



**جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا - فلسطين**

**التقرير الإداري السنوي**

**2016**

## قائمة المحتويات

3	كلمة الجمعية .....
4	أولاً: تعريف الجمعية .....
4	1.1 التعريف بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا .....
5	1.2 رؤية الجمعية .....
5	1.3 رسالة الجمعية .....
5	1.4 إستراتيجيات الجمعية .....
12	1.5 إنجازات جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا .....
14	ثانياً: إحصائيات المرضى في فلسطين لعام 2016 .....
15	ثالثاً: أنشطة الجمعية لعام 2016 .....
19	رابعاً: شراكات واتفاقيات .....
21	خامساً: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية .....
21	سادساً: إصدارات الجمعية لعام 2016 .....

## كلمة رئيس مجلس الجمعية

الزميلات والزملاء متطوعي وأصدقاء ومؤازري الجمعية .

السلام عليكم ورحمة الله؛

تلك المسيرة التي انطلقت عام 1996 واطاعة نصب أعينها تحقيق الأفضل لمجتمعنا بشكل عام ولمريض التلاسيميا على وجه الخصوص، وبحمد الله أن هذا الحراك المجتمعي قد أصبح جزءاً من مسيرة المجتمع الفلسطيني، وقد جاء عمل الجمعية في العام الماضي 2016 منسجماً مع أهدافها الاستراتيجية وخطتها السنوية السابقة.

لقد تمحور عمل الجمعية في العام الماضي حول الإرتقاء بجودة حياة مريض التلاسيميا ويشمل ذلك إضافة للخدمات الصحية التعزيز والتمكين للمريض.

إن الجمعية تنظر إلى مستقبلها من خلال عيون مرضاها ساعة لإكساب المريض الثقة بالذات أولاً، وثقته بمجتمعهم ووقوف كافة مكونات المجتمع الفلسطيني إلى جانبه سواء لإيجاد مقعد دراسي، أو فرصة عمل تتناسب مع وضعه الصحي، كما وشهد عام 2016 انخراط المزيد من المرضى في العملية التوعوية المجتمعية بحيث أصبح المريض هو المثقف بمرض التلاسيميا.

إن هذه النقلة النوعية والمتمثلة بمخاطبة المجتمع من قبل المريض وبشكل مباشر سواء لتلبية احتياجاته أو لتوعية المجتمع لها مردود مضاعف من جهة تعزيز قدرات المرضى ومن جهة دمج المريض في المجتمع الذي هو جزء منه.

إن عملية الإرتقاء بجودة الخدمات الصحية هي عملية تراكمية متصاعدة مستمرة، لا تتوقف عند حد ما، فلن يأتي اليوم الذي نقول فيه أن دورنا في الجمعية قد انتهى، فهناك دوماً المزيد من تحقيق إنجازات لصالح المريض.

نتمنى لمرضانا دوام الصحة والعافية، ولأجيالنا القادمة أن تحيا بمنأى عن أخطار التلاسيميا، ولمجتمعنا صحة أفضل.

د. بشار الكرمي

رئيس الجمعية

## أولاً: تعريف الجمعية

### 1.1 التعريف بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

سعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ نشأتها عام 1996 في فلسطين لرعاية مرضى التلاسيميا من خلال توعيتهم بحقوقهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، وتحسين جودة حياتهم من خلال تمكينهم من السيطرة على مضاعفات مرضهم عبر تطوير الخدمات الصحية المقدمة لهم من وزارة الصحة والمؤسسات الصحية والاجتماعية المختلفة، ورصد عدد من المؤشرات الصحية المتعلقة بصحتهم الجسدية والنفسية والاجتماعية، وتحسين قدراتهم في مجال الوصول لخدمات نوعية قادرة على الاستجابة لاحتياجات الطارئة والمستقبلية، ويتم ذلك من خلال الدعم والمناصرة لحقوق المرضى والتشبيك مع المؤسسات المختلفة، وتأمين الفحوصات والعلاجات اللازمة، وتمكين المرضى من مواصلة حياتهم باستقلالية من خلال تطوير قدراتهم في التأهيل الأكاديمي والمهني من أجل الاستقلالية والاعتماد على الذات للعيش الآمن في بيئة داعمة.

تتكون الجمعية من هيئة عامة قوامها 800 شخص مكون من المرضى وأهاليهم ومن عدد من المتطوعين من أصدقاء المرضى، ومن مجلس شبابي من الطلبة المرضى وطلبة الجامعات الداعمين لحقوق المرضى، ومن هيئة إدارية للجمعية مكونة من ثلاث عشرة عضواً من المرضى ومن المتطوعين، ويدعم جهودها اللجنة الوطنية لمكافحة مرض التلاسيميا بقيادة وزارة الصحة وعضوية وزارات مثل: التربية والتعليم العالي، الشؤون الاجتماعية، العمل، الإعلام، .. وعدد من المؤسسات غير الحكومية مثل: اتحاد لجان العمل الصحي، والإغاثة الطبية، ووكالة الغوث الدولية،..

تعمل الجمعية ضمن مبادئ الرعاية الصحية الأولية التي تركز على جهود الوقاية والتعزيز الصحي المستند لمهارات الحياة، وعبر التعاون مع مختلف القطاعات للاستجابة للاحتياجات الأساسية لمرضى التلاسيميا المشرعة ضمن القانون الأساسي، وقانون الصحة العامة، وقانون العمل، وقانون الإعاقة، والتشريعات الصادرة عن المؤسسات الدولية مثل ميثاق حقوق الإنسان وعلان سلامنا لذوي الإعاقة، وأهداف الانمائية للألفية الثانية وإعلان ما بعد 2015 وغيرها. وتستند في تدخلاتها للعديد من المبادئ التي تشكل موجهاً أساسية في العمل ومنها:

1. الصحة حق أساسي للجميع.
2. العدالة في تأمين الخدمات لجميع المرضى الفلسطينيين في الوطن والشتات.

3. تمكين المريض وتأهيله أساس في تحسين حياته المنتجة.
4. الشفافية والنزاهة في التعامل وإدارة موارد الجمعية بعقلانية وحكمة.
5. النقد الذاتي جزء أساسي من عملية التعلم مدى الحياة.
6. التطور سمة الجمعية بناء على ما يتوفر من أدلة بحثية.
7. مهارات الحياة ومهارات القرن الحادي والعشرين نتاجات يجب تمكينها لجميع أعضاء الجمعية والمرضى.
8. الإ اعتماد على الذات من خلال جهود التطوع المتواصلة منبع الإستدامة.
9. الحرية في التعبير عن الرأي جزء من العملية الديمقراطية التتموية للعيش في مجتمع مدني.

تدعم الجمعية الجهود الوطنية لتمكين الإنسان الفلسطيني من التحرر والانعتاق من الإحتلال وبناء مؤسسات الدولة الفلسطينية المستقلة.

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا عضو مسجل في وزارة الداخلية بتاريخ 27 أيار 1996 تحت رقم 2014، وعضو في المجموعة العربية لمرضى الدم منذ عام 1997، وعضو في الجمعية العالمية لاتحاد جمعيات التلاسيميا (TIF) وللفلسطين عضو في مجلس إدارة هذه المنظمة الدولية السيد أنطون اسكافي منذ عام 2006 إضافة إلى عضو مصوت آخر هي السيدة جهاد أبو غوش منذ عام 2000، كما وتمتلك الجمعية عضوية في اتحاد الجمعيات الخيرية في القدس الشريف وشبكة المنظمات الأهلية وشبكة حماية الطفولة.

## 1.2 رؤية الجمعية

مريض تلاسيميا قادر على العمل والمشاركة الفاعلة في المجتمع.

## 1.3 رسالة الجمعية

تسعى جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا من خلال التعاون مع الشركاء من المؤسسات الحكومية وغير الحكومية والأهلية لتحسين جودة حياة مرضى التلاسيميا من خلال تعزيز قدراتهم وتأمين احتياجاتهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية الكفيلة بتمكينهم للمشاركة الفاعلة في المجتمع الفلسطيني والإسهام في جهود التنمية نحو التحرر والاستقلال.

## 1.4 استراتيجية الجمعية

وفي سبيل تحقيق رؤية ورسالة الجمعية يتم العمل وفق عدة محاور واستراتيجيات عمل تتطور وفق المستجدات العلمية والاجتماعية والاقتصادية ومنها:

- الوقاية من المرض ومضاعفاته من خلال التوعية المجتمعية والشراكة مع المؤسسات:

وتتضمن هذه الاستراتيجية عدد من السياسات والإجراءات والأنشطة التي تركز على المريض كمحور أساس في توصيل الرسالة الصحية للمجتمع، وخاصة الفئات المهمشة في المخيمات ومناطق خلف الجدار وقطاع غزة، للمحافظة على منجزات الجمعية في منع ولادات جديدة في فلسطين، والتعريف باحتياجات مريض التلاسيميا الأنية والمؤجلة والإسهام في توفيرها، والتشبيك مع المؤسسات الصحية المحلية والدولية، والتعاون مع الجامعات والمؤسسات الأهلية العاملة مع الشباب، واعتماد التوعية في مجال التلاسيميا كجزء من خططها السنوية وخاصة وزارات الصحة والتربية والإعلام والعمل والشؤون الاجتماعية، والعمل على إعداد متقنين من المرضى وأصدقائهم وتوفير المصادر التثقيفية عبر وسائل الإتصال المختلفة المقروءة والمسموعة والمرئية، وتطوير مؤشرات قياس الوعي المتعلق بالتلاسيميا لتصبح مؤشرات ذكية قابلة للقياس والتنفيذ بشكل دوري.

#### • تحسين جودة حياة المريض

يقصد بجودة الحياة المستوى الذي يعيش فيه الإنسان في إطار البيئتين الاجتماعية والصحية، وتقاس بعدد من المؤشرات الموضوعية المتعلقة بالمرض والوصول للخدمات، والدخل والعمل، ومستوى التعليم والتدريب، ونوعية الخدمات المتاحة في البيئة ومؤشرات ذاتية تشمل رضا الفرد عن هذا المستوى وسعادته به.

تسلط هذه الاستراتيجية الضوء على حياة المرضى الصحية وتأثيرها على جوانب حياتهم الأخرى النفسية، والاجتماعية، والاقتصادية، حيث نسعى من خلالها على جعل المرضى يستمتعون بحياة أفضل في ظل ظروف مرضهم، ويتم ذلك عبر السيطرة على مضاعفات المرض، ومنع تفاقمها من خلال تحسين نظام الرعاية والخدمات الصحية، والتعاون مع المرضى من خلال إتباعهم لسلوكيات تمكنهم من السيطرة على مضاعفات مرضهم.

للمعمل على تحسين جودة حياة مريض التلاسيميا، فإن هناك محاور يجب استهدافها والتركيز عليها لتحقيق الأهداف المرجوة من البرنامج، وهذه المحاور هي: المؤشرات السريرية، والسلوكيات الصحية، والواقع الاجتماعي والاقتصادي، ومستوى التعليم والتدريب، ومؤشر الوصول للخدمات ونوعية الخدمات وطريقة تزويدها للمرضى.

تعتمد المخرجات السريرية المتعلقة بالمرض ومضاعفاته بشكل اساسي على مؤشرين هاميين في حياة مريض التلاسيميا وهما نسبة الهيموغلوبين ونسبة الحديد.

بناء على هذين المؤشرين يستطيع أن ينعم مريض الثلاسيميا بجودة حياة افضل اذا ماتم المحافظة على نسبة مقبولة لمستوى الدم < 9 والمحافظة على مستوى الحديد ضمن المقبول >1000

ولتحقيق ذلك يجب العمل بشكل نظام متكامل يركز على تحسين سلوكيات المريض وتحسين جودة الخدمات الصحية للوصول لحياة صحية مديدة منتجة للمرضى.

#### • تمكين مرضى الثلاسيميا وتعزيز دورهم في المجتمع .

وتشمل هذه الاستراتيجية عدد من السياسات والإجراءات التي تتيح للمرضى التواصل مع أقرانهم في المجتمع للتعرف على مقدرات إمكاناتهم الكامنة، وتعزيز ثقتهم بأنفسهم وبمحيطهم، وتعزيز احترامهم لذاتهم وانتمائهم لمجتمعهم من خلال دمجهم وانخراطهم الفاعل في العديد من البرامج التتموية مثل التعليم والتدريب المهني، وتشمل إجراءات متابعة تعليم جميع المرضى وفق احتياجاتهم وقدراتهم وتسهيل الاجراءات البيئية التعليمية وتعويضهم عن الفرص الضائعة بسبب مرضهم ومتابعتهم العلاج، ويتطلب الأمر المتابعة الحثيثة مع وزارة التربية لضمان التحاق جميع المرضى في المدارس والجامعات، والتعاون مع المؤسسات الأهلية لتوفير المنح الدراسية الجامعية.

وتشمل الاستراتيجية توفير التدريب المهني للطلبة الذين لا يستطيعون الوصول للجامعات من خلال التنسيق مع وزارة العمل والشؤون الاجتماعية وغيرها من المؤسسات. وتتضمن كذلك تمكين المرضى من الحصول على وظيفة تتناسب ومؤهلاتهم ومهاراتهم من خلال تدريبهم على البحث وتسويق قدراتهم في سوق العمل، ومساندتهم في الحصول على وظائف في القطاع العام الذي كفله القانون من ضمن نسبة 5% من المتقدمين للوظائف الحكومية من ذوي الإعاقة، ومتابعة إنخراطهم في أنشطة الجمعية لتعزيز دورهم كقدوة لغيرهم من المرضى.

#### • تبادل الخبرات والتشبيك مع المؤسسات على المستوى الإقليمي والدولي.

وتتطلب هذه الاستراتيجية التواصل مع الدول العربية للمساهمة في تحسين واقع مرضى الثلاسيميا ونقل التجربة الفلسطينية كنموذج ناجح في العمل للحد من ولادات جديدة لمرضى الثلاسيميا، وتشمل آليات التواصل بناء برامج تعاون مشتركة تسهم الجمعية في التخطيط والتنفيذ عبر الدروس المستفادة من التجربة الفلسطينية، وتدارس أوضاع المرضى في الإقليم والعالم وآخر المستجدات في مجال الوقاية والتوعية، والمساهمة الفاعلة في جهود الإتحاد الدولي للثلاسيميا Thalassaemia International Federation، وإبراز دور المرضى الفلسطينيين في المشاركات الإقليمية من خلال التدريب والمؤتمرات واللقاءات المشتركة مع أقرانهم في العالم.

## الخطة الإجرائية

1. الوقاية من المرض ومضاعفاته من خلال التوعية المجتمعية والشراكة مع المؤسسات				
المتابعة	المصادر/ الميزانية التقديرية	المسؤولية/ الشركاء	الإجراءات والأنشطة	الأهداف
عدد مرات البث. زيارات ولقاءات دورية	مادة إعلامية. خطة بث إعلامي.	الجمعية عبر مواقع التواصل. وسائل الإعلام.	بث رسائل توعية حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج عبر وسائل الإعلام.	1.1 الحفاظ على نسبة صفر ولادة جديدة لمرضى التلاسيميا مع نهاية عام 2017.
عدد الدروس التي تناولت الأمراض الوراثية.	مقترح دروس إثنائية. مادة تدريبية.	الجمعية بالتعاون مع مركز المناهج	دمج طرق الوقاية من الأمراض الوراثية في خطة تطوير المناهج المدرسية.	
تقرير حول سير الفحوصات	مواصلات	الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة	التأكد من موثوقية الفحوصات الطبية وإجراءات تسجيل حاملي السمة الوراثية عبر الزيارات الميدانية.	
تقرير الورشة. تقييم المشاركين. نماذج الحضور. صور التدريب.	مادة تدريبية حول البروتوكول العلاجي. مدرب. مواصلات وضيافة	الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة	عقد ورشتي عمل لمدة يومين حول حقوق مرضى التلاسيميا والبروتوكول العلاجي.	1.2 زيادة معرفة 50 من أعضاء الكادر الصحي بحقوق مرضى التلاسيميا والاجراءات العلاجية مع نهاية عام 2017.
تقرير الزيارات.	نموذج زيارة ميدانية. مواصلات.	الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة.	تنفيذ زيارة ميدانية واحدة لكل مركز صحي للوقوف على إجراءات العلاج لمرضى التلاسيميا وإعداد تقرير مشترك مع وزارة الصحة.	
دراسة تقييمية تقارير اللقاءات	مادة حوارية فيلم تثقيفي مسرحية قرطاسية	الجمعية بالتعاون مع وزارة التربية والصحة والنشاطات	تنفيذ لقاءات توعية مع طلبة الصف العاشر بمعدل لقاء/صف/الفصل حول طرق الوقاية من التلاسيميا. تنفيذ أنشطة درامية مع طلبة صف عاشر في 100 مدرسة (مدارس النشاط)	1.3 زيادة نسبة معرفة طلبة الصف العاشر بطرق الوقاية من مرض التلاسيميا لتصبح 80% مع نهاية عام 2017.
نسبة المشاركة تحليل الاجابات قوائم الفائزين	برمجية المسابقة الإعلان للطلبة جوائز Tablets	الجمعية ووزارة التربية	تنفيذ مسابقة الكترونية حول طرق الوقاية	
عدد المشاركين. تقرير الفعاليات.	مكافآت للمنشطين. قرطاسية وضيافة	وزارة التربية والجمعية	تنفيذ 4 أندية صيفية بمشاركة 200 طالب ومرضى تلاسيميا لمدة أسبوعين	

	ومواصلات.			
دراسة تقييمية. تقارير الفحوصات.	مواد الفحص. نشرات توعية.	وزارة التربية والجمعية بالتعاون مع الهلال والاعاثة واتحاد لجان العمل الصحي	إجراء فحوصات دم لطلبة الصف العاشر لمعرفة الخريطة الوراثية. تنفيذ لقاءات توعية بمعدل لقاء /صف حول السمة الوراثية وخصائص حامل السمة.	1.4 زيادة نسبة الطلبة الذين يعرفون أن حامل السمة الوراثية إنسان سليم لتصبح 60% مع نهاية عام 2017.
متابعة إقرار الدروس في المناهج الجديدة.	دروس مبنية على المهارات.	الجمعية مع وزارة التربية (مركز المناهج)	دمج قضية الزواج والفحص الطبي في المناهج العلمية والانسانية للصف العاشر.	1.5 زيادة توجهات الطلبة لقبول الزواج في المستقبل من حامل السمة الوراثية لتصبح 50%.
عدد المتبرعين	اتفاقية تعاون مخاطبة الجامعات نشرات عصير	الجامعات والجمعية وبنك الدم	تنظيم أيام عمل طبية في 7 جامعات فلسطينية بالتنسيق مع وزارة التربية والتعليم العالي.	1.6 إتاحة الفرصة لعدد 2000 طالب جامعي للتبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا.

## 2. تحسين جودة حياة المريض

المتابعة	المصادر / الميزانية التقديرية	المسؤولية / الشركاء	الإجراءات والأنشطة	الأهداف
قوائم المفحوصين نتائج الفحص	مواد الفحوصات مواصلات أدوية	الجمعية ووزارة الصحة والمؤسسات الصحية الشريكة	توفير فحوصات (الهرمونات والقلب وهشاشة العظام وغيرها) لعدد 800 مريض وتوفير العلاجات اللازمة ومتابعة تحسن المرضى.	2.1 تحسين المخرجات السريرية لعدد 800 مريض تلاسيميا مع نهاية عام 2017.
عرض النتائج في تقرير خاص	برمجية	الجمعية ووزارة الصحة	توفير قاعدة بيانات للمرضى وتدريب الكادر الصحي على تعبئة البيانات.	
تقرير الورشة. نماذج الحضور.	ضيافة ومواصلات وميسر.	الجمعية بالتعاون مع المؤسسات الصحية	عقد ورشتي عمل لمدة يوم حول جودة الحياة الخاصة بمرض التلاسيميا ل 50 مشارك في الضفة وغزة.	2.2 إعداد أهم 10 مؤشرات متعلقة بجودة حياة مرضى التلاسيميا في فلسطين في المجالات المختلفة مع
تقرير الزيارات.	نموذج زيارة ميدانية. مواصلات.	الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة.	تنفيذ زيارة ميدانية واحدة لكل مركز صحي للوقوف على إجراءات العلاج لمرضى التلاسيميا وإعداد تقرير مشترك	

			مع وزارة الصحة.	نهاية عام 2017.
الدراسة المتعلقة بجودة الحياة.	أدوات الدراسة. باحثين ميدانيين. إدخال بيانات وتحليل وتقرير. طباعة الدراسة ونشرها.	الجمعية بالتعاون مع باحثين	تنفيذ دراسة مسحية لمرضى التلاسيميا لقياس المؤشرات في المجالات الصحية والاجتماعية والنفسية والتعليمية والاقتصادية	
تقارير اللقاءات	مادة حوارية فيلم تثقيفي قرطاسية	الجمعية بالتعاون مع المثقفين والمؤسسات الصحية	عقد 20 ورشة عمل مع المرضى وذويهم للتعريف بمفهوم جودة الحياة. تنفيذ نشاطات ترفيهية عائلية للمرضى وذويهم تتخللها جلسات توعية. طباعة نشرة بسيطة وتوضيحها للمرضى وأهاليهم حول جودة الحياة.	2.3 تعريف 80% من المرضى وأهاليهم بمفهوم جودة حياة المريض مع نهاية عام 2017.
تقرير حول المنجزات	حوافز	الجمعية بالتعاون مع المؤسسات	تقديم مساعدات علاجية ومادية وحوافز للمرضى للتقدم في تحسين المخرجات السريرية	

3. تمكين مرضى التلاسيميا وتعزيز دورهم في المجتمع				
المتابعة	المصادر/ الميزانية التقديرية	المسؤولية/ الشركاء	الإجراءات والأنشطة	الأهداف
سجل تراكمي للطلبة المرضى في المدارس	ححصص علاجية تقارير إرشاد فردية	الجمعية بالتنسيق مع وزارة التربية (الإرشاد التربوي)	تأمين احتياجات الطلبة على مقاعد الدراسة وتشجيعهم وتسهيل التعليم العلاجي.	3.1 زيادة معدل عدد سنوات الدراسة في التعليم العام لمرضى التلاسيميا بفارق سنتين عن المعدل الحالي مع نهاية عام 2017.
تقرير اللقاءات	نشرة تعزيزية	الجمعية والمؤسسات الصحية	لقاءات توعية جماهيرية مع أهالي المرضى حول أهمية التعليم.	
عدد الملحقين بالجامعات	منح دراسية	المتبرعين والجامعات وصندوق الإقراض	رصد الطلبة الناجحين في امتحان الثانوية والمساهمة في التحاقهم بالجامعات من خلال توفير عدد من	3.2 زيادة نسبة الملحقين بالجامعات من مرضى

			المنح الدراسية	الثلاسيما ليصبح عدهم 50 طالب جامعي مع نهاية عام 2017.
تقرير اللقاءات	مواصلات.	الجمعية	لقاءات مع الطلبة المرضى للتعرف على احتياجاتهم وسبل دعمها	
عدد المتدربين	منح للتدريب	الجمعية ووزارة العمل والشؤون الاجتماعية	توفير فرصة تدريب مهني لعدد 20 مريض سنوياً بالتنسيق مع وزارة العمل والشؤون الاجتماعية والمؤسسات التدريبية	3.3 توفير 20 فرصة عمل سنوية لمرضى الثلاسيما.
عدد المتدربين وتقييم التدريب	مواصلات وضيافة ومدرب ومادة تدريبية	الجمعية مع المؤسسات المعنية	تدريب جميع الخريجين على المهارات المتعلقة بسوق العمل لمدة 30 ساعة تدريبية بالتنسيق مع مؤسسة IYF	
عدد الوظائف	يوم التشغيل	الجمعية مع المؤسسات	التنسيق مع المؤسسات لتشغيل المرضى المؤهلين	

#### 4. تبادل الخبرات والتشبيك مع المؤسسات على المستوى الإقليمي والدولي

المتابعة	المصادر/ الميزانية التقديرية	المسؤولية/ الشركاء	الإجراءات والأنشطة	الأهداف
	مواصلات	الجمعية بالتعاون مع اتحاد الجمعيات العربية	صياغة ثلاث اتفاقيات للتعاون مع جمعيات ومؤسسات تعنى بالثلاسيما في الدول العربية مثل: لبنان، الأردن، مصر.	4.1 زيادة التعاون المشترك مع مؤسسات وجمعيات ثلاسيما على المستوى الدولي.
	مواصلات وإقامة	الجمعية TIF	مشاركة 50 عضو ومريض في لقاءات دولية حول طرق الوقاية وعلاج الثلاسيما وبحث إقامة مدرسة صيفية في لبنان.	
عدد المتدربين	مواصلات وإقامة	الجمعية	التنسيق مع نوفارتس وغيرها من المؤسسات لتأمين التدريب الإقليمي	4.2 تدريب 10 متطوعين وإداريين لمدة لا تقل عن 30 ساعة تدريب في مجالات إدارية متنوعة على المستوى الإقليمي.
عدد المتدربين	مواصلات وإقامة	الجمعية	البحث عن فرص بالتنسيق مع الهيئة الإماراتية وغيرها	
عدد المتدربين	منح للتدريب	الجمعية بالتعاون مع TIF	إعداد مقترح دولي وتسويقه. تشكيل لجنة إقليمية لوضع منهجية	4.3 المشاركة في إعداد وتنفيذ

			الالتفيز. تشكيل فريق بحثي محلي.	دراسة دولية تضم الدول المحيطة حول واقع الثلاسيما في منطقة الشرق الأوسط
توصيات المؤتمر	مواصلات وضيافة	الجمعية مع TIF	تشكيل لجنة تحضيرية وعلمية. الإعلان عن المؤتمر. تحضير محاور المؤتمر واستقدام دراسات ذات علاقة بالأمراض. تحديد جائزة محلية لأفضل مساهمة في مجال الثلاسيما.	4.4 عقد المؤتمر الخامس للثلاسيما في فلسطين في أكتوبر 2016.

## 1.5 إنجازات جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيما لعام 2016

### 1.5.1 تحسين الوضع الصحي والعلاجي لمرضى الثلاسيما وذلك من خلال:

- اصدار قرار بتعيين أطباء للعمل بشكل كامل لمتابعة مرضى الثلاسيما في الوحدات التي لا يوجد فيها طبيب من قبل الادارة العامة لإدارة المستشفيات في وزارة الصحة الفلسطينية.
- تدريب الكوادر الطبية العاملة في الوحدات العلاجية حول البروتوكول العلاجي في الضفة وغزة وذلك ضمن برنامج جودة حياة المريض بالتعاون مع الادارة العامة للمستشفيات وبدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي، استهدف التدريب 37 كادر طبي في المستشفيات الحكومية منهم 21 من الأطباء المعالجين لمرضى الثلاسيما في الوحدات العلاجية في الضفة وغزة.
- بناء وحدة علاجية لمرضى الثلاسيما في مجمع الشفاء الطبي- غزة تحت رعاية وزارة الصحة الفلسطينية بدعم من آل غوش وتجهيزها بدعم من الاتصالات الفلسطينية.
- توفير 60 جهاز فلتر دم لصالح مرضى الثلاسيما بتبرع من هيئة الأعمال الخيرية الإماراتية .
- اجراء فحص قلب لعدد 400 مريض من مختلف المحافظات ومتابعتهم.
- اجراء فحص الهشاشة لعدد 156 مريض من مختلف المحافظات وسيتم استكمال الفحص لباقي المرضى.
- اجراء فحص السمع لعدد 200 مريض من غزة بالتعاون مع جمعية أطفالنا الصم و 50 مريض من رام الله بالتعاون مع جمعية الإغاثة الطبية.
- شراء 85 مضخة لصالح مرضى الثلاسيما في الضفة وغزة ضمن برنامج جودة حياة المريض الممول من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي.
- بناء قاعدة بيانات أساسية لمرضى الثلاسيما في الضفة وغزة.

### 1.5.2 تحسين الوضع النفسي والاجتماعي لمرضى الثلاسيما من خلال:

- تعزيز الجمعية ودعمها لدور المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا والأهمية التي توليها الجمعية للمجلس لمستقبل الجمعية.
- تدريب عدد 40 من المتقنين الصحيين من المرضى في الضفة وغزة حول مهارات الاتصال والتواصل واعدادهم كمدربين.
- تنفيذ برنامج الدعم النفسي ضمن برنامج جودة حياة المريض في الضفة وغزة بهدف تعزيز مهارات مواجهة ضغوط الحياة اليومية ومساعدتهم في التعبير عن آرائهم وتقدير ذاتهم وتعزيز ثقتهم بأنفسهم.
- تنفيذ العديد من الأنشطة الترفيهية لصالح المرضى في الضفة وغزة بالتعاون مع العديد من المؤسسات مثل جمعية بيت دافئ ومجموعة نبض القدس.

### 1.5.3 تحسين الوضع التعليمي للمرضى وإيجاد فرص عمل على النحو التالي:

- حصول 73 من المرضى في الضفة وغزة على درجة البكالوريوس في مختلف التخصصات
- إيجاد فرص عمل ومشاريع صغيرة لصالح 15 مريض.
- خلص فرص عمل مؤقتة لصالح المرضى من خلال اعداد وتدريب متقنين صحيين وتفرغهم للتدريب في المدارس والجامعات حول مرض التلاسيميا ضمن مشروع جودة حياة المريض.
- تفرغ 4 منسقين في الضفة وغزة للعمل ضمن برنامج جودة حياة المريض.
- خلق فرص عمل لعدد 6 مرضى من الضفة وغزة بالتعاون مع صندوق التشغيل الفلسطيني.

### 1.5.4 تنمية وتعزيز علاقات الجمعية على المستويين المحلي والدولي وبناء شراكات جديدة :

- حصول جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا على جائزة الشيخ سلطان بن خليفة العالمية للتلاسيميا فئة الجمعية المتميزة على المستوى العربي.
- استمرار تمثيل الزميل أنطون سكاقي للجمعية في الاتحاد العالمي للجمعيات في قبرص
- توقيع اتفاقية مع الاغاثة الطبية لعمل فحص قلب لـ 50 مريض من محافظة رام الله وعمل فحص قلب وفريتين لـ 100 مريض من غزة.
- توقيع اتفاقية تعاون ودعم نفسي لمرضى التلاسيميا بالتعاون مع جمعية اعمار
- توقيع اتفاقية حول بحث علمي بعنوان " التشخيص الجيني للتلاسيميا الوسطى" بالتعاون مع مركز الجودة للمختبرات الطبية في جامعة القدس.
- دراسة رجعية حول معالجة وتعقيدات مرضى التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع كلية العلوم الحياتية في جامعة النجاح الوطنية.
- انضمام جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا إلى عضوية المجلس المحلي للتشغيل للتشغيل بالتعاون مع وزارة العمل في طوكرم ورام الله.
- توقيع اتفاقية مع جمعية الصم لعمل فحوصات السمع لصالح المرضى في غزة.

## ثانياً: إحصائيات المرضى في فلسطين لعام 2016

بلغ عدد مرضى التلاسيميا المسجلين في 2016 في فلسطين 887 مريض في الضفة الغربية وغزة<sup>1</sup> موزعين حسب الجدول التالي:

عدد المرضى	المحافظة
586	الضفة الغربية
122	نابلس
76	طولكرم
125	جنين
37	قلقيلية
11	طوباس
19	سلفيت
82	رام الله والقدس العربية
6	أريحا
106	الخليل
2	بيت لحم
301	قطاع غزة
887	المجموع الكلي

وقد انخفضت أعداد المواليد الجدد إلى أقل من عشر حالات سنوياً اعتباراً من عام 2005 حسب ما أفاد الدكتور بشار الكرمي رئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، وقد وصل عدد المرضى إلى ما يقارب الصفر عام 2013 وحافظت أغلب محافظات الوطن على هذا المستوى حتى نهاية 2016 إلا أنه تم تسجيل بعض الحالات نتيجة زواج ما قبل الفحص الطبي.

<sup>1</sup> عدد المرضى يشمل على المرضى الذين أجروا زراعة نخاع والمرضى خارج البلد

## ثالثاً: أنشطة الجمعية لعام 2016

### 3.1 حفل تكريم الهيئات التأسيسية والإدارية في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين

أقامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حفلاً تكريماً للهيئات التأسيسية والإدارية للجمعية وذلك بمناسبة حصولها على جائزة سلطان بن خليفة العالمية للتلاسيميا فئة الجمعية المتميزة على المستوى العربي للعام 2015.

Formatted: Font: (Default) +Body CS (Arial), Complex Script Font: +Body CS (Arial)

حيث استطاعت الجمعية حصد هذا الانجاز الذي يعتبر انجازا لفلسطين بجهود مشتركة من الهيئات التأسيسية المتعاقبة والمتطوعين منذ عام 1996، حيث بلغت هدف صفر ولادات تلاسيميا منذ عام 2013 لافتاً أنه بمنع أي ولادة توفر على فلسطين ما يقارب نصف مليون دولار مقدراً انه امكن توفير 150 مليوناً منذ عام 2000 وحتى الان بفضل الالتزام بالفحص الطبي ما قبل الزواج التي لم تكن لتحقق لولا الشراكات العميقة التي ربطت الجمعية مع مؤسسات المجتمع الفلسطيني ووكالة الغوث الدولية . كما تم التأكيد على الخطوات العابرة للجمعية منذ تأسيسها في نشر الوعي ومكافحة مرض التلاسيميا من خلال التنسيق والتشبيك مع الوزارات المختلفة ولا سيما وزارة الصحة لتوفير الدواء والعلاج اللازم للمرضى مجاناً، إضافة لحصول المرضى على التأمين الصحي المجاني، وكما عملت مع وزارة الأوقاف وديوان قاضي القضاة لاستحداث تعليمات ملزمة لاجراء الفحص الطبي ما قبل الزواج، لأن أصبحت فلسطين الأولى عربياً والثانية دولياً في صفر ولادات جديدة بالتلاسيميا، وتعطي الجمعية حالياً اهتماماً متزايداً في السنوات الأخيرة للارتقاء بجودة حياة المريض.

### 3.2 مشروع تدريب وتثقيف مرضى التلاسيميا وتوفير احتياجاتهم الطبية

جاء مشروع التدريب والتثقيف المنفذ في الضفة الغربية وقطاع غزة بدعم من الصندوق العربي للانماء الاجتماعي والاقتصادي والذي هدف إلى تمكين مرضى التلاسيميا أنفسهم ليكونوا مواطنين مؤهلين فاعلين وقادرين على المشاركة المجتمعية، ويتمتعون بصحة جسدية ونفسية مميزة من خلال تزويدهم بمهارات حياتية ومهنية تتيح لهم فرصاً مستقبلية.

ركز المشروع على توعية مرضى التلاسيميا بحقوقهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، وتحسين جودة حياتهم من خلال تمكينهم من السيطرة على مضاعفات مرضهم عبر توعيتهم بالسلوكيات الصحية للتعامل مع مرضهم، إضافة إلى تطوير الخدمات الصحية المقدمة لهم من قبل فريق وزارة الصحة والمؤسسات الصحية والاجتماعية المختلفة وتوفير الأجهزة الطبية اللازمة والدعم النفسي لهم.

استهدف المشروع في أنشطته الشباب والمجتمع المحلي ككل من خلال تنفيذ أنشطة تثقيفية من محاضرات ومسابقات وأنشطة فنية إبداعية تحمل رسالة التوعية في الجامعات والمدارس والمؤسسات المجتمعية بالشراكة والتعاون مع مؤسسات رسمية وأهلية والقطاع الخاص، إضافة إلى تنفيذ دراسات متخصصة بالثلاسيميا ومؤشرات قياس جودة حياة المريض وغيرها، ومن أهم الأنشطة التي نفذتها الجمعية ضمن هذا المشروع:

### **تدريب المرضى المثقفين في الضفة الغربية وقطاع غزة**

استهدف التدريب 45 من المرضى في الضفة وغزة، هدف التدريب إلى تطوير قدرات المرضى ليكونوا قادرين على إيصال رسالة مجتمعية حول مرض الثلاسيميا من خلال مشاركتهم في التثقيف الصحي في المدارس ومؤسسات المجتمع المحلي، إضافة إلى دمج مرضى الثلاسيميا في المجتمع وإشراكهم في الأنشطة المجتمعية وأخذ دور حقيقي بتوعية المجتمع من المرض، هذا بالإضافة إلى الهدف الأساسي للجمعية في كافة أنشطتها بزيادة مستوى المعرفة والوعي حول مرض الثلاسيميا.

جاء التدريب على ثلاثة مراحل على مدار العام، حيث تم إشراك المستهدفين ببرنامج تدريبي بواقع 40 ساعة تدريبية شملت مواضيع طبية/ صحية تتعلق بالثلاسيميا والبروتوكول العلاجي واستخدام المضخة، وجودة حياة المريض شملت السلوكيات والتغذية والصحة الإنجابية والجنسية، إضافة إلى مهارات حياتية شملت الضغط والمناصرة ومهارات العرض والتقديم ومهارات الاتصال والتواصل الفاعل وغيرها من المواضيع. المرحلة الثانية من التدريب كانت بتقديم المشاركين تدريباً عملياً أمام لجنة تحكيم تضم المدربين لاختيار المثقفين منهم. فيما كانت المرحلة الثالثة هي تقديم المثقفين المختارين لمحاضرات تثقيفية في المدارس والجامعات والمؤسسات المجتمعية وعددهم 20 مثقف من الضفة و19 مثقف من غزة.

وكان من مخرجات التدريب بناء برنامج تدريبي لـ 39 مثقفاً صحياً من الضفة وغزة في المدارس ومؤسسات المجتمع المحلي خلال العام بمعدل 7 محاضرات تثقيفية لكل مثقف.

### **الدعم النفسي لمرضى الثلاسيميا في غزة**

استهدفت أنشطة الدعم النفسي في غزة 11 مجموعة تضم 109 من المرضى الأطفال والشباب وأمهاتهم. إضافة إلى استهداف 300 من المرضى وذويهم في حفل اليوم الختامي للنشاط.

اعتمدت جلسات الدعم النفسي في آلية عملها على الجلسات الجماعية بشكل أساسي مع الأخذ بعين الاعتبار التدخل الفردي في بعض الحالات التي تستدعي ذلك إضافة الى الإرشاد الأسري بطلب من الأمهات، تم تصميم الجلسات وفق أهداف تتوافق مع الحالة النفسية للمرضى والفئات العمرية. وبعد انتهاء جلسات الدعم تم تنظيم يوم مفتوح بمشاركة المرضى وذويهم حيث تم إبراز الأنشطة والمهارات والتأثير الإيجابي للجلسات على المرضى وذويهم في النشاط الختامي.

ساهمت جلسات الدعم النفسي في تحسين مستوى الصحة النفسية وتعزيز مهارات مواجهة ضغوط الحياة اليومية لمرضى التلاسيميا وذويهم واكسابهم مهارات وتقنيات التعامل مع الضغوط النفسية والتكيف معها ومهارات بناء العلاقات الاجتماعية وتعزيز ثقتهم بأنفسهم ومحاولة تغيير النظرة السوداوية للمستقبل.

### **برنامج جودة حياة المريض - تدريب الأطباء في الضفة وغزة**

استهدف التدريب 37 طبيباً وطبيبة من المستشفيات الحكومية في الضفة الغربية وقطاع غزة ومنهم 21 من الأطباء المعالجين لمرضى التلاسيميا في الوحدات العلاجية.

شمل البرنامج التدريبي على عدة مواضيع متخصصة بالمتابعات العلاجية لمرض التلاسيميا ومنها: تصنيف أمراض الدم والتلاسيميا والتشخيص وأمونية نقل الدم، معالجة نسبة الحديد الزائد (المتراكم) لدى مرضى التلاسيميا، بالإضافة الى التطرق إلى أهم المضاعفات الرئيسية للمرض وكيفية معالجتها ومنها هشاشة العظام والمشاكل الهرمونية والغدد الصماء والقلب وعلاقتها بمرض التلاسيميا.

كما شمل البرنامج على جزئية الدعم النفسي والاجتماعي من منظور طبي من جهة، والتغذية وعلاقتها بالتلاسيميا من حيث الأنماط والسلوكيات التي يجب أن يتبعها المريض للتقليل من مضاعفات المرض حتى يتمتع المريض بصحة جيدة ويمارس حياته بشكل طبيعي.

ساهم التدريب في زيادة معرفة الكادر الطبي بأهمية المتابعات العلاجية الدورية لمرضى التلاسيميا وتحسين جودة الخدمات الطبية المقدمة للمرضى في الوحدات العلاجية والتأكيد على ضرورة وجود نظام رعاية صحية دائم لكافة المرضى في المستشفيات الحكومية.

### **المخيم الصيفي في الضفة وغزة " خطوة... نحو صحة أفضل"**

ضمن مشروع تثقيف وتدريب مرضى التلاسيميا وتوفير احتياجاتهم الطبية، نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم – الإدارة العامة للصحة المدرسية في الضفة وغزة المخيم الصيفي " خطوة... نحو صحة أفضل" وذلك من خلال تشكيل مجموعات صحية تثقيفية من طلبة المدارس ومرضى التلاسيميا لتنفيذ أنشطة صحية مختلفة، جاء المخيم الصيفي ببرامجه المتعددة ونشاطاته الترفيهية والتعليمية والتدريبية فرصة تجمع كافة الطلبة المهتمين تجاه فئة مرضى التلاسيميا وتوطيد العلاقة معهم والتعرف على مرض التلاسيميا وأعراضه وطرق الوقاية منه، من أجل مكافحة المرض ورفع الوعي لدى طلبة المدارس تجاه مرض التلاسيميا والأمراض الوراثية الأخرى.

استهدف المخيم الصيفي في الضفة 6 مدارس حكومية/ 3 مديريات من الشمال والوسط والجنوب بما يعادل 7 طلاب من كل مدرسة، بالإضافة إلى مرضى التلاسيميا وعددهم 17 مريض. واستهدف المخيم في غزة 100 طالب من ضمنهم 40 مريض.

شمل المخيم على العديد من الفعاليات والنشاطات أهمها الاتصال والتواصل، وتقدير الذات، وحل المشكلات واتخاذ القرارات، كما شمل أيضا على دعم نفسي والعباب حركية و رسم. بالإضافة إلى التعريف بمرض التلاسيميا وأعراضه وطرق الوقاية منه وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج.

### **3.3 اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا**

احتفلت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا باليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا والذي يصادف الثامن من أيار من كل عام في محافظة جنين تحت رعاية المحافظة وبالتعاون مع الأمن الوطني الفلسطيني والخدمات الطبية العسكرية، تحت شعار " تحسين جودة حياة مرضى التلاسيميا " بمشاركة 500 مريض وعائلاتهم من جميع المحافظات بالإضافة إلى العديد من المؤسسات الشريكة.

تميز اليوم العالمي بمشاركة أكبر عدد ممكن من المرضى الشباب من خلال تنظيم مخيم التعايش الذي أقيم في (حرش السعادة) التابع للأمن الوطني بهدف دمج مرضى التلاسيميا بالمجتمع بكافة مؤسساته حيث اشتمل المخيم على فحوصات للنظر والأسنان من قبل طلاب الطب في الجامعة الأمريكية والخدمات الطبية العسكرية بالإضافة إلى محاضرات حول الاتصال والتواصل والإسعافات الأولية وبعض التدريبات حول النظام والانضباط والنزاهة والوقت، وتم اختتام المخيم بحفل تخريج وتكريم للمرضى المتعايشين بمشاركة فاعلة من الأمن الوطني والخدمات الطبية الذين سعوا طيلة أيام المخيم إلى دعم المرضى والعناية بهم.

رفعت شعارات كثير لتعلن عن بدء الاحتفال باليوم العالمي لمرضى التلاسيميا، حيث تم الافتتاح في قاعة محافظة جنين، ومن ثم انطلقت مسيرة شارك فيها مرضى التلاسيميا من الشباب وذويهم وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإدارتها ومتطوعيها والعاملين فيها ومؤسسات المجتمع الحكومية والأهلية والخاصة وبمشاركة فاعلة من قوات الأمن الوطني والخدمات الطبية العسكرية والهلال الأحمر الفلسطيني وهيئة العمل الإماراتي، مساندين وداعمين للمرضى وانتهت هذه المسيرة بالتوجه نحو قرية حداد السياحية حيث تم احياء برنامج ترفيهي للمرضى وذويهم، كنوع من احياء الأمل والتفاؤل ورسم البسمة والسعادة على وجوه المرضى.

كما شارك مرضى التلاسيميا في محافظة غزة بمسيرة مجتمعية، وتم اطلاق بالونات تحمل شعار الجمعية وكان هناك لوحة جدارية رسم عليها المرضى الأطفال معبرين عما يجول في خاطرهم عن قضيتهم، ومن أهم فعاليات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا اليوم العلمي والذي عقد بالتعاون مع دائرة المختبرات وبنك الدم في مجمع الشفاء الطبي، حول التلاسيميا من منظور طبي، وراثي، جودة حياة، قراءة فحص CBC، استهدف أطباء أقسام الدم والتمريض وأخصائيي المختبرات وصيادلة.

#### 3.4 الإفطار الخيري لصالح مرضى التلاسيميا

اقامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين الإفطار السنوي الخيري لصالح مرضى التلاسيميا تحت شعار "حملة رمضان الخير" وحضر الإفطار الخيري ما يقارب 300 شخص من المرضى والأهالي والداعمين والمؤازرين لمرضى التلاسيميا، لضرورة وأهمية التكافل الاجتماعي الذي يعتبر واجبا دينيا ووطنيا في سبيل الوقوف لجانب مرضى التلاسيميا وذويهم . شمل برنامج الإفطار على فقرات عدة ومنها فقرة المزاد العلني الذي افتتحه السيد أحمد عياش لجمع التبرعات لصالح مرضى التلاسيميا من خلال طرح عدد من التحف الفنية على الحضور لشرائها وقدم رئيس الجمعية باسم أعضاء الهيئة الإدارية والمرضى رسالة شكر للمتبرعين. ووزعت الجمعية على المرضى طرود غذائية مقدمة من قبل هيئة الأعمال الخيرية – الامارات العربية المتحدة وهدايا تعليمية مقدمة للمرضى الأطفال من قبل الجمعية .

#### رابعاً: شراكات واتفاقيات

##### 4.1 اتفاقية جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ومركز الجودة للمختبرات الطبية- جامعة القدس

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين ومركز الجودة للمختبرات الطبية- جامعة القدس اتفاقية تنفيذ بحث علمي بعنوان "التشخيص الجيني للتلاسيميا المتوسطة " ضمن مشروع تدريب وتنقيف مرضى التلاسيميا وتوفير الأجهزة الطبية والممول من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي. ويهدف البحث الى حصر عدد مرضى التلاسيميا المتوسطة في الضفة الغربية وإعادة تشخيصهم للوصول إلى تشخيص نهائي ومؤكد باستخدام طرق التشخيص التقليدية وفحص الوراثة وبالتالي تحديد خصائص التلاسيميا المتوسطة في فلسطين، مما يسهل ايجاد بروتوكول تشخيصي وعلاجي مناسب لهؤلاء المرضى.

#### 4.2 اتفاقية جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وجمعية أطفالنا الصم

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وجمعية أطفالنا للصم اتفاقية هي الثانية بين الجمعيتين، وجاء التوقيع بين الأستاذة جهاد أبو غوش عضو ادارى في جمعية مرضى التلاسيميا والسيد نعيم كباجة مدير جمعية أطفالنا للصم بهدف عمل فحص السمع لصالح مرضى التلاسيميا في غزة

#### 4.3 اتفاقية جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وجمعية الاغاثة الطبية الفلسطينية

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا – فلسطين اتفاقية فحص القلب بالتعاون مع جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية ، وذلك لصالح 50 مريض من محافظة رام الله والبييرة وستستمر هذه الاتفاقية لمدة عام من تاريخ التوقيع. ويذكر أن جمعية الإغاثة الطبية شريك مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ نشأتها بتقديم خدمة رعاية مرضى التلاسيميا فيما يتعلق بأمراض القلب والتوعية المجتمعية للتلاسيميا.

#### 4.4 اتفاقية جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والصندوق الفلسطيني للتشغيل

وقع الصندوق الفلسطيني للتشغيل والحماية الاجتماعية للعمال وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا اتفاقية تنفيذ مشروع خلق فرص عمل للتشغيل المباشر وتكوين الخبرة وبناء القدرات في الضفة الغربية وغزة ضمن برنامج تنمية الموارد البشرية، وتطوير البنى التحتية للمجتمعات المحلية للوصول الى الفئات المهمشة والمحرومة وتحمل المسؤولية الاجتماعية معهم وذلك من خلال استهداف مرضى التلاسيميا الخريجين / ات من الجامعات والمعاهد العليا ومراكز التدريب المهني ممن هم عاطلين عن العمل، لتوفير فرص عمل لهم لمدة ستة أشهر، وذلك للمساهمة في تحسن أوضاعهم الاقتصادية والاجتماعية من جهة، من خلال الحصول على دخل مؤقت لتأمين سبل العيش الكريم لهم من خلال الحاقهم بوظائف مؤقتة مدفوعة الأجر، ومن جهة أخرى تخصيص فترة العمل للتدريب وتأهيل المستفيدين / ات عبر اكسابهم الخبرات العملية اللازمة التي تؤهلهم للحصول على وظائف دائمة أو اكتساب الخبرة للدخول في سوق العمل، وبالتالي الحد من مستويات البطالة المرتفعة بين فئة الشباب خريجين / ات الجامعات والمعاهد العليا ومراكز التدريب المهني الى حد ما. وتعتبر هذه الاتفاقية من نتائج يوم التوظيف الفلسطيني لمرضى التلاسيميا المنعقد في شهر أيار لعام 2015.

ويأتي هذا المشروع ضمن تشغيل وتدريب 55 من مرضى التلاسيميا الخريجين / ات العاطلين عن العمل في قطاع غزة والضفة الغربية لمدة ستة شهور، ضمن برنامج تنمية الموارد البشرية وتطوير البنى التحتية للمجتمعات المحلية بالإضافة الى تحسين بيئة الأعمال والأوضاع الاقتصادية والنفسية والاجتماعية لمرضى التلاسيميا، والمساهمة في فتح آفاق عمل لهم.

## خامساً: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية

5.1 مشاركة الجمعية في مؤتمر عمان الدولي

5.2 مشاركة فريق العمل في جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا في المؤتمر الخامس لفلسطيني الاغتراب تحت رعاية وحضور دولة رئيس الوزراء د رامي الحمد الله.

5.3 مشاركة الجمعية في المؤتمر الفلسطيني الدولي التاسع للطب المخبري.

## سادساً: إصدارات الجمعية لعام 2016

- أصدرت الجمعية العدد الثامن والعشرين من مجلة أمل الدورية رافعة شعار "نحو جودة حياة أفضل لمرضى التلاسيميا" وهي مجلة دورية تحمل في صفحاتها أحداث ونشاطات الجمعية.
- CBC Chart
- نشرة تعريفية عن مرض التلاسيميا
- نشرة تعريفية عن جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا

## قصص نجاح

### رحلة علاج

أسيل سمور، ولدت في مدينة جنين، اكتشفت أنها مريضة تلاسيميا، وتعايشت هي وأسرتها مع المرض وبدأت رحلة علاجها بأخذ وحدات الدم التي هي بنزين حياتها ومرافقة جهاز تكسير الحديد الذي هو رفيق دربها، هو حكم الله وقدره، استمرت هذه الرحلة حتى سن السابعة عشر، ولم يكن المرض عائق في حياتها، وصلت الى مرحلة الثانوية بتميز واجتهاد، وبهذه الفترة حصلت لأول مرة وبعد عناء 17 عشر عام وانتظار على تغطية مالية لزراعة نخاع بالتالي توقفت عن دراسة التوجيهي للتحضير الى العلاج وزراعة النخاع .

قبل ثلاث سنوات خضعت لزراعة نخاع وتلقيت العلاج الكيماوي لمدة 15 يوم وما كان فيه من اعراض جانبية من سقوط الشعر والأوجاع المرافقة للجلسات، ولكن وبمشيئة الله تجاوزت أسيل هذه الرحلة التي تكلفت بالشفاء والعودة إلى حياة خالية من وحدات دم وأجهزة ومستشفيات، لاكمال مسيرتها التعليمية وهي اليوم طالبة جامعية اختارت تخصص الاعلام لا يصال رسالتها وارادتها ال كافة الناس.

### الطفلة زينة الهبيل

زينة ثلاثية طالبة في مدرسة الحرية، ولدت في غزة عام 2009، اكتشفت المرض وهي في سن الأربعة شهور، زينة طفلة لعائلة مكونة من أربع أفراد، تعايشت مع المرض وبدأت بمتابعة طفلتها بشكل دوري وعمل الفحوصات اللازمة لها، وفي سن الثالثة بدأت بأخذ العلاج وهو الديسفرال لتكسير الحديد من جسمها والذي يتراكم بسبب نقل وحدات الدم.

زينة طفلة مجتهدة في دراستها، وتمتاز باللباقة والفصاحة فهي محبوبة ودائما ما تلفت الأنظار إليها بحديثها وتصرفاتها المعبرة عن شخصية قوية.

زينة في انتظار الحصول على مطابق لها لإجراء عملية زراعة النخاع، وذلك بعد فشل التطابق مع أفراد أسرتها، وهي على علم ودراية بموضوع العملية ومتفهمة لعدم وجود متطابق لها كما أنها مقتنعة تمام القناعة بأن مرضها هذا أصعب ولكنها تبقى في الانتظار على أمل وجود مطابق، وأسرة زينة على استعداد دائم لمساندتها ودعمها، ويتعاملون معها كشخص سليم قادر على الانجاز والقيام بواجباتها ضمن نطاق الأسرة.