

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين



- التطوير
- الشراكة
- الاستدامة

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين

Thalassaemia Patients Friends' society

التقرير السنوي 2023



**التطوير، الشراكة و الاستدامة،** ثلاث قواعد اساسية عملت عليها جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا خلال العام 2023 لتعزيز نهج الصحة الشمولية في قطاع التلاسيميا في فلسطين من أجل الوصول إلى النتائج النوعية المرتبطة بالمخرجات و مؤشرات جودة حياة المرضى الصحية، الاجتماعية، النفسية، والاقتصادية، إضافة إلى الشراكة النوعية مع مؤسسات المجتمع المدني . و يأتي هذا العمل ضمن الخطة الاستراتيجية و استكمالاً للأعمال التي تم انجازها او البدء فيها في الاعوام 2021-2022 .

ضمن نهج التطوير بدأ العمل بتأسيس برنامج للصحة النفسية يتضمن برنامج التدريب و تنمية القدرات لدى المرضى و عائلاتهم بناء على التجارب التي مرت بها الجمعية على مدار عقود ، حيث سعت الجمعية بمأسسة العمل في هذا البرنامج و ادراج برامج التمكين للمرضى ضمن اهدافه و برامج متنوعة على فئات المرضى المختلفة . كما أن التعرض لظروف اجتماعية واقتصادية وجيوسياسية وبيئية غير مواتية - بما في ذلك الفقر والعنف وعدم المساواة والحرمان - يزيد من خطر إصابة الأفراد باعتلالات الصحة النفسية ، وكان لزاماً تطوير المنهج و الادوات استجابة لهذه الحاجات . و تشير الاحصائيات ان لازالت هناك ولادات ثلاثية جديدة رغم محدوديتها و هذا عزز فكرة استمرار العمل ببرنامج اشرف حميد للتوعية و التثقيف ، و من باب الشراكة مع الجامعات الفلسطينية استمر العمل في برنامج تدريب طلاب الخدمة الاجتماعية و طلاب التمريض و تنفيذ عدد من اللقاءات المختلفة و خصوصاً للشباب المقبل على الزواج ، و قد واجهنا تحدياً بوقف العمل في المدارس بقرار من وزارة التربية و التعليم و لكن استطعنا استثناء ان نعقد عدد من اللقاءات في المدارس .

لازالت الجمعية تحتفظ بمقعدها في العمل مع المؤسسات الدولية و خصوصاً التلاسيميا العالمية و ملتقى جمعيات التلاسيميا العربية و التي كان للجمعية دوراً بارزاً في مشاركة المرضى و ذوي الاختصاص في عدد من الورشات الافتراضية التي عقدت خلال العام 2023 .

و من جانب اخر كان عاماً مليئاً بالتحديات و الصعوبات التي القت بظلالها على كم العمل و لكن كان الحفاظ على النوعية محط اهتمام الادارة حيث كان وقف التمويل الجزئي للجمعية خلال النصف الاول من العام 2023 من ابرز التحديات مما اضطر الجمعية للعمل بالموارد المحدودة ، حيث تم التركيز على المتابعة الحثيثة للمرضى في الوحدات العلاجية و ضمانات تقديم الخدمات لهم إضافة الى استمرار التواصل مع مجموعات المرضى و الاهالي .

و في الربع الاخير من العام و تحديداً في شباط و مع بداية حرب الابداء الجماعية على قطاع غزة و تشديد الاغلاق على الضفة الغربية ، تم تحويل البرامج المنتظمة الى برامج طارئة للعمل كع المرضى في الضفة الغربية و قطاع غزة.



يعتبر التعايش مع مرض مزمن تحدٍ كبير، ليس فقط للمريض نفسه وذويه، وإنما بالمسائل المرتبطة والمتعلقة به والتي يجلبها المرض من المشقة التي يواجهها المريض في عدة جوانب منها العلاجية، الاجتماعية النفسية والعمل، حيث يعد مرض التلاسيميا من الأمراض التي تسبب معاناة لأصحابها بسبب نمط العلاج الدائم والمستمر، إضافة إلى مضاعفات العلاج وانعكاسها على حياة مريض التلاسيميا التي تصل إلى رفض العلاج و إنكاره .

لذا فقد تم مأسسة تقديم الخدمة النفسية الاجتماعية و تمكين وتنمية قدرات المرضى من إدارة الذات و المشاعر و الانفعالات و التعامل مع الضغوطات و حل المشكلات المرضية ، و تدريب الأهالي ليكونوا داعمين بشكل أفضل والعمل على نشر التوعية في مجال التلاسيميا لتحسين مقومات الصحة النفسية لدى المرضى بهدف تحسين مستوى جهاز المناعة النفسي الذي يتمثل في القدرة على التكيف مع طبيعة المرض و تقبل المرض والسعي للعمل والتعليم وممارسة الحياة الطبيعية والفاعلية الاجتماعية والمهنية وغيرها. ضمن برنامج الصحة النفسية .

## بدأنا العمل بوضع اسس بروتوكول الصحة النفسية لمرضى التلاسيميا



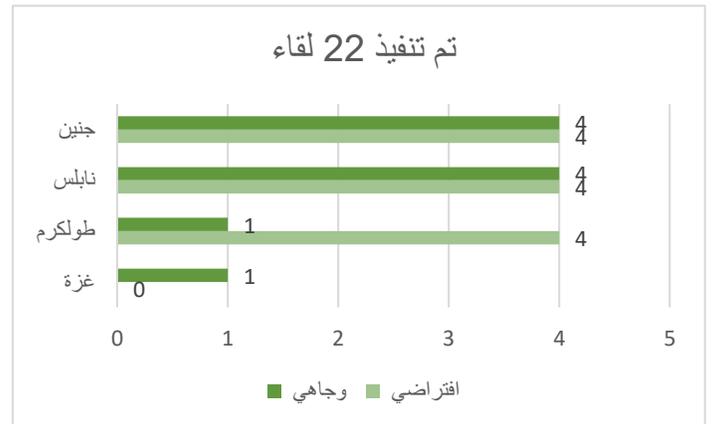
## 2.1 : الانشطة و الاهداف التي يقدمها البرنامج

- تقديم خدمات الدعم النفسي الاجتماعي لمرضى التلاسيميا وأهاليهم.
- أنشطة الترفيه والتفريغ النفسي والاجتماعي لمرضى التلاسيميا وأهاليهم.
- تثقيف المرضى وأهاليهم بالمهارات الحياتية الضرورية للسيطرة على المرض.
- تقوية الدعم العائلي.
- التدخل النفسي (إرشاد فردي، إرشاد أسري، إرشاد جمعي).
- دعم المرضى في التعليم (المدارس والجامعات) بالمهارات التعليمية المختلفة ومنها: تنظيم الدراسة والمذاكرة الفعالة.
- تمكين المرضى بمهارات للبحث عن التوظيف والعمل بما ويتناسب وتخصصاتهم.
- إدراك العلاقة بين المشاعر والأفكار والسلوك وبالتالي بمجرد تعديل أحد أركان هذا الثلاثي يتعدل الطرفان الآخران.
- تعليم المرضى أن يحددوا و يقيموا أفكارهم وتخيلاتهم وخاصة تلك التي ترتبط بالأحداث والسلوكيات المضطربة أو المؤلمة.
- تعليم المرضى تصحيح ما لديه من أفكار خاطئة أو تشوهات فكرية.



- تدريب المرضى على استراتيجيات وتقنيات معرفية وسلوكية لتطبيق في الواقع خلال مواقف حياتية جديدة أو عند مواجهة مشكلات مستقبلية.
- تحسين المهارات الاجتماعية للمرضى من خلال تعليمهم حل المشكلات.
- تدريب المرضى على توجيه التعليمات للذات، ومن ثم تعديل سلوكهم وطريقتهم المعتادة في التفكير باستخدام الحوار الداخلي.
- تحسين وتطوير جوانب الدعم النفسي الاجتماعي (الوقائية والإرشادية) للمرضى وأهاليهم.
- تطوير نموذج للدعم العائلي لمرضى التلاسيميا.
- تطوير نموذج للتأهيل النفسي والاجتماعي للمرضى ليكون داعما لعلاج طبي ناجح.
- تطوير شبكة من العلاقات مع المؤسسات الحكومية والأهلية بهدف ادراج التلاسيميا ضمن برامجهم و الضغط والمناصرة حول قضايا التوظيف والتعليم والعلاج لمرضى التلاسيميا أو أية قضايا تقتضيها حاجة المرضى.

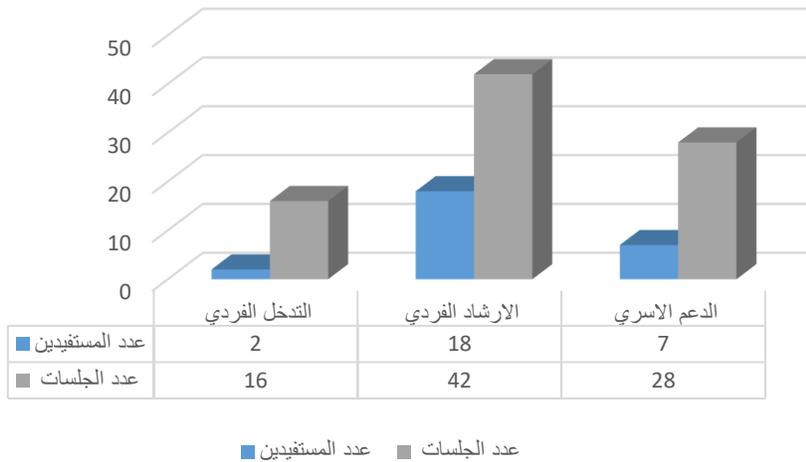
تم تشكيل 4 مجموعات من المرضى الشباب، 3 في الضفة الغربية و واحدة في قطاع غزة بما مجموعه 56 مريض و مريضة



تم دمج مرضى جدد في الفئة العمرية من 18-24 و اشراكهم في فكرة المجلس الشبابي ليكونوا فاعلين فيه مستقبل وضح روح جديدة في برامج وانشطته .



### خدمات الصحة النفسية



## تم استهداف 7 أسر ضمن الارشاد الاسري و 18 مريض/ة

### ومن ابرز النتائج:

- تعميق العلاقات الاسرية بما يخص التعامل مع مرضى التلاسيميا و دمجهم بالعائلة و المجتمع المحيط
- الارشاد الصحي و النفسي و تمكين الصلابة النفسية للطفل و العائلة
- مراجعة السلوك العلاجي و تصويبه للمريض و المشرف على علاجه بالاسرة
- تمكين الحالة لنفسية الفردية للمرضى و خصوصا في عمر المراهقة و الشباب اليافع
- توجيه المرضى الشباب بطرق تعزيز صحتهم الشمولية بما في ذلك تمكينهم النفسي و الاجتماعي
- العلاج النفسي للأفراد في الحالات التي تطلب ذلك



على هامش اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا  
تم تنفيذ اربع أنشطة مركزية في الضفة الغربية و قطاع غزة

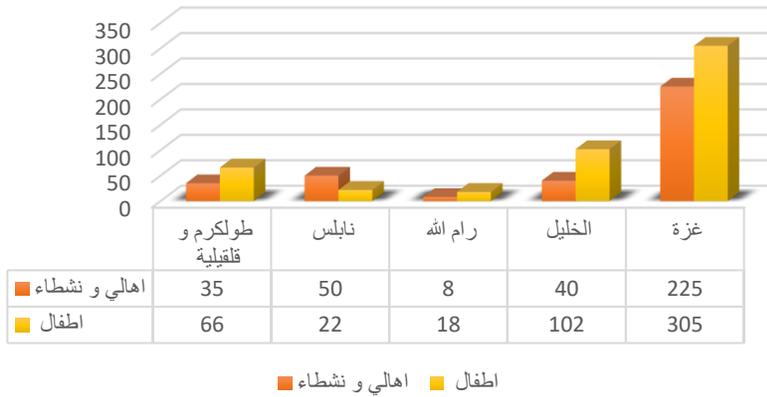


على هامش اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا تم تنفيذ اربع أنشطة مركزية في جنوب و وسط و شمال الضفة الغربية و نشاط مركزي اخر في غزة ، حيث شارك في الفعاليات المختلفة 358 من الاهالي و النشطاء سواء بالحضور او بالمساهمة في التنظيم و التنفيذ ، كما شارك 513 مريض و مريضة (معظمهم من الاطفال) في الضفة الغربية و قطاع غزة .



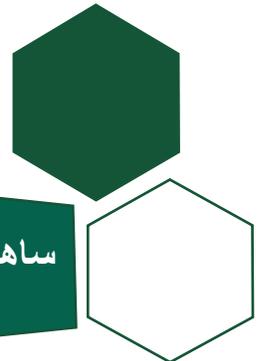
حيث تضمنت الفعاليات الأنشطة الترفيهية للمرضى و المشاركين اضافة الى توزيع الهدايا على المرضى الاطفال من خلال المجلس الشبابي الذ نظم الفعاليات و جمع الهدايا بتبرعات من المجتمع المحلي و الداعمين .

### أنشطة الترفيه و التفرغ النفسي



و بذات السياق تم عمل لقاءات فردية مع بعض المرضى و عائلاتهم للوقوف على ابرز التحديات التي تواجههم خاصة في الموضوع العلاجي و النفسي للمرضى الاطفال من خلال الطاقم و برنامج الصحة النفسية في الجمعية .

ساهم المجلس الشبابي بنظم الفعاليات و جمع التبرعات العينية لصالح الأنشطة.



## 4.0: التثقيف الصحي



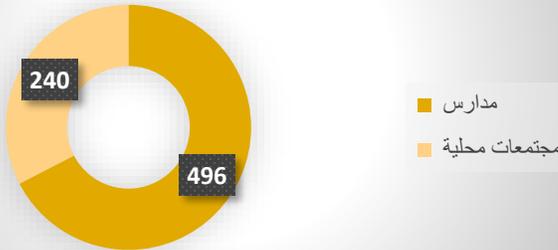
تعمل الجمعية منذ نشأتها على نشر الوعي حول مرض الثلاسيميا والوقاية منه من خلال الفحص الطبي قبل الزواج بين مختلف فئات المجتمع المحلي وخاصة فئة الشباب المقبل على الزواج، وذلك من خلال الأنشطة والورشات التثقيفية والمحاضرات التوعوية لصالح طلبة المدارس والجامعات والنوادي والمراكز النسائية مما حققت الجمعية انجازاً وطنياً بالحد من ولادة مرضى ثلاسيميا جدد ورفع متوسط عمر المريض من خلال تدريبهم وتمكينهم في المجتمع.

رغم التحديات التي مرت على الجمعية خلال العام 2023 انا استطعنا تنفيذ 20 ورشة عمل تثقيفية استفاد منها بشكل مباشر 736 مستفيد/ة ، تم من خلالها عرض اهم قضايا الثلاسيميا و التركيز على الفحص الطبي قبل الزواج كأهم اداه في عدم وجود ولادات ثلاسيميا جديدة .

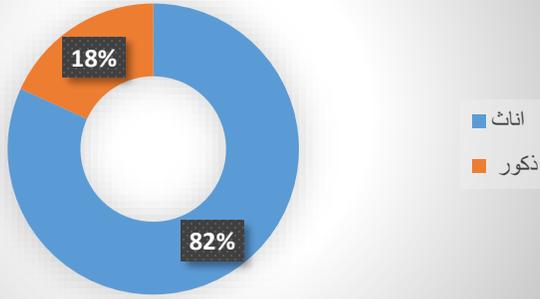
و من خلت البرنامج و بتمويل من مشروع هيموبال ، تم طباعة ثلاث نشرات تعنى بالتثقيف المجتمعي 3000 نسخة لكل منها

و الجدير ذكره ان عدة عوامل ساهمت بالحد من تنفيذ ورشات التثقيف الصحي في المدارس حيث اوعزت وزارة التربية و التعليم الى وقف الورشات التثقيفية في المدارس ، لذلك تم التركيز على تثقيف المجتمعات المحلية في القرى من خلال المؤسسات القاعدية .

### توزيع الورشات التثقيفية بين المدارس و المجتمعات المحلية



## نسبة الذكور الى الاناث في التثقيف الصحي



حيث كان عدد المشاركين في ورشات المدارس 496 طالب و طالبة ، بينما في ورشات المجتمعات المحلية 240 مشارك و مشاركة .

حيث تم وضع استراتيجية بناء على خارطة توزيع المرضى و استهداف اماكن تواجدهم بسبب انتشار صفة حاملين المرض فيها . و كان العدوان على غزة و اغلاق الضفة الغربية السبب الاساسي لعدم استكمال برنامج التوعية في القرى المستهدفة ،



#### • ورشة عمل بعنوان : تضمين قضايا التلاسيميا في برامج المؤسسات الشريكة

ضمن فعاليات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا و بدعم من شركة بيرزيت للأدوية، نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا يوم الثلاثاء ١٣/٦/٢٠٢٣ ورشة عمل بعنوان تضمين قضايا التلاسيميا في برامج المؤسسات الشريكة. بحضور ممثلاً عن وزارة الصحة و ديوان قاضي القضاة.

و تأتي هذه الورشة التي حضرها أكثر من ٢٥ مؤسسة حكومية و أهليه في إطار إعادة تفعيل قضايا التلاسيميا على مختلف مستويات المجتمع الفلسطيني لما له من أهمية تقديم الخدمات الصحية و المجتمعية لمرضى التلاسيميا و خصوصاً الشباب الذين باتوا يعانون من تبعات المرض الصحية و الاقتصادية .



افتتح الورشة د.بشار الكرمي رئيس الجمعية بتقديمه عرضاً حول آخر الاحصائيات الخاصة بمرضى التلاسيميا في فلسطين و شدد على التحديات الجديدة التي تواجه المرضى الشباب في القضايا الاقتصادية و الاجتماعية إضافة إلى المضاعفات الصحية. و ثمن دور المؤسسات الشريكة في الوصول إلى الانجازات التي سجلت على مستوى وطني و إقليمي، حيث شكر شركة بيرزيت للأدوية على دورها الدائم في دعم قضايا التلاسيميا .

و ممثلاً عن المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا، قدم الزميل إيهاب مرداوي كلمة بإسم المرضى طالب فيها كافة المؤسسات الأهليه و الحكومية أخذ دورها في متابعة إحتياجات المرضى الشباب المتنامية و خصوصاً في موضوع التوظيف و التشغيل و الدمج المجتمعي .

كمنموذج شراكة متميز قدم د. عائد ياغي مديراالإغاثة الطبية في قطاع غزة نموذجاً مشرفاً من التعاون المشترك في تقديم الخدمات الطبية و الإغائيه لمرضى الثلاثسيميا في القطاع و تطرق ياغي إلى إشكاليات الخدمات الصحية متمثلة في نقص الأدوية و المستهلكات الطبية في القطاع و التي باتت تشكل هاجساً جدياً لدى المرضى . حيث رافق د. ياغي د. بيان السقا أخصائي الدم و ممثل الجمعية في القطاع و الذي قدم مداخلة حول تطوير آليات الفحص الطبي قبل الزواج بتطوير أدوات و أنواع الفحوصات الجينية.

و في الجلسة الثانية من الورشة التي أدارتها السيدة حنان عابد من قسم الصحة الشمولية في وزارة التربية و التعليم الفلسطينية ، تم إستعراض عدد من المداخلات من المؤسسات الحاضرة من جامعات و مؤسسات أهليه مهتمة في قضايا الصحة و التعليم و التمكين الإقتصادي والإجتماعي. حيث عرضت التوصيات للبدأ بعمل إجتماعات فردية مع المؤسسات و وضع الخطط المشتركة لمتابعة قضايا الثلاثسيميا المختلفة .

وكان من مخرجات الورشة اعادة تفعيل الشراكة مع مؤسسة و افا و لاحقا تم توفير فلاتر للمرضى من خللهم اضافة الى ترتيب تضمين ايتام الثلاثسيميا ضمن برنامج الكفالات و اخيرا العمل على تضمين مرضى الثلاثسيميا من ضمن الفئات المستهدفة في برنامج الماربع الصغيرة تدريجيا .

كما تم توسعة دائرة التشبيك مع جامعة القدس المفتوحة ببرنامج تدريب طلبة الخدمة الاجتماعية و الاستمرار ببرنامج منح الطلبة و على الصعيد العلاجي تم وضع خطة لاستهداف مرضى الثلاثسيميا في قطاع غزة من خلال الاغاثة الطبية الفلسطينية ، اضافة الى جمعية الكتاب المقدس باستهداف المرضى الاطفال في مناطق عملهم ان وجدت .

#### • التشبيك مع وزارة الصحة الفلسطينية

تم لقاء معالي الوزيرة ثلاث مرات خلال اعام 2023 و تم الحديث في كل لقاء عن الواقع الصحي لمرضى الثلاثسيميا في الوحدات العلاجية، وتعزيز قدرات الكوادر الصحية العاملة على متابعة رعاية المرضى، وآليات توفير الاحتياجات اللازمة من الأدوية للمرضى، وآليات إحياء العمل باللجنة الوطنية، تعمل الجمعية على المتابعة الحثيثة مع الوحدات العلاجية و متابعة وفرة الادوية و المستهلكات الطبية التي تنقطع بين فينة و اخرى .



ولاحقا لهذه الاجتماعات و ميدانيا تم زيارة الوحدات العلاجية في الضفة الغربي و قطاع غزة و عقد عدد من الاجتماعات مع مدراء المستشفيات و اطباء الوحدات و التمريض و المختبرات من خلال الادارة العامة للمختبرات ، حيث تم التعاون في توفير الدم في محافظة طولكرم التي عانت من حالة عدم استقرار في وفرة الدم نتيجة الاقتحامات المتتالية من قبل قوات الاحتلال الاسرائيلي .

#### • التشبيك مع مديرية الأوقاف في محافظة نابلس

جددت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا شراكتها مع مديرية الأوقاف في محافظة نابلس، حيث تم تجديد توقيع اتفاقية ايجار فرع الجمعية في نابلس لتقديم الخدمات لمرضى التلاسيميا في المحافظة بحضور كل من السيد ناصر السلطان مدير عام أوقاف نابلس برفقة السيد أيمن دويكات ورئيس الجمعية د. بشار الكرمي و د. أميرة الهندي نائب الرئيس و أ.احمد عياش المدير التنفيذي للجمعية وتأتي هذه الاتفاقية ضمن الشراكة المستمرة بين الجمعية ووزارة الأوقاف التي بدورها تساعم في توعية المجتمع وخدمة المرضى .



#### • شبكة المنظمات الاهلية و اتحاد الجمعيات الخيرية

ساهمت الجمعية من خلال عضويتها سواء في شبكة المنظمات الاهلية او اتحاد الجمعيات الخيرية في عدد من الاجتماعات في لجنة القطاع الصحي و التي تم التنسيق من خلالها بزيارة لوزارة الصحة و نقاش اوضاع مرضى غزة اضافة الى اصدار عدد من الاوراق الحقوقية واوراق سياسات داعمة لقضايا المرضى ، و على صعيد اتحاد الجمعيات الخيرية تم الاستفادة بطرود غذائية في محافظة الخليل و نابلس لصالح العائلات المحتاجة .

- ملتقى جمعيات الثلاثسيما العربية

يضم الملتقى في عضويته 14 دولة عربية يمثلون 16 مؤسسة وجمعية عربية، بالإضافة إلى عدد من مرضى الثلاثسيما والمهتمين بالثلاثسيما، وممثلين عن الاتحاد الدولي للثلاثسيما TIF. و يسعى إلى تعميق العلاقات بين الجمعيات العربية والاستجابة للحاجات المستجدة لمرضى الثلاثسيما وتوفير منصة لتبادل المعرفة والتجارب بين أعضاء الملتقى.

عقد الملتقى سلسلة ندوات خلال العام 2023 بالتعاون مع الاتحاد العالمي للثلاثسيما شملت على عدة مواضيع لصالح المرضى وعرض انجازاتهم بالإضافة إلى سلسلة لقاءات صحية، نفسية، اجتماعية حول التثقيف الصحي والتحديات الاجتماعية التي تواجه المرضى في مختلف الدول العربية.

كان لجمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيما- فلسطين، دور بارز وفاعل في هذه اللقاءات المنعقدة من خلال مشاركة وعرض قصص ناجحة للمرضى تمحورت حول الصعوبات التي واجهت المرضى وكيفية التغلب عليها إضافةً إلى أهم الانجازات التي حققها المرضى والجمعية في مختلف الجوانب الحياتية. إضافة إلى مشاركة اخصائيين الجمعية في تقديم مداخلات في عدة مواضيع تتعلق بالصحة النفسية و تمطين الذات .

- المشاركة في المؤتمرات الدولية

شاركت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيما خلال العام في العديد من المؤتمرات التي تعنى بمرض الثلاثسيما والتي من خلال تم نقل تجربة الثلاثسيما وواقع المرض والمرضى في فلسطين، ومن هذه المؤتمرات

✓ مؤتمر مصر الرابع والعشرين لأمراض الدم و أنيميا البحر المتوسط ، ممثلة بمشاركة رئيس الجمعية الدكتور بشار الكرمي والذي قدم فيه عرضاً حول واقع مرضى الثلاثسيما في فلسطين و نقل تجربة الجمعية على مدار خمس و عشرين عاما في هذا المجال ، وأشار إلى التحديات المستحدثة لدى المرضى الشباب في فلسطين والوطن العربي والتي تتمثل في دمجهم في مجتمعاتهم و قبولهم كأعضاء منتجين و توفير فرص التعليم و العمل و لتكن جسورا لهم في تأسيس أسرهم .

✓ مؤتمر العمل التطوعي في تونس ، حيث ضم الوفد كلاً من السيدة جهاد ابو غوش أمين سر الجمعية و السيد أحمد عياش المدير التنفيذي ، وتم تقديم نبذة حول عمل الجمعية في فلسطين و دورها في المجالين المحلي و الإقليمي و ساهمت الجمعية تنظيم و تيسير المؤتمر ، و على هامش الزيارة التقى وفد الجمعية السفير الفلسطيني السيد هائل الفاهوم في مقر السفارة في تونس العاصمة خلال زيارتهم لدولة تونس و تم اطلاقه على عمل ملتقى جمعيات الثلاثسيما العربية و تطلع الجمعية إلى عقد شراكات على مختلف الأصعدة لصالح مرضى الثلاثسيما ، فيما أبدى السفير استعداد السفارة لتسهيل و متابعة أي من الشراكات التي قد تعقد مستقبلاً.

● فوز جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين في انتخابات الجمعية العالمية للتلاسيميا

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين ممثلة بالسيدة جهاد أبو غوش امينة سر الجمعية والعضو المصوت في الجمعية العالمية للتلاسيميا د. أمل داود عضو اللجنة العلمية والمشاريع للجمعية في المؤتمر العالمي الـ16 للتلاسيميا وامراض اعتلالات الهيموجلوبين والـ18 للمرضى والعائلات (TIF) ، المنعقد في كوالالمبور - ماليزيا بداية شهر نوفمبر/تشرين الثاني. وشارك في المؤتمر أكثر من 1200 مشارك/ة من جميع انحاء العالم من كوادر صحية ومرضى وعائلات و مندوبي جمعيات التلاسيميا. وقد تم تقديم رسالة نداء رسمي باسم الجمعية والمرضى لرئيس الجمعية العالمية للتضامن مع الإنسانية في فلسطين والوقوف على مسؤوليات المؤسسات الدولية لوقف العدوان على شعبنا والالتزام بالقوانين الدولية وحماية المؤسسات الصحية والحق في الصحة.



وقد تم عقد لقاء منتدى جمعيات التلاسيميا العربي الثاني برعاية الجمعية العالمية بحضور 12 دولة عربية وممثلين عن الجمعية العالمية، حيث ناقش المشاركون اهم التحديات التي يواجهها المرضى والعائلات في المناطق وتم التوافق على خطة عمل للنشاطات والبرامج الهادفة للفترة القادمة.

وقد اعربت الجمعيات الماليزية عن اهتمامها في دعم فلسطين من خلال المشاريع القائمة او الجديدة في غزة لمساندة المرضى والعائلات. هذا وقد تضامنت وزيرة الصحة الماليزية وتعهدت بمساندة دولتها اهل غزة قدر المستطاع.

على هامش المؤتمر العالمي، عقدت الجمعية العالمية (TIF) اجتماع الهيئة العامة لها بحضور 56 من الأعضاء المصوتين حيث أجريت الانتخابات لمجلس الإدارة العالمي للأعوام 2023-2027 والذي يشمل 14 عضو نصفه من ذوي التلاسيميا، وقد فازت د. أمل داود بعضوية المجلس من خلال الانتخاب، وبهذا شمل المجلس 3 دول عربية لهذه الدورة – فلسطين، لبنان ومصر.

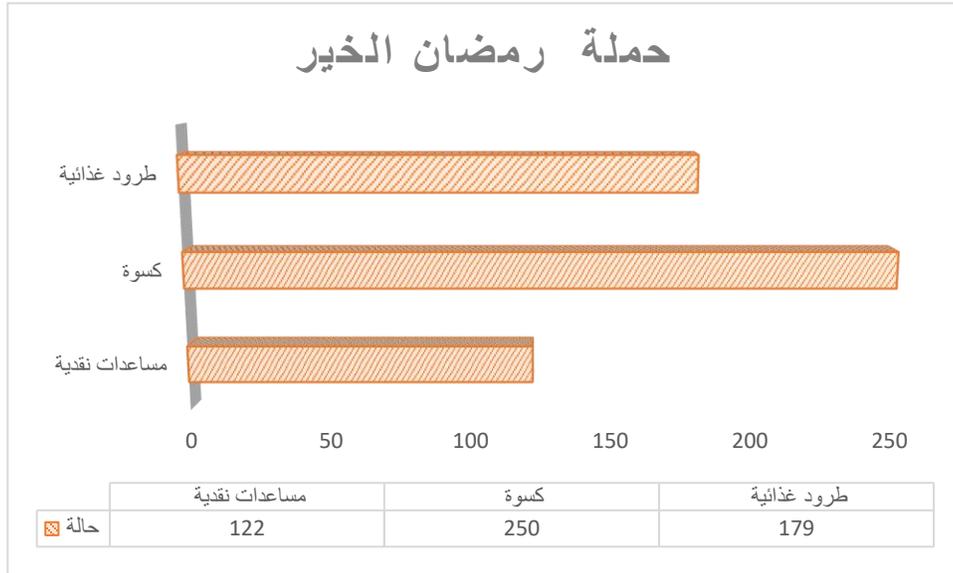
## 6.0 صندوق المرضى (المساعدات الفردية)

### 6.1 حملة رمضان الخير

خلال العام 2023، قدم للجنة صندوق المرضى 14 طلبا للمساعدة الفردية. تم الموافقة على 9 طلبات، فيما تم تحويل طلب واحد الى فاعل خير. و تم رفض 3 طلبات لأسباب تتعلق بسياسة الصندوق.

حملة رمضان الخير وكتقليد سنوي، قامت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا بعمل حملة تبرعات من خلال عدة طرق من اهمها بيع كوبونات تبرع لصالح الجمعية والتي تم ترصيداها في صندوق المرضى بحيث يتم صرفها للمحتاجين حسب السياسة المعمول بها في الصندوق، اضافة الى جمع التبرعات العينية من طرود غذائية و كوبونات كسوة العيد من اهل الخير و الشركاء في الجمعيات و المؤسسات الخيرية.

حيث استفاد من حملة رمضان الخير 551 مريض و مريضة تالاسيميا سواء بشكل شخصي او من ضمن العائلة حسب طبيعة المساعدة كما هو مبين في الجدول التالي:



فيما تم جمع تبرعات من خلال تذاكر رمضان الخير بقيمة: 32925 شيكل

## 6.2 ترميم وحدة الثلاثسيما في المستشفى الوطني- نابلس

تم افتتاح وحدة الثلاثسيما في المستشفى الوطني الحكومي تحت رعاية وزيرة الصحة د. مي الكيلة بعد إعادة ترميمه بدعم وتمويل من جمعية إغاثة أطفال فلسطين، بحضور المكلف بتسيير أعمال محافظة نابلس السيد غسان دغلس، والسيدة لبنى موسى المدير التنفيذي لجمعية إغاثة أطفال فلسطين، ورئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيما د. بشار الكرمي، والوكيل المساعد لشؤون المستشفيات والطوارئ د. معتصم محيسن، ، ومدير المستشفى د. عمار راشد، واللجنة الاستشارية للمستشفى ورؤساء عدد من الوحدات والدوائر في الوزارة.

علماً أن وحدة الثلاثسيما في المستشفى الوطني تأسست عام 2003 كمركز مختص لعلاج مرضى الثلاثسيما، وتمت إعادة تأهيله و توسعة المكان ليلبي احتياجات المرضى في المحافظة.

## 6.3 تسليم تبرعات للمستشفى التركي - غزة

قامت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيما بتسليم تبرع عاجل لصالح وحدة الثلاثسيما في مستشفى الصداقة التركي حيث تسلمت ادارة المستشفى عشرون IV stand وعربة تحضير و مستهلكات طبية عدد اثنان و ذلك ضمن التعاون المشترك مع مقدمي الخدمات الصحية ، ضمن برنامج تحسين جودة حياة المرضى.

كان هذا التدخل بهدف تخفيف من معاناة المرضى و يضمن تقديم الخدمات الصحية ضمن البروتوكول العلاجي،

علما ان الوحدات العلاجية في قطاع غزة كانت تعاني من انقطاع (مرشحات الدم) على مدار اشهر، قبل ان يتم اخراج معظم المستشفيات و الوحدات العلاجية عن الخدمة بسبب حرب الابداء التي يقوم بها الاحتلال في غزة .



## 7.0 المجلس الشبابي

ترك المجلس الشبابي بصمة منذ سنوات على طبيعة الانشطة و دمج المرضى ، و في العام 2023 كان دور المجلس بارزا في تنظيم ورشة عمل افتراضية من خلال الملتقى العربي ، حيث قاد منسقين المجلس تنظيم الورشة و قدم عضوين منهم مداخلات و على الصعيد الميداني ، قام اعضاء المجلس بتنظيم فعاليات للاطفال على هامش اليوم العالمي للثلاسيميا في غزة و ثلاث محافظات في الضفة توزعت على جنوب و وسط و شمال الضفة الغربية ، حيث حشد المجلس التبرعات العينية للانشطة في مختلف المحافظات و شبكوا مع عدد من المؤسسات التي قدمت عروض فنية و ترفيهية للاطفال .

و على جانب اخر و تحديدا في محافظة نابلس ، نسق المجلس الشبابي بالتعاون مع مركز الشباب في الاغاثة الطبية برنامج تعليمي للمرضى الاطفال المتخزين تعليميا في المنهاج الفلسطيني ، في مختلف المواد ، و كانت النتائج مبشرة بارتفاع تحصيلهم التعليمي .



اما على صعيد التدريبات للمرضى الشباب ، فكانت الخطة استهداف مرضى يافعين جدد لرفد المجلس بطاقات جديدة و خصوصا ان عدد من المرضى الشباب اصبح لديهم التزامات عائلية بعد تأسيس اسرهم و مشاغل العمل ، و قد تم البدء بهذه الخطة الا ان الحرب على غزة و ما تبعها من اغلاق لمدن الضفة الغربية حال دون استكمال الخطة .

و بتدخل من مجلس الادارة ، تمت مراجعة اهداف المجلس و اليات عمله و لوحذ تراجع في المشاركة من المرضى و يمكن ايعازه للحالة العامة نتيجة الاقتحانات المتكررة للضفة الغربية و حالة البطالة التي حدثت بعد العدوان على غزة

و نسعى الى اعادة تفعيل المجلس و استكمال الخطط التي وضعت بالشراكة مع المجلس في اقرب فرصة بعد اعادة الحياه الى ما قبل السابع من اكتوبر .

## 8.0 الحرب على غزة

اندلعت حرب الإبادة الجماعية على غزة في السابع من أكتوبر 2023 ، و كالعادة تكون الفئات الهشة أكثر ضررا من غيرها ، مرضى الثلاثسيميا في قطاع غزة طالهم اضافة عن غيرهم انقطاع في اخذ الدم لفترات و انقطاع تام للعلاجات و المستهلكات الطبية ، مما فاقم الازمة لدى المرضى و عائلاتهم ، و هذا الى جانب الضرر العام من النزوح و السوء التغذية و استهداف المدنيين .

عمل الجمعية منذ اليوم الاول للحرب على كافة الاصعدة في محاولة لتمكين اوضاع المرضى الصحية و متابعتها ، و لكن حجم الجريمة كان اكبر بكثير مما هو متوقع ، لدرجة انقطاع الاتصال بعدد كبير من المرضى .

- لذلك بدأ العمل بخطة طوارئ للوصول للمرضى و حصر اماكن تواجدهم بعد النزوح و الوقوف على اوضاعهم الصحية من خلال الاتصال مع المرضى بشتى الطرق الممكنة ، و عمل شبكة اتصال داخلية بين المرضى في قطاع غزة لجمع اكبر كم من المعلومات المسحية ، و نشر 3 ارقام للتواصل اضافة الى وسائل الاتصال المختلفة و منها منصات التواصل الاجتماعي ، تم عمل قاعدة بيانات الكترونية بحيث يتم التحديث اولا باول .



- تم اعتماد اربع من المرضى المتطوعين في جنوب و وسط و شمال قطاع غزة ، لتبادل المعلومات مع المحيط من خلالهم و توجيه المرضى لاقرب مرز صحي او مستشفى ل اخذ العلاج .

- عملت الجمعية على مخاطبة كافة الجهات الدولية و الانسانية و تقديم عدد من اوراق الحقائق حول واقع مرضى الثلاثسيميا في الحرب ، اضافة الى مخاطبة وزارة الصحة لادراج ادوية مرضى الثلاثسيميا ضمن قائمة الادوية الطارئة ، و من خلال عضوية الجمعية مع الثلاثسيميا العالمية تم ارسال رسالة للتدخل العاجل لانقاذ حياة المرضى اللذين يموتون بسبب نقص الخدمات الصحية بعد خروج معظم المستشفيات عن الخدمة بسبب القصف المباشر او محاصرة المستشفيات .

- من خلال الملتقى العربي ، عملت الجمعية بتنسيق متابعة المرضى اللذين خرجوا للعلاج الى جمهورية مصر مع الجمعية الكسرية لامراض الدم ، بحيث ساهمت الجمعية من خلال اعضائها بزيارة المرضى و متابعة اوضاعهم الصحية لمن تمكنوا حيث كانت اجراءات المتابعة ليست بالسهلة لاحقا لنظام وزارة الصحة المصرية و المعمول به هناك .
- تقديم المساعدات العينية و المالية من خلال صندوق المرضى ، حيث تم تقديم المساعدة المالية طارئة لحوالي 180 مريض و مريضة في قطاع غزة ، اضافة الى تحويل عدد منهم الى بعض الجمعيات للمساعدة العينية .
- عملت الجمعية على فتح خط مباشر مع دائرة التحويلات الطبية لمتابعة تحويلات المرضى اللذين حصلو على نماذج التحويل فيما يلي بعض الاحصائيات حتى نهاية العام 2023 وفيات المرضى حتى 2023/12/31

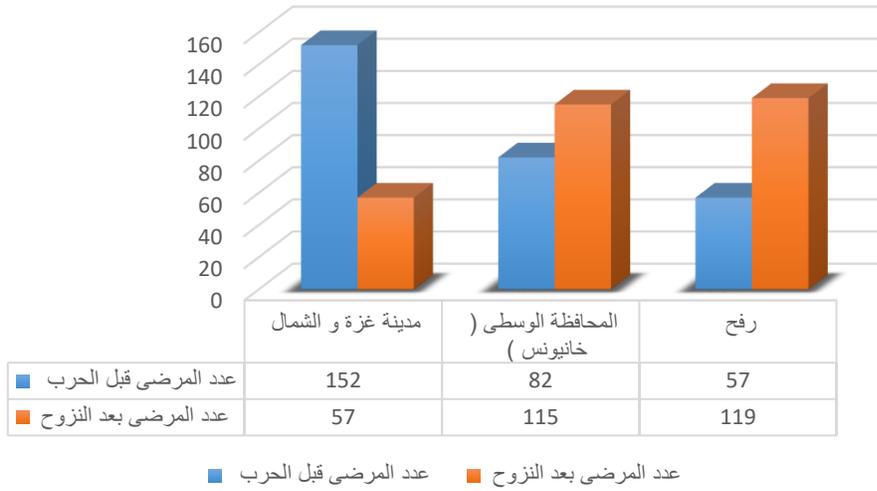
الاسم	العمر	المحافظة	التشخيص	تاريخ الوفاة	السبب
فهد فلاح ابو عودة	35	بيت حانون	Beta Thalassemia Major	10.2023	فشل في الكبد وفشل كلى
مهدي اسحاق أبوهرديد	27	بيت حانون	Beta Thalassemia Major	10.2023	هشاشة عظام وتضخم في عضلة القلب
عبد الرحيم محمود الجاروشة	14	غزة	Beta Thalassemia Major	11.2023	تم قصف المنزل
سعد الله عدنان جبريل	24	غزة	Beta Thalassemia Major	11.2023	لم يعرف السبب بالتحديد للوفاة
أحمد رمضان عبد المقيد	33	جباليا	Beta Thalassemia Major	12.2023	ثلاث أشهر محاصر بدون نقل دم

مرضى تم خروجهم من قطاع غزة للعلاج حتى تاريخ 2023/12/31

الرقم	المريض/ة	العلاج
1	فلسطين المصري	مصر ، تضخم في القلب
2	سوسن المصري	مصر ، مريضة ثلاثسيميا و مرافقة مع فلسطين
3	ريم بخيت	مصر ، تراكم حديد فوق 22,000 و مضاعفات شديدة
4	كرم قديح	مصري الجنسية

مرضى تم خروجهم من قطاع غزة للعلاج حتى تاريخ 2023/12/31

### توزيع المرضى قبل و بعد النزوح

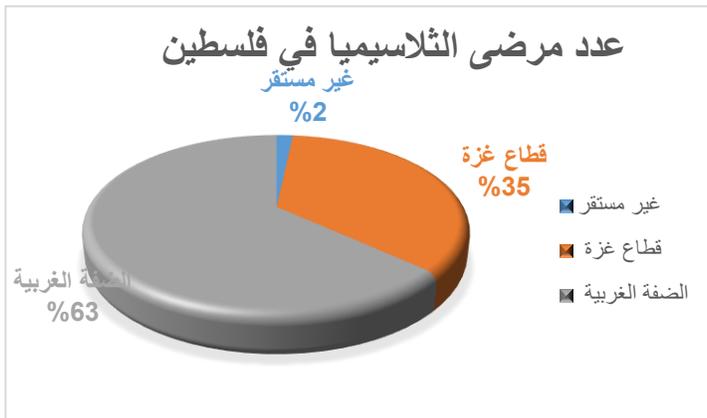


## 9.0 احصائيات المرضى للعام 2023

يعتبر سجل بيانات المرضى من البرامج المهمة في الجمعية و التي بناء عليها يتم تصميم البرامج الاخرى تبعاً لتلمس الاحتياج و التدخل ، منذ اربع سنوات و بتراكمية العمل اصبح سجل البيانات يعتمد عليه في كثير من الابحاث و التدخلات .

2023 تم مراجعة عامة للسجل بحيث تم اعادة تصنيف بعض البنود و اضافة اخرى بهدف حصر المخرجات التي ممكن العمل عليها

و فيما يلي اهم المخرجات :



### اعداد مرضى التلاسيميا حتى نهاية العام 2023

المنطقة	عدد المرضى
غير مستقر	14
قطاع غزة	293
الضفة الغربية	528



### تسجيل ولادات جديدة

المنطقة	عدد مواليد 2023	عدد مواليد 2022	عدد مواليد 2021
غزة	0	0	0
الخليل	0	2	0
نابلس	0	2	2
رام الله	0	0	0
طولكرم	0	0	0
قلقيلية	0	0	1
جنين	0	0	0

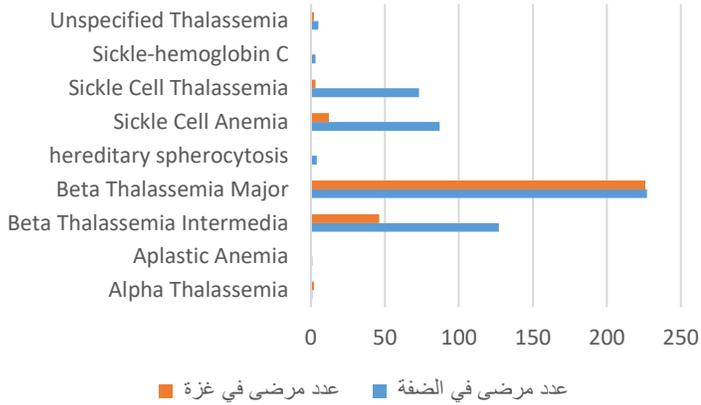
يبقى قطاع غزة محافظاً على عدم وجود ولادات جديدة منذ العام 2018



### وفيات مرضى التلاسيميا 2023 & 2022

- زيادة 27.2% بنسبة الوفيات
- 7 من وفيات غزة هم شهداء خلال العدوان في غزة
- و2 في بداية سنة 2024
- أن تضخم الكبد وتليفه بسبب زيادة نسبة الحديد هو السبب الأكثر شيوعاً للوفاة لدى المرضى

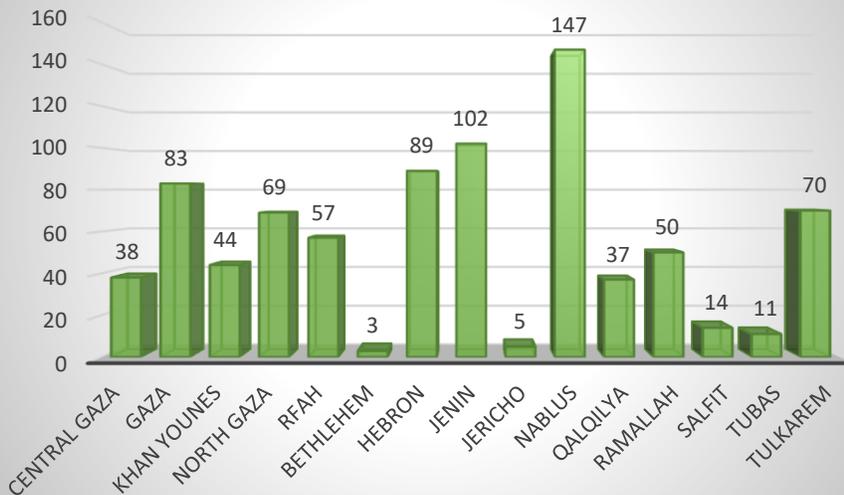
تشخيص المرضى



توزيع المرضى حسب المناطق

نسبة الذكور الى الاناث

توزيع المرضى حسب المنطقة



### نسبة الذكور الى الاناث



غزة	291
اناث	144
ذكور	147
الضفة الغربية	528
اناث	243
ذكور	285

### توزيع المرضى حسب العمر في الضفة و غزة



الفئة العمرية	غزة	الضفة
فوق 18	190	375
اصغر من 18	101	153

### نسبة المرضى تبعا للفئة العمرية

