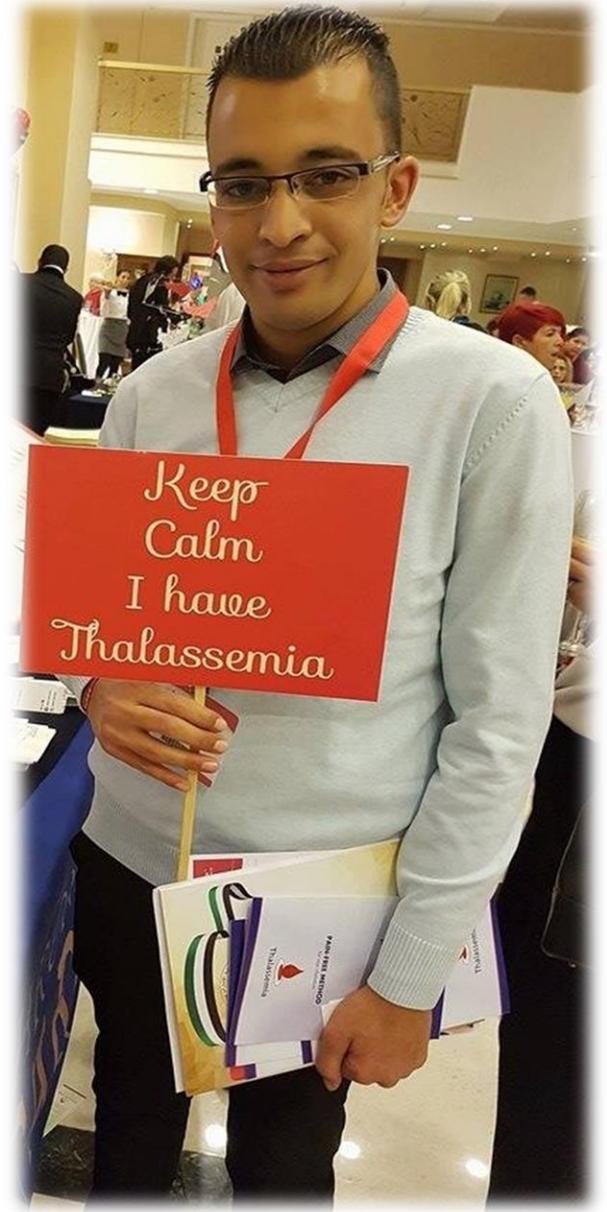


التقرير السنوي

2019



JUNE 26

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين

2019

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا – فلسطين

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا هي جمعية فلسطينية أهلية غير ربحية تهدف إلى تحسين جودة حياة مرضى التلاسيميا عبر بناء قدراتهم في جميع النواحي الصحية والاقتصادية والاجتماعية. تسعى الجمعية إلى إيصال صوت المرضى الفردي والجمعي إلى المجتمع ولأصحاب القرار.

تأسست جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في العام 1996، من قبل مجموعة من المرضى وعائلاتهم والمهنيين المهتمين بالمرض، وهي مسجلة تحت ترخيص رقم 2014 من قبل وزارة الداخلية الفلسطينية، جهة الاختصاص/ وزارة الصحة الفلسطينية. الجمعية هي عضو مجلس ومصوت في الجمعية العالمية للتلاسيميا (TIF). كما أن الجمعية هي مؤسس ومنسق ملتقى جمعيات التلاسيميا العربية.

تعمل الجمعية في مناطق الضفة الغربية و قطاع غزة عبر مراكزها الرئيسية في المدن, و اللجان الفرعية من المرضى و عائلاتهم, و شبكة كبيرة من المتطوعين.

الرسالة:

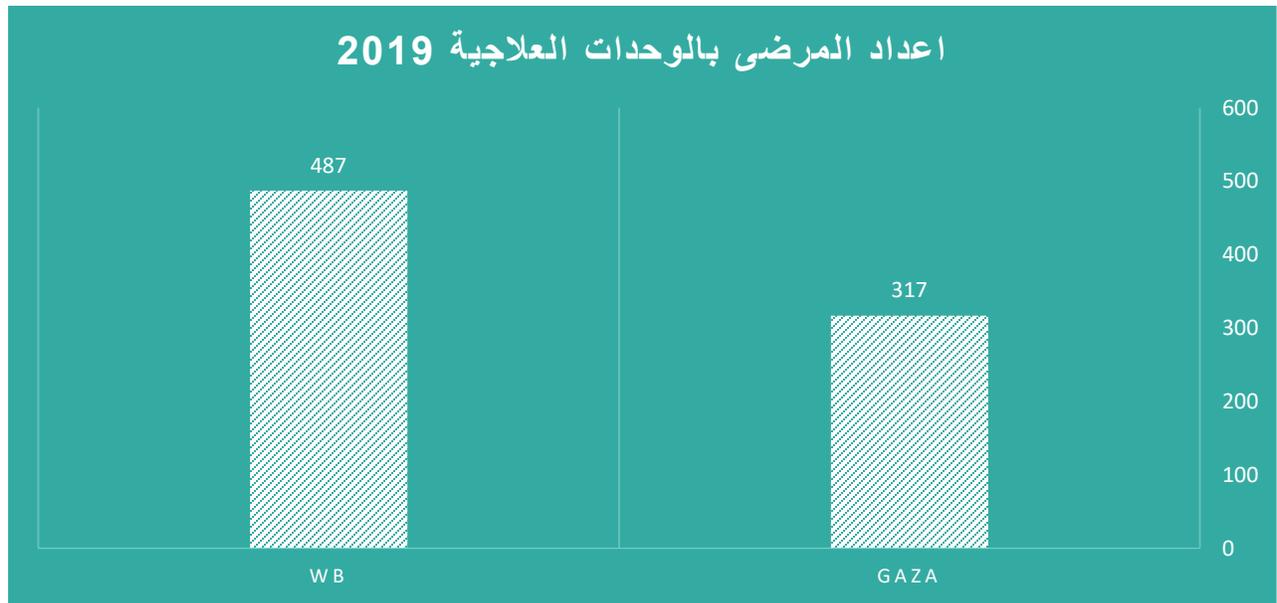
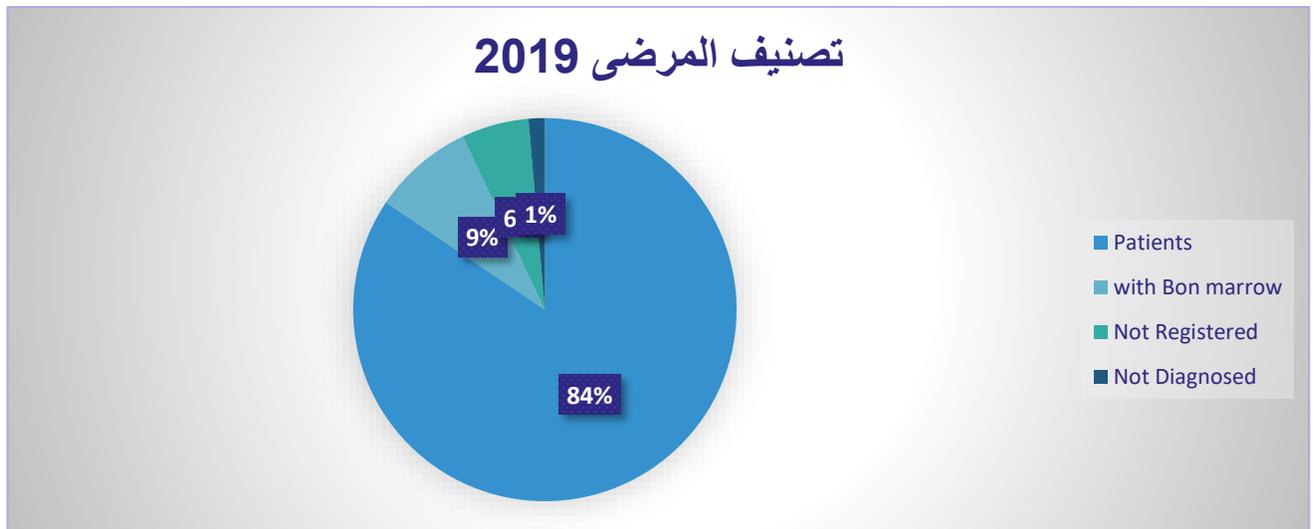
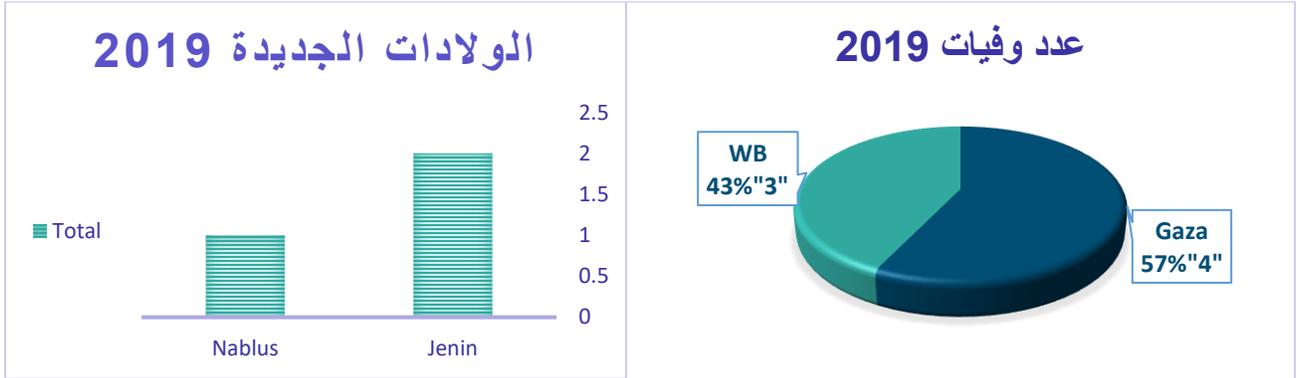
تسعى جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا من خلال التعاون مع الشركاء من المؤسسات الحكومية وغير الحكومية لتحسين جودة حياة مرضى التلاسيميا من خلال تعزيز قدراتهم، وتأمين احتياجاتهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، وضمان حقوقهم الكفيلة بتمكينهم من المشاركة الفاعلة في المجتمع الفلسطيني، والمحافظة على الانجاز الوطني بتفادي ولادة حالات تلاسيميا جديدة.



المحتويات

.....	مقدمة
.....	<u>1-</u> جودة حياة المريض
.....	أ. تعزيز استخدام الدواء
.....	ب. تعزيز المرضى من خلال تنمية المهارات الحياتية
.....	ج. تعزيز مشاركة ودمج المرضى في المجتمع
.....	د. رفع قدرة العاملين الصحيين
.....	<u>2-</u> التوعية المجتمعية
.....	<u>3-</u> مأسسة عمل الجمعية
.....	أ. الخطة الاستراتيجية
.....	ب. اجتماع الهيئة العامة السنوي
.....	ج. دائرة الأبحاث والمعلومات
.....	د. التشبيك وبناء شبكات تواصل
.....	هـ. الاعلام
.....	<u>4-</u> التحديات
.....	<u>5-</u> قصة نجاح

احصائيات عامة



مقدمة

خطت الجمعية خلال عام 2019 خطوات ثابتة و مدروسة بتوجهات استراتيجية, للتمكن من الاستمرار في مواجهة التحديات، خاصة مع غياب الحالات الجديدة وضرورة استمرار هذا الانجاز ، وارتفاع العمر الوسطي للمرضى وما تبعه من ازدياد احتياجاتهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، وذلك من خلال مأسسة عمل الجمعية ضمن برامج وخطط تنفيذية واضحة، تبعاً للمشاريع و البرامج قيد التنفيذ، إضافة الى عدد من البرامج المستحدثة لموائمة التوجهات الاستراتيجية و تحقيقاً للاهداف العامة و الخاصة .

اعتمدت الجمعية على تكريس فكرة المشاركة و التفاعل بين المرضى أنفسهم و دمج المرضى في أنشطة الجمعية على مختلف المستويات عن طريق اشراكهم بتصميم البرامج و الفعاليات و أخذ الدور في التخطيط و التنظيم اضافة الى جسر الهوة بين المرضى و مقدمي الخدمات المباشرين من تمريض و فنيين المختبر و بنك الدم، لما له الاثر في تحسين نوعيه الخدمة المقدمة لهم، كما نالت قضية سجل المرضى و اوراق الحقائق الخاصة بوضع المرضى في الضفة الغربية و قطاع غزة، و الاشارة الى اهم التحديات و المخاطر التي توجه قضية التلاسيما بشكل عام، و الجدير ذكره ان مأسسة عمل الابحاث و الدراسات في الجمعية من خلال دائرة البحث (و هي قيد التنظيم و التأسيس) ساهمت بشكل ملحوظ بتطوير قراءة معلومات المرضى بشكل مختلف و الخروج بمؤشرات يمكن الاعتماد عليها في تحليل وضع المرضى الصحي .

و على المستوى الاداري و التنظيمي، بدأت بوادر مرحلة تنظيمية بالظهور من خلال ضبط سجل الانشطة و توثيقها حسب الاصول مما يساهم في تطوير النتائج و عكس نوعي للانشطة في سياقها ، اضافة الى القسم المالي الذي ترافق تنظيمه على نفس الالية ، و خصوصا بتطوير نظام مشتريات ، من خلال الاستعانة بنموذج مؤسساتي تم تطويعه و تطويره ليناسب حجم و نوع و عمل الجمعية .

لاشك ان هذه المرحلة على اهميتها، تعتبر مرحلة تمهيدية لمأسسة العمل و الانطلاق من مبدأ الثبات و القوه ، محددة الاهداف و التوجهات بارض صلبة .

1- جودة حياة المريض



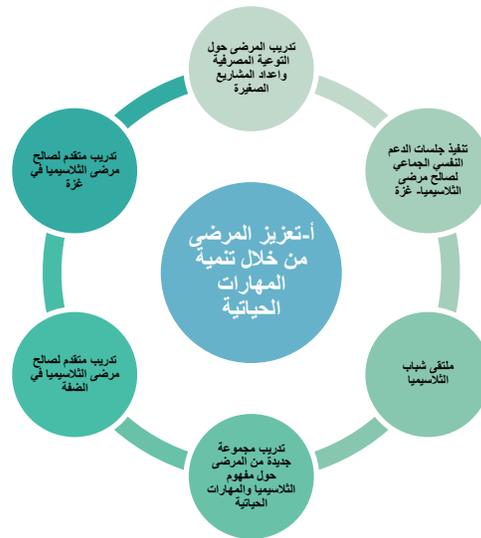
استكمالاً لبرنامج جودة حياة المريض الذي بدأ في العام 2017 و تم تضمينه في مشروع الصندوق العربي ، تم تنفيذ عدد من البرامج و الانشطة ذات العلاقة في تطوير و تنمية جودة حياه المريض على اربع مستويات ، الصحية ، النفسية ، الاجتماعية و العمل اللائق .

أ. تعزيز استخدام الدواء.

يهدف تحسين المخرجات الصحية للمرضى و متابعة استخدام الدواء ولا سيما استبدال الشركة المصنعة للدواء بشركة أخرى تبعاً لإجراءات وزارة الصحة الفلسطينية مما أدى إلى ظهور بعض الآثار الجانبية وهذا استدعى من الجمعية التدخل السريع للوقوف على وضع المرضى الصحي و معالجة الآثار الجانبية.

تم عقد اجتماعين موسعين من المرضى و ذويهم احدها في نابلس لمنطقة الشمال و الاخر في الجنوب في مدينة الخليل، بالتعاون مع الشركة المصنعة للدواء و بحضور ممثلين عن الشركة لمتابعه الموضوع و اخذ الملاحظات من المرضى و ضبطها من خلال محضر اجتماع وصل الشركة نسخة منه ، و تم الاتفاق من خلال الهيئة الادارية مع الشركة بضرورة المضي قدما في زيارة الاطباء المعالجين و اعطائهم الملاحظات و طرق استخدام الدواء .

ب. تعزيز المرضى من خلال تنمية المهارات الحياتية



تدريب مجموعة جديدة من المرضى حول مفهوم التلاسيميا والمهارات الحياتية

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تدريباً لصالح مرضى التلاسيميا استهدف 40 مريض في الضفة وغزة، بهدف أعداد مثقفين صحيين من المرضى أنفسهم، حيث شمل التدريب على تعريف المرضى بمفهوم التثقيف الصحي ومفهوم التلاسيميا وكيفية التثقيف حول مرض التلاسيميا، وتم عمل تفريغ نفسي لصالح المرضى بهدف تعزيز قدرتهم على التعريف بأنفسهم والتعبير عن متطلباتهم وطموحاتهم، وكان من أهم المخرجات تقسيم برنامج المرضى للتثقيف في المدارس خلال الأسابيع القادمة بمرافقة المثقفين الصحيين المعتمدين من التدريب الأول.

تدريب متقدم لصالح مرضى التلاسيميا في الضفة



نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين، دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى التلاسيميا المثقفين الصحيين في محافظات الضفة الغربية بحضور 26 متدرب ومتدربة.

استمرت الدورة التدريبية لمدة يومين بواقع 14 ساعة تدريبية ضمن مشروع دعم و تطوير أنشطة الجمعية. شمل التدريب الذي قدمه كل من الأستاذ علاء حلايقه والأستاذ محمود حريبات على مفاهيم أساسيه في إدارة التفاوض وحل الخلاف، واستخدام وسائل التواصل الاجتماعي كأداة تأثير في الرأي العام، وفي الجلسة الأولى لليوم الثاني تركز العمل على تطوير مهارات القيادة والعمل ضمن الفريق والتخطيط، حيث وضعت في الجلسة الثانية خطط العمل المقترحة من قبل المرضى .

وقد تضمنت اليومين عدد من فعاليات الدعم النفسي نفذتها الأخصائية النفسية السيدة ميرنا جرابسه، بهدف تمكين المرضى من مجابهة التحديات العلاجية والإجتماعية التي تواجههم، وتعميم التجربة على المرضى الآخرين ضمن نهج من مريض إلى مريض الذي تنتهجه الجمعية في إيصال الرسائل الصحية والنفسية والمجتمعية.

نفذت الجمعية في غزة دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى التلاسيميا حول إعداد مثقف صحي بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم العالي، وذلك في اطار الشراكة المستمرة بين الوزارة والجمعية. وهدفت الدورة إلى رفع كفاءة المتدربين وإكسابهم المهارات اللازمة لتمكينهم من ممارسة أدوار مختلفة في المجتمع.



وعقدت الدورة التي استهدفت 20 متدرب ومتدربة على مدار 5 أيام بواقع 25 ساعة تدريبية. وتناولت الدورة كيفية إعداد خطط عمل، صياغة الأهداف والمؤشرات، إدارة الوقت وتقدير الذات، كتابة التقارير والعمل الجماعي، استخدام شبكات التواصل الاجتماعي، محاضرات حول واقع التلاسيميا في فلسطين وذلك لنقل رسالتهم في توعية المجتمع بمرضهم لكون المريض له القدرة أن يتحدث عن واقع تجربة عايشها خلال فترة علاجه. ومن الجدير ذكره، أن مثل هذه التدريبات تعمل على تعزيز ثقافة التوعية والتثقيف الصحي والتوجيه والإرشاد، كما تساهم في رفع كفاءة المريض وتجعله يلعب دوراً قيادياً في نقل تجربته حول مرض التلاسيميا في فلسطين.

تدريب المرضى حول التوعية المصرفية واعداد المشاريع الصغيرة

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع التحالف الوطني لتشغيل ذوي الاعاقه وبنك فلسطين ورشة متقدمة حول التوعية المصرفية و انشاء المشاريع الصغيرة لمرضى التلاسيميا.

استهدفت 18 مريض و مريضة من مختلف محافظات الضفة ، حيث يعاني مرضى التلاسيميا من صعوبات و معيقات في سوق العمل لأسباب غير مبررة متعلقة بالمرض. ومن هنا جائت المبادرة بعقد مثل هذا التدريب بحيث يشجع المرضى الى قطاع المشاريع الصغيرة و الناشئة التي من شأنها تمكين المرضى اقتصاديا و مجتمعيًا ، و مما يؤثر ايجابا على مؤشراتهم الصحية. شمل التدريب على عدد من العناوين التي تدور حول التوعية المصرفية و انشاء المشاريع الصغيرة . اضافة الى القروض والتسهيلات التي من الممكن الاستفادة منها لصالح المرضى . كما تتطلع الجمعية كعضو في التحالف الى الشراكة الاستراتيجية مع بنك فلسطين كمؤسسة وطنية رائدة في العمل المصرفي اضافة الى برامج المسؤولية الاجتماعية التي يتبناها البنك و لاسيما في القطاع الصحي ، اضافة الى اهمية برنامج القرض الحسن لصالح ذوي الاعاقة و الذي اثبت نجاعته خلال الدورة.

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثين تدريباً مكثفاً ونشاطاً ترفيهياً جمع مرضى الثلاثين الشباب من الضفة وغزة بمشاركة أعضاء من الهيئة الإدارية، بالتعاون مع المجلس الأعلى للشباب والرياضة وبمساهمة الأمن الوطني في نقل المرضى من محافظاتهم إلى مدينة أريحا، نُفذ النشاط لمدة ثلاثة أيام في قرية الأمل الشبابية الرياضية. شمل التدريب على أنشطة كسر الحواجز والتعارف بين المرضى والذي بدوره تميز بمشاركة مرضى من غزة، كما شمل على أنشطة الدعم النفسي لصالح المرضى وتدريب حول المهارات الحياتية والعمل الجماعي وعرض المخاوف والتوقعات، وتم تقسيم المرضى إلى مجموعات لوضع الخطط والعمل مع الإدارة على البروتوكول العلاجي، تخلل النشاط فقرات ترفيهية وألعاب ذكاء مقدمة من مجموعة **board game**، أختتم التدريب بجولة ميدانية في مدينة أريحا لمصانع التمر وزيارة لدير حجلة.

تنفيذ جلسات الدعم النفسي الجماعي لصالح مرضى الثلاثين- غزة

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثين - فلسطين المرحلة الثانية من برنامج الدعم النفسي لصالح مرضى الثلاثين في قطاع غزة، حيث تم تنفيذ 6 جلسات دعم نفسي جماعي لصالح 100 مريض موزعة على مناطق شمال، وسط، وجنوب القطاع. شملت الجلسة على مواضيع تعريف الضغط النفسي وأعراضه وطرق التخلص منه، من خلال عمل أنشطة تعاونية وأنشطة لبناء الثقة وإدارة الضغط النفسي وتعزيز القيم والعلاقات وأساليب حل المشكلات



ج. تعزيز مشاركة ودعم المرضى في المجتمع

اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا

في الثامن من أيار من كل عام تحتفل الأسرة الدولية باليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا ، بهدف دعم المرضى وتأييداً لهم و اصراراً على حصار المرض من خلال عدم وجود ولادات تلاسيميا جدد، و استناداً إلى توجهات التلاسيميا العالمية (TIF) كان الشعار هذا العام " لنبني جسور التعاون مع المرضى و من اجلهم "

بدأت فعاليات اليوم العالمي في الضفة الغربية وقطاع غزة في الفتره الواقعه من 2019/4/1 و انتهت في اليوم العالمي في 2019/5/8 ، حيث شملت هذه الفتره على الانشطة و الفعاليات التاليه :

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين

اليوم العالمي
للتلاسيميا

نحو علاج شامل .. لعهد جديد وآمن

#ITD2020

النشاط	تفاصيل النشاط	الانشطة المقترحة	الفئة المستهدفة	الانشطة التي تم تنفيذها	عدد المستفيدين
أنشطة ترفيهية في المحافظات	نشاط ترفيهي يشمل على رحلة لصالح المرضى الأطفال في كل من محافظة طولكرم، قلقيلية، رام الله، نابلس، جنين، الخليل (2) غزه عدد اجمالي 8 أنشطة	*رحلة * ألعاب وهدايا *وجبة غداء	مرضى الثلاسيميا أقل من 16 سنة وأهاليهم	تم تنفيذ 3 فعاليات للاطفال المرضى في الضفه تم جمع النشاطين في غزه مع الاحتفال المركزي	157
احتفال " لنبي جسر التعون مع المرضى ومن اجلهم " (معكم كبرنا)	لقاء يجمع بين المرضى ومقدمي الخدمات الوحدة، التمريض، المختبرات، بنك الدم بحضور القطاع الصحي في الضفه و القطاع	*دعوة لوزير الصحة ومدراء المستشفيات ووكيل الصحة *عرض المؤشرات الصحية للمرضى. *نوعية الخدمات المقدمة تكريم مقدمي الخدمات الصحية	مرضى الثلاسيميا فوق عمر 16 سنة	تم تنفيذ فعاليات هذا اليوم بتنظيم من المرضى والمتطوعين و برعايه محافظ طولكرم ووزيره الصحة و بحضور غفير من مقدمي الخدمات	760
المؤتمر الصحفي اختتام فعاليات يوم الثلاسيميا العالمي	مؤتمر اعلامي للإعلان عن اليوم العالمي لمرضى الثلاسيميا نشر أرقام حول واقع الثلاسيميا نشر أرقام حول مستوى المعرفة والتوعية	*دعوة المؤسسات الاعلامية والوزرات والمؤسسات الصحية الشريكة *التنسيق مع وزارة الاعلام	المجتمع	تم عمل المؤتمر الصحفي في مقر وزاره الاعلام و بالتعاون معهم	عام

الافطار الخيري في الضفة الغربية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا افطارها الخيري السنوي في مدينة رام الله بحضور مرضى التلاسيميا وأهاليهم من مدينة رام الله وبحضور أعضاء الهيئة الإدارية وعدد من أعضاء الهيئة العامة والمتطوعين، و الداعمين من المجتمع المحلي، جاء هذا الإفطار بدعم كريم من السيد عماد أبو قطيش للسنة السادسة على التوالي .

حضر الافطار العديد من المؤسسات الشريكة والشخصيات الصديقة مثل السيد عزام اسماعيل رئيس بلدية البيرة والدكتور شوقي صبحة نقيب أطباء فلسطين والدكتور علي الشعار مدير المعهد الفلسطيني للطفولة شركة نوبل للتجارة ووزارة الاعلام وشركة بيرزيت ومركز البيرة الطبي وجمعية أمراض نزف الدم- الهيموفيليا وغيرهم من المؤسسات والأصدقاء. شمل الافطار على عدة فقرات تم من خلالها عرض الانجازات التي حققتها الجمعية منذ نشأتها بالتعاون مع الشركاء مقدمي الخدمات الصحية وقدم شكره للداعمين والمتبرعين للجمعية على مدار أعوام، وفقرة المزاد العلني بالاضافة إلى فقرة ترفيهية قدمها مجموعة من متطوعي مجموعة بالتل حيث قاموا بالرسم على وجوه المرضى الأطفال وتقديم الهدايا لهم.

وفي نهاية الافطار قام مجموعة من المتطوعين وممثلي المؤسسات الصديقة بتقديم التبرعات المادية لصالح الجمعية.

الافطار الخيري في غزة

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا فرع غزة إفطار جماعي بتبرع سخى من رجل الاعمال السيد عماد ابو قطيش لمرضى التلاسيميا وذويهم اضافة الى عدد من الاطباء والممرضين المعالجين و عدد من المتطوعين و المساندين اضافة الى حضور كريم من الزملاء من جمعية الاغاثة الطبيه .

حيث حضر الافطار ما يقارب 200 شخص، وتخلل الإفطار فقرة ترفيهية للأطفال وفقرة مهرجان وفقرة اناشيد رمضانية قام بها متطوعو مؤسسة بسملة امل.



تدريب معلمي العلوم
والأحياء حول التلاسيميا
في الضفة وغزة

تدريب أطباء وفنيي
المختبرات حول
البروتوكول العلاجي
لمرضى التلاسيميا وقراءة
الفحص الطبي قبل الزواج

تدريب الكوادر الطبية في
غزة حول مرض التلاسيميا
والبروتوكول العلاجي

تدريب الكوادر الطبية في غزة حول مرض التلاسيميا والبروتوكول العلاجي

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين بالتعاون مع الإدارة العامة للمستشفيات في وزارة الصحة، ورشة تدريبية لمدة يومين حول مرض التلاسيميا وطرق التشخيص والعلاج بناءً على البروتوكول العلاجي والأدوية الخاصة بمرضى التلاسيميا ومضاعفاتها بالإضافة إلى التغذية السليمة لمرضى التلاسيميا.

استهدفت الورشة الكوادر الطبية من الأطباء والتمريض والصيدلة وفني المختبر العاملين في الوحدات العلاجية لمرضى التلاسيميا في مستشفى الشفاء والرنيتسي والأوروبي. وفي ختام الدورة تم الاتفاق على متابعة توصيات ومخرجات التدريب من قبل وزارة الصحة وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا لتطوير الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا في قطاع غزة.

تدريب أطباء وفني المختبرات حول البروتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا وقراءة الفحص الطبي قبل الزواج

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والإدارة العامة للخدمات الطبية المساندة / وزارة الصحة، سلسلة ورشات متتالية حول شهادة الفحص الطبي قبل الزواج لمرض التلاسيميا في الشمال والوسط والجنوب. جاءت هذه السلسلة من الورشات من أجل تحسين مخرجات الفحص الطبي قبل الزواج تفادياً لوجود ولادات تلاسيميا جدد، واستكمالاً وتطويراً للبروتوكول المعمول به حالياً والذي قلص ولادات التلاسيميا الجدد من 40 حالة سنوياً إلى 3-4 خراج المشاركون و المشاركين من الأطباء و الفنيين بمجموعة توصيات لتطوير البروتوكول الخاص بالفحص الطبي قبل الزواج وتحليل الفحوصات اللازمة، سيتم التعامل معها ومناقشتها من خلال لجنة مشتركة و تحويل التوصيات لإجراءات كفيلة بتطوير وتحسين مخرجات الفحص الطبي قبل الزواج .

تدريب معلمي العلوم والأحياء حول التلاسيميا في الضفة وغزة

ضمن اتفاقية التوعية والتثقيف حول مرض التلاسيميا والتي وُقعت بين جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ووزارة التربية والتعليم تم عقد تدريب لمعلمي العلوم والأحياء حول التلاسيميا بالتعاون مع رؤساء قسم الصحة المدرسية، حيث تم عقد ثماني لقاءات خلال العام في الضفة وسبع لقاءات في غزة. وسيتم استكمال باقي المديرية العام القادم.

2- التوعية المجتمعية



نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا العديد من الأنشطة المختلفة من المحاضرات والندوات والأيام الطبية بهدف التوعية المجتمعية حول مرض التلاسيميا وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج ومن هذه الأنشطة :

حملات توعية وتثقيف في المدارس

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا أنشطة توعوية وتثقيفية تمثلت في محاضرات حول واقع التلاسيميا في فلسطين لصالح طلبة المدارس بهدف نشر الوعي الصحي حول مرض التلاسيميا بين فئات الطلبة المختلفة ، استهدفت 3600 طالب وطالبة.

حملات توعية وتثقيف في الجامعات

تم تنفيذ ثمانية لقاءات في الجامعات الفلسطينية في الضفة وغزة شملت على أيام طبية مفتوحة ومحاضرات حول واقع التلاسيميا وحملات تبرع بالدم حيث تم جمع 250 وحدة دم لصالح مرضى التلاسيميا.

حملة اعلامية للوقاية من التلاسيميا

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حملات توعية للوقاية من مرض التلاسيميا استهدفت البرامج الصباحية في الاذاعات ووسائل الاتصال والمساجد، حيث تم عمل 6 مقابلات تلفزيونية و12 مقابلة اذاعية ونشر أخبار عبر الصحف وعمل انفوغراف بالاضافة إلى مواقع التواصل الاجتماعي المختلفة.

حملات توعية وتثقيف في المدارس

- أنشطة توعوية وتثقيفية تمثلت في محاضرات حول واقع التلاسيميا في فلسطين
- استهدفت 3600 طالب وطالبة

حملات توعية وتثقيف في الجامعات

- تم تنفيذ ثمانية لقاءات في الجامعات الفلسطينية في الضفة وغزة
- تم جمع 250 وحدة دم لصالح مرضى التلاسيميا

حملة اعلامية للوقاية من التلاسيميا

- تم عمل 6 مقابلات تلفزيونية و12 مقابلة اذاعية ونشر أخبار عبر الصحف وعمل انفوغراف بالاضافة إلى مواقع التواصل الاجتماعي المختلفة.



3- مأسسة عمل الجمعية

أ. الخطة الاستراتيجية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين اللقاء التشاوري لإعداد الخطة الإستراتيجية لعام 2019-2021، بهدف تطوير عمل الجمعية من خلال تحديد أهم الأهداف والبرامج التي سيتم العمل عليها في المرحلة القادمة، بحضور أعضاء وعضوات من الهيئة الإدارية والعامّة ومجموعة من المتطوعين وفريق العمل .

حيث عرض ميسر الورشة الدكتورة هديل قزاز/ مستشارة التخطيط الاستراتيجي وعضو الهيئة العامة في الجمعية، أهم أهداف اللقاء التي ركزت على التوجهات الاستراتيجية وخطة الجمعية وآليات متابعتها في الأعوام الثلاثة القادمة، بناءً على مخرجات اللقاء بطرح ونقاش كافة التوجهات والمخرجات التي قدمها المشاركون.

كما تم عرض التحديات والفرص التي واجهت الجمعية خلال الأعوام السابقة، والتي كان من أهمها تحسين جودة حياة لمرضى التلاسيميا من خلال تمكين المرضى وأهاليهم للتعرف وتحديد احتياجاتهم، بالإضافة إلى ضرورة الحفاظ على الإنجاز الوطني لعدم وجود ولادات تلاسيميا جديدة من أجل مجتمع سليم وخالي من الأمراض الوراثية .

ب. اجتماع الهيئة العامة السنوي

عقدت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا اجتماع الهيئة العامة السنوي العادي للعام 2018 بحضور النصاب القانوني من هيئتها العامة من مختلف المحافظات ، و افتتح د. بشار الكرمي رئيس الجمعية اعمال الاجتماع بالترحيب بالحضور وشكرهم على دعمهم والتزامهم اتجاه قضية التلاسيميا ، مشيراً الى اهم الانجازات التي حققتها الجمعية خلال العام 2018 و التوجهات العامة للجمعية نحو رفع المؤشرات الصحية للمرضى الى جانب التركيز على الوعي المجتمعي و اهمية الفحص الطبي قبل الزواج في الحد من ولادات تلاسيميا جدد و هذا ابرز ما جاء في اجتماع معالي وزيره الصحة الذي اشار له د. الكرمي ، اضافة الى المشاركة الدولية و الاقليمية في مؤتمر الجمعية الاردنية و المشاركة الفاعله فيه.

قدمت السيدة جهاد ابو غوش امين سر الجمعية التقرير الاداري للجمعية عن العام 2018 و اهم الفعاليات و الانجازات مع المرضى و مقدمي الخدمات الصحية و المجتمع ، و اكدت على اهمية و مركزية الشراكة مع مختلف الفعاليات الوطنية و المجتمعية.

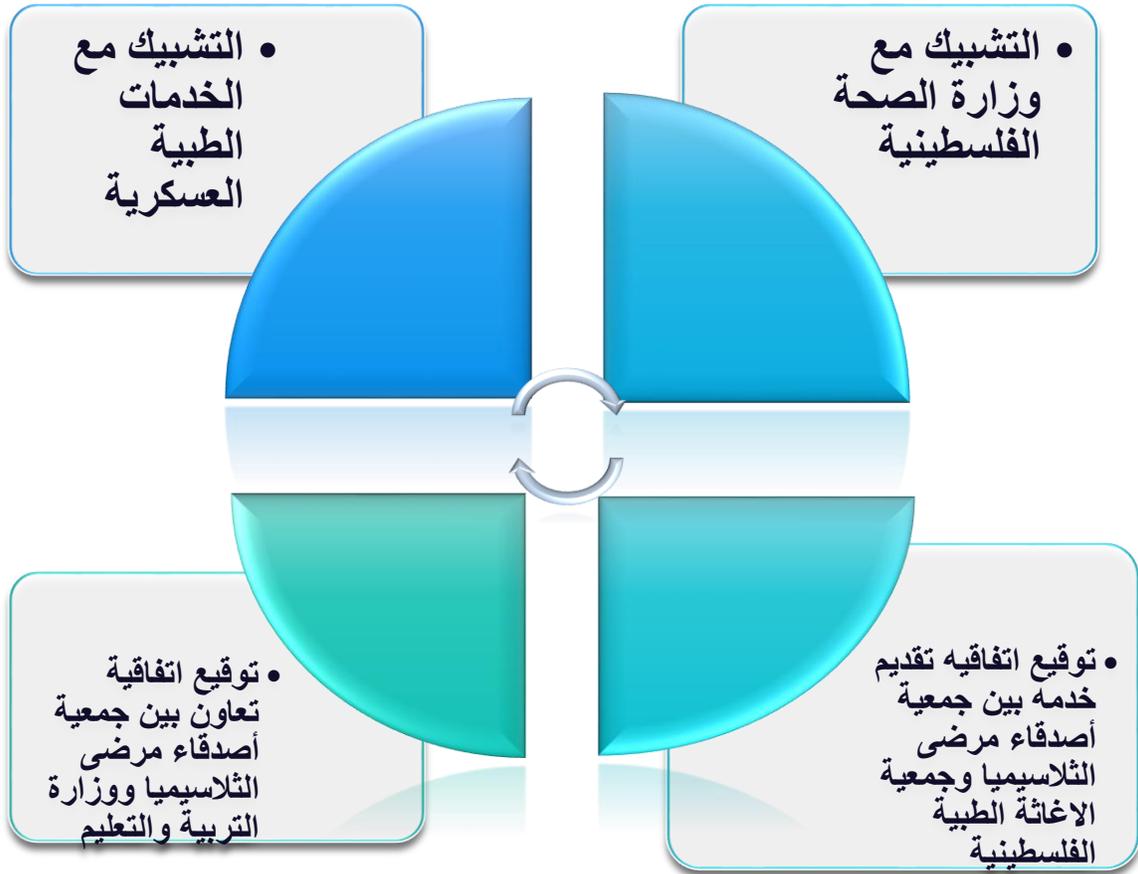
اما في السياق المالي ، فقد قدم د. عبد الناصر ضراغمة امين الصندوق في الجمعية تقريرين ماليين الاول عن العام 2017 و الثاني للعام 2018 ، و تم مناقشة عدد من البنود مع الحضور و تم اقرارهما بالاجماع و بالتصويت العلني ، وقد اعلن د. ضراغمة عن تطوير عدد من الاجراءات الماليه التي تساهم في تطور و مؤسسة عمل الجمعية.

ج. دائرة الابحاث و المعلومات

منذ بداية العام تم التعامل مع عدد البيانات و الاستثمارات البحثية لصالح مرضى التلاسيميا و المجتمع ، حيث تم العمل تحت اطار دائرة البحث و هي قيد الانشاء و التطوير من خلال الدراسات و الابحاث المقدمة و المقترحة .

- تم الانتهاء من بحث طلاب جامعة القدس بجمع بيانات حوالي 250 مريض و مريضة من مختلق الوحدات العلاجية باشراف د. رانيا ابو سير و تم عرض نتائج الدراسة في اليوم العالمي .
 - تم تعبئة ما يقارب 260 استمارة للمرضى بهدف قياس مؤشراتهم الصحية مباشرة من المرضى انفسهم و سيتم العمل على انهاء الاستمارات كافة ، حيث بدأ العمل بادخال البيانات اول باول من خلال طلاب متطوعين بإشراف د. رانيا أبو سير من جامعة القدس وعضو لجنة الأبحاث في الجمعية.
 - تم الانتهاء من دراسة قياس معرفة في جامعة القدس المفتوحة من خلال طلاب تدريب مساق 4 في الخدمة الاجتماعية و تم عرض النتائج في اليوم العالمي
 - تم تعبئة 1800 استمارة معرفه لدى عامة الناس في محافظة رام الله و يتم تحليل البيانات بعد ان تم ادخالها على النظام .
- على صعيد تحليل البيانات ، تم اصدار ثلاث اوراق تحليلية تعكس الواقع الصحي للمرضى سواء في الضفة الغربية او قطاع غزة ، اضافة الى تحليل التوزيع الجغرافي للمرضى و الفئات العمرية و اهم التحديات الصحية و الاقتصادية و الاجتماعية التي تواجه المرضى . (مرفق) .

د. التشبيك - بناء شبكات تواصل محلي، عربي، ودولي





التشبيك مع وزارة الصحة الفلسطينية

التقى وفد من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا وزيره الصحة الفلسطينية د.مي كيلة في مقر الوزارة لبحث قضايا ذات أهمية في موضوع التلاسيميا مثل زراعته النخاع و تدريب الكوادر الطبيه ، وتم الاشارة إلى دور الجمعيه الريادي في مجالها واستعداد الوزارة للتعاون المستمر لما فيه مصلحة المريض و المجتمع.

توقيع اتفقيه تقديم خدمه بين جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا وجمعية الاغاثة الطبيه الفلسطينية



تم توقيع اتفقيه تقديم الخدمات الصحيه لمرضى التلاسيميا ضمن برنامج الأمراض المزمنه و مركز القلب والشرايين، حيث تقدم الاغاثة الطبيه فحوصات القلب اللازمه لعدد من مرضى التلاسيميا مجانا ، و الجدير بالذكر ان الاغاثة الطبيه في قطاع غزه تقوم بالدور ذاته اضافه الى استضافه جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا ضمن مقرها في القطاع و تقديم العون لتنفيذ أنشطه الجمعيه

التشبيك مع الخدمات الطبيه العسكريه

التقى وفد من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا باللواء ميسون البتّا مدير الخدمات الطبيه العسكريه ، حيث تقدمت الجمعيه بالشكر و الامتنان للخدمات التي تقدمها الخدمات العسكريه لبعض المرضى و ابداء الاهتمام في قضيه التلاسيميا و استكمالا لهذا التعاون تم بحث سبل تطوير التعاون و تدريب الكوادر الطبيه و أهميتها في الكشف عن حاملين الصغه الوراثية من المنتسبين الجدد اضافه الى تقديم الخدمات الطبيه في بعض المناطق التي تتوافر فيها الخدمه.

توقيع اتفاقية تعاون بين جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ووزارة التربية والتعليم

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا مع وزارة التربية والتعليم- الإدارة العامة للصحة المدرسية اتفاقية تعاون بعنوان "رفع الوعي الصحي حول التلاسيميا وأمراض الدم المنقولة وراثياً في المدارس الحكومية". جاء ذلك خلال حلقة حوارية نظمتها الوزارة مع شركائها من مؤسسات المجتمع المدني، بهدف تعزيز التعاون لخدمة القطاع التعليمي، في مقرها بمدينة رام الله. والجدير ذكره أن وزارة التربية والتعليم تعتبر شريك دائم للجمعية منذ تأسيسها وتسعى لمساندة الجمعية في نشر الوعي حول مرض التلاسيميا بين طلبة المدارس على مدار أعوام.



توقيع اتفاقيات وشراكات مع مؤسسات قطاع غزة

زار وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا قطاع غزة، لوضع الخطة التنفيذية للمرحلة الأخيرة من مشروع الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي، وعلية تم زيارة عدة مؤسسات لبحث سبل التعاون معهم وتنفيذ أنشطة المشروع حيث تم زيارة والاجتماع بكل من الجامعة الاسلامية وجامعة الأزهر ووزارة التربية وجمعية الإغاثة الطبية ووضع خطة عمل مع كل مؤسسة ضمن بنود مشروع الصندوق العربي، ومن أهم الأنشطة التي ستنفذ خلال المرحلة الأخيرة للمشروع تنفيذ ورشات لفنيي المختبرات بالتعاون مع الإغاثة الطبية وتم طرح عمل فحوصات شاملة للمرضى بما فيها القلب ونسبة تراكم الحديد وبناءً على النتائج تم عمل تدريب TOT للمثقفين الصحيين ورؤساء قسم الصحة المدرسية بالتعاون مع وزارة التربية وتنفيذ مسابقة الكترونية لطلبة المدارس.

يسعى الملتقى الى تعميق العلاقات بين الجمعيات العربية والاستجابة الى الحاجات المستجدة لمرضى التلاسيميا من خلال تقديم أبحاث ودراسات عن المواضيع والمشاكل الحياتية التي تواجه المرضى هذه الأيام وتوفير منصة لتبادل المعرفة والتجارب بين الجمعيات العربية. فلقد خطت الجمعيات العربية للتلاسيميا خطوات واسعة خلال العقد الماضي في مكافحة انتشار مرض التلاسيميا ومعالجته، مما أدى الى تغيير واقع المريض بصورة جلية خلال تلك الحقبة، غير ان هناك جملة من المعوقات والتحديات التي لا زالت تواجه المريض واسرته إضافة الى التحديات التي تواجهها الجمعيات العربية خلال سعيها وبمقدرات بسيطة الى تقديم الحلول الناجعة ومساعدة المرضى واهاليهم.



ورغم أهمية الجانب الطبي العلاجي والذي حقق إنجازات جيدة خلال الفترة الأخيرة الا ان هناك جوانب أخرى اجتماعية وحياتية وثقافية لم تحظ بنصيبها من الاهتمام، وبقيت جهود التلاسيميا تتراوح في إطار توفير العلاج بغض النظر عن بقية احتياجات المريض الأخرى التي تشكل في مجموعها الصحة الشمولية للمريض.

يهدف لاستعراض أبحاث علمية مستمدة الى تجارب مجتمعية ذات أهمية للمريض غير تلك العلاجية، وذلك بهدف تسليط الضوء عليها. ويشمل الملتقى العديد من المحاور غير العلاجية وهي:

- محور الوعي والتثقيف المجتمعي لمرض التلاسيميا: ويشمل اليات قياس حجم المعرفة وانعكاساتها على سلوك الفرد في مجال التلاسيميا في الوطن العربي
- محور المناهج التعليمية المدرسية: وتشمل حجم المعلومات الدراسة المدرسية عن التلاسيميا وتأثير الفقرات المدرجة وتأثيرها على معرفة الطالب.
- المحور الأكاديمي: ويشمل قياس مدى انخراط الكليات الصحية المختلفة في تناول التلاسيميا (بعيدا عن المنهاج الطبي التقليدي) ويشمل ذلك كليات الطب والتمريض والمهن الصحية المساندة والصيدلة وغيرها، وحجم اهتمام برنامج تلك الكليات التعليمي والتدريبي في تناول موضوع التلاسيميا

- المحور الشرعي: ويشمل الأبحاث الشرعية في مجال فحص ما قبل الزواج وانعكاساته على سلوك الافراد وتجاوبهم مع نتائج الأبحاث الشرعية تلك.
- المحور القانوني: ويشمل الجوانب القانونية لإجراء فحص ما قبل الزواج واليات تنفيذه وجوانب تعزيز تلك القوانين و"العقوبات" لعدم الملتزمين.
- المحور المجتمعي: ويشمل الاستيعاب المجتمعي والقبول للمريض والنظرة المجتمعية له، إضافة الى درجة قبول الطرف الاخر للزواج سواء لمريض او حامل لصفة المرض. والبحث في اليات دمج المرضى في الأنشطة الحياتية المختلفة، وطرق تقليل الوصمة والدونية للنظر لمرضى التلاسيميا،
- المحور النفسي: ويشمل الجوانب النفسية للمريض والاسرة وسبل تدعيمها من خلال استعراض أبحاث علمية تم تنفيذها على برامج الدعم النفسي للمريض والاسرة واليات الارتقاء بتلك البرامج.

زيارة وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا إلى دولة الكويت

زار وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا دولة الكويت والتقى خلال الزيارة العديد من الجمعيات والمؤسسات الخيرية في دولة الكويت.

وقد هدفت زيارة وفد الجمعية إلى تعريف المؤسسات الخيرية في الكويت بالجمعية وأهدافها وإطلاعهم على حجم المعاناة التي يعيشها مرضى التلاسيميا، خاصة في قطاع غزة الذي يعاني جزاء الحصار المفروض عليه منذ سنوات طويلة. وقد التقت الجمعية خلال زيارتها بعدد من أبناء الجالية الفلسطينية والأردنية هناك، الذين رحبوا بوفد الجمعية وأكدوا تأييدهم واستعدادهم لدعم جهود الجمعية في هذا المجال. وقد استضاف الدكتور إياد صايمة نخبه من أبناء الجالية هناك على شرف وفد الجمعية.

كما والتقى الوفد بسفير دولة فلسطين لدى الكويت، رامي طهبوب، الذي رحب بزيارة الجمعية، واعتبرها معززة للعلاقة التاريخية المتينة التي تربط الشعبين الكويتي والفلسطيني. وأثناء اللقاء، وجّه رئيس الجمعية دعوة للسفير، لزيارة مقر الجمعية في فلسطين خلال زيارته أرض الوطن.

وتأمل الجمعية خلال العام القادم تقديم العديد من المشاريع لصالح مرضى التلاسيميا، بهدف الارتقاء بجودة الخدمات المقدّمة لهم، علماً بأن أكثر من 850 مريض يعيشون في مناطق السلطة الفلسطينية غالبيتهم العظمى من الشباب الذين أنهوا دراساتهم العليا، ويتطلّعون إلى فرص عمل واندماج في المجتمع المحلي، حيث تعتبر تجربة فلسطين رائدة في هذا المجال.

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإجتماع مجلس إدارة الإتحاد الدولي للتلاسيميا

شارك كل من السيد أنطون سكا في عضو الهيئة الإدارية للإتحاد الدولي للتلاسيميا والأنسة رانية الشيخ قاسم عضو الهيئة الإدارية لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإجتماع الإتحاد الدولي للتلاسيميا والذي تم عقده بفندق الهيلتون كنسينغتون بلندن – المملكة المتحدة يومي 29 و30 تشرين الثاني للعام الحالي. تم خلاله مناقشة نشاطات وأمور عدد من الجمعيات كذلك تحديد مواعيد بعض النشاطات الهامة للإتحاد الدولي للتلاسيميا. كما وقد قامت الأنسة رانية، خلال الإجتماع بإستعراض أهم نشاطات جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا للفترة الأخيرة والتي حازت على ثناء أعضاء الهيئة الإدارية للإتحاد الدولي للتلاسيميا.

هـ. الاعلام

منذ بداية العام و ضمن خطة ممنهجه في استهداف الاعلام المحلي ، بحيث تعود قضية التلاسيميا لتتصدر بعض العناوين و لا سيما كثرة الاحداث و التحديات في المجتمع ، مما جعل قضيه التلاسيميا امر ثانوي .
تم تدريب المرضى في التعامل مع الاعلام الغير الرسمي (الاعلام الاجتماعي) والتاثير فيه ، و هذا ما فتح المجال لنجاح مبادرة تحدي محاربو الحديد . و كما اسلفنا سابقا تم استهداف الاعلام بمناسبة يوم التلاسيميا العالمي .

أبرز المحطات الاعلامية

- تم الحديث في 7 محطات اذاعية
- 4 برامج صباحية في 4 محطات فضائية
- 2 برامج شبابية
- 7 تقارير صحفية

https://www.wattan.tv/ar/radio/285331.html	تحدي محاربو الحديد- وطن
https://www.facebook.com/NBCPAL/videos/351445068886677/	اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا
https://www.facebook.com/PalestineTv/videos/2491856754160070/UzpfSTM00TAxNzlwODU0Mzk0NT0xOTYzNjIzNTAzNzQ5OTY2/?eid=ARCBC6vsSFmVQAsokB-0edkHtL7O4AQRp4xAIZOzUYp0t5OvEjRO3URY-DUVe8Omuf9U6am9Oj5vTb6N	
https://www.raya.ps/news/1061332.html	سلسلة أنشطة في الضفة والقطاع
https://www.dooz.ps/p/116802?fbclid=IwAR2K_qvhUdqyTmArQlxmlmaulCKOZo7G1Qcrcyav3vuyXglhE1ePequP3Y4	توزيع مضخات بدعم من اغائة اطفال فلسطين
https://www.facebook.com/watch/?v=1366362256836816	شهر التوعية بمرض التلاسيميا

https://www.wattan.tv/ar/news/282193.html?fbclid=IwAR10FvhqpnD_zyrWM0F-RIQSG4izZPsaLB7Fz1DFozK29Gf1FebLRBODBAA	المؤتمر الصحفي للاعلان عن اليوم العالمي للثلاسيما
https://www.facebook.com/PalestineTv/videos/2491856754160070/UzpfSTM0OTAxNzlWODU0Mzk0NToxOTYzNjlzNTAzNzQ5OTY2/?eid=ARAlEUsWBvJg3Yy-Fc5t1CaQZBVs5kQ9Aff8za7zhN8KoP-oGjK7Awofglu8zzTm3TVeqbaP1EQ-PTsm	الاحتفال المركز باليوم العالمي
https://www.facebook.com/alramla.school/photos/pcb.1075683419298255/1075682969298300/?type=3&theater	محاضرات تثقيفية حول مرض الثلاسيما- الرملة
https://www.facebook.com/R.Municipality/photos/pcb.2309496915775937/2309495215776107/?type=3&theater	تجربة الثلاسيما في منتدى الخبرات
https://www.facebook.com/sewar.hsn.9/posts/275105533423047	ندوة في مدرسة وفاء العامر
http://www.sahafa.ps/archives/14147?fbclid=IwAR10AGCJeZNTALZNYzvx6qdbxnFwPi5hKMRYR43d_PEgr9R07Wxsnju4EFQ	جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيما
https://www.raya.ps/news/1061332.html	تنفذ سلسلة من نشاطاتها في قطاع غزة والضفة
http://www.salam-tv.ps/ar/news/132422.html?fbclid=IwAR16KYa6EuFOXLD0tFbcMymrtgthkp1zFDh9CvLJ-CZBLaT8jYhWaQ0tDcE	توزيع مضخات لصالح مرضى الثلاسيما
http://www.sahafa.ps/amp/archives/13652?fbclid=IwAR1xlPWtuExfP9qhVv5oLFAC1oz_b0jQkMujqg8ZFc6gdK1ucplWa4QvSBI	حملة الكترونية لمحاربة الحديد لمرضى الثلاسيما
http://alfajertv.com/news/4033188.html?fbclid=IwAR3281kiTk0dyYMQTyEV71K3CsHdDiH0ucGAydAdJk4P_oDJGQgVGMKQwWy0	مرضى الثلاسيما وفرص العمل
http://www.tmf.net/article/59765?fbclid=IwAR1djVUkZqo2PFZPx9IAmFx44cueD9W4afIZVh7BXOIkt32cNpkqYwc0og	جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيما تواصل نشاطاتها
https://www.mohe.ps/home/2019/02/13/%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B9%D9%84%D9%8A%D9%85-%D8%AA%D8%AE%D8%AA%D8%AA%D9%85-%D8%AF%D9%88%D8%B1%D8%A9-%D8%AA%D8%AF%D8%B1%D9%8A%D8%A8%D9%8A%D8%A9-%D8%AD%D9%88%D9%84-	التعليم تختتم دورة تدريبية حول "إعداد مثقف صحي"

%D8%A5%D8%B9%D8%AF%D8%A7%D8%AF- /D9%85	
https://www.facebook.com/buildpalestine/photos/p.cb.1024582887725968/1024571627727094/?type=3&theater	<p>تدريب مرضى الثلاثيميا حول كيفية تطوير خطة عمل لإعداد المشاريع الريادية بالتعاون مع مؤسسة Build Palestine</p>
https://www.raya.ps/audio-files/1056832.html?fbclid=IwAR3ojqI09LHcebFc67ru8MU4nyRTBx94ijKhdfneckRj0a00wKAdzYqzLv0	<p>دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى الثلاثيميا</p>
http://www.sahafa.ps/archives/12939?fbclid=IwAR2gcQqkjP9i1wxr104CF452nlv5X0I8JWnK3hB-Teo4eCThPanhr9QEEq4	<p>فلسطين خالية من ولادات ثلاثيميا جديدة عام 2013</p>
https://www.wattan.net/ar/news/297948.html?fbclid=IwAR2CnCudj9FmNdFnKThpncwXwOetB5xtldJh0QAVAuqpLSKdrJnyviVHHjY	<p>زيارة وفد جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا لدولة الكويت</p>
https://samanews.ps/ar/post/390312/%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B1%D8%A8%D9%8A%D8%A9-%D8%AA%D9%88%D9%82%D8%B9-%D8%A7%D8%AA%D9%81%D8%A7%D9%82%D9%8A%D8%A7%D8%AA-%D9%85%D8%B9-%D9%85%D8%A4%D8%B3%D8%B3%D8%A7%D8%AA-%D9%85%D9%86-%D8%A7%D9%84%D9%85%D8%AC%D8%AA%D9%85%D8%B9-%D8%A7%D9%84%D9%85%D8%AF%D9%86%D9%8A-%D9%84%D8%AE%D8%AF%D9%85%D8%A9-%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B9%D9%84%D9%8A%D9%85	<p>توقيع اتفاقية تعاون بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم</p>
https://www.facebook.com/QouChannel/videos/437919033544854/UzpfSTM0OTAxNzlwODU0Mzk0NToyMzZwNTI5ODMzMzMDU5MzI5/?eid=ARAPTKU82ZwKRBiKEii5IYERg9bBISsYdLWTYUESMcWyRQFlmOghqHTSX YAR2kO8DcEjED-P1NmYzEvj	<p>ملتقى شباب الثلاثيميا</p>

4- التحديات

لازال هناك عدد من التحديات التي من شأنها اعاقا العمل و منها:

- اشكالية التمويل و خصوصاً للتطورات على المشهد السياسي في المنطقة العربية و الازمة المالية
- ضعف المشاركة المجتمعية
- ضعف مشاركة المرضى الا ان البرامج الاخيره اشارت الى تحسن و ارتفاع و تنوع في مشاركتهم .
- بطئ المراسلات الرسميه و التغذية الراجعة ان وجدت اصلا مع وزارة الصحة

5- قصة نجاح

تحدي محاربو الحديد

كتبت الاء حمدان " المبادرة بالتحدي "

فكرة تحدي محاربو الحديد " بداية الفكرة عن طريق منشورات على الحساب الشخصي في الفيسبوك كتب فيها المرضى عن معاناتهم مع المرض من خلال تجربتهم مع العلاجات الطارده للحديد وارتفاع نسبة الحديد وكثرة اخذ الدم والشعور بالتعب الدائم و عن تجارب شخصيه مع مصابين و أهالي مرضى , ومن ناحية كانت نسبة ارتفاع الحديد لدى المرضى مرتفعه جدا حيث كان أخذ العلاج للمريض متعب للنفسية والشعور باليأس .

بداية العمل على الفكرة بتاريخ 2018/2/10 م

وفي تاريخ 2018/2/14 م تم اطلاق #هاشتاج " تحدي محاربو الحديد " كتبت عن مريض الثلاسيميا ومعاناته مع نقل الدم المتكرر وعن تراكم الحديد بجسم المريض وما يسببه من مضاعفات , وعن معاناتي الشخصية مع خفض نسبة الحديد مع مرور الوقت , و ذكرت إنجازي بخفض النسبة من 20.000 الى ان وصل 5500 و قمت بتحدي أحد أصدقائي المرضى على ان يتم الفحص بعد 6 أشهر وكل شخص تحدى زملة له في المرض الى ان انتشر " هاشتاج التحدي " وكان استجابات المرضى له كبيره في الضفة وغزة

وجدنا تشجيع من مجموعة أعلامين على الراديو و السوشال ميديا

وبعد ستة اشهر اتبين لنا ان الالتزام بالعلاج يحتاج لتشجيع ويعطي نتيجة ممتازة جدا حيث انخفضت نسبة الحديد من 5500 منذ البدء بالحملة بالمرحلة الاولى الى 2474 .

