



جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا- فلسطين

Thalassaemia Patient's Friends Society- Palestine

التقرير السنوي

Annual Report

2024

المحتويات

| | |
|----|---|
| 4 | المقدمة |
| 6 | الحرب على غزة |
| 6 | معاناة مستمرة |
| 6 | مرضى الثلاثيميا من غزة في مصر |
| 7 | وجوه من الألم والصمود... حكايات لا تُنسى من غزة |
| 8 | نشاطات الجمعية عام 2024 |
| 8 | 1. برنامج الصحة النفسية |
| 9 | 2. التوعية والتثقيف الصحي |
| 10 | 3. حملات تبرع بالدم لصالح مرضى غزة |
| 11 | 4. الشراكة والتشبيك |
| 12 | 5. مشاركات دولية |
| 14 | 6. انتخاب هيئة إدارية |
| 15 | 7. تفعيل اللجنة الوطنية لأمراض اعتلال خضاب الدم |
| 16 | 8. أنشطة الفروع |
| 17 | 9. برنامج صندوق المرضى |
| 18 | 10. متابعة تحديث بيانات المرضى |
| 18 | توزيع المرضى حسب المحافظات |
| 19 | توزيع المرضى حسب التشخيص |
| 20 | ولادات جديدة تم تسجيلها |
| 20 | وفيات مرضى الثلاثيميا عام 2024 |
| 21 | شكراً لمتبرعي وداعمي الجمعية للعام 2024 |
| 22 | التقرير المالي للجمعية للعام 2024 |

المقدمة

نضع بين أيديكم التقرير السنوي لعام 2024، والذي يوثق مسيرة عام مليء بالعمل والانجازات في سبيل خدمة المرضى وذويهم رغم الاوضاع الأساوية التي شهدتها البلاد خاصة في قطاع غزة الذي شهد عدواناً مدمراً طال البنية الصحية والذي أثر بشكل مباشر على حياة المرضى وتقطع أوصال الضفة التي أدت إلى عدم تمكن المرضى من الوصول إلى الوحدات العلاجية أخذ العلاج اللازم.

هذا واستمرت التحديات من العام السابق ضمن سياسات الاحتلال وتقطع اوصال المدن والقرى والتي تتلخص في التالي:

- الحرب على غزة
- تركيز التمويل على الطوارئ.
- أحداث الاحتلال في نابلس وطولكرم وجنين.
- اضراب الأطباء والدوام الجزئي في الدوائر الصحية الحكومية.
- صعوبة التنقل بين المحافظات.
- غياب دور المرضى.
- مشاكل الوحدات العلاجية وتوفر الأدوية.

وبالرغم من محدودية الموارد، إلا أن الجمعية واصلت أداء رسالتها مستندة الى رؤيتها في تحسين جودة حياة المرضى وتعزيز الوعي المجتمعي بأهمية الوقاية من المرض، اضافة الى تقديم الدعم صحي والنفسي الاجتماعي للمرضى وذويهم. كما حرصت الجمعية على الشراكة الدائمة والمستمرة مع مختلف القطاعات والوزارات والمؤسسات لتعزيز وتأكيذ الفحص الطبي قبل الزواج والتوعية بأهمية الالتزام بالعلاج.

شهد العام 2024 تنفيذ حملات توعوية، وندوات تثقيفية، وبرامج الدعم النفسي والاجتماعي إضافة إلى مشاريع إغاثية وإنسانية استهدفت مرضى الثلاثيميا في غزة والضفة للتخفيف من آثار الحرب والحصار. كما واصلت الجمعية عملها في تطوير الشراكات مع الجهات المختلفة لدعم المرضى في مختلف الجوانب في ظل حالة الطوارئ وتمثل ذلك بتقديم المساعدات النقدية المخصصة والعينية للمرضى حسب ما توفر من إمكانيات المؤسسات الشريكة ومن فاعلي الخير.

والجدير ذكره ان الجمعية عملت في هذه الفترة ضمن مشروعين رئيسيين: مشروع الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي – الكويت، ومشروع التنمية الايطالية/بنك الدم في ايطاليا- هيموبال، مشكورين لدعهم. ونتمن جميع شركائنا وداعمينا لهذا العام لاستمرارهم في دعم رسالتنا وعملنا.

Introduction

We present to you the 2024 Annual Report, which documents a year filled with hard work and achievements in serving patients and their families, despite the tragic circumstances the country has witnessed; particularly in the Gaza Strip, which suffered a devastating war that targeted the health infrastructure and directly impacted patients' lives, a genocide that has affected everyone. The blockade and fragmentation of the West Bank further prevented many patients from reaching treatment units to receive the necessary care.

Challenges from the previous year continued, stemming from the occupation's policies and the fragmentation of cities and villages, and can be summarized as follows:

- The war on Gaza
- Funding being focused on emergency response
- Occupation incidents in Nablus, Tulkarem, and Jenin
- Doctors' strikes and partial operation of government health departments
- Difficulty in movement between governorates
- Lack of patient engagement
- Problems in treatment units and availability of medicines

Despite limited resources, the Society continued to fulfill its mission, guided by its vision to improve patients' quality of life and to raise community awareness on the importance of disease prevention, in addition to providing health, psychological, and social support to patients and their families. The Society also ensured ongoing and sustainable partnerships with various sectors, ministries, and institutions to promote and emphasize premarital medical screening and awareness of the importance of treatment adherence.

In 2024, awareness campaigns, educational seminars, and psychosocial support programs were implemented, in addition to relief and humanitarian projects targeting thalassemia patients in Gaza and the West Bank to mitigate the effects of war and blockade. The Society also continued to develop partnerships with various entities to support patients in all aspects during the state of emergency. This was reflected in the provision of dedicated financial and in-kind assistance to patients, depending on the resources available from partner institutions and benevolent donors.

It is worth noting that during this period, the Society worked under two main projects:

- The Arab Fund for Economic and Social Development – Kuwait
- The Italian Development Cooperation / Blood Bank in Italy – “HAEMOPAL”.

We extend our gratitude for their support and to all our partners and donors who continue to support our cause.

الحرب على غزة

معاناة مستمرة!

تسبب العدوان الإسرائيلي المتواصل على قطاع غزة منذ السابع من أكتوبر/تشرين الأول الماضي، في تدمير المرافق الصحية بالقطاع، الأمر الذي ضاعف من معاناة ما يقارب 300 مريض/ة ثلاثيميا بفعل غياب الرعاية اللازمة، حيث تقطعت بهم سبل الوصول إلى الخدمات الصحية سواء في شمال أو جنوب القطاع، وبسبب ذلك فقدنا منذ بداية الحرب وحتى نهاية عام 2024، 36 مريضاً.



فيما يعيش باقي المرضى ظروفًا معيشية وصحية ونفسية صعبة جداً حالهم حال شعبنا في القطاع، إلا أن مرضى التلاسيميا وذويهم يعتبرون من الفئات الهشة اجتماعياً وصحياً واقتصادياً، فقد كانت معظم الوفيات بسبب انعدام الخدمات الصحية وسوء التغذية .

تعتمد حياة مريض التلاسيميا على جرعة الدم التي يحصل عليها كل ثلاث أسابيع بشكل دائم ومستمر، بالإضافة الى العلاج اللازم الطارد للحديد وقد حالت الحرب وتبعاتها دون حصول المرضى على شريان حياتهم ونقص حاد في الأدوية، فقد آلت الأوضاع الى تفاقم الأوضاع الصحية والمعيشية للمرضى في مراكز الايواء والخيام التي لا تفي بالحاجة، ان اقل ما يمكن تقديمه لهذه الفئة الاستثنائية شريان حياه لمن استطاعوا ان ينجو من قذائف الموت وصدموا في أرضهم قرارا أو قدرا، متمثلا بتقديم الخدمات الصحية الممكنة بعد ان خسر قطاع غزة 90% من قطاعه الصحي ومنها المراكز العلاجية الخاصة بمرضى التلاسيميا، وفقدان العديد من الطواقم الطبية واستهداف سيارات الاسعاف، والمؤسسات الصحية، من مستشفيات ومراكز صحية تم خروجهم عن الخدمة بشكل كامل.



تسبب النزوح والنزوح المتكرر الى فقدان أكثر من 90% من مرضى التلاسيميا لبيوتهم ومساكنهم والى حاله من عدم الاستقرار حتى وان كانت في ظروف صعبة ولا سيما فقدان الخصوصية والاحتفاظ. وما يتبعها من مشاكل وقضايا اجتماعية ونفسية في ظل الخوف من الموت القادم وللموت وجوه عدة وبعض الاحيان يموت المرء دون ان يفقد الحياة.

مرضى التلاسيميا من غزة في مصر

خلال العام 2024، غادر من قطاع غزة إلى جمهورية مصر العربية 14 مريض ثلاسيميا تتراوح أعمارهم من (3 - 45 سنة) عام على أمل الحصول على العلاج اللازم لتحسين وضعهم الصحي في ظل الأوضاع المأساوية في قطاع غزة بسبب حرب الإبادة. ولكن لم يتلقوا الخدمات التي حولوا من أجلها خصوصا بسبب عدم توفر الدم وبالأخص المرضى الغير متواجدين في المستشفيات بالإضافة الى نقص وعدم توفر العلاج الطارد للحديد (ديفروكس، ديسفرال). هذا ولجئ بعض المرضى الى نقل الدم أو شراء العلاج على حسابهم الشخصي

رغم قلة الإمكانيات، بالإضافة الى بعض الفحوصات التي لا تتوفر داخل المستشفى وانما على المرضى عملها على حسابهم الشخصي.

تتابع الجمعية المرضى المحولين من خلال وزارة الصحة للمستشفيات المصرية قدر الإمكان وتم مراسلة المعنيين لمتابعة المرضى المحولين ومن خلال زملائنا في جمعية الثلاثيميا المصرية والاتحاد العالمي للثلاثيميا ومنظمة الصحة العالمية، الا ان الوضع في مصر أصلا يواجه صعوبات في توفير العلاج لمرضاه!

توفي 5 من مرضانا في مصر بسبب انعدام الخدمات الصحية والمتابعة أثناء رحلة العلاج ولم يسعفهم الحظ للحصول على الخدمة الجيدة وفي الوقت المناسب.

وجوه من الألم والصمود... حكايات لا تُنسى من غزة

في غزة، حيث يختلط الألم بالإصرار على البقاء، هناك من لا تُروى أسماؤهم في نشرات الأخبار، لكنهم يشكلون الحكاية كاملة. رزان، عيسى، ونبيلة وغيرهم الكثير من المرضى قصص من وجع مشترك، هو مرض الثلاثيميا الذي يتضاعف وجعه في ظل الحرب.

رزان بريخ، ذات الثلاثة عشر ربيعاً من خانيونس، كانت تقاوم المرض بابتسامتها، وتحلم بمستقبل كغيرها من الأطفال. لكن الحرب باغتتها. ففي أحد الأيام قُصف بيتها، وفقدت قدميها. بقيت في المستشفى لا تعلم بما حدث لجسدها، ولم تفلح المناشدات في نقلها للعلاج خارج غزة. ثم، بصمت موجه، استشهدت رزان.

عيسى أبو نصر، طفل الثلاثيميا البالغ من العمر اثنا عشر عاماً، عاش مع والدته رحلة نزوح من مكان إلى آخر بحثاً عن الأمان، لكن الموت كان يلاحقهم في كل مكان يلجؤون إليه، وبين أكثر من 105 شهيد من العائلة والجيران، استشهد عيسى ووالدته معاً، في مجزرة بيت لاهيا، وهو في حضن أمه، ولم يبق له فرصة للعلاج.

أما نبيلة أبو جبل من جباليا، فهي لا تزال تنبض بالحياة رغم المأساة. قُصف منزلها ثم لجأت إلى بيت أهلها، لكنه لم يكن أكثر أماناً فقُصف أيضاً. استشهدت والدتها وبناتها، فيما أصيبت نبيلة بحروق شديدة. اليوم تعيش في خيمة بلا خصوصية ولا رعاية، تصارع الألم الجسدي والنفسي معاً، وتنتظر نافذة أمل في مكان ما من هذا العالم.

ثلاث حكايات من مئات بل آلاف الحكايات، تشهد أن المرضى في غزة لا يواجهون فقط ألم الجسد، بل وجع الحياة كلها في ظل نقص كافة مقومات الحياة ووسط انقاص نظام صحي مدمر وظروف معيشية لا إنسانية.

ما زال هناك من يمكن إنقاذه... وما زالت هذه الحكايات تستحق أن تُروى، وتُسمع، ويُستجاب لها.



نشاطات الجمعية عام 2024

1. برنامج الصحة النفسية

في إطار البرنامج تم تسليط الضوء على أهمية الدعم النفسي لمرضى التلاسيميا حيث نُظِّمت لقاءات إرشادية جماعية على مدار العام ضمن هذا البرنامج. أهداف اللقاءات:

1. مساعدة المرضى في التعبير عن مشاعرهم.
2. تعزيز القدرة على التعامل مع الضغوطات النفسية.
3. دعم التكيف مع التحديات الطارئة في حياتهم اليومية.
4. تعزيز الالتزام بالعلاج وتحفيز المرضى على المتابعة الطبية المنتظمة.

استهدفت اللقاءات مجموعة من الشباب من الفئة العمرية 19-25 عامًا. عدد المشاركين: 31 مريضًا، موزعين على محافظات: نابلس، طولكرم، جنين، سلفيت، وأريحا.

الأنشطة الرئيسية لبرنامج الصحة النفسية

| | |
|--|---|
| <p>متابعات وإرشادات للأطفال وذويهم</p> <p>استهداف 29 طفل و 18 أم</p> <p>دعم التفاعل العاطفي، تحفيز العلاج، تهيئة الأهل لآليات التعامل مع الاطفال خلال حالة الطوارئ</p> <p>تنفيذ 10 لقاءات</p> | <p>إرشادات فردية للشباب</p> <p>استهداف 31 مريض من فئة الشباب (19-25 عام)</p> <p>تفريغ نفسي والتعبير عن المشاعر، تعزيز الالتزام بالعلاج، التكيف مع الضغوط في ظل حالة الطوارئ</p> <p>تنفيذ 25 لقاء</p> |
| <p>إرشادات فردية ومتابعات لمرضى غزة</p> <p>استهداف 20 مريض</p> <p>اتصالات متكررة في ظل الحرب والنزوح المتواصل للمرضى بشكل عام ممن تم الوصول إليه</p> | <p>لقاءات إرشاد جمعي</p> <p>استهداف 7 مرضى من محافظات جنين وطولكرم</p> <p>دعم إرشادي فردي، ايجاد بدائل ودمج في أنشطة الحياة اليومية</p> <p>تنفيذ 20 لقاء</p> |



2. التوعية والتثقيف الصحي

تعمل الجمعية منذ نشأتها على نشر الوعي حول مرض التلاسيميا 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 والمؤسسات الأهلية رغم الظروف التي مرت بها الجمعية في ظل الحرب على الضفة وغزة إلا أننا استطعنا تنفيذ 12 ورشة عمل تثقيفية استهدفت 305 من طلبة المدارس والجامعات وموظفي المؤسسات التعليمية والصحية والأهلية في محافظات رام الله، طولكرم.

| التثقيف في المؤسسات والقطاعات المختلفة | التثقيف في الجامعات | التثقيف في المدارس |
|--|---|-------------------------------|
| استهداف 115 موظف وموظفة | استهداف 158 طالب وطالبة | استهداف 32 طالب وطالبة |
| تنفيذ 6 لقاءات في: مؤسسات القطاع الصحي- شبكة المنظمات الأهلية جمعية بيت عمواس نادي خربثا المصباح جمعية الهلال الأحمر الفلسطيني- طولكرم | تنفيذ 5 لقاءات في: جامعة القدس المفتوحة- رام الله جامعة القدس المفتوحة- طولكرم كلية انعاش الأسرة | تنفيذ لقاء في محافظة رام الله |



3. حملات تبرع بالدم لصالح مرضى غزة

في ظل العدوان المتواصل على قطاع غزة والنقص الحاد في وحدات الدم الآمن، نظّمت الجمعية سلسلة من حملات التبرع بالدم في عدة محافظات في الضفة الغربية بالتنسيق مع بنك الدم المركزي ووزارة الصحة الفلسطينية وبالتعاون مع الجامعات والمؤسسات الفلسطينية الشركة حيث تم تجميع 3500 وحدة دم خلال ست حملات، وارسالها إلى قطاع غزة وتسليمها في مستشفى ناصر.



4. الشراكة والتشبيك

في ظل الأوضاع الإنسانية الصعبة التي تمر بها فلسطين، تشكل الشراكة والتشبيك أدوات استراتيجية وأساسية لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا لضمان استمرارية تقديم خدماتها، وحماية حقوق المرضى، والعمل بشكل أكثر فاعلية واستجابة في وجه التحديات المتزايدة.

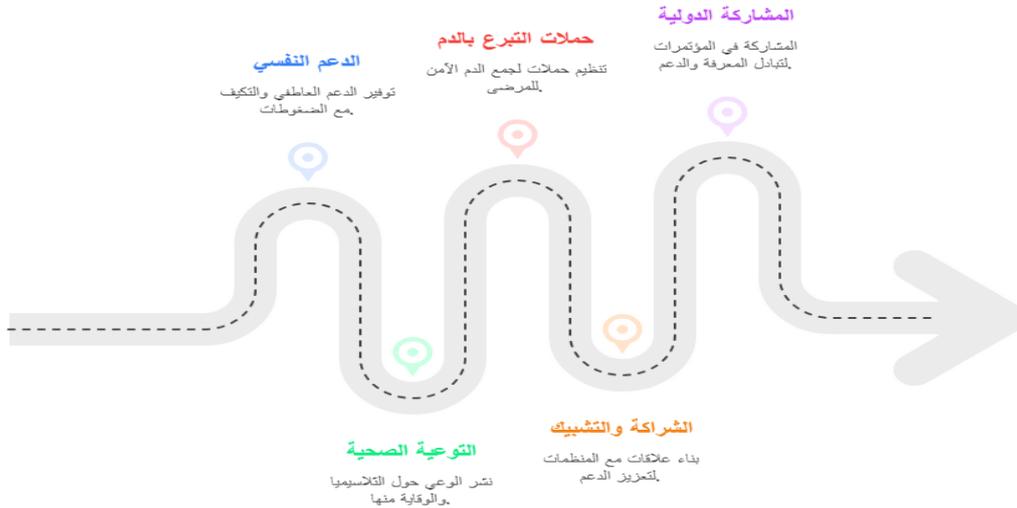
تعدّ الشراكة والتشبيك مع مؤسسات المجتمع المدني، والمؤسسات الحكومية والدولية أمراً بالغ الأهمية، خاصة في ظل الحرب وحالات الطوارئ وشح الموارد. فالتعاون مع هذه الجهات يعزز قدرة الجمعية على الاستجابة السريعة لتلبية احتياجات المرضى من أدوية، دم آمن، ومستلزمات طبية، ويسهم في تبادل الخبرات وتطوير آليات عمل أكثر فعالية لمواجهة التحديات الصحية والإنسانية المتفاقمة.

كما يساعد التشبيك في توسيع نطاق التأثير والمناصرة، وضمان وصول صوت المرضى إلى الجهات المعنية وصنّاع القرار. ويسهم هذا التعاون في فتح آفاق الوصول إلى خدمات وموارد إضافية، وتعزيز ثقة الجهات المانحة، وضمان استدامة الدعم للجمعية. إلى جانب ذلك، فإن التنسيق مع الشركاء يسهم في تنظيم الجهود وتقليل التكرار في تقديم الخدمات، مما يعزز من كفاءة الاستجابة ويعود بالنفع الأكبر على المرضى وذويهم.

هذا وقد عملنا مع المؤسسات التالية خلال 2024 مما ساهم من تنفيذ العديد من النشاطات والخدمات في كل من الضفة وغزة:

- وزارة الصحة الفلسطينية
- بنك الدم المركزي وزارة الصحة
- وزارة الأوقاف
- وزارة التربية والتعليم
- جامعة بيرزيت
- جامعة القدس المفتوحة
- جامعة القدس- أبو ديس
- جامعة النجاح الوطنية
- شبكة المنظمات الأهلية
- مؤسسة إغاثة أطفال فلسطين
- الإغاثة الطبية الفلسطينية
- الإغاثة الزراعية الفلسطينية
- اليونيسيف
- مؤسسة عطاء فلسطين
- مؤسسة أنيرا
- وكالة الغوث الدولية

تحقيق الدعم الشامل لمرضى التلاسيميا



5. مشاركات دولية

تُعد مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والإقليمية ضرورية لتبادل الخبرات والاطلاع على أحدث الممارسات في رعاية مرضى التلاسيميا والأنيميا المنجلية. كما تتيح فرصة لرفع صوت فلسطين وتسليط الضوء على الوضع الإنساني والصحي في غزة، وكسب دعم دولي لقضية المرضى في ظل الظروف الصعبة.

• مشاركة الجمعية في القمة الإقليمية الأولى للتلاسيميا واعتلال خضاب الدم في الشرق الأوسط وشمال أفريقيا- قبرص



ناقش المؤتمر أبحاث ودراسات حول العلاج والوقاية لمرض التلاسيميا وأمراض خضاب الدم في الوطن العربي ومقارنتها بالتجارب العالمية، كما تناول استراتيجيات تطوير الخدمات الصحية، وسد الفجوات العلاجية والاجتماعية، وتعزيز دور التوعية والتثقيف لمساندة المرضى وفق ظروف كل دولة. كما تطرّق المؤتمر لتحديات المرضى في ظل الأوضاع الاقتصادية الصعبة والحروب، داعياً إلى التأثير على صناع القرار لتحسين السياسات العلاجية والوقائية في الدول العربية.



وعلى هامش المؤتمر، عقد الوفد الفلسطيني اجتماعاً مع الاتحاد الدولي للتلاسيميا لعرض معاناة المرضى في فلسطين، خاصة في قطاع غزة في ظل العدوان المستمر، حيث استشهد 15 مريض تلاسيميا حتى تاريخ القمة، كما يعاني نحو 300 مريض من النزوح والجوع ونقص العلاج والدم الآمن. ناقش الجانبان سبل

توفير الدعم العلاجي والدوائي للمرضى داخل القطاع وخارجه، وشددوا على ضرورة وقف العدوان وضمان حماية المستشفيات والطواقم الطبية.

● المنتدى العربي لجمعيات الثلاسيميا

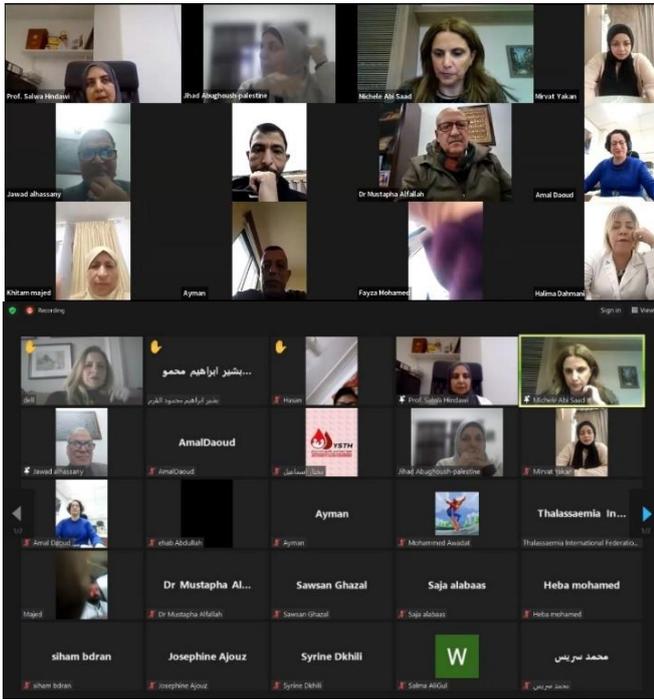
تم تأسيس المنتدى العربي لجمعيات الثلاسيميا (TATAF) عام 2019 برعاية الاتحاد العالمي للثلاسيميا (TIF)، على هامش المؤتمر الأردني لأمراض الدم والثلاسيميا في عمان، وذلك بمبادرة من فلسطين التي دعت إلى تفعيل دور الجمعيات العربية في هذا المجال. شارك في تأسيس المنتدى ممثلو فلسطين ولبنان والأردن واليمن والإمارات، ثم انضمت لاحقاً كل من مصر والعراق كأعضاء مؤسسين، ويضم المنتدى حالياً ممثلين عن 15 دولة عربية.

يعمل المنتدى تحت رعاية سمو الشخة شيخة بنت سيف بنت محمد آل نهيان (الإمارات العربية المتحدة)، عضو مجلس الاتحاد ورعاية المنتدى. ويهدف إلى تنسيق الجهود العربية لمواجهة التحديات المتزايدة المرتبطة بارتفاع متوسط أعمار المرضى وتطور العلاجات الحديثة، وقد عقد خلال عام 2024 خمس ندوات تثقيفية لمصابي الثلاسيميا وأسره برعاية الاتحاد الدولي للثلاسيميا.

هذا وتعتبر فلسطين من الهيئة المؤسسة للمنتدى ومن اللجنة التنفيذية لكافة النشاطات ممثلو بكل من د. بشار الكرمي والسيدة جهاد أبو غوش.

يركز المنتدى على مناقشة احتياجات المرضى في:

- التعليم.
- إيجاد فرص العمل.
- تحديات الزواج والإنجاب.
- القبول المجتمعي.



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

المنتدى العربي لجمعيات الثلاسيميا
الاتحاد العالمي لجمعيات الثلاسيميا
The World Thalassaemia Federation (TIF)

يشرف المنتدى العربي لجمعيات الثلاسيميا برعاية الاتحاد الدولي للثلاسيميا (TATAF)، بالإعلان عن الندوة التعليمية الثالثة في سلسلة ندوات التثقيف الصحي لمصابي الثلاسيميا وأسره تحت عنوان:

زيادة وعي المجتمع عن مرضى الثلاسيميا
الاشخيص والمضاعفات وطرق العلاج

وذلك بهدف رفع المستوى الصحي لمصابي الثلاسيميا

الأربعاء ١٧ إبريل ٢٠٢٤

١٧:٠٠ بتوقيت بيروت والقدس
١٥:٠٠ بتوقيت غرينيتش

عبر برنامج الزوم

6. انتخاب هيئة إدارية



عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين اجتماع هيئتها العامة السنوي الدوري، بتاريخ 2024/8/25 في جمعية انعاش الاسرة، حيث تم اعتماد التقريرين الإداري والمالي للعام 2023، و تم انتخاب هيئة إدارية جديدة.

خلال اجتماع الهيئة المنتخبة الأول بعد النتائج مباشرة، تم إقرار توزيع المناصب بالإجماع: د. بشار الكرمي - رئيس الجمعية، د. أمل داود - نائب الرئيس، د. ايهاب شكري - امين الصندوق، أ. جهاد ابو غوش - أمين السر، وعضوية كل من د. أميرة الهندي ، أ. الهام شماسنة ، د. اياد صندوقة ، أ. محمود ضراغمة ، أ. محمد شوابكة ، أ. رائد ابو غزالة ، د. فليتسيا اديب ، م. فتحية ضميري و أ. حازم عليان. وعليه تم تقديم الأوراق والاعتمادات الرسمية لوزارة الداخلية حسب الأصول.

7. تفعيل اللجنة الوطنية لأمراض اعتلال خضاب الدم

خلال الربع الرابع من 2024، عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا سلسلة اجتماعات أعادت من خلالها تفعيل اللجنة الوطنية لأمراض اعتلال خضاب الدم، وذلك بعد توقف طويل منذ بداية حالة الطوارئ خلال جائحة كورونا، وما تبعها من أزمة مالية حكومية أثرت على استمرارية عمل اللجنة. هذا التوقف أدى إلى تراجع في الوعي الصحي حول مرض الثلاسيميا، وزيادة تسجيل حالات جديدة، إضافة إلى تدهور في مستوى العلاج المقدم للمرضى في المستشفيات الحكومية.

وجاءت إعادة التفعيل استجابة للحاجة الملحة لمواجهة التحديات المتزايدة، والمشاركة في تطوير برنامج وطني شامل واستراتيجيات فعالة لتحسين حياة المصابين والمساهمة في الوقاية من حالات جديدة. وتعمل اللجنة الوطنية بشكل تشاركي مع المؤسسات الحكومية وغير الحكومية، ومقدمي الرعاية الصحية، ومنظمات المجتمع المدني، وجميع الجهات ذات العلاقة بهدف تعزيز جودة حياة المرضى ورفع مستوى الاستجابة الوطنية للمرض.



8. أنشطة الفروع

المركز المجتمعي - طولكرم

- ✓ متابعة ملف المرضى (فحوصات، تأمين صحي، تحديث بيانات)
- ✓ توفير مساعدات مادية وعينية للمرضى في كل من محافظة طولكرم، قلقيلية، جنين في شهر رمضان الخير وعيد الأضحى.
- ✓ التنسيق مع المؤسسات الإغاثية والصحية في المخيمات خلال فترة الطوارئ وتنقلات المرضى الى المستشفيات.
- ✓ التشبيك مع المؤسسات المجتمعية واشراك بعض المرضى في دورات مختلفة منها كتابة وإدارة مشاريع والتشغيل.
- ✓ التنسيق لعمل حملات تبرع بالدم.
- ✓ التنسيق لاجتماعات اللجنة الفرعية.

المركز المجتمعي - نابلس

- ✓ توفير مساعدات مادية وعينية مباشرة للمرضى في شهر رمضان الخير وعيد الاضحى.
- ✓ التنسيق مع جمعية بصمة حياة لعمل نشاط تفرغ نفسي للأطفال والمشاركة بفعاليات ترفيهية .
- ✓ تجنيد التبرعات لتغطية بعض مصاريف المركز.
- ✓ التنسيق لاجتماعات اللجنة الفرعية.

9. برنامج صندوق المرضى

• حملة رمضان الخير 2024

تم جمع تبرعات مادية وعينية على النحو التالي:

| كسوة | طرود غذائية | تبرعات نقدية قدمت للمرضى مباشرة | تبرعات نقدية - صندوق المرضى |
|---|--|---|-----------------------------|
| 200 كوبون بقيمة 100 شيفل / مريض - رام الله، جنين. | 383 طرد (مواد تموينية، لحوم، ألبان) لصالح مرضى رام الله، نابلس، جنين، طولكرم، قلقيلية. | 10,000 دولار نقداً لمرضى غزة | 42,300 شيفل |
| 30 كوبون بقيمة 100 شيفل / مريض - طولكرم | | 2,750 شيفل لمرضى نابلس، طولكرم، قلقيلية | 6,850 دولار |
| | | 900 دينار / 30 دينار لكل مريض / نابلس | 1,360 دينار |

• مساعدات عينية طارئة لمرضى غزة خلال الحرب من خلال التشبيك

| التبرعات العينية الطارئة لمرضى غزة خلال عام 2024 | | | | |
|--|------------------|--|---------|----------------------------------|
| عدد المستفيدين | مكان التوزيع | التبرع | التاريخ | الجهة المتبرعة |
| 59 | الشمال وغزة | طرود غذائية | 4.2024 | عطاء فلسطين |
| 25 | الشمال وغزة | تكية توزيع وجبات ساخنة | 4.2024 | عطاء فلسطين |
| 20 | الشمال | 20 طرود غذائية | 4.2024 | عطاء فلسطين |
| 45 | الشمال وغزة | طرود مسليات " شيبس ويسكوت " 70 طرد | 8.2024 | مؤسسة أنيرا |
| 42 | الشمال | 42 كوبون طرد صحي | 8.2024 | العمل ضد الجوع |
| 30 عائلة | الشمال | دجاج | 9.2024 | العمل ضد الجوع |
| 60 | الشمال وغزة | طرود صحية | 11.2024 | الاغاثة الطبية |
| 47 عائلة | الشمال وغزة | طرد خضار "بندورة+جزر" | 12.2024 | الاغاثة الزراعية بالتعاون مع UPA |
| 45 | الشمال وغزة | طرد فواكه | 12.2024 | مؤسسة أنيرا |
| 93 عائلة | الجنوب / خانيونس | طرد خضار 92 طرد بوزن 10 كيلو | 12.2024 | الاغاثة الزراعية بالتعاون مع UPA |
| 20 | الجنوب | 50 كيلو برتقال | 12.2024 | المستشفى الكويتي التخصصي |
| 60 عائلة | الشمال وغزة | طرود غذائية | 12.2024 | الأونروا |
| عام | وزارة الصحة غزة | الادوية الطارئة للحديد - بقيمة 1.5 مليون دولار | 12.2024 | شركة الحكمة للأدوية / JCHO |

10. متابعة تحديث بيانات المرضى

تتم متابعة سجلات المرضى في الجمعية ورصد اهم التغيرات الديمغرافية ومتابعة العلاج وعمل احصائيات المرضى بشكل مستمر. وكانت اهم الإحصائيات للعام 2024 كالتالي:

توزيع المرضى حسب المحافظات

| المجموع | ذكور | اناث | توزيع المرضى مناطقيا |
|------------|------------|------------|----------------------|
| 293 | 148 | 145 | قطاع غزة |
| 32 | 17 | 15 | Central Gaza |
| 83 | 37 | 46 | Gaza |
| 46 | 24 | 22 | Khan Younes |
| 67 | 33 | 34 | North Gaza |
| 57 | 31 | 26 | Rafah |
| 2 | 2 | | South Gaza |
| 6 | 4 | 2 | (blank) |
| 566 | 301 | 265 | الضفة الغربية |
| 4 | 2 | 2 | Bethlehem |
| 98 | 60 | 38 | Hebron |
| 104 | 54 | 50 | Jenin |
| 4 | 3 | 1 | Jericho |
| 155 | 80 | 75 | Nablus |
| 37 | 20 | 17 | Qalqilya |
| 69 | 38 | 31 | Ramallah |
| 14 | 7 | 7 | Salfit |
| 12 | 8 | 4 | Tubas |
| 69 | 29 | 40 | Tulkarem |
| 859 | 449 | 410 | Grand Total |

توزيع المرضى حسب التشخيص

| التشخيص | اناث | ذكور | المجموع |
|-----------------------------|------------|------------|------------|
| قطاع غزة | 145 | 148 | 293 |
| Alpha Thalassemia | 4 | | 4 |
| Beta Thalassemia Intermedia | 22 | 19 | 41 |
| Beta Thalassemia Major | 109 | 108 | 217 |
| BON MARROW | 2 | 1 | 3 |
| Sickle Cell Anemia | 3 | 9 | 12 |
| Sickle Cell Thalassemia | 1 | 2 | 3 |
| Unspecified Thalassemia | 4 | 9 | 13 |
| الضفة الغربية | 265 | 301 | 566 |
| Alpha Thalassemia | | 1 | 1 |
| Aplastic Anemia | 2 | | 2 |
| Beta Thalassemia Intermedia | 60 | 75 | 135 |
| Beta Thalassemia Major | 110 | 128 | 238 |
| BON MARROW | 6 | 4 | 10 |
| hereditary spherocytosis | | 4 | 4 |
| Sickle Cell Anemia | 40 | 50 | 90 |
| Sickle Cell Thalassemia | 41 | 33 | 74 |
| Sickle-hemoglobin C | 1 | 2 | 3 |
| Unspecified Thalassemia | 5 | 4 | 9 |
| Grand Total | 410 | 449 | 859 |

ولادات جديدة تم تسجيلها

| الولادات الجديدة حسب سنة الميلاد | اناث | ذكور | المجموع |
|----------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| قطاع غزة | 4 | 5 | 9 |
| 2020 | 1 | 1 | 2 |
| 2021 | 1 | 4 | 5 |
| 2022 | 1 | | 1 |
| 2024 | 1 | | 1 |
| الضفة الغربية | 9 | 12 | 21 |
| 2020 | | | |
| Hebron | | 1 | 1 |
| Nablus | 1 | 1 | 2 |
| Ramallah | | 2 | 2 |
| Tulkarem | 1 | 1 | 2 |
| 2021 | | | |
| Hebron | 1 | | 1 |
| Nablus | 2 | 1 | 3 |
| Qalqilya | | 1 | 1 |
| 2022 | | | |
| Hebron | 1 | 1 | 2 |
| Nablus | 1 | 2 | 3 |
| 2023 | | | |
| Jenin | | 1 | 1 |
| Jericho | 1 | | 1 |
| Tubas | | 1 | 1 |
| Tulkarem | 1 | | 1 |
| Grand Total | 13 | 17 | 30 |

29 حالة جديدة من ولادات أعوام سابقة + 1 ولادة جديدة في 2024

وفيات مرضى التلاسيميا عام 2024

غزة: 11 شهيد بسبب القصف، 26 بسبب انعدام الخدمات الصحية في القطاع.
الضفة الغربية: 4 وفيات- وضع صحي سيء ومشاكل صحية في الكبد والكلية.

شكراً لمتبرعي وداعمي الجمعية للعام 2024

- ✓ الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي - الكويت
- ✓ وكالة التنمية الإيطالية- برنامج هيموبال
- ✓ شركة الأرض المقدسة
- ✓ شركة القدس للمستحضرات الطبية
- ✓ مجموعة مسروجي
- ✓ شركة الحياة للأدوية
- ✓ شركة صيام للأدوية
- ✓ شركة الحكمة للأدوية - الاردن
- ✓ الأمريكية للأثاث
- ✓ شركو نوبل للتجهيزات الطبية
- ✓ مؤسسة صبيح المصري
- ✓ شركة ضراغمة
- ✓ اتحاد الجمعيات الخيرية - القدس
- ✓ جمعية المرأة الحديثة
- ✓ محافظة طولكرم
- ✓ مؤسسة الصوالحة- طولكرم
- ✓ بلدية البيرة
- ✓ شركة عزيزة
- ✓ شركة كانديا
- ✓ شركة المشروبات الوطنية
- ✓ لجان المخيمات
- ✓ مركز القرآن والسنة- قلقيلية
- ✓ الهيئة الخيرية الأردنية الهاشمية
- ✓ الهيئة الإسلامية – الكويت بواسطة مؤسسة ويفا

✓ والعديد من الافراد فاعلي الخير ومؤازري الجمعية.



التقرير المالي للجمعية للعام 2024

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

إيضاحات حول القوائم المالية
للسنة المالية المنتهية في 31 كانون اول 2024

الموجودات الثابتة واستهلاكها
يتم اثبات الموجودات الثابتة بالتكلفة، ويتم استهلاكها على اساس طريقة القسط الثابت وفقا للعمر الانتاجي المتوقع، وفيما يلي نسب الاستهلاك المستخدمة:

| | |
|--------|----------------------|
| 0% | أراض |
| 2% | مبان |
| 5-10% | اثاث ومفروشات المكتب |
| 12-20% | أجهزة مكتبية |

العملات الاجنبية

تحتفظ الجمعية بسجلات بالشيكل الاسرائيلي، ويتم ترجمة المعاملات التي تتم بالعملات الاخرى الى الشيكل وفقا لاسعار الصرف السائدة في تاريخ كل معاملة. يتم ترجمة الموجودات والمطلوبات في نهاية السنة، والتي تستحق القبض او الدفع بالعملات الاخرى الى الشيكل الاسرائيلي وفقا لاسعار الصرف السائدة بتاريخ قائمة المركز المالي، وتظهر فروقات الترجمة في قائمة الانشطة. وكانت اسعار صرف العملات الرئيسية التي تتعامل بها الجمعية مقابل الشيكل الاسرائيلي كما في 31 كانون اول 2024 و2023

| 2024 | 2023 | |
|------|------|--------------|
| 3.64 | 3.61 | دولار امريكي |
| 5.13 | 5.09 | دينار اردني |
| 3.77 | 3.98 | يورو اوروبي |

3- نقد وما في حكمه

| 2024 | 2023 | |
|----------------|----------------|----------------|
| 16,477 | 5,386 | نقد في الصندوق |
| 771,382 | 657,497 | نقد لدى البنوك |
| 787,859 | 662,883 | |

4- الموجودات الثابتة، بالصافي

| رصيد اول السنة | الاضافات | الاستيعادات | رصيد اخر السنة | التكلفة |
|----------------|---------------|-------------|----------------|----------------------|
| 42,240 | - | - | 42,240 | أراض |
| 323,623 | - | - | 323,623 | مبان |
| 167,225 | - | - | 167,225 | اثاث ومفروشات المكتب |
| 250,783 | - | - | 250,783 | أجهزة مكتبية |
| 120,000 | - | - | 120,000 | سيارات |
| 903,871 | - | - | 903,871 | |
| | | | | الاستهلاك المتراكم |
| 86,179 | 6,018 | - | 92,197 | مبان |
| 183,055 | 1,215 | - | 184,270 | اثاث ومفروشات المكتب |
| 217,711 | 6,753 | - | 224,464 | أجهزة مكتبية |
| 32,901 | 11,934 | - | 44,836 | سيارات |
| 519,846 | 25,920 | - | 545,766 | |
| 384,025 | | | 358,105 | الصافي |

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

إيضاحات حول البيانات المالية
للسنة المالية المنتهية في 31 كانون اول 2024

(بالشيكال الاسرائيلي)

5- صافي الموجودات

| 2024 | 2023 |
|-----------|-----------|
| 63,616 | 112,233 |
| (5,460) | |
| 1,086,951 | 974,718 |
| 1,145,107 | 1,086,951 |

وفر السنة الحالية
تعديل على السنوات السابقة
وفر سنوات سابقة

6- مصاريف ادارية وعمومية

| 2024 | 2023 |
|---------|---------|
| 310,792 | 252,598 |
| 1,443 | 1,272 |
| - | 3,278 |
| 29,832 | 28,545 |
| 9,242 | 16,188 |
| 5,000 | 12,314 |
| 438 | 1,420 |
| 400 | 11,328 |
| 1,550 | 95 |
| 410 | 3,132 |
| 755 | 1,539 |
| 27,458 | 4,680 |
| 9,981 | 8,479 |
| 10,690 | 12,663 |
| - | 2,720 |
| 517 | 1,107 |
| 600 | 15,402 |
| 5,460 | - |
| 8,513 | 10,855 |
| 9,800 | 5,406 |
| 25,131 | 23,371 |
| 25,920 | 26,773 |
| 8,470 | 6,945 |
| 195,566 | 24,635 |
| 6,491 | - |
| - | 1,488 |
| 694,458 | 476,233 |

مصاريف الاجور والرواتب
مصروف اقتطاعات رواتب
مصروف مكافآت
مصاريف الهاتف والجوال والانترنت والبريد
مصاريف المواصلات والرحلات والنقل
مصاريف ضيافة وغذاء
مصاريف الهدايا والتكريمات
مصاريف المطبوعات والتصوير والصور
مصاريف الدعاية والاعلام
مصاريف عقود صيانة وصيانة عامة
مصاريف قرطاسية
مصاريف علاج وفحوصات وادوية
مصاريف اشتراكات ورسوم
مصاريف كهرباء وماء وغاز
مصاريف اتعاب نهاية خدمة
مصاريف عمولات وفوائد بنكية
مصاريف اجتماعات وندوات وورش عمل ومؤتمرات
مصاريف استشارات واتعاب تدقيق حسابات
مصاريف خدمات ومواد تنظيف ونظافة
مصاريف متقنين ومدربين
مصاريف سفر
مصاريف الاستهلاك
مصروف محروقات
مصاريف المساعدات
مصاريف فرق عملة
مصاريف ايجار

===

مركز البيرة الطبي، الطابق الرابع
البيرة – محافظة رام الله والبيرة

 Al-Bireh / Al-Bireh Medical Center

 +970 59 8801890

 +970 224 12331/2

 +970 22 41 2332

 www.TPFS.ps

 TPFS-Palestine

 TPFS 96

 TPFS-Palestine

092336366 المركز المجتمعي - نابلس / تلفون
Nablus Community Center- TEL

0597895123 المركز المجتمعي - طولكرم / تلفون
Tulkarem Community Center- TEL