارد اللازمة لعلاج المرضى الحاليين، فعندما قمنا بتخفيض عدد الإصابات الجديدة من قرابة ٤٠ مريضاً سنوياً إلى أقل من ١٠ مرضى سنوياً، فهذا يعني توفير مبلغ ٣٥-٤٥ مليون دولار خلال الأربعة عشر سنة الماضية على خزينة الدولة. هذا المبلغ يمكن توفيره لعلاج مرضى الثلاسيميا واستثماره في تطوير جودة الخدمات العلاجية، بالإضافة للتركيز على الوقاية من خلال إجراء فحص ما قبل الزواج للوصول إلى:

«فلسطين خالية من ولادات جديدة من الثلاسيميا».

مرضى الثلاسيميا يقولون لكم: شكراً على دعمكم المستمر

وخصوصا لمتبرعي عام ٢٠٠٩

وزارة الصحة الفلسطينية.	فريق القدس لكرة القدم.
وزارة التربية والتعليم الفلسطينية- قسم الصحة المدرسية.	فريق طولكرم لكرة القدم.
وزارة الشؤون الاجتماعية الفلسطينية.	محافظة بيت لحم.
وزارة العمل الفلسطينية.	نقابة أطباء الأسنان.
وزارة الإعلام الفلسطينية.	نقابة الأطباء وجمعية أطباء القلب.
الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي.	نقابة الصيادلة.
منظمة الصحة العالمية	كلية طب الأسنان- جامعة القدس/ أبو ديس.
(Thalassemia International Federation – TIF)	اتحاد الصناعات الإنشائية في فلسطين.
وكالة الغوث الدولية.	منتدى شارك الشبابي.
الإغاثة الطبية الفلسطينية.	شركة المشروبات الوطنية.
اتحاد لجان العمل الصحي.	الحركة العالمية للدفاع عن الأطفال.
شركة Novartis.	شركة بال تريد.
مجموعة الاتصالات الفلسطينية.	اتحاد الشباب التقدمي.
اتحاد الصناعات الدوائية.	منظمة شباب الغد.
شركة مسروجي للتجارة العامة.	فرقة إبداع- مخيم الدهيشة.
مؤسسة البحاثة للتجهيزات العلمية والطبية.	فرقة الكمنجاتي.
شركة التوريدات.	مجلة «كيف الصحة؟»/ جيل للنشر.
شركة جلاكسو.	كافة الطواقم الفنية والإدارية والمتطوعين.
الاتحاد الرياضي الفلسطيني لكرة القدم.	

importance of proper follow-up for the patient and compliancy to treatment. As well as producing guidelines (booklet) for patients and families in simple Arabic language

Psychosocially it has been recommended to take into consideration the emotional, social needs of every patient and Insure psychosocial support as part of the patient's follow-up.

Concerns about community awareness and preventive measures has been raised and it was recommended to maintain health education and awareness on prevention emphasizing on the pre marriage test and provide counseling for carriers.

Developing the National Management information system (MIS), improve national health information system for indentifying carriers, and create an efficient database was another recommendation.

The conference has hosted many national and international experts on Thalassaemia and other Haemoglobinopathies who have presented papers on the status of Thalassaemia and other blood disease in Palestine and the accumulation of iron in the blood and other complications such as cardiac problems, undergrowth, endocrinologcial problems, and others. They as well discussed the developments in treatment and blood safety, psychosocial support for patients and parents beside some case presentations on Thalassaemia and other blood diseases.

in the second day and in parallel with the scientific programme, there was another full day program for the patients and parents. The program discussed in its session with policy makers some educational, psychosocial support, social affairs, financial and employment matters, as well as medical treatment and management.

Summer camps on prevention

Among the prevention programme that TPFS is executing with the cooperation of Ministry of Health, the association held summer camps targeted students that have participated in training programmes about Thalassaemia and other blood diseases in schools of the northern districts. 160 students form eighth, ninth and tenth classes participated in 11 courses 10 hours each in three days.

Third national conference of Thalassaemia and other Haemoglobinopathies:

TPFS held it Third National Conference on Thalassaemia and other Haemoglobinopathies on October 21 and 22 in Bethlehem city under the auspices of Dr. Fathi Abu Mughli Minister of Health. The participants came out from the conference with some recommendations on curative and preventive measures as well as awareness and education, beside the psychosocial support for patients and the pre marriage tests not forgetting a national information base.

On the curative aspect the participants recommended the establishment of National Palestinian Curative and Preventive (NPCP) committee for the treatment of Thalassaemia under the auspices of his Excellency Minister of Health and to secure availability essentially needed medicines (iron chelation agents) to all patients according to the NPCP guidelines. In addition to raising Hb for all patients to the level NOT less than 9 g/dl before blood transfusion. Assuring that the blood should be given fresh, not than 5days old, and in the form of packed cells and using filters, as well all patients should be screened and tested for HBV, HCV, and HIV. Providing spleen-ectomized patients with appropriate vaccines according to medical indications. And at the end they recommended that a CBC should be done to all patients pre and post blood transfusion while keeping growth records for all patients.

On education and raising knowledge aspect it was recommended to Increase medical awareness for medical staff concerning treatment and prevention of complication in Thalassaemia patients. In addition to educating patients and parents about the

Activities of the centre

During the first four months of 2009 the centre held many educational activities that aim to improve awareness and prevention. Which we consider a successful start.

- These activities included 93 informative activities about Thalassaemia and the difference between the healthy person, the thalassaemic and the carrier. As well as identifying the spread areas, prevention, and treatment methods. The affect of Thalassaemia on the patient, or his relatives.
- These activities have targeted 4806 students from different schools and universities, as well as feminist gatherings
- On the psychosocial level, 10 patients have been included in a psychosocial program and have been given the opportunity to meet with and talk to doctors and specialists from Nazareth.
- Two open discussion days have been organized to include 30 patients each to discuss their problems and share experiences. As well 14 patients have participated in activities to commemorate the child international day, in anticipation to integrate them with other children in their communities.
- On the medical follow up issue, 6 patients that have iron serum above 10.000 have been admitted to Thabet Thabet hospital for iv chelation therapy for three days per week and 20 more at Al Watani hospital in Nablus. Full medical tests including ultrasound for 40 patients and cardiac tests for another 35 has been performed, osteoporosis tests for 8 patients and distributing 7 chelation pumps.
- A workshop about X-jade tablets for iron chelation has been held in cooperation of Ministry of Health. It discussed prescriptions, and developing a unified protocol for all hospitals to follow.

Amal community centre in TULKARM for northern districts:

With the support of the Arab Fund for Economical and Social Development, and a generous donation from Tulkarm municipality TPFS has established Amal Community Centre. The centre aims to spread awareness and education among the population of the northern districts to stop Thalassaemia new born children.

To implement the above mentioned TPFS has created a work team that consists of specialized members in education, health, and mass media it job to develop a 5 years plan. As well developing an advisory committee to follow up and correct, if needed, social, religious, and health issues, in addition messages directed to the population through the mass media, educational curriculums, and educational and non educational activities, in anticipation to deliver the correct message.

The centre aims as well to develop the daily skills of the patients, integrate them into the community, capacitate them for their social and medical rights and support them psychologically, medically and socially. Developing the capabilities of the medical teams, educators from different medical institutions, university and schools students, local society, and patients and parents is another target of the centre, and that is by holding training projects, meetings, lectures, and discussions. A partnership with different institutes from Ministries, and health and social organizations is another issue that the centre will be tackling.

To put mass media in the service Thalassaemia issue, the centre is planning to train and educate mass media students about Thalassaemia, and recruit reporters and correspondents to carry the message of education and awareness.

TPFS hopes that this experience will be a successful one and an example for other countries learn form and duplicate.

TPFS has chosen to establish the centre in Tulkarm district due to the fact that 85% of the new cases originate from the northern districts, as well as it is in the middle, which makes it easy for volunteers and activists to start form to the other districts.

Tulkarm governor, a representative from the Ministry of High Education, chairman of TPFS, and the president of Palestinian Medical Relief Society (PMRS) gave speeches on the occasion. On the fight against thalassaemia aspect, special folklore songs that were composed on "thalassaemia free Palestine" have been sang, and ventures about thalassaemia were said. Other activities like the graduation of a first aid course, opening of an exhibition, and honouring schools and students participating in the different fight?? against thalassaemia activities and winners of medical competitions, were witnessed.

b. The first central medical celebration in Jerusalem suburbs that was held in Abu Dees Girls High School. It involved CBC tests for the students, lectures on Thalassaemia, and other medical related subjects, and medical competition on thalassaemia. That was on the medical aspect, as on the entertainment aspect there was the opening of the picture exhibition, dabka and a small play, show of a film produced by TPFS "I want to continue my life" and at the end honouring schools, coordinators and health organizations.

6. The Palestinian football league organized local football match between the Jerusalem and Tulkarm teams, for the benefit of thalassaemia patients.
7. A study about the level of awareness students have to thalassaemia, involved 2485 Students were carried out. The findings were that 75% of the students involved knew what thalassaemia is but not all of them knew its dangerous effect on marriage.
8. Other activities and advertisements to commemorate the 8th of May where done such as Display of signs, TV seminars, Radio interviews of which some where with patients, and advertisements in the local newspapers. In addition two articles where published in a Health magazines titled "The pre-marriage test" and "thalassaemia patients between the drop of blood and the distress and hope"

Most notable activities for year 2009

1. Eight blood donation campaigns were carried out with the cooperation of Palestinian Medical Relief Society (PMRS) and Health Workers Committee (HWC). 317 units of blood were collected.
2. Close to 30 different training and educational workshops for different groups of school and university students, medical teams, technicians, health workers, and patients and parents.
3. Participation in several seminars in different Palestine districts:
   a. Dentists Union conference in Jericho 7,8,and 9 April, 2009
   b. Pharmacists Unionconference 6, 7, and 8 May, 200
   c. Cardiac Society conference in Ramallah 14 and 15 May, 2009
   d. Doctors' Union conference 28 and 29 May, 2009
   e. Third Constructive Industry exhibition 26, 27, and 28 May, 2009.

TPFS participation was by distributing educational brochures and booklets about thalassaemia for different classes of community and playing the film "I want to continue my life". Besides distributing the CBC chart as a training activity to identify thalassaemia trait.

4. Patient's medical tests and recreational days for Thalassaemia patients:
   a. Dental examination and correction, for 25 thalassaemia patients from Ramallah and another 27 from Hebron, at Al-Quds University.
   b. Chronic diseases centre in Medical relief society in Ramallah continued its cardiac follow up for the patients.
   c. Jenin and Nablus TPFS branches organized two recreational days for Thalassaemia patients and their parents to celebrate Mothers' day.
   d. Injaz organization has organized with the collaboration of volunteers form Al-Quds university a recreational day for 23 patients in Ramallah.
   e. The central celebration to commemorate the 8th of May, was held on the 9th of May in Bethlehem. More than 700 people among which were the Mayor of Bethlehem representatives of different ministries including the Ministry of Health attended the celebration. Beside the speeches that were given by the Mayor, TPFS chairman, and a patient, the ceremony included honouring for the individuals, societies and organizations that supported TPFS in its activities through the year, some Palestinian folklore shows, poetry, dabka, and recreational activities for the children which included a circus show and drawing on the faces.
5. Celebrating Thalassaemia international day in the Palestinian districts
   a. Central medical celebration for the education administration in Tulkarm was held at Shweika School. During the celebration, the education administrator,

Prevention from thalassaemia:

Thalassaemia is like all genetic diseases the incidence become more in intermarriages as it manifests more the uncommon hereditary characters in the sons. This does not mean that unrelated couples who want to get married should not do the pre marriage test.

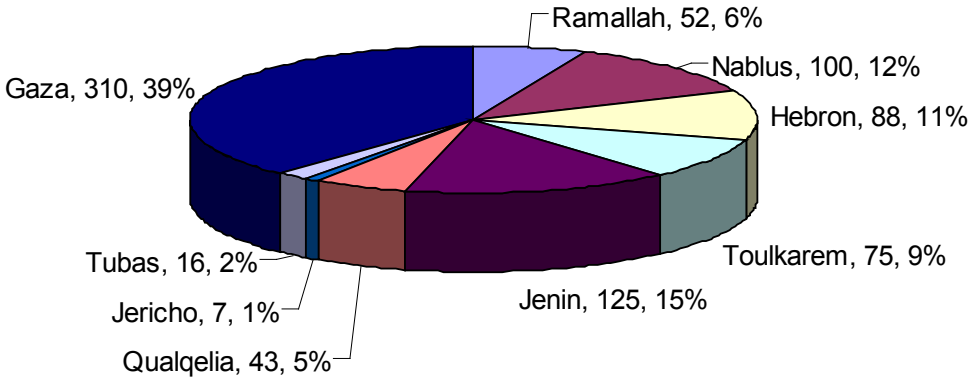
The only way to prevent thalassaemia is to avoid new thalassaemia births and that is by:

1. The pre marriage test and medical consultation to make sure that at least one person of the couple is not a carrier.
2. In case both parents are carrier a pre natal test is run to the fetus to make sure he is not thalassaemic, or make any medical decision if needed.
3. Avoid intermarriages as much as possible.

Treatment cost for one thalassaemic:

The cost to treat one thalassaemia patient is round $ 15,000 a year. Beside the other tests that should be done every 6 months such as cardiac tests, hearing, seeing, hormones, osteoporosis.

Distribution of Patients in Palestine



Treatment of a thalassaemia patient:

1. The thalassaemia patient needs regular blood transfusions to compensate for the red blood cells he/she losses regularly and maintain an acceptable haemoglobin level.
2. Regular transfusion causes iron precipitations into different organs of the body causing damage to them, such as the heart, liver, kidneys, and various glands. To dispose these big quantities of iron the patient needs different kinds of medicine, some of them with pumps.
3. Bone Marrow Transplantation is considered the most effective treatment, but it needs special techniques, and is very expensive, beside the need to many kinds of medicines. For this operation to succeed the patient should have been maintained on the correct treatment for his thalassaemia.
4. Any complications of thalassaemia are treated accordingly
5. The correct treatment include periodic tests to reveal any expected complications to treat them it their early stages.

What is Thalassaemia?

Thalassaemia is a congenital non-contiguous disease that affect new born children due to the marriage of two thalassamia carriers. In Thalassaemia, the bone marrow produce defected Haemoglobin. Haemoglobin is found in the red blood cells and is responsible to carry the oxygen to the cells. People having this kind of anaemia are called Thalassaemia major patients, or Thalassaemics, and they need blood transfusions during all their lives, In addition to use a medication pump connected to their body for 8 hours daily to prevent accumulation of iron in their body. The expression Thalassaemia minor is said about the carriers of Thalassaemia. Carriers are usually healthy people and can give Thalassaemia to their children only if they get married to another carrier. The chance of both carriers of having an affected child is 25% with each pregnancy. The main target that we aim to is to avoid the birth of affected children, by diagnosing carriers and explaining to them the consequences of their marriage. Carriers and non carriers can be identified by a simple Complete Blood Count (CBC) test, that is cheep and available in all laboratories and medical centres. Since 2008 pre marriage test became free of charge and is performed in primary care central clinics of Ministry of Health.

To what extent is the spread of Thalassaemia?

Thalassaemia is spread all over the world, but in higher rates in some regions such as the Mediterranean Basin. In Palestine carriers could reach up to 4% of the population according to a survey carried out in 1996 by the WHO in collaboration with TPFS, and this equal to 150.000.

Number of patients registered by the ministry of health has reached 816 in year 2009, 76% of them are the result of intermarriages. Average age of a Thalassaemia patient in Palestine is 15 years, while in near countries such as Cyprus and Greece it could reach to between 60and 70 years, and that is due to advanced medical care provided to patients.

Who are we?

TPFS was established year 1994, and licensed from The Ministry of Anterior in year 1996. TPFS has become a full voting member of Thalassaemia International Federation in year 2001; as well it is a member in the Arab Group for Blood Diseases, Charitable Associations Union in Palestine, and the Palestinian Network of Non Governmental Organizations (PNGO). TPFS works on two levels the first is to guarantee good medical treatment delivered to patients and that is by developing the basics of delivering such services. In addition to giving the needed psychosocial support for the patients. The second is educating the community about Thalassaemia and prevention toward prevent any new case of Thalassamia.

The most important achievements through 14 years:

- Preparing the Palestinian community to adopt the fight against Thalassaemia
- Continuous awareness campaigns through mass media
- Ten thousands of blood tests were done to indentify carriers
- Sending tens of doctors, technicians, and nurses to educational events (national & International)
- Establishing four Day Care units within governmental hospitals in Jenin, Nablus, Hebron, and Tulkarm.
- Including Thalassaemia in more than one educational curriculum, and working diligently with the Ministry of Education.
- Contributing into making the pre marriage test mandatory.
- Working with the Ministry of Health to include the pre marriage test into the General Health Law that was approved by the Legislative Council year 2005.
- Recruiting young people especially universities students to help TPFS to achieve its goals emphasizing on the principles of voluntary work.
- Contributing on the national and international levels in fighting Thalassaemia through becoming members in National and international organizations that are interested in Thalassaemia.
- Progressing with the Palestinian community into knowledge and practice towards a Thalassaemia free Palestine.

We can say that the efforts made by TPFS and its supporters has succeeded into reducing the newborns affected with Thalassaemia from 40 to 10 cases per year, thus saving the Ministry of Health a sum of money estimated between $ 35-45 Million since 2001.

DEDICATION:

Since the establishment of TPFS hundreds of volunteers have joined us with our march, many have affected our work with their prospective. One of those was Dr. Kamal Zeineh that had joined us as a volunteer, coming from a high position in Health Work Committees (HWC). His believe of the patients' right to good treatment, psychosocial support, and his dedication into putting these targets into practice made him gain the confidence of the General Assembly and be elected as a board member for TPFS yeas 2000, and many elections after that. His position in UHWC and being a TPFS board member made an ambassador from him for TPFS in UHWC, and many other civil national and international establishments.

It is not our aim to praise Dr. Kamal Zeinhe in this dedication, but it is few words of loyalty from colleagues that have worked with him and learned from his characteristics, nobility, high spirit, and determination. It is for Dr. Zeineh that we owe issuing our first yearly report, as he often said that TPFS should document its work in a yearly report. We could not issue our first yearly report during his life, and as such, we dedicate our first report to him telling our volunteers through it that the principles of group work and completeness, and giving priority to the patient, in which Dr. Zeineh has believed, will always lighten our march.

THE ASSOCIATION'S ADDRESS:

Everybody, including us are wondering sometimes about the reason behind the interest in fighting Thalassaemia though there are many diseases that are more difficult and fatal. The reason is that we have the data and the knowledge to fight it and because its characteristics, make this task easy for us. The special characteristics of Thalassaemia such as it is easy to discover carriers and in a low cost, and that Thalassaemia patient is a fruit of two parents and no blame is fallen on only one of them, and that the thalassamia carriers consist around 4 % of the Palestinian community. These characteristics made Thalassaemia a clear target for a national programme to put an end for thalassamia in Palestine, hopefully we will achieve our gaol to have a Thalassaemia free Palestine by 2013.