

التقرير السنوي

2022



...و يتسع الامل



جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا
فلسطين

Thalassaemia Patients Friends' Society



تعتمد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين على تراكم العمل الممنهج من أجل الوصول إلى النتائج النوعية المرتبطة بالمخرجات ومؤشرات جودة حياة المرضى الصحية، الاجتماعية، النفسية، والاقتصادية، إضافة إلى الشراكة النوعية مع مؤسسات المجتمع المدني والمؤسسات البؤرية والقاعدية في المجتمع الفلسطيني الذي يضمن بدوره الاستدامة والنوعية في النتائج. واستناداً إلى المشاريع المنفذة خلال العامين 2020-2021، أصبح لزاماً الانتقال إلى مرحلة مختلفة ونوعية في حقل الضغط والمناصرة لتحقيق مطالب المرضى المشروعة والتي تضمنها المواثيق الدولية والقانون الأساسي الفلسطيني بتمكين المرضى وصقل معارفهم الحقوقية وتسليحهم بالآليات الفعالة من أجل تحقيق ذلك.



يتزامن هذا جنباً إلى جنب إلى بناء نموذج صحة نفسية من خلال نهج الدعم النفسي الأسري لفئة اليافعين من مرضى التلاسيميا وأهاليهم، وبتدخل فردي للحالات المستكفة عن أخذ العلاج، وما يتبعه من أنشطة ترفيهية معززة، إضافة إلى برامج الدعم النفسي الجماعي لفئة الشباب وبمشاركة مجلس شبابي مرضى التلاسيميا الذي كان له الدور المركزي في تنفيذ أنشطة و البرامج، بصفتهم الجناح الشبابي الفاعل في قضايا التلاسيميا و رواد التثقيف المجتمعي في نفس المجال.

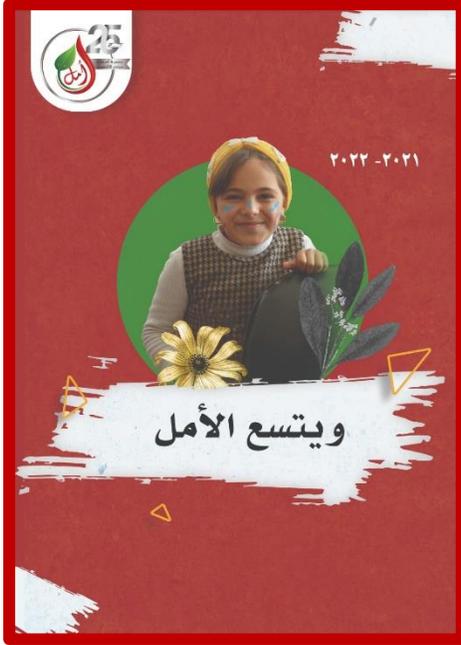
استطاعنا خلال العام 2022 بناء مجموعة من المرضى والعاملين والاعلاميين ممكنة في قضايا الحقوق الصحية والمجتمعية لمرضى التلاسيميا تبعاً للنهج الحقوقي، وتنفيذ حملة ضاغطة على صناع القرار بشراكة اعلامية محلية مناصرة لقضايا التلاسيميا، بالإضافة إلى تعزيز ثقة المؤسسات والشركات في قدرات الشباب والشابات العلمية والأكاديمية عبر توفير فرص تشغيل مؤقت مدفوعة من خلال مشروع الصندوق العربي بما يساهم في تعزيز ثقة المرضى بأنفسهم.

استهدف المشروع في أنشطته مختلف الفئات ذات العلاقة من مرضى وذويهم ومقدمي الخدمات الصحية لهم بالإضافة إلى المجتمع الفلسطيني بكافة مكوناته.

منظمة الصحة العالمية للسكان (UNFPA) استعانت بالمتقنين المرضى من

المجلس الشبابي للتثقيف في برنامج

المشورة قبل الزواج (PMC)



رافق العام 2022 الموجة الثانية من جائحة كورونا covid 9 التي ادت الى التغيير على بعض البرامج ضمن ما سمي لاحقا بخطة الطوارئ ، حيث تم تقديم مقترح لادارة المشاريع في الصندوق العربي و هو المشروع الاساسي في الجمعية و التي تعاملت مع الموقف بمهنية و مرونة حيث تمت الموافقة على التعديلات بما يتناسب مع الوضع القائم و استجابة للحاجة في حينه .

امتازت نتائج عام 2022 بالشمولية ومن حيث النتائج سواء على مستوى المرضى و ذويهم ، مقدمي الخدمات الصحية و لاعلاجية ، و التأثير المجتمعي من خلال الحملة الاعلامية التي تم تنفيذها في ايار 2022 بالشراكة مع المؤسسات الخاصة و المجتمع المدني في الضفة الغربية و قطاع غزة و التي وصلت الى ما يقارب مليون مشاهدة على منصات التواصل الاجتماعي و نشر اللوحات الاعلامية و الشاشات العملاقة على مداخل و مراكز المدن الفلسطينية .

تم تنفيذ اكبر حملة اعلامية علمية مدار 25 عام تحت شعار

... و يتسع الامل

فيما تم تنظيم برنامج الصحة النفسية بمختلف نشاطاته سواء بالدعم النفسي الاسري ، الجماعي ، الجلسات الفردية و المجموعات العلاجية ، حيث اظهرت النتائج تقدما ملموسا على الالتزام بالعلاج و خصوصا لدى المرضى اليافعين من خلال الجلسات الواجهية او من خلال مجموعات الدعم الافتراضية على كجموعات تطبيق WhatsApp التي تم انشائها بسبب محدودية الحركة بسبب جائحة كورونا و استمر العمل بها و سيتم تطويرها مستقبلا من خلال تطبيق خاص للمرضى .

وعلى صعيد التدريب و التمكين ، سواء للاطباء و مقدمي الخدمات الصحية او للمرضى ، فقد امتاز من خلال هذا العام بالدمج و المشاركة بين القطاعين كون العلاقة بشكلها المنطقي التكاملية بين مستفيد و مقدم خدة ، و قد تم من خلال اشراك عدد من المرضى الممكنين و المدربين حول البروتوكول العلاجي في تدريب الاطباء و طرح تحدياتهم العلاجية للاطباء

مباشرة في التدريب في قطاع غزة ، مما خلق مساحه جديدة بين الاطباء و مقدمي الخدمات الصحية و بين المرضى ، و الذي ساهم بمراجعة بعض الاجراءات في الوحدات العلاجية وصلت الى اعادة النظر باحتساب الجرعات الدوائية .

في تجربة الاولى من نوعها في مجال التشغيل من أجل التمكين ، استطعنا من خلال العام تشغيل 6 من المرضى بنظام العمل الجزئي ، حيث ظهر التأثير ليس فقط في اتاحة الفرصة للمرضى لابرار طاقاتهم و تدريبهم اضافة الى تمكينهم جزئيا اقتصاديا ، بل لاقت الفكرة استحسان السوق المحلي بأن يتعامل مع مريض بشكل مباشر مع الجمهور و المؤسسات كشخص منتج و مؤثر و ليس كمريض غير قادر على العطاء و تغيير الصورة النمطية ،بعد هذه التجربة بدأنا بالبحث عن الشراكات في برامج التشغيل المختلفة حيث تم توظيف مرضى آخرين ضمن برنامج التشغيل لأجل التوظيف و نسعى اليوم ليكون لدينا برنامجنا الخاص بذلك اضافة الى انشاء المشاريع الصغيرة .

فيما قدمت الدراسة التي تم تنفيذها من خلال المشروع و بالشراكة مع جامعة القدس / كلية المهن الصحية ، مؤشرا خطيرا على مستويين الاول بما يخص وضع المرضى الصحي بعد جائحة كورونا و الثاني و الاشد خطورة وجود مواليد جدد و هذا دفعنا لعمل دراسة معمقة لمسح جميع الحالات من العام 2010 و حتى اليوم للوقوف على سلامة الاجراءات و عودة ضبط قرار الفحص الطبي قبل الزواج ، وضمن خطتنا للعامين 2023 و 2024 للوصول الى صفر حقيقي لولادات ثلاثيميا جديدة برفع حالة الوعي لدى المجتمع الفلسطيني و التشديد على الفحص الطبي قبل الزواج و تحديث بروتوكول اصدار الشهادة المعتمدة من وزارة الصحة .

فيما يتعلق بشراء الخدمات الطبية للمرضى ، لاول مرة يتم عقد شراكة استراتيجية مع احد المؤسسات الصحية و التي تعمل ايضا من خلال مشاريع الصندوق العربي ، تم عقد شراكة مع جمعية الاغاثة الطبية في غزة لتوفير الخدمات الصحية الغير متوفرة في وزارة الصحة الفلسطينية ، اضافة الى مجموعة خدمات استشارية و متابعات المرضى فيما يتعلق بمضاعفات المرض تحديدا .

نستطيع القول ،، ان في العام 2022 الى جانب الخدمات المباشرة للمرضى و مقدمي الخدمات الصحية و المجتمع ، استطعنا فتح افاق عمل جديدة اضافة الى تسليط الضوء على قضايا اخرى كان لمشروع الصندوق العربي الفضل في انطلاق العمل فيها و تضمينها في خطة العمل للسنوات القادمة

على الرغم من الانجازات التي حققتها الجمعية على صعيد تحسين جودة حياة المرضى والتي تم الوصول إليها خلال السنوات السابقة، إلا أن الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي تثقل مجموعة كبيرة من المرضى في فلسطين وخاصة تلك المتعلقة بالوضع السياسي وإغلاق للمعابر إضافة الى الواقع الصحي خلال جائحة كورونا ، أدى إلى معاناة عدد كبير من أفراد المجتمع الفلسطيني وقطاع غزة على وجه الخصوص من العديد من الضغوط والمشكلات النفسية والاجتماعية سواء على الصعيد الشخصي أو الأسرى أو الاجتماعي بشكل عام.

توضح مؤشرات واقع مرضى التلاسيميا في فلسطين إلى وجود مشكلات نفسية واجتماعية تواجه المرضى وأسرههم وتؤثر على ردود الفعل النفسية لديهم كما تؤثر على النمط السلوكي لدى المرضى وأسرههم وعلى التكيف النفسي والاجتماعي للمريض وأسرتهم من هذه المشكلات الكآبة، القلق من الموت، انكار المشكلة والمشاعر، العزلة والانطواء، عدم الثقة بالنفس، و هذا ما ثبت من خلال الدراسة المسحية التي اجريت بالتعاون مع جامعة القدس .

ونظراً لتلك الضغوط والمشكلات النفسية الاجتماعية التي يعاني منها مرضى التلاسيميا وأسرههم، فكان من الضرورة تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لمرضى التلاسيميا وأسرههم ، وذلك لانعكاس تلك الأبعاد النفسية والاجتماعية على المرضى وأسرههم من الناحية الصحية لدى المرضى ومدى التزامهم في تلقي العلاج وتقبله.



1.1 - الدعم النفسي الأسري:

في قطاع غزة ، استهدفت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا 30 أسرة من عائلات مرضى التلاسيميا في برنامج الدعم النفسي الاسري لخصوصة الحياة الاجتماعية و الاقتصادية في قطاع غزة و ما يترتب على عائلات المرضى من اثار نفسية نتيجة مضاعفة التأثير تزامنا مع حالة الفقر ضمن العائلات الممتدة في القطاع .

تم تنفيذ 120 جلسة بمعدل ساعتين للجلسة الواحدة، حيث استهدف البرنامج 292 فرداً بينهم 55 مريض تلاسيميا، بهدف تمكين ومساعدة المرضى وأسرهم نفسياً لتقبلهم للمرض والتعايش معه، إضافة للتعبير عن مشاكلهم وفهم السلوك والعوامل المؤثرة فيه، والتوافق النفسي والانسجام والتوازن في الأسرة وكيفية إدارة الضغط علماً أن من يقدم خدمة الدعم النفسي للمرضى هم مرضى أيضاً ذوي اختصاص ، حيث اتاح البرنامج فرصة تدريب مريضتين تلاسيميا اختصاص الارشاد النفسي ، و تم تمكينهم مهنيا من خلال شراكة مع مؤسسات المجتمع المدني المختصة في هذا المجال في قطاع غزة بإشراف مستشارة تطوعا .



* جدول الدعم النفسي الاسري

2.1 - الدعم النفسي الجماعي:

استهدف هذا البرنامج الفئة الشابة من مرضى التلاسيميا في الضفة الغربية و قطاع غزة ذلك العلاج السلوكي المعرفي أو العلاج بين الأشخاص، تم تطبيق نهج العلاج الجماعي النفسي الديناميكي حيث يستخدم سياق المجموعة وديناميكية الجماعة كآلية للتغيير عن طريق تطوير واستكشاف ودراسة العلاقات الشخصية داخل المجموعة. و خصوصا انها مجموعات منتقاه تتشارك نفس التحديات النفسية المرتبطة بالمرض.

وقد شمل المفهوم الأوسع للعلاج الجماعي أي عملية مساعدة تجري في مجموعة، بما في ذلك مجموعات الدعم، ومجموعات التدريب على المهارات (مثل إدارة الغضب، الوعي التام، التدريب على الاسترخاء أو التدريب على المهارات الاجتماعية). نفذت الجمعية 36 جلسة دعم جماعي لصالح المرضى الشباب ، 26 جلسة في الضفة الغربية و 10 جلسات في قطاع غزة ل ست مجموعات بمعدل 120 مريض و مريضة .



من الاثار المباشرة لنهج العلاج النفسي الجماعي ، رفع مستوى الالتزام بالعلاج لدى المرضى الشباب من خلال مبادرة تحدي محاربو الحديد التي شجعت المرضى للتنافس على تخفيض نسبة تراكم الحديد في اعضاء الجسم ، وقد استخدمت تقنيات رقمية و منصات التواصل الاجتماعي و تحديدا من منصة (مندى التلاسيميا للتدريب و التطوير) و هو مجموعة مغلقة على تطبيق فيسبوك خاص بالمرضى يتشاركون فيه الافكار و المعلومات و فرص الدراسة و العمل .

فيما فتحت هذه الجلسات الابواب امام تحديات جديدة للمرضى تتعلق بالزواج و تأسيس العائلة ، و هذا يضاف الى انجازات استراتيجية للمشروع لتضاف من الاهداف التي سيتم العمل عليها خلال الخطة القادمة ، و قد شارك المرضى هذه التحديات اقرنائهم من الدول العربية من خلال ملتقى جمعيات التلاسيميا العربية و التي سنتحدث عنا لاحقا .

3.1 - الدعم الفردي الفردي:

واحدة من نتائج جلسات الدعم النفسي الجماعي ، تبين احتياج المرضى الشباب الى جلسات الدعم النفسي الفردية بخصوصية الحالات منفردة ، و بناء عليه تم تطوير و تطوير البرنامج بعمل جلسات فردية للحالات التي تستدعي التدخل الفردي حيث نفذت الجمعية 45 جلسة عقدت في مقر الجمعية في فرعي الجمعية في مدينتي نابلس و طولكرم ، و شملت



الجلسات المتابعات للحالات المحولة عن طريق التواصل الالكتروني مع الاخصائية مركزة البرنامج

و تسعى الجمعية الى تطوير البرنامج بحيث يتسع ليشمل عدد مستفيين/ات بشكل اكبر و العمل على اعتماد بروتوكول مهني بالاستعانة بالشراكات الاهليه مع مؤسسات ذات علاقة و الامتطوعين الاخصائيين في هذا المجال .

4.1 - برامج التفريغ النفسي

يعتبر التفريغ النفسي وسيلة لإفراغ الطاقة السلبية التي قد تملأ الكيان النفسي للإنسان من كآبة وحزن وتوتر وقلق وأرق وصراع وإحباط وغيرها من المشاعر النفسية السلبية، التي إذا لم تخرج من داخل الإنسان وتُعبّر عن نفسها بطريقة ما، قد تُعبّر عن نفسها عن طريق أمراض أعضاء في الجسم بطريقة سيكوسوماتية مسببة أمراض مثل فشل أو اضطراب وظيفي لإعضاء مثل البنكرياس والكلى والكبد والمعدة والجلد وغيرها مسببة أمراض لا حصر لها بمسميات كثيرة قد يستعفى القارئ من قراءة أسمائها لأن خبراتها مع الغير أو مع النفس ذات ذكريات مؤلمة .

بدت اهمية هذا البرنامج بعد فترة عصبية عاشها المرضى ابان جائحة كورونا و ما رافقتها من ضائقة نفسية سواء بالفقدان او بالخوف المرافق للاصابة بالفيروس ، او حتى من الضغوطات النفسية الطبيعية التي ترافق مريض التلاسيميا نتيجة تكرار العلاج مدى الحياه و توتر نقص الخدمات الصحية او انقطاع الادوية كما هو الحال في قطاع غزة .

1.4.1 - نشاط (قادر)

نفذت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا – فلسطين و بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة من خلال المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا / الضفة الغربية نشاطا ترفيهيا للمرضى الشباب من مختلف محافظات الضفة ، حيث حمل النشاط رسالة للمجتمع الفلسطيني بأن مريض التلاسيميا قادر على العمل وأن يكون منتجا في مجتمعه كغيره من الشباب و له الحق في جودة حياه تتضمن تقديم الخدمات الصحية و توفير فرص العمل ليقدم ما عليه للمجتمع و المساهمة الفاعلة فيه ، من خلال نشاط رياضي ترفيهي معرفي جمع عدة اهداف في طياته .



جاء هذا النشاط على شكل مسار رياضي مشيا في الطبيعة لمسافة 5 كيلو متر في منطقة العوجا محافظة اريحا والاغوار ، بهدف التفرغ النفسي للمرض مما عانوه من ضغوطات نفسية نتيجة ما يعانیه القطاع الصحي في مواجهه عدوى فيروس كورونا وما تبعه من اغلاق الوحدات العلاجية و عدم انتظام العلاج لهم.

شارك في النشاط 85 مريض و مريضة من الشباب بمشاركة عدد من الاخصائيين النفسيين و المتطوعين الشباب اللذين رافقو المرضى في مسارهم ، كما تم تغطية النشاط اعلاميا تلبية لهدف قادر بالاشارة الى قدرة المريض على العمل و الحركة لالغاء الصورة النمطية عن عجز مريض التلاسيميا .

2.4.1 - نشاط ترفيهي للمرضى في غزة

قامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا – فلسطين و بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاجتماعي والاقتصادي وبالتعاون مع مركز الارشاد النفسي التابع للجامعة الإسلامية بتنفيذ يوم ترفيهي لمرضى التلاسيميا الأطفال وذويهم في منتجع الجونا بيتش ومدينة الكرز لاند الترفيهية بهدف ادخال البهجة والسرور عليهم وتفريغ نفسي لهم لما يمر به المرضى وأهاليهم من واقع مؤلم في غزة وخاصة نتيجة نقص العلاج المستمر ومن جانب الوضع الاقتصادي ،



حيث شارك في الفعالية 240 شخص من المرضى والأهالي على مستوى محافظات قطاع غزة ، فيما قدم مركز الارشاد فقرات مميزة للأطفال منها فقرة المهرجين وفقرة الألعاب والمسابقات ، وفقرة التعرف على الأم ، وفقرة الطائرات الورقية التي تحمل آمال وأمنيات أطفال التلاسيميا ، وفقرة البراشوت وختاماً فقرة توزيع الهدايا على جميع الأطفال المشاركين ، وبعد انتهاء فقرات التنشيط انتقل المشاركون الى المدينة الترفيهية وتوزيع تذاكر مجانية لجميع المشاركين.

وعلى هامش اليوم تم تدريب الأهالي حول كيفية إعطاء المريض العلاج بالطريقة الصحيحة وتدريبهم على استخدام مضخة الدسفيرال وتركيبها للمريض وبالطريقة الآمنة ، وأيضاً كيفية استخدام علاج الاكسجيد.

نفذت جمعية اصدقاء مرضى الثلاثيسيميا و المجلس الشبابي لمرضى الثلاثيسيميا فعالية "ثلاثيسيميا ع البسكليت" و ذلك بالشراكة مع مجموعة " فلسطين ع البسكليت" و جمعية الهلال الاحمر الفلسطيني - فرع سلفيت ، دعما لقضايا الثلاثيسيميا و تشجيع الفحص الطبي قبل الزواج.



انطلقت الفعالية من مقر الهلال الاحمر في سلفيت الى قرية بروقين حاملين شعارات و رسائل بقضايا الثلاثيسيميا و بتنظيم عدد من متطوعي فلسطين ع البسكليت الذين ساهموا بانجاح الفعاليه ، و تم اختتام الفعالية في وادي قانا. تأتي هذه الفعالية انطلاقا لبرنامج اشرف حميد للتوعية و التنقيف تحت شعار " فحص الثلاثيسيميا إلك مش عليك " ، بهدف توجيه رسائل للمجتمع و خاصة فئة الشباب حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج ، و ضرورة رفع مستوى الوعي لدى الشباب المقبل على الزواج بقضية و واقع الثلاثيسيميا في فلسطين، و عدم انتظار لحظة عقد القران لمعرفة هل هو حامل للثلاثيسيميا ام لا . اضافة الى ايصال حقيقة مقدره مريض الثلاثيسيميا على التعايش مع مرضه رغم صعوبته و اهمية تعزيز دوره في المشاركة المجتمعية و دمجهم في المجتمع و انشطته المختلفة.

4.4.1 - نشاط ترفيهي لصالح مرضى التلاسيميا في المحافظات الشمالية

اختتمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا المرحلة الثالثة من برنامج الدعم النفسي الفردي والجماعي للمرضى، حيث شارك المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا بتنسيق وتنفيذ نشاط ترفيهي لصالح المرضى في المحافظات الشمالية الأسبوع الماضي في منتزه الواحة- طولكرم، احتفالاً بفعاليات اليوبيل الفضي التي تنظمها الجمعية بمناسبة مرور 25 عاماً على تأسيس الجمعية تحت شعار "ويتسع الأمل".

حضر الفعالية ما يقارب 300 شخص من المرضى وعائلاتهم، من محافظات رام الله، نابلس، سلفيت، أريحا، قلقيلية، جنين، وطولكرم، وتسعى الجمعية بتوسيع دائرة المستفيدين من برامج الدعم النفسي في المحافظات الجنوبية .



2. تدريب وتمكين المرضى

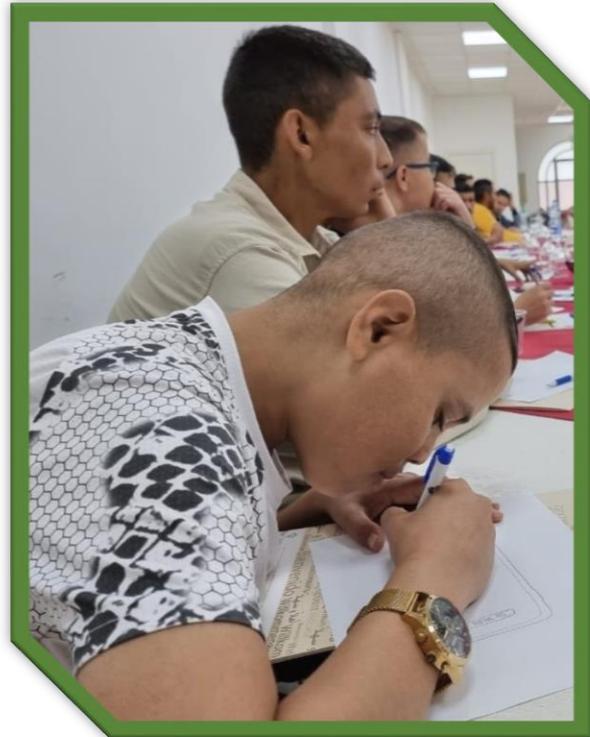
يعتبر برنامج تدريب المرضى واحدة من اهم البرامج التي تعنى بتمكين المرضى ، حيث اصبحنا نجني ثمرة عمل استمر سنوات على مدار عمر مشاريع الصندوق العربي التي امننت بالفكرة ، و بدأت بإنشاء المجلس الشبابي و الانشطة التي يقدمها لاقربائهم المرضى و المجتمع و كان اخرها ولادة مبادرة ملتقى الثلاثسيميا العربي و الذي يقود اليوم الشباب فيه زمام المبادرة .



عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيميا 23 تدريباً مكثفاً لصالح مرضى الثلاثسيميا الشباب في الضفة وغزة بهدف تمكينهم وتعزيز حقوقهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، شملت على تدريب ادارة وتنفيذ المشاريع الصغيرة واعداد المثقفين الصحيين وتدريب حول الحق في الصحة والعمل والمهارات الحياتية واستراتيجيات الضغط والمناصرة على النحو التالي:

1.2 - تدريب الحق في الصحة والعمل

تم تنفيذ ثلاث تدريبات مركزية في كل من محافظات رام الله ، نابلس ، و غزة بحضور 88 مريض ومريضة من مختلف محافظات الضفة الغربية و قطاع غزة ، شمل التدريب على مفاهيم الحقوق والتركيز على الحقوق الصحية وحق المريض بالمشاركة في الخطة العلاجية ودوره في المطالبة بتوفير الخدمة العلاجية بما يشمل الدواء والفحوصات والمتابعة الدورية .

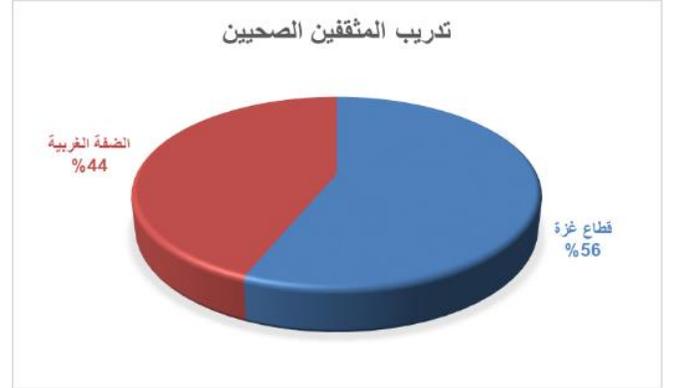


كما تناول التدريب ثلاث محاور أساسية وهي الحق في الصحة، المرضى الاطفال ومتابعتهم، وتوفير فرص عمل، حيث تم تنفيذ الخطط الثلاث على عدة مستويات منها التوعية وحشد التضامن، الضغط على صناعات القرار واستخدام الإعلام للترويج من خلال مشاركة واسعة من المرضى في كافة المحافظات .

يعتبر هذا النوع من التدريب الاول من نوعه على مستوى المرضى و حيث يمكن تصنيفه درجة متقدمة في التدريب الذي يؤدي الى تنظيم حملات الضغط و المناصرة من اجل احداث التغيير على مستوى السياسات و اليات تقديم الخدمات الصحية .

2.2 - التدريب حول آليات التثقيف

تم تدريب 35 من مرضى التلاسيميا الشباب في الضفة حول آليات التثقيف و التعزيز الصحي حول قضايا التلاسيميا بالتعاون مع المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا ، و تم عقد ورشات تدريبية حول أساليب و ادوات التيسير و إدارة المحاضرات و الدورات التثقيفية. و التدريب حول الخارطة الوراثية و الفحص الطبي قبل الزواج و واقع مرضى التلاسيميا في فلسطين و ورشة حول دور السوشيال ميديا في تفعيل قضايا التلاسيميا في فلسطين



كما تم تدريب 45 مريض تلاسيميا من جميع محافظات قطاع غزة ، مقسمين الى مجموعتين تدريبيتين ولمدة ثلاثة أيام تدريبية و شمل التدريب عدة عناوين اساسية في تشكيل شخصية و تمكين المثقف مثل " مقاومة الأقران، فن التفاوض، العمل الجماعي ، الاتصال و التواصل ، واقع التلاسيميا في فلسطين ، البرتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا ، تقدير الذات، اتخاذ القرار ، السوشيال ميديا في خدمة قضايا التلاسيميا ، التغذية السليمة ، حل المشكلات ، الحشد و المناصرة. "

3. تدريب الكوادر الطبية في الوحدات العلاجية



بحضور 85 من الكوادر الطبية، تم عقد يوم تدريبي علمي موسع بالتعاون مع



وزارة الصحة الفلسطينية في قطاع غزة ، لصالح مقدمي الخدمات الطبية للمرضى في قطاع غزة بغرض تسليط الضوء على واقع مرضى التلاسيميا في فلسطين وقطاع غزة خاصة، ومناقشة التحديات التي تواجههم من الناحية العلاجية في ظل معاينة أبرز الأبحاث والمستجدات العالمية، حيث تم طرح العديد من قضايا المضاعفات التي يعاني منها المرضى نتيجة استخدام الادوية الطاردة للحديد بشكل مستمر اضافة الى كيفية احتساب الجرعة الدوائية الصحيحة للمريض في ظل تغيير منتجي الادوية .



امتاز اللقاء بحضور عالي المستوى من صناعات القرار في وزارة الصحة في قطاع غزة اضافة الى عدد من قيادة العمل الصحي على رأسهم د. عائد ياغي مدير الاغاثة الطبية بصفتهم الشركاء في تقديم الخدمات الصحية و د. شوقي صبحة نقيب الاطباء . و على مستوى الوزارة حضر اللقاء مدير عام التخطيط في الوزارة ، و مدير عام المستشفيات و مدير عام الصيدلة ، اضافة الى مدراء الاقسام و التمريض و المختبرات في المستشفيات.

و من مخرجات التدريب تم لقاء د. يوسف ابو الريش وكيل عام الوزارة من خلال د. بشار الكرمي رئيس الجمعية ، و تم اخذ الملاحظات و التوصيات التي من شأنها تطوير العمل و تحسين جودة الخدمات الصحية للمرضى ، اضافة الى

ترشيح الجمعية ممثلة بالدكتور بشار الكرمي بتقديم ورقة بحثية بمؤتمر الدولي الثاني للأمراض المزمنة و الذي عقد في غزة بتاريخ 4-5/11/2022 .

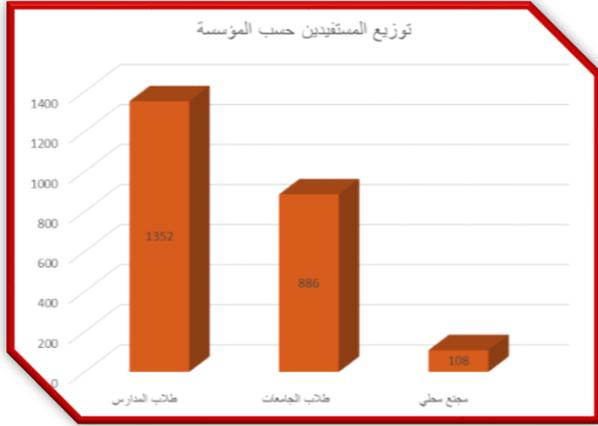
المختلف في هذا اللقاء ، و استكمالا لنهج التكامل حضر اللقاء 15 مريض و مريضة طرحوا قضاياهم امام المسؤولين و طالبوا بحقوقهم المشروعة في تلقي الخدمة الصحية الشمولية

4. التوعية و التثقيف

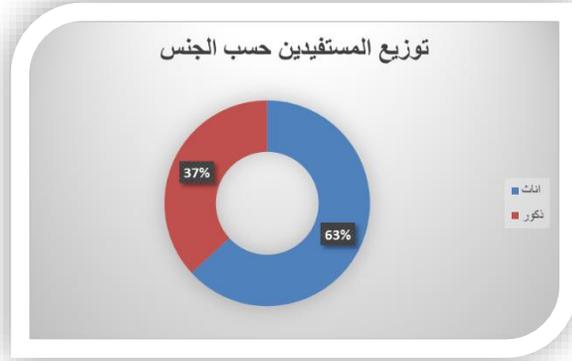
منذ بداية جائحة كورونا تعرض نظام الفحص الطبي قبل الزواج الى انتكاسات عدة و اهمها اغلاق مراكز الفحص المجانية في وزارة الصحة الفلسطينية ، لذلك كان التدخل السريع مع وزيرة الصحة د. مي الكيلة مباشرة لاعادة فتح هذه المراكز حيث لم يتوقف الناس عن الزواج و بالتالي تعرضت المنظومة بشكل عام الى انتكاسة ، و تشير التقارير و الارقام من خلال دائرة البيانات في الجمعية الى وجود ولادات ثلاثية جديدة كما هو مبين في الجدول التالي :

" بعض الولادات الجديدة خلال العامين 2021 و 2022 قد تكون غير مسجلة بعد و هذا قد يرفع الاعداد خلال العام 2023 "

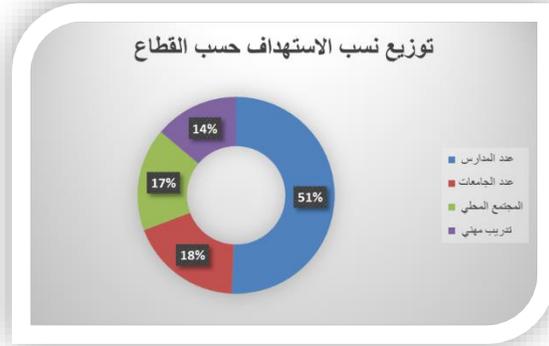
عدد الولادات الجديدة	العام
10	2019
4	2020
1	2021
2	2022
17	المجموع



طلاب المدارس	1352
طلاب الجامعات	886
مجتمع محلي	108
المجموع	2346



و لاحقا لهذه المعطيات ، و من خلال المشروع تم تنفيذ 65 محاضرة توعية استفاد منها 1574 مشارك و مشاركة و اطلاق حملة اعلامية مركزة حول الفحص الطبي قبل الزواج حيث تم ترويج لفيديو توعوي و سبوت اذاعي و نشره ممولا على منصات التواصل الاجتماعي ، اضافة الى تشجيع الشباب على الفحص الطبي قبل الزواج اثناء دراستهم الجامعية ، حيث اشار بحث قامت به الجمعية ان ما يقارب 38% من طلاب السنة الثالثة و الرابعة في 7 جامعات فلسطينية ليس لديهم ادنى معرفة عن التلاسيما رغم وجودها رسميا في منهاج الصف الحادي عشر الاساسي ، و هذا جعلنا نعيد تفعيل موضوع تطوير المناهج و تدريب المعلمين في المدارس بالتعاون مع التربية و التعليم .



كان لبرنامج التشغيل المؤقت لمرضى التلاسيما الاثر الكبير في الوصول لفئات جديدة في التنقيف نظرا لانتشار المرضى على هذا البرنامج بين جنوب قطاع غزة ، الخليل ، وسط الضفة ، و شمال الضفة . و نتطلع الى تطوير البرنامج لنا فيه من فائدة مشتركة من ناحية المرضى و رفع مستوى التنقيف و حماية المجتمع من ولادات تلاسيما جديدة .



1.4 : اطلاق برنامج اشرف حميد للتوعية و التثقيف :



تخليداً لذكرى مريض التلاسيميا الراحل أشرف حميد ، أطلقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا و المجلس الشبابي اسمه على برنامج التوعية و التثقيف الصحي ليُسجَل رسمياً باسم "برنامج أشرف حميد للتوعية و التثقيف".

" أشرف محمد إبراهيم حميد " مريض تلاسيميا كبيرى، وُلد في حي الشجاعية في قطاع غزة بتاريخ 1984/6/28، تطوّر في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ مباشرتها العمل في قطاع غزة في العام 2014 لخدمة قضية التلاسيميا ودعم ومناصرة المرضى في القطاع، حيث شارك في إعداد وتنفيذ أنشطة وفعاليات مجتمعية و صحية على مستوى القطاع ، أهمها تنظيم اللقاءات التوعوية في موضوع التلاسيميا والفحص الطبي قبل الزواج في الجامعات والمدارس والمؤسسات، إضافة الى مشاركته في تحضير وتنفيذ فعاليات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا لأعوام عديدة حتى وفاته بتاريخ 2021/9/2، نتيجة لمضاعفات المرض .



برنامج أشرف حميد للتوعية و التثقيف



أكمل أشرف تطوعه في مجال التلاسيميا رئيساً للمجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا في غزة فور تشكيله، ومن ثم عمل منسقاً لبرنامج جودة حياة المريض في غزة لصالح جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، حيث مثل الجمعية لدى المؤسسات الحكومية والأهلية والخاصة في القطاع، وكان له دورٌ كبير في تحديث بيانات المرضى و بناء قاعدة بياناتٍ شاملة.

لقب أشرف (بالمختار) لطبيعة العلاقة الوطيدة التي ربطته بالمرضى و ذويهم، و جهده المستمرّ في متابعة شؤون المرضى الصحية و الاجتماعية. حصل أشرف على جائزة سلطان بن خليفة آل نهيان عن فئة مريض التلاسيميا المميز عربياً للعام 2018، لكن الإحتلال منعه من السفر لاستلام الجائزة عدة مرات، و تم استلام الجائزة من قبل الجمعيه نيابةً عنه.

يأتي برنامج أشرف حميد للتوعية و التثقيف

استجابةً لضرورة توعية فئة الشباب المقبل على الزواج بأهميه الفحص الطبي قبل الزواج كواحدة من أهم أدوات الحد من ولادات ثلاسيميا جديدة، حيث تم تقليل عدد الولادات الجديدة خلال العشر سنوات الاخيرة من 40 حالة سنوياً الى ما يقارب الصفر ، كما أشارت دراسة أعدتها جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا مؤخراً إلى أن 70% فقط من طلبة السنة الثانية إلى الرابعة في الجامعات الفلسطينية في الضفة الغربية و قطاع غزة لديهم معلومات كافية حول التلاسيميا و الخارطة الوراثية .



ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية



قدمت جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا مقترحا بإنشاء ملتقى يضم جمعيات الثلاسيميا العربية في نهاية العام 2019 حيث تم الاستفادة من مؤتمر امراض الدم في عمان لتأسيس اول نواه له ، ليصبح اليوم ممنهجا و منظما تحت مظلة الثلاسيميا العالمية TIF و تعمل جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا في فلسطين على تنسيق العمل بعد اطلاق اللقاء الثاني الذي عقد مطلع العام 2022 عبر تطبيق ZOOM .



يسعى الملتقى الى تعميق العلاقات بين الجمعيات العربية وكذلك الى الاستجابة للحاجات المستجدة لمرضى الثلاسيميا من خلال ابحاث تناول الصعوبات التي تواجههم, اضافة الى توفير منصة لتبادل المعرفة والتجارب بين اعضاء الملتقى. لقد سرنا خطوات واسعة خلال العقدين الماضيين في الحد من انتشار المرض ومعالجته، مما أدى الى تغيير واقع المريض بصورة جلية

خلال تلك الحقبة. ان الارتفاع المطرد في متوسط اعمار مرضى الثلاسيميا و ارتفاع سقف تطلعاتهم قد جلب مجموعة جديدة من التحديات للمريض و عائلته و كذلك المجتمع, إضافة الى المعوقات التي تواجهها جمعياتنا خلال سعينا بمقدرات بسيطة لتقديم الحلول الناجعة ومساعدة المرضى واهاليهم.

رغم الأهمية القصوى للجانب الطبي العلاجي, الا ان جوانب أخرى- اجتماعية وقانونية ونفسية وثقافية لم تحظ بنصيبها من الاهتمام, وبقيت الجهود تراوح في إطار العلاج الدوائي دون اهتمام كاف بمفهوم "الصحة الشمولية للمريض".

تشمل اهتمامات الملتقى المحاور غير العلاجية التالية:-

- محور الوعي والتثقيف المجتمعي (اليات قياس المعرفة وانعكاساتها على السلوك وطرق تحسين ذلك، والمكانة الاجتماعية للمريض، واليات التأقلم مع المرض على اختلاف البيئات الثقافية والاجتماعية).
 - محور المناهج التعليمية المدرسية: وتشمل المعلومة الدراسة عن التلاسيما وتأثيرها على ادراك الطالب و سلوكياته. الأنشطة المدرسية، تدريب الكادر التربوي والصحي، واليات التدخل الدمجي للمرضى في العملية التربوية.
 - المحور الأكاديمي: ويشمل انخراط الكليات الصحية بأنواعها في موضوعات التلاسيما وانعكاس ذلك على ممارسة المهنيين الصحيين المستقبلية. التشبيك مع المؤسسات الصحية لصالح المرضى.
 - المحور الشرعي: ويشمل الأبحاث الشرعية في مجال فحص ما قبل الزواج وانعكاساته على سلوك الافراد. قضايا تتعلق بحمل الجنين المصاب ومواضيع انتقاء الجنين قبل الاخصاب للعائلات المهدة بإنجاب الطفل المصاب. والأبحاث المتعلقة بتكوين الاسرة وزواج المرضى من بعضهم البعض وغيرها.
 - المحور القانوني: ويشمل الجوانب القانونية لإجراء فحص ما قبل الزواج واليات تنفيذه وتعزيز تلك القوانين و"العقوبات" لعدم الملتمزين.
 - المحور المجتمعي: ويشمل الاستيعاب المجتمعي والقبول للمريض والنظرة المجتمعية له، قبول الطرف الاخر للزواج سواء من مريض او حامل صفة المرض. دمج المرضى في الأنشطة الحياتية المختلفة، وطرق تقليل الوصمة والدونية لمرضى التلاسيما، استراتيجيات الدعم النفسي والذاتي لمرضى التلاسيما، حق المريض في العمل والتوظيف و جوانب القبول المؤسستي (حكومي و اهلي) له والمعوقات التي تواجهه.
 - المحور النفسي: ويشمل الجوانب النفسية للمريض والاسرة وسبل تدعيمها من خلال الأبحاث العلمية لبرامج الدعم النفسي للمريض والاسرة واليات الارتقاء بتلك البرامج و لمختلف الفئات العمرية و الشرائح الاجتماعية.
- اننا نتطلع لتطوير العمل لتبادل لخبرات في مجال التلاسيما مما ينعكس ايجابا على واقع المرضى في الوطن العربي .

5. شراء الخدمات الطبية:

يعد توفير بعض الخدمات الصحية للمرضى بشكل طارئ و استثنائي واحدة من اهداف الجمعية ، رغم مسؤولية وزارة الصحة الفلسطينية في هذا الموضوع ، الا ان الواقع الفلسطيني سواء من نقص المستهلكات الطبية و انقطاع الادوية المتكرر في قطاع غزة ، جعل الجمعية تضع هذا الهدف من اولويات العمل لتأثيرها المباشر على صحة المريض و جودة حياته .



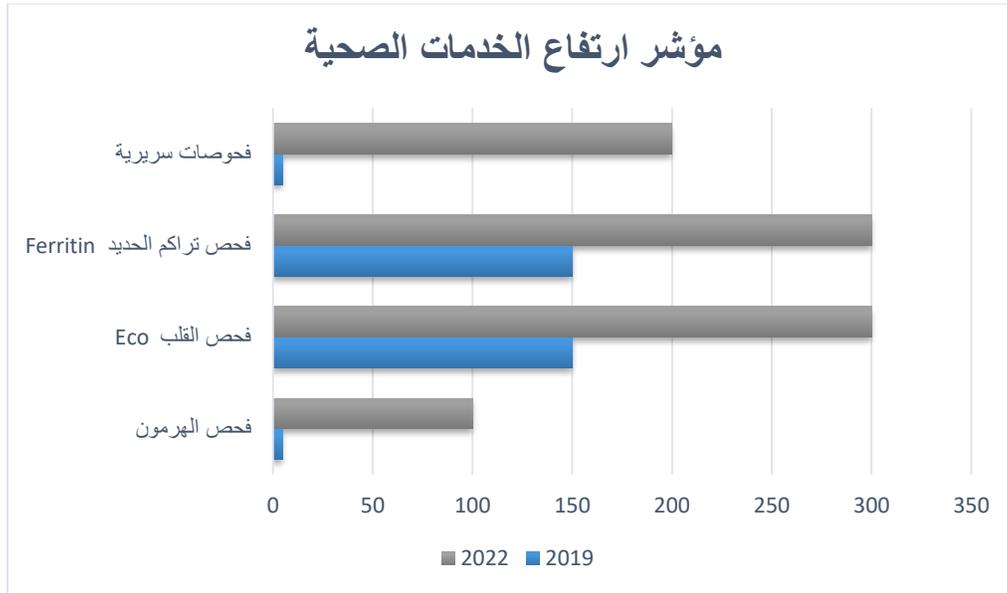
نظرا للظرف الاستثنائي الذي يعيشه قطاع غزة من حصار له من العمر اكثر من 15 عام اضافة لى الانقسام الذي يؤثر سلبا على توفير الخدمات الصحية ، ارتأت الجمعية و بالتعاون مع جمعية الاغاثة الطبية الفلسطينية (و هي جمعية اهلية تأسست عام 1979 تعنى بتقديم خدمات الصحة الاولية للمواطن الفلسطيني) بعقد اتفاقية شراكة لرفع كم و تنوعية الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا في قطاع غزة تحديدا بسبب نقص الخدمات من الفحوصات و المتابعة السريرية للحالات الحرجة التي تعاني من تراكم الحديد في الجسم منذ سنوات متأثرة بنقص العلاجات المتكرر .

تقدم جمعية الاغاثة الطبية في قطاع غزة فحوصات الفيريتين (تراكم الحديد) لحوالي 150 مريض في قطاع غزة بشكل مجاني سنويا اي ما يعادل 25% من حاجة الفحص و تقدم الوزارة نفس النسبة تقريبا و يبقى 50% من المرضى دون خدمة هذا الفحص ، اضافة الى عدم وجود الاستشاريين في امراض الدم بشكل منتظم و مستمر في

مراكز وزارة الصحة حيث يتم الاعتماد على الطبيب المعالج ، من خنا جاءت فكرة تطويع هذا البند في المشروع من خلال اتفاقية شراكة لرفع عدد و توعية الفحوصات المقدمة من خلال الاغاثة الطبية بأضافة البنود التالية اضافة للخدمات المجانية التي تقدمها الجمعية اصلا .

الفحص	العدد
فحص الهرمون	100
فحص القلب Eco	150
فحص تراكم الحديد Ferritin	150
فحوصات سريرية	200

من خلال هذا البند في المشروع ، تمت السيطرة على عدد من المضاعفات المرتبطة بتراكم الحديد لدى حوالي 80 مريض و مريضة ثلاثيميا في قطاع غزة و تقديم 50% من فحوصات تراكم الحديد اضافة الى عمل فحوصات القلب التلفزيوني و فحص الهرمونات للمرضى دون سن 18 سنة و الذي لم يكن متوفرا بالمطلق، كما ساهمت الفحوصات السريرية باشراف استشاري الدم في الاغاثة الى توجيه مقدمي الخدمات الصحية للمرضى في الوحدات العلاجية الى طرق التعامل الافضل مع كل حالة صحية على حدى ، و بعض المرضى تم تحويلهم الى مستشفيات الضفة لتكملة العلاج . و يشير البيان التالي نسبة ارتفاع الخدمات للمرضى في قطاع غزة



6. الحملة الاعلامية و اطلاق يوم التلاسيما العالمي



يعتبر العمل الاعلامي الذي قامت به الجمعية ضمن المشروع هو الاكبر و الاكثر تأثير على الاطلاق منذ نشأت الجمعية ، حيث تضمن الاعلام التقليدي و الاعلام الرقمي و استخدمت فيه الادوات لرقمية و اللوحات الاعلانية التقليدية ، و قد تميزت الحملة بحشد و تضامن الاعلاميين المحليين و تدريب مجموعة من الاعلاميين حول قضايا التلاسيما لتشجيعهم على تبني الفكرة و حمل الرسالة .

و على صعيد المساهمة المجتمعية ، استطاعت حملة (... و يتسع الأمل) التي استمرت لمدة شهرين متتالين ، نفذت على شرف يوم التلاسيما العالمي 2022 و تزامنا مع اليوبيل الفضي لتأسيس الجمعية ، ضم عدد من القطاعات المجتمعية الخاصة و الاهلية لدعم و مساندة الحملة كرعاه و داعمين، اضافة الى عدد من الشخصيات الاعتبارية دينيا ، و طنيا و صحيا .

**وصلت المنشورات من خلال
مواقع التواصل الاجتماعي لأكثر
من 5,020,150 مشاهدة.**

و يعتبر الصندوق العربي الشريك الاستراتيجي لانجازات الجمعية في المجتمع الفلسطيني من خلال المشاريع المتتالية و التي شكلت عصب الجمعية على مدار اكثر من عشر سنوات ، شكلت نقلة نوعية على قطاع التلاسيما في المجتمع الفلسطيني و العربي ايضا ، فقد تم جمل الانجازات في ثلاث بنود رئيسية تم الترويج لها و الدعوة لمجابهة تحيات جدية طرأت بوصوا لامرضى لاعمار طبيعية باتت تطرح متطلبات جديدة متعلقة بالتعليم و الصحة النوعية و العمل و انشاء الاسرة .

- أولاً: وفرة الدم.

كان توفير وحدات الدم في السنوات السابقة، يقع على عاتق المرضى وذويهم شهرياً؛ استطاعت الجمعية خلال السنوات الماضية، لا سيما بعد المؤتمر الأول الذي تم خلاله إقرار عدم إلزامية الأهل بتوفير الدم لمرضى التلاسيميا، أن تجعل وحدات دم الأمانة متوفرة للمرضى بشكل مستمر ثابت ومنتظم، بمواعيد محددة شهرياً للمرضى في كافة محافظات الوطن، بالتعاون مع بنك الدم المركزي في كافة محافظات الضفة وقطاع غزة، والشراكات المجتمعية المختلفة لتوفير الدم للمرضى.

- ثانياً: ارتفاع متوسط عمر مرضى التلاسيميا في فلسطين.

قبل خمسة وعشرين عاماً كان معدل أعمار مرضى التلاسيميا يتراوح بين (2-8 عام)، بسبب تواضع وقلة الخدمات الصحية والنفسية المتوفرة للمرضى، أما الآن وبعد تطور هذه الخدمات، ورفع مستوى وعي المريض، والالتزام بالعلاج، أصبح متوسط عمر المريض يفوق (26 عاماً).

- ثالثاً: تحسين المخرجات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا

في السابق لم تكن الخدمات الصحية المقدمة للمرضى التلاسيميا منظمة وثابتة، حيث لم يكون يتوفر أقسام متخصصة لمرضى التلاسيميا لتلقي العلاج، بل كان المريض يبحث في الأقسام المختلفة عن خدماته الصحية، أما اليوم فإن واقع هذه الخدمات أصبح مختلفاً ومتطوراً، فقد تم إعداد وتدريب كوادر طبية على مر الخمسة وعشرون عاماً الماضية للتعامل مع المرضى بشكل أفضل، كما تم افتتاح وحدات علاجية متخصصة لعلاج مرضى التلاسيميا في الضفة وقطاع غزة، إضافة



لتحسين نوعية الأدوية المقدمة للمرضى.

- انخفاض عدد ولادات التلاسيميا الجديدة الى تقريبا صفر.

انخفض عدد ولادات التلاسيميا الى ما يقارب صفر ولادات جديدة، حيث بلغت ولادات التلاسيميا للعام 2020 ل(4) ولادات جديدة في الضفة وقطاع غزة، والذي يعتبر انجازاً مميزاً للجمعية وعلى المستوى الإقليمي أيضاً، حيث أنه كان معدل ولادات التلاسيميا يصل لما يقارب 40 حالة حتى العام 2000. وذلك بسبب وإلزامية الفحص الطبي قبل الزواج، الذي تم إقراره عقب المؤتمر الذي عقدته جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا عام 1997 بهدف الحد من حالات ولادات مرضى تلاسيميا جديدة ، إضافة الى برامج التثقيف و محاضرات التوعية .

مرحلة التحضير و الترويج :

خلال اربع شهور سبقت انطلاق الحملة التي كانت بدعم من الصندوق العربي ، تم الحشد المجتمعي للحملة كشركاء في الاحتفال بانجاز فلسطين في قضايا التلاسيما و كان على رأسهم مجموعة الشركة العربية للاستثمار (ايبك) كراعي ماسي و شركة بيرزيت للأدوية و مختبرات ميديكير كراعا فضيين و كراعي اعلامي كانت قناة رؤيا الفضائية راعي اعلامي على المستويين المحلي و العربي و وكالة الفجر الجديد على المستوى المحلي بشراكة التلاسيما العالمية (TIF)

و لاحقا تم اعداد كل المواد الاعلامية المرئية و المسموعة و المطبوعات بكافة اشكالها و تحضير محتوى السوشيال ميديا و وضع الخطة الاعلامية للنشر و التمويل باشراف شركة عيون ميديا وكلاء google في فلسطين



- تم اختيار سيوت إذاعي للنشر، بعنوان الفحص الطبي قبل الزواج، من خلال قصة لطفل صغير مصاب بمرض الثلاسيميا يروي قصته ويخبر الجمهور سبب مرضه أن والداه لم يجريان فحص الثلاسيميا قبل الزواج. كان النشر من خلال عدة إذاعات مركزية في المناطق، ثلاثة منها في الضفة الغربية واثنان في غزة، وهي (إذاعة الفجر الجديد، إذاعة حياة اف ام، و راديو بيت لحم 2000 في الضفة الغربية/ إذاعة زمن و إذاعة إعلان الشعب في غزة). تم بث **750** ومضة وكان البث بمعدل 5 مرات في اليوم الواحد للإذاعة الواحدة، في أوقات الذروة (فترة الصباح، فترة الظهر، فترة العصر، وفترة ما بعد العصر، فترة المساء) . وذلك من خلال مكتب المحطة الإعلامي خلال شهر نيسان للعام 2022، وكان هذه السبوت الإذاعي بمثابة تحضير الجمهور للرسائل التي سيتم بثها في وقت لاحق عن إنجازات الجمعية والتوعية بمرض الثلاسيميا . * مرفق السبوت



- عمل مقابلات مع الإدارة الجمعية و عدد من اعضاء المجلس الشبابي المرضى للحديث عن الجمعية وفعاليات اليوبييل الفضي، وتم تقسيم المقابلات الى إذاعية وتلفزيونية عبر المحطات الإعلامية الأكثر شهرة ووصولاً للجمهور. كما تم تقسيم المقابلات؛ الى مقابلات قبل يوم الاحتفال في اليوبييل الفضي، للترويج للحفل والحديث عنه بشكل موسع، ومقابلات بعد الاحتفال في وسائل الاعلام المختلفة.
- تم استضافة مرضى الثلاسيميا للحديث عن تجربتهم مع المرض والتطور في الجمعية. - تم إعداد ونشر الأخبار والتقارير عن الجمعية واحتفال اليوبييل الفضي الذي تم عقده بتاريخ 25 ايار 2022 ، من خلال مجموعة من الصحفيين ومجموعة من وسائل الإعلام.



1- قناة رؤيا الإعلامية (راعي إعلامي) مقابلة قبل احتفال اليوبيل الفضلي الإعلامي خلال البرنامج الصباحي/ عرض فيديو المؤشرات 30 ثانية عبر الفضائية/ اعداد تقرير عن احتفال اليوبيل الفضلي من خلال مواقع التواصل الاجتماعي.



2- تلفزيون الفجر (راعي إعلامي) مقابلة قبل احتفال اليوبيل الفضلي خلال البرنامج الصباحي/ عرض فيديو المؤشرات 30 ثانية خلال مواقع التواصل الاجتماعي/ نشر خبر مقابلة إذاعية وخبر مع الدكتور بشار الكرمي عبر الموقع الالكتروني لتلفزيون الفجر/ نشر صور احتفال اليوبيل الفضلي عبر موقع الفيس بوك/ بث مباشر للاحتفال خلال صفحة الفيس بوك لتلفزيون الفجر/ خبر من خلال الموقع الالكتروني.



3- تلفزيون فلسطين (التلفزيون الرسمي) تقرير عن فعاليات اليوبيل الفضلي في التقرير الصباحي (هذا الصباح) / مقابلة مع المرضى في برنامج هذا الصباح ، بث مباشر على قناة فلسطين مباشر



4- إذاعة فلسطين مقابلات مع ضيوف و مرضى و مؤسسين / خبر و تقرير اذاعيين الاحتفال.



5- وكالة وطن للأبناء خبر عن احتفال اليوبيل الفضلي عبر صفحة الفيس بوك/ تقرير عن فعاليات اليوبيل الفضلي على الموقع الالكتروني/ بث مباشر للاحتفال.



6- وكالة وفا (وكالة الاعلام الرسمية) خبر عن احتفال اليوبيل الفضلي.



7- شبكة راية الاعلامية خبر عن احتفال اليوبيل الفضلي.



8- شبكة أجيال الإذاعية مقابلة في البرنامج الصباحي (المجلة المنوعة) مع الاعلامية ميسون مناصرة .



فضائية فلسطين اليوم فيديو على صفحة الفيس بوك/ خبر عن احتفال اليوبيل الفضلي على الموقع



بداية من العاشر من ايار بدأت الحملة الاعلامية في الاماكن العامة في المحافظات حيث تم نشر ما يقارب 1000 متر مربع من اللوحات الاعلانية billboard في مركز المدن و مداخلها اضافة الى 8 لوحات مرئية الكترونية لمدة شهر من تاريخه بحيث انتهت بعد عشر ايام من تاريخ عقد الفعاليه الرسمية . حملت الرسائل الجمعية في التوعيه من مرض التلاسيميا و تأكيدا على الانجاز الوطني الذي وصلنا اليه في فلسطين .





نفذت الجمعية الاحتفال المركزي والرسمي

بمناسبة مرور اليوبيل الفضي على تأسيس

الجمعية يوم الأربعاء الموافق 25 أيار للعام

2022 احتفالاً بانطلاق فعالياته، تزامناً مع

اليوم العالمي للتضامن مع الثلاسيميا تحت

شعار "... ويتسع الأمل"، بحضور شعبي

ورسمي مميز في قصر الثقافة في مدينة رام

الله، بدعم من الصندوق العربي الإنمائي. تم

تسليط الضوء في الاحتفال الرسمي على المراحل

الملهمة والمهمة للجمعية خلال ال 25

عاماً ماضية، إضافة لأهم الإنجازات التي

استطاعت الجمعية تحقيقها على مر السنين

بالتعاون مع شركائها على المستويين

الرسمي والأهلي؛ إضافة لعرض أهم أربعة

مؤشرات لنجاح الجمعية خلال الفترة

الماضية وهي: "وفرة الدم الآمن، تحسين

المخرجات الصحية للمرضى، ارتفاع معدل

أعمار مرضى الثلاسيميا، وتخفيض عدد ولادات الثلاسيميا الى ما يقارب صفر ولادات جديدة".



افتتح الاحتفال نيابة عن عطوفة د. ليلي غنام محافظ محافظة رام الله والبيرة، السيد أحمد الخطيب، الذي أشاد بعمل الجمعية وتأثيرها الإيجابي على قطاع التلاسيميا في فلسطين. وفي كلمة مسجلة للسيد مايكل انجاستينيوتيس الاستشاري الطبي في الاتحاد الدولي للتلاسيميا، عبّر فيها عن فخره بإنجازات الجمعية في فلسطين، والتي تعتبر من الدول الأولى والسبّاقة في المنطقة العربية، لاسيما فيما يتعلق بالسياسات الداعمة على مستوى المرضى والمجتمع، والفحص الطبي قبل الزواج. كما أشار إلى دور الجمعية في المنطقة العربية ضمن مبادراتها في إطلاق وقيادة ملتقى جمعيات التلاسيميا العربية.



كشركاء منذ تأسيس الجمعية، قدم في كلمته، سماحة الشيخ عكرمة صبري تجربة اعتماد الفحص الطبي قبل الزواج من ديوان قاضي القضاة، الذي كان له الأثر الكبير للحد من ولادات تلاسيميا جديدة. أما غبطة المطران الأب عطا الله حنا أشاد في كلمته إلى عمل الجمعية والجهد المبذول منذ تأسيسها وحتى الآن، والتقدم الملحوظ على الصعيد الصحي للمرضى، والصعيد الوطني أيضاً.



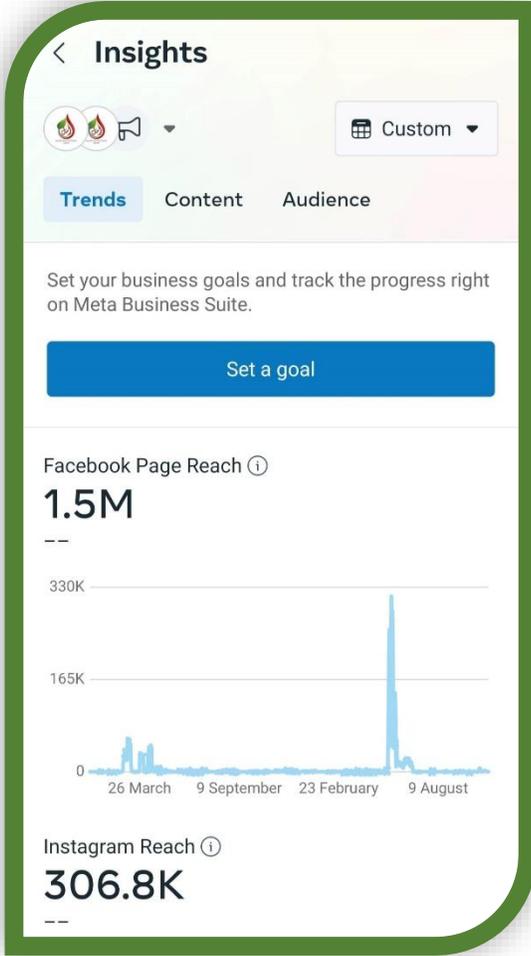
و في سابقة مختلفة عرض مجموعة من مرضى التلاسيميا من فئة الشباب قصصهم مع المرض، عبروا خلالها عن أنفسهم وكيف كانت التحديات والصعوبات التيواجهتهم خلال سنوات حياتهم من الطفولة وحتى الآن، وكيف تجاوزوها، وأكدوا أن أحلامهم وطموحاتهم لن تنتهي، ولن يوقفها المرض ، حيث لاقت هذه الفقرة اعجاب الحاضرين حيث اظهرت نتائج تدريب المرضى و تمكينهم في الضفة الغربية و قطاع غزة .



رحب الدكتور بشار الكرمي رئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، في كلمة له، بالحضور كافة، وثنى دور الجمعية وشركائها، لما وصلت له من إنجازات منذ تأسيسها وحتى يومنا هذا، رغم صعوبة الأوضاع الاقتصادية، السياسية، والاجتماعية التي تمر بها البلاد، إضافة للوضع النفسي خاصة لذوي المرضى. وأكد أن أعضاء الجمعية والعاملين فيها لن يكتفوا من العمل الجاد مهما وصلت الجمعية لمرحلة جيدة، مؤكداً أن الجمعية ستعمل بشكل دائم ومستمر لتطوير الخدمات المقدمة للمرضى، وأن المرحلة القادمة تحتاج منا العمل الجاد كما السابق لاسيما مع ظهور تحديات جديدة لمرضى التلاسيميا والسعي للوصول الى حقوقهم الصحية، الاقتصادية والاجتماعية، لأن رسالة الجمعية الرئيسية هي التأثير في السياسات العامة ورفع مستوى الوعي المجتمعي للحد من ولادات جديدة مصابة التلاسيميا، ورفع المستوى الصحي لمرضى التلاسيميا من خلال كوادر مهنية تتمتع بالكفاءة، ومن خلال التعاون مع المؤسسات ذات العلاقة، و اكد على الشراكة

الاستراتيجية مع الصندوق العربي الانمائي في تبني قضايا التلاسيميا منذ ما يزيد عن عقد من الزمن .





تم اعداد حملة رقمية للترويج والنشر وذلك بالتعاون مع شركة عيون ميديا الوكيل الرسمي لشركة google في فلسطين، حيث تم اعداد خطة ومادة للنشر لكافة مواقع التواصل الاجتماعي بما يتوافق مع كل موقع و بخصوصية النشر و التويل فيه ، كالتالي:

الفيس بوك & انستغرام:

تم اعداد مجموعة من المنشورات 16 منشور على مدار شهرين، تتعلق بأهداف الحملة والجمعية بشكل مباشر، وتتناول المواضيع التي تتعلق بالجمعية وصحة المرضى:

- منشورات للتوعية بمرض التلاسيميا.
- منشورات تتعلق بالمرضى وصحتهم النفسية والجسدية.
- منشورات للدعوة على التبرع بالدم.
- منشورات للدعوة للتبرع لصالح صندوق مرضى التلاسيميا.
- منشورات للحث على ضرورة الفحص الطبي قبل الزواج.

1.5 مليون وصول على منصة فيسبوك

306 الف وصول على منصة انستغرام



فيما يلي بعض الارقام و الاحصائيات حول منصتي فيسبوك و انسقرام .

Posts & stories Create

Posts Stories Mentions & tags Photo

Published ▾ Feed

اليوم بعد 25 عاماً أصبح الدم متوفراً بشكل دائم، آمن، ومنظم من خلال تنظيم حملات التبرع بالدم والشراكة المجتمعية بالتعاون مع الإدارة العامة للخدمات الطبية المساندة (خدمات نقل الدم).

#TPFS... See more



Bashar Karmi and 162 others 3 comments 5 shares

Like Comment Share

253,525 people reached > Boost Post

1,977	251,548	9,093
Organic reach	Paid reach	Post clicks

Posts & stories Create

Posts Stories Mentions & tags Photo

Published ▾ Feed

مريض التلاسيميا بحاجة إلى نقل دم كل ثلاثة أسابيع بشكل دائم و منتظم، تبرعكم بالدم يمنحنا الحياة...
في اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا.. نشكر كل...
more



356 30 comments 32 shares

Like Comment Share

148,224 people reached > Boost Post

6,053	143,204	27,412
Organic reach	Paid reach	Post clicks

Posts & stories Create

Posts Stories Mentions & tags Photo

Published ▾ Feed

كبرنا و كبر الحلم
اليوم نسعى ليتسع الأمل.
#ويتسع_الأمل

#TPFS
#TID2022... See more



Bashar Karmi and 63 others 5 shares

Like Comment Share

281,238 people reached > Boost Post

1,835	279,739	18,431
Organic reach	Paid reach	Post clicks

Posts & stories Create

Posts Stories Mentions & tags Photo

Published ▾ Feed

مشاركة :
لنشرك المرضى إنجازاتهم



Bashar Karmi and 677 others 31 comments 9 shares

Like Comment Share

292,027 people reached > Boost Post

4,120	287,913	4,463
Organic reach	Paid reach	Post clicks

Published ▾ Feed

رعاية
رعاية من القلب



546 8 comments 6 shares

Love Comment Share

213,937 people reached > Boost Post

1,980	212,732	1,376
Organic reach	Paid reach	Post clicks

Posts & stories Create

Posts Stories Mentions & tags Photo

Published ▾ Feed

وعدي
كن واعيا ... بادر واعرف اكثر



Ala'a Mohammad and 516 others 12 comments 15 shares

Like Comment Share

311,010 people reached > Boost Post

4,174	306,836	2,414
Organic reach	Paid reach	Post clicks

النشر على منصة اليوتيوب:

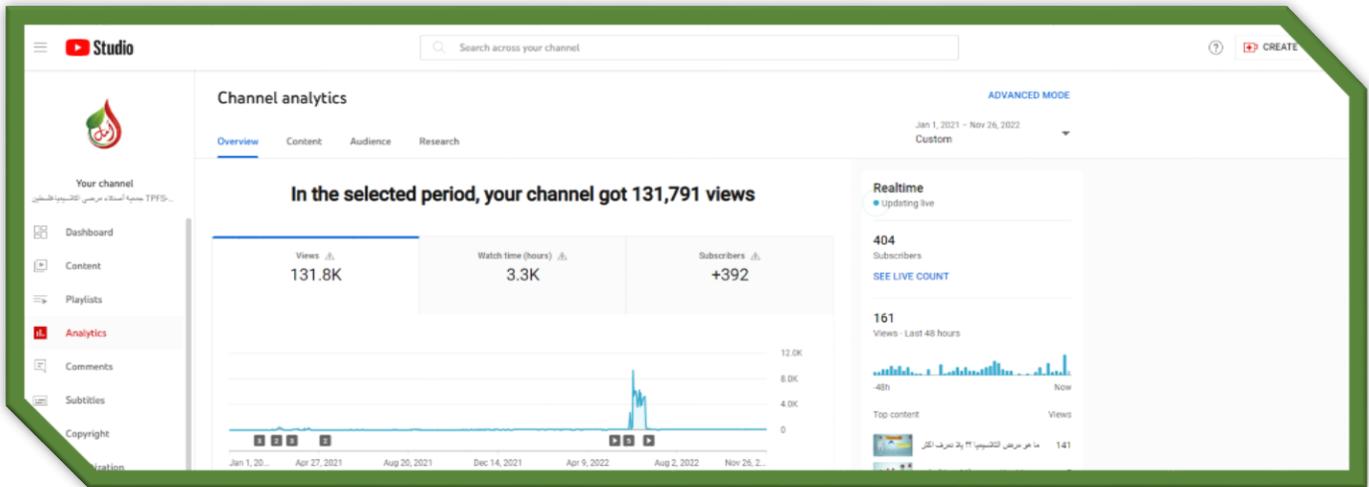
- نشر 4 فيديوهات تعرض المؤشرات الأربعة لنجاح الجمعية، والتي تم التوصل لها منذ تأسيس الجمعية وحتى يومنا هذا، وهي:

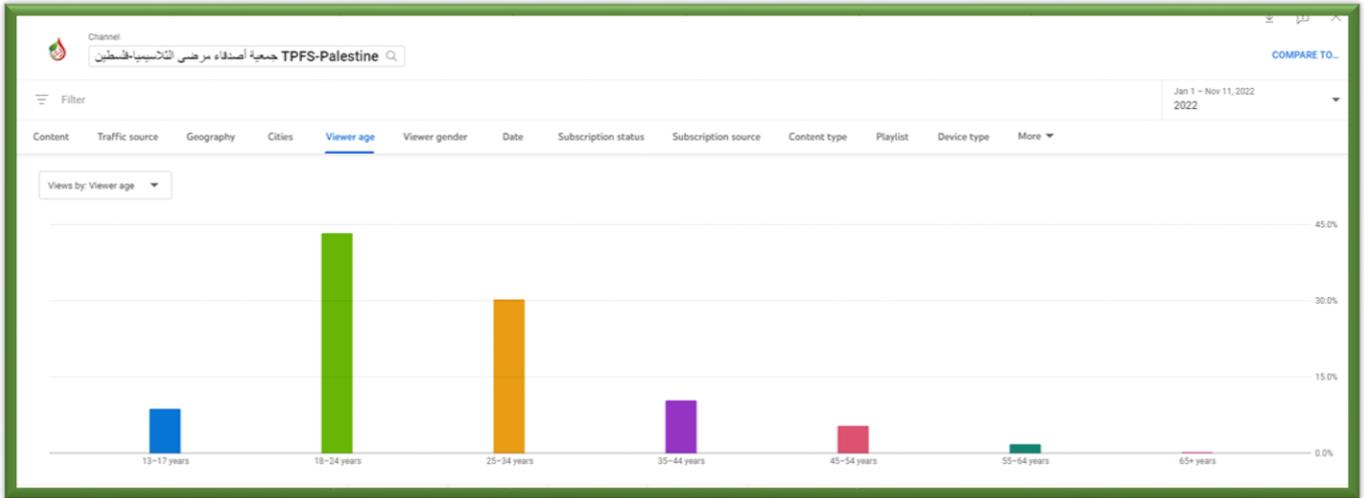


- وفرة الدم.
- ارتفاع متوسط عمر مرضى التلاسيميا.
- تحسين المخرجات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا.
- انخفاض عدد ولادات التلاسيميا الجديدة الى تقريبا صفر.
- اعداد ونشر فيديو خاص للتبرع بالدم.
- ان مريض التلاسيميا قادر على عيش حياة طبيعية عند التزامه بالعلاج الشمولي.
- دعوة لحضور احتفالية اليوبيل الفضي.

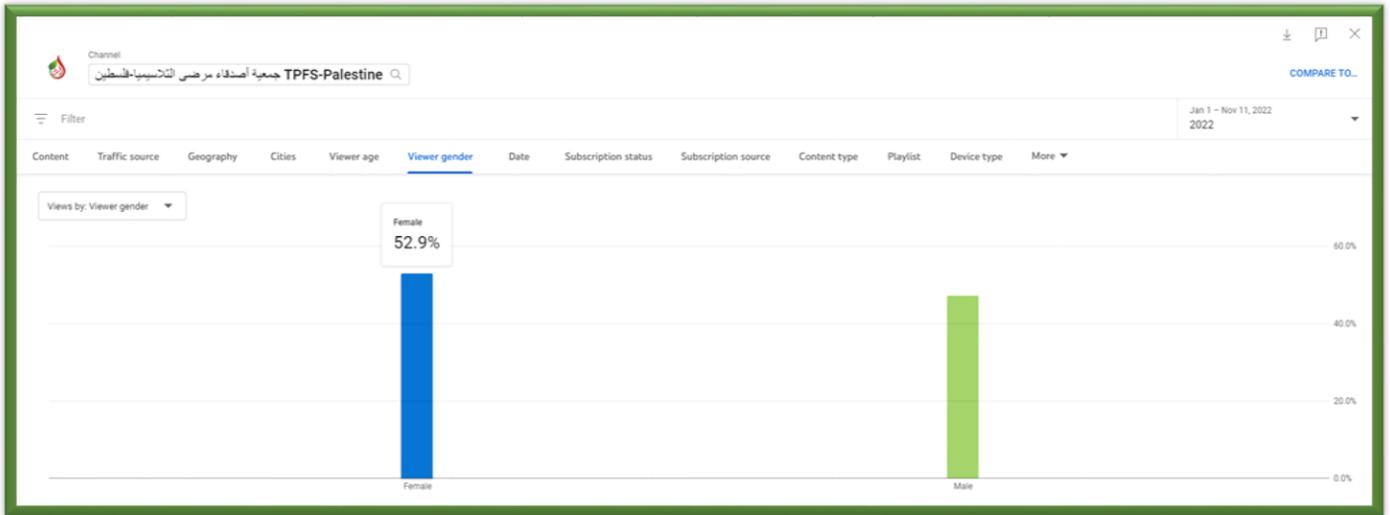
فيما يلي اهم الاحصائيات و الارقام التي تعكس حجم الوصول للفئة المستهدفة

3300 ساعة مشاهدة على منصة يوتيوب





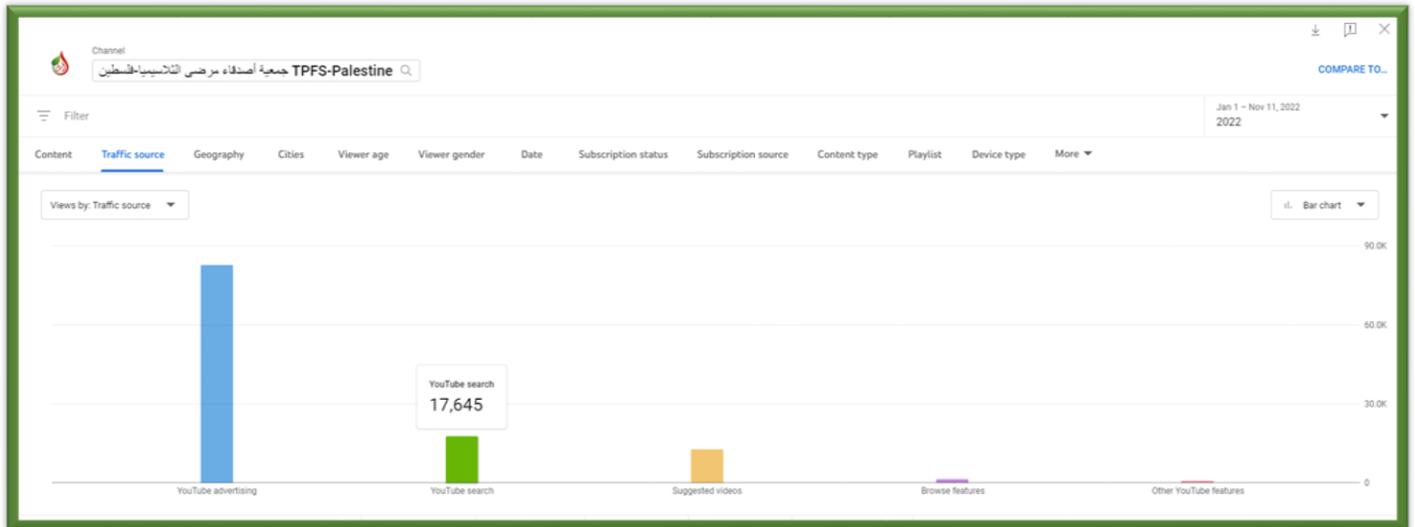
كان النصيب الاكبر من المشاهدات للاعمار من 18- 24 عام و هذه الفئة التي تم استهدافها من مقبلين على الزواج



فيما توزعت النسبة تقريبا مناصفة بين الذكور و الاناث



فيما كان النصيب الأكبر من المشاهدة لفيديو (ما هو مرض التلاسيميا) و هنا يعكس تحقيق الهدف في رفع التوعيه



من المؤشرات الايجابية ان 17600 حالة بحث مباشرة على محتوى الجمعية على اليوتيوب ، مما يعبر عن اهتمام الفئة في المعرفة و البحث .

مؤشرات نجاح الحملة الاعلامية :

- اعداد الوصول الى الفئة المستهدفة وصلت الى 150% من الهدف المنشود
- رفع اعداد المتابعين للصفحات بمقدار 22%
- ارتفاع اعداد ورشات التثقيف الصحي في المدارس و الجامعات
- استقبال اسئلة الجمهور حول الثلاثيميا و الفحص الطبي قبل الزواج من خلال منصات التواصل الاجتماعي و الاجابة عليها أو تحويلها لجهات الاختصاص
- مشاركة كبار الشخصيات الدينية ، الوطنية، الصحية و المجتمعية فعاليات يوم الاحتفال المركزي و منهم :
 - 1- سماحة د. عكرمة صبري طيب المسجد الأقصى، ورئيس الهيئة الإسلامية العليا في القدس ومفتي القدس والديار الفلسطينية سابقاً .
 - 2- سيادة المطران عطا الله حنا رئيس اساقفة سبسطية للروم الارثوذكس
 - 3- ممثل عن عطوفة د. ليلي غنام محافظ محافظة رام الله و البيرة
 - 4- د. شوقي صبحه نقيب الاطباء في فلسطين
 - 5- د. مصطفى البرغوثي رئيس جمعية الاغاثة الطبية الفلسطينية و امين عام حركة المبادرة الفلسطينية
- دعم و مساهمة من قطاعات المجتمع المختلفة و على رأسها القطاع الخاص و كبار الشركات
- مشاركة المرضى الشباب في التنظيم و التخطيط و التنفيذ
- تفاعل الاعلام المحلي و العربي مع قضايا الثلاثيميا و تحديات التي يواجهها المرضى و انعكس ذلك على عدد التغطيات الصحفية و صناعة القصص عن حياتهم .

بدعم من الهيئة الخيرية الاسلامية العالمية

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية، عبر الحد من مخاطر تراكم الحديد في الدم والمتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة الكورونا، وذلك من خلال:



- تحسين المؤشرات الصحية ل 62 مريضا عبر تخفيض نسب تراكم الحديد في أجسامهم عبر استخدام مضخات أدوية إزالة الحديد مثل الديسفرال.

- توفير 62 مضخة دوائية موزعين على 62 مريضا و مريضة ، حيث قد تستخدم المضخة لأكثر من مريض لنفس العائلة.

بواقع 40 مضخة في قطاع غزة، 12 مضخة يتم توزيعها في محافظة جنين، و10 مضخات في محافظة الخليل.

- تدريب 120 شخصا من المرضى وذوهم على الاستخدام الأمثل للمضخة، بحيث تستمر صلاحية المضخة لخمس سنوات أو أكثر، علما أنه سيتم تدريب عدد من المرضى على صيانة وتصليح المضخات عن طريق كليات الهندسة الفلسطينية مما يساهم في إطالة العمر الافتراضي للمضخة.

- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتنفيذ البروتوكول العلاجي، وتخفيض نسبة الحديد في الدم عبر استخدام المضخات.

- تقليل نسبة الخطورة من المضاعفات التي قد تطرأ بسبب تراكم الحديد في الأعضاء الحيوية مثل القلب، الكبد، الغدد الصماء وغيرها

الفئة المستهدفة من المشروع:

- 62 مريض ومريضة ثلاثيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة.

- 62 عائلة من عائلات المرضى الذين سيتم توفير العلاج المناسب لأولادهم وخصوصا العائلات التي تعاني أوضاعا اقتصادية صعبة، وتجد صعوبة في التنقل بسبب حالة الطوارئ.

- مقدمي الخدمات الصحية في الضفة الغربية وقطاع غزة عبر تخفيف الضغط على المراكز العلاجية في ظل سريان حالة الطوارئ.

التنفيذ:

استلام 60% من قيمة المنحة:

تم الحصول على منحة بقيمة (32,517 دولار) بتبرع مشكور من الهيئة الاسلامية العالمية لصالح شراء مضخات لصالح مرضى الثلاثيميا، حيث تم استلام الدفعة الأولى من المنحة بتاريخ 2021/10/25 وقيمتها 19,897.99 دولار أي ما يعادل 60% من قيمة المنحة الاجمالية حسب الاتفاقية الموقعة.

سياسات واجراءات الشراء:

اعتمادا على سياسة المشتريات في جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا، والتي تديرها لجنة مكلفة من الهيئة الإدارية وبإشراف أمين الصندوق فقد تم اعتماد الشراء المباشر من الشركة المدرجة في وثائق المشروع كونها المورد الوحيد لهذه المضخات في فلسطين بناءً على الوثيقة الرسمية التي تثبت ذلك وتمت الإشارة إليه في مقترح المشروع المقدم والموثق برسالة رسمية (مرفق وثائق العطاء).

وبناءً عليه تم اصدار طلب شراء رسمي موجه إلى شركة بيت لحم التجارية لتوريد المضخات العلاجية وعددها 62 مضخة حسب المواصفات الفنية المبينة في سجل المشتريات بتاريخ 2021/12/28.

حيث تأخر التوريد بسبب عدم وفرة المضخة في فلسطين وانتظار وصولها من بلد المنشأ إيطاليا.

التسليم:

تم استلام 62 مضخة لصالح المرضى في الضفة وغزة بسعر 29,362 دولار بتاريخ 2022/1/9 إلى مقر الجمعية في محافظة رام الله والبيرة، حيث تم توزيع المضخات على المرضى المدرجين في القوائم حسب مقترح المشروع وتم تسليم حصة قطاع غزة من المضخات إلى مقر الجمعية في قطاع غزة وتسليمها حسب الأصول.

عقد جلسات تدريبية لصالح المرضى:

تم عقد 6 جلسات تدريبية لصالح المرضى والأهالي حول كيفية استخدام المضخة في كل من محافظة طولكرم وقلقيلية، جنين، الخليل، وغزة.



مشروع توفير أدوية لمرضى الثلاثيميا في قطاع غزة

بدعم من الهلال الأحمر الكويتي

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة مريض الثلاثيميا من خلال توفير العلاج اللازم لمرضى الثلاثيميا في ظل الظروف التي يعيشها المرضى وخاصة في قطاع غزة من نقص في الأدوية.

الفئة المستهدفة من المشروع:

مرضى الثلاثيميا في قطاع غزة وعددهم 309.

التنفيذ:

تم تسليم دواء "الديسفيرال" الطارد للحديد لمرضى الثلاثيميا، لمستودعات وزارة الصحة الفلسطينية في قطاع غزة على دفعتين، حيث تضمنت الدفعة الأولى (10.000) عبوة، كما قامت الجمعية بتسليم المستودعات (8000) حقنة والمعروفة باسم (ابرة فراشة) التي تستخدم في توصيل المضخة العلاجية بجسم مريض الثلاثيميا أثناء عملية اخذ العلاج اليومي للمرضى، بينما تضمنت الدفعة الثانية (4.000) عبوة من الدواء.

مشروع توفير المضخات الدوائية الطاردة للحديد

بدعم من إغاثة أطفال فلسطين

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية عبر الحد من مخاطر تراكم الحديد في الدم بالتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة كورونا.

أهداف المشروع

- تحسين المؤشرات الصحية لـ 38 مريض ومريضة من خلال تخفيض نسب تراكم الحديد في أجسامهم.
- توفير 38 مضخة دوائية موزعين على 38 مريض ومريضة.
- تدريب 80 شخص من المرضى وذويهم على الاستخدام الأفضل للمضخة.
- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتطبيق البروتوكول العلاجي.
- تقليل نسبة الخطورة من المضاعفات التي قد تطرأ بسبب تراكم الحديد في الأعضاء الحيوية مثل القلب والكبد وغيرها.

الفئة المستهدفة من المشروع

- 38 مريض ومريضة من قطاع غزة موزعين على مناطق الشمال، الوسط والجنوب.
- 38 عائلة من عائلات المرضى الذين سيتم توفير العلاج المناسب لأولادهم.
- مقدمي الخدمات الصحية من خلال تدريبهم على البروتوكول العلاجي لمرض الثلاسيميا.

مشروع توفير سلات غذائية لصالح مرضى الثلاسيميا

بدعم من الهيئة الخيرية الأردنية الهاشمية واتحاد الجمعيات الخيرية / القدس ، تم توزيع ما يقارب 110 طرد غذائي على عائلات المرضى في كل من نابلس ، رام الله ، طولكرم ، قلقيلية وجنين ، حيث تنوعت السلات الغذائية بين مواد اساسية و لحوم الاضاحي وكوبونات شرائية .

اضافة الى توزيع مساعدات مالية من اموال الزكاه حيث كان دور الجمعية تسهيل توزيعها لمستحقيها ووزعت بشكل مباشر من المتبرع في الضفة الغربية وقطاع غزة واستفاد من هذا التبرع 120 عائلة .

بدعم من بيت الزكاة الكويتي

هدف المشروع

تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية، عبر الحد من مخاطر الاثار الجانبية لعملية نقل الدم و الاصابة بالحساسية التي ممكن ان تؤدي الى مضاعفات لا يمكن السيطرة عليها بالتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة الكورونا.

- تحسين المؤشرات الصحية ل 600 مريضا عبر نقل الدم من خلال فتر خاص يقيمهم مضاعفات المرض.
- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتنفيذ البروتوكول العلاجي، و تقليل فرص المضاعفات.
- حماية المرضى بتحصين مناعتهم في مواجهة عدوى covid-19.

الفئة المستهدفة من المشروع.

- 600 مريض ومريضة تلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة موزعين على الوحدات العلاجية.

- بنك الدم المركزي وأفرع بنوك الدم في المحافظات.

عملية الشراء:

اعتمادا على سياسة المشتريات في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ، تم طرح عطاء في جريدة الايام بتاريخ 2021/3/7، واستكمالا لعملية الشراء تم عقد جلسة للجنة المشتريات الرسمية حيث تم فتح العطاءات والتحليل الفني والمالي و الترسية على شركة نوبيل كما هو موضح في المرفقات المالية. تم توريد الفلاتر بقيمة 29250 غير شامل الضريبة ، حيث ان الجمهية ومشاريعها معفاة من ضريبة القيمة المضافة.

الشحن و التوصيل:

تم تسليم الدفعة الاولى من الفلاتر و عددها 1000 الى مقر بنط الدم المركزي في رام الله لتوزيعها على الوحدات العلاجية في الضفة ، و تم توصيل الدفعة الثانية الى قطاع غزة و سلمت لمخازن وزارة الصحة في القطاع و عددها 2000 فلتر.

مشروع إضافة مساحة وترميم الوحدة العلاجية لمرضى التلاسيميا في المستشفى الوطني

بدعم من اغائة اطفال فلسطين وبالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية

هدف المشروع:

تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية من خلال توسعة تطوير الوحدة العلاجية لصالح مرضى التلاسيميا.

الفئة المستهدفة:

مرضى التلاسيميا في محافظة نابلس وقراها وعددهم 125 مريض.

التنفيذ: لم ينتهي العمل به وقيد التنفيذ

عقد الاجتماع السنوي للهيئة العامة لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا الاجتماع الدوري للهيئة العامة، بتاريخ 25 حزيران 2022، لمناقشة التقرير المالي والإداري للعام 2021. أطلع الدكتور الكرمي، الحضور من أعضاء الهيئة العامة، على الوضع العام للمرضى، وعلى أخبار وتحديثات عمل الجمعية في الآونة الأخيرة، وأشار للظروف الصعبة والتحديات التي واجهت الجمعية خلال فترة جائحة كورونا، حيث استطاعت الجمعية الخروج من هذه المرحلة بأقل الأضرار الممكنة. كما تطرق الكرمي الى تشكيل ملتقى جمعيات التلاسيميا العربية وانطلاقه في المنطقة العربية، وأكد على أهمية كون جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين، جزء منه، حيث سيعمل الملتقى خلال الفترة القادمة على حل ومواجهة تحديات مرضى التلاسيميا المستحدثة بما يتعلق بحالة المرضى الصحية والنفسية والتمكين الاجتماعي والاقتصادي.

بدورها قدمت الدكتورة أميرة الهندي نائب رئيس الجمعية، التقرير الإداري، وعرضت أهم إنجازات وبرامج الجمعية للعام المنصرم، وناقش الحضور عدد من القضايا مشيدين بنوعية البرامج والأنشطة التي تم تنفيذها، كما شارك الحضور بطرح العديد من المقترحات بما يتعلق بحالة المرضى على مختلف الأصعدة.

وعرض السيد حسام عويضات من شركة أرام التقرير المالي المدقق، وعقب عليه الدكتور إيهاب شكري أمين الصندوق؛ وذكر أهم الإجراءات المالية المتبعة في الجمعية بإيجاز.

وفي نهاية الاجتماع تم اعتماد التقريرين المالي والإداري من قبل الحضور من الهيئة العامة، مع الأخذ بعين الاعتبار التوصيات من كافة الأعضاء لتطوير أداء عمل الجمعية خلال السنوات المقبلة، وتنفيذ رسالة الجمعية التي عملت عليها منذ تأسيسها بما يخدم المرضى عامة.

المشاركة في المؤتمرات المحلية والدولية

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في مؤتمر الأمراض المزمنة الدولي الثاني في قطاع غزة

في إطار التعاون و الشراكة مع مقدمي الخدمات الصحية في قطاع غزة ، شاركت الجمعية في مؤتمر الأمراض المزمنة الدولي الثاني الذي نظمته الاغاثة الطبية الفلسطينية على مدار يومين، من خلال ورقة بحثية حول اثار جائحة كورونا على واقع مرضى التلاسيميا في فلسطين ، وشملت الدراسة المحاور التالية ، الاصابات، نقاط ضعف المنظومة الصحية و التوصيات. و في اليوم الثاني من المؤتمر تم عرض محاضرة عامه حول امراض الدم و بروتوكولات التشخيص و العلاج.

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في اجتماع اللجنة التأسيسية لملتقى جمعيات التلاسيميا العربية في قبرص

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا – فلسطين، ممثلة بالدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية؛ في اللقاء الأول لملتقى جمعيات التلاسيميا العربية على مستوى المؤسسين باستضافة الاتحاد الدولي للتلاسيميا في مقر الاتحاد في مدينة نيقوسيا في قبرص. شارك في اللقاء كل من البروفيسور أمل البشلاوي، أستاذ أمراض الدم للأطفال ورئيس الجمعية المصرية للتلاسيميا والسيدة ميشيل أبي سعد المدير الإداري لمركز الرعاية المزمنة في لبنان وعضو مجلس إدارة الاتحاد، والسيدة منال زعتر عضو مجلس إدارة ETA في مصر. وناقش اللقاء احتياجات مرضى التلاسيميا في الشرق الأوسط وشمال إفريقيا، وبحث سبل تعزيز هذه المبادرة الريادية على مستوى الوطن العربي والجديدة من نوعها، كما بحث الأعضاء الخطوات اللازمة للانطلاق في المنطقة العربية وتحديد أولويات العمل، حيث تم الاتفاق على الإطار العام لخطة العمل المشتركة ويجري العمل على صياغة تفاصيلها خلال الايام القليلة القادمة.

أنشأت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا (صندوق المرضى) الذي يهدف إلى توفير الحاجات الطبية الطارئة للمرضى من أدوية ، مستهلكات ومعدات طبية في حال عدم توفرها لدى مقدم الخدمة الصحية الرئيسي (وزارة الصحة الفلسطينية). ولقد ساهم صندوق المرضى في السنوات الأخيرة في توفير بعض جوانب النقص في الدواء الضروري لإزالة الحديد (ديسفرال) و بعض المستهلكات الطبية كمرشحات الدم وإبر الثلاثييت و خصوصا في قطاع غزة الذي عاني من الحصار و ضعف الخدمات الطبية . يعتمد تمويل صندوق المرضى على تبرعات المؤسسات وتبرعات أهل الخير، حيث يذهب 100% من هذه التبرعات للصندوق و بالتالي مباشرة للمرضى دون تحميلها اي تكاليف ادارية.

في السنوات الأخيرة وخصوصا منذ بداية العام 2020 (نتيجة جائحة Covid-19)، و حتى اليوم فقد تفاقمت الازمة المالية لوزارة الصحة الفلسطينية مما أدى للعجز المتكرر في توفير الدواء والمستلزمات الطبية وأدوات التعقيم لمرضى الثلاثيميا وخصوصا في قطاع غزة، وقد أدى هذا إلى تعريض حياة المرضى للخطر. الأمر الذي دفع الجمعية إلى تعويض هذا النقص من رصيد صندوق المرضى. علما ان لجنة مختصة مشكلة من الهيئة الادارية للجمعية تشرف بشكل مباشر على دراسة طلبات المساعدة ضمن معايير تم اقرارها في الهيئة الادارية .

خلال سنة 2022 كان عدد المتقدمين لطلبات المساعدة ما يقارب 21 مريض ثلاثيميا 8 منهم من غزة 13 من مختلف محافظات الضفة

4 منهم من هم بعمر اقل من 18 سنة

16 مقدم حصلوا على الموافقة وتم صرف المساعدة لهم، 13 طلب مساعدة تم صرفه من صندوق المرضى و 3 تم تحويلهم الى فاعلين خير لتقديم المساعدة.

3 من الطلبات المقدمة قيد الانتظار لنقص الأوراق المرفقة.

واحد من الطلبات كانت لصرف جهاز علاجي وبعد التواصل مع الطبيب المعالج أكد خطورة الاستخدام لمدة طويلة ولم يصرف .

وكانت تفاصيل طلبات المساعدة كالتالي:

10 طلبات علاجية تم الموافقة عليهم

3 طلبات مساعدة لفتح مشروع خاص

واحد من الطلبات مساعدة لحاجة دراسية

3 طلبات مساعدات مالية لمرضى وذويهم وهم بحاجة ماسة

قيمة المبلغ المصروف من الصندوق خلال عام 2022 هو 2100 دولار و4850 شيكل

التشبيك مع المؤسسات الحكومية والأهلية

التشبيك مع الادارة العامة للمستشفيات

التقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بعدد من ممثلي المؤسسات الحكومية مثل الادارة العامة للمستشفيات ممثلة بالدكتور نجي نزال المدير العام بهدف الوقوف على سير عمل الوحدات العلاجية في مختلف المحافظات ومتابعة المرضى وعمل الفحوصات الدورية لهم. حيث تم الخروج بتوصيات من أجل تطوير و تحسين الخدمات الصحية للمرضى، من خلال عقد ورشات مشتركة للأطباء المعالجين و تمرير الوحدات العلاجية، لمراجعة و تعميم البرتوكول العلاجي

التشبيك مع وزارة التربية والتعليم

التقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالإدارة العامة للصحة الشمولية في وزارة التربية والتعليم وتم مناقشة عدة بنود ضمن اتفاقية التعاون ما بين الجمعية والوزارة والتي تشمل على ادراج مادة التلاسيميا في المنهاج الفلسطيني والمسابقة الثقافية حول التلاسيميا لصالح الطلبة، حيث تم الخروج بتوصيات حول تدريب المعلمين والمثقفين الصحيين في المدارس وادراج مادة التلاسيميا في الصفوف الثانوية وتوظيف مرضى التلاسيميا في الوزارة ومرافقها ضمن فئة ذوي الاحتياجات الخاصة.

التشبيك مع مؤسسات غزة

قام فريق جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في قطاع غزة بزيارة المستشفى التركي ، والاطلاع على أوضاع المرضى والاحتياجات الخاصة بهم والعمل على حل موضوع نقص العلاج وخاصة الدسفيرال والأنشطة والخدمات التي تقدمها لصالح المرضى وأخرها تقديم 2000 فلتر و 8000 إبرة فراشة إضافة إلى الضغط المتواصل على الداعمين و وزارة الصحة من أجل توفير العلاجات و خصوصا الطاردة الحديد ، الى جانب الأنشطة الترفيهية والدعم النفسي ودورات تدريبية لاعداد مثقفين من مرضى التلاسيميا يقوموا بتوعية المجتمع عن مرض التلاسيميا والفحص الطبي ما قبل الزواج ، وأن الجمعية بصدد عمل تدريب للأطباء والطواقم الطبية العاملة في الوحدات العلاجية لمرضى التلاسيميا ،

كما زار الفريق الجامعة الإسلامية بهدف تنظيم برامج التوعيه والفعاليات العلمية. حيث تم التأكيد على الاستمرار بالأنشطة المشتركة و تشجيع طلبة الكليه على عمل الدراسات و الابحاث العلميه ذات العلاقة و التشديد على اهميه التوعيه المجتمعية من خلال طلبتها و بالتعاون مع الجمعيه و المتطوعين من المرضى و غيرهم

وزار فريق الجمعية كلا من مدير عام الصيدلة في الوزارة د. اشرف ابو مهادي و الدكتور محمد ابو سلمية مدير مستشفى الشفاء ، حيث تم الاطلاع والحديث عن اهمية الشراكة و المتابعة المشتركة لعلاج مرضى التلاسيميا و على رأسها وفرة الادوية في مخازن وزارة الصحة ، وتم الاتفاق على عمل برنامج توعوي للمرضى لتشجيعهم على استخدام الدواء من جهة و تدريب عدد من الكوادر الطبية العاملة مع مرضى التلاسيميا على سياسات و اجراءات استخدام الدواء حسب الجرعات المعتمدة عالميا لضمات احداث فرق ايجابي على صحة المرضى.

وعلى صعيد الشراكة الاهلية و بالتعاون مع الشركاء في الاغاثة الطبية تم الاتفاق على تطوير التعاون المشترك بتوسعة دائرة الخدمات الصحية المقدمة للمرضى من خلال الاغاثة الطبية باعتماد اتفاقية شراكة لتقديم بعض الخدمات الطبية ولاسيما الفحوصات المخبرية التي لا تتوفر في الوزارة و متابعة سريرية لبعض الحالات الاستثنائية .

و اختتم الفريق زيارته للقطاع بعقد لقاء موسع للمرضى حيث اطلع على ابرز التحديات في القضايا العلاجية حيث قدمت الزميلة فتحية تدريب مبسط على آلية استخدام العلاج و احتساب الجرعات لكل مريض.

التشبيك مع مؤسسات دولية

أصدقاء مرضى التلاسيميا تهنئ دولة الكويت بالأعياد الوطنية في سفارتها في عمان

زار وفداً رسمياً من جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا -فلسطين، ممثلاً برئيسها د. بشار الكرمي والمدير التنفيذي أحمد عيَّاش و عضو المجلس الشبابي آلاء حمدان، السفارة الكويتية في عمان ، لتهنئة دولة الكويت الشقيق بعيد الاستقلال وذكرى التحرير، وأطلع د. الكرمي سعادة السفير عزيز الديحاني، سفير دولة الكويت في المملكة الأردنية الهاشمية والمحال لدولة فلسطين، على أنشطة و برامج الجمعية، وثنى دور الكويت في الشراكة الاستراتيجية والمشاريع التي تدعمها في فلسطين، مثنياً على الموقف الثابت للكويت الشقيق من القضية الفلسطينية، كما تطرق الوفد إلى بحث سبل التعاون بين الطرفين خلال المرحلة المقبلة.

ختاماً، سلم الوفد رسالة التهنئة و درع القدس تكريماً لسعادته، و بدوره شكر سعادة السفير الوفد وأشاد بعمل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والجمعيات الخيرية في فلسطين كافة.

- اضراب الأطباء

حيث أدى اضراب الأطباء خلال العام إلى تعطيل العمل في المشافي الحكومية وهذا بدوره أدى إلى منع المرضى من الوصول إلى المشافي لأخذ العلاج اللازم وبالتالي التدني في المستوى الصحي للمرضى مما أدى إلى اضطرار الجمعية لتخصيص جزء من مواردها البشرية والمالية لمواجهة هذه الأزمة لضمان توفير العلاج اللازم للمرضى رغم الاضراب.

- الوضع السياسي والأمني في الضفة الغربية وقطاع غزة

أدى الوضع السياسي والأمني المتردي في الضفة الغربية خلال العام 2022 إلى صعوبة وصول المرضى إلى المشافي الحكومية والمراكز الصحية لتلقي العلاج اللازم لهم. كما أدى إلى إعاقة تنفيذ العديد من مشاريع الجمعية لهذا العام بسبب صعوبة وصول طواقم الجمعية إلى العديد من محافظات الضفة الغربية لتنفيذ أنشطتها.

كما أدت الحرب على غزة إلى حصول أضرار مادية ومعنوية للكثير من المرضى كما أدت انخفاض مستوى الخدمات الطبية المقدمة لهم بسبب حالة الطوارئ في القطاع الصحي في قطاع غزة

- نقص الأدوية

يعاني مرضى الثلاثيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة من نقص متكرر في توفير الأدوية اللازمة لهم حيث بعض الأصناف من الأدوية العلاجية والمستهلكات الطبية غير متوفرة في السوق المحلي ولا تستطيع وزارة الصحة الفلسطينية توفيرها بشكل مستمر مما يضطر الجمعية للعمل في حالة طوارئ بشكل دائم، ومناشدة الجهات الداعمة لتوفير هذه الأدوية.

حيث يؤثر نقص الأدوية وبخاصة الطاردة للحديد بشكل خطير على صحة مرضى الثلاثيميا، ويحتاج المريض لهذه الأدوية بشكل مستمر ومنتظم حتى يتخلص من تراكم الحديد داخل الجسم والناجم عن عمليات نقل الدم. ويعتبر ارتفاع نسبة الحديد في الدم أحد أهم وأخطر مضاعفات الثلاثيميا والمسبب الأول للوفاة، لأن ارتفاعه عن نسب معينة يؤدي إلى تسمم الجسم، وفشل بعض الأعضاء مثل القلب والكبد والغدد الصماء.

- نقص الدعم الدولي والمحلي والفردي

أدى نقص الدعم الدولي والمحلي للجمعية إلى تدني مستوى الأنشطة والمشاريع التي نفذتها الجمعية خلال العام

انتهى...