



جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا - فلسطين

التقرير السنوي

2018



تشط جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ ما يزيد عن عشرين عاما في العمل في قطاع التلاسيميا في فلسطين بداية في التعريف بمرض والحث على الوقاية منه انتهاء بمتابعة البروتوكولات العلاجية و مراقبة المؤشرات الصحية للمرضى مرورا بتطوير و رفع كفاءة المرضى الذاتية و العلاجية و مواكبة التغيرات التي تحدث تبعا لدخولهم مستويات جديد في حياتهم، وقد لاقت الجمعية قبولا في المجتمع الفلسطيني وأصبحت التلاسيميا قضية صحية وطنية نتيجة لجهود الجمعية و الشركاء من كافة القطاعات وعلى مدى الأعوام الماضية ولاحقا لتقليص أعداد المرضى الجدد الى أقل من 10 حالات سنويا الى ما يقارب الصفر خلال عام 2013 حتى تم تتويج هذا الانجاز بحصول الجمعية على جوائز عديدة على المستوى المحلي والإقليمي لتكون الدولة الأولى عربيا في مكافحة مرض التلاسيميا والدولة الثانية بعد قبرص على المستوى الدولي على الرغم من الأوضاع الاستثنائية التي تعيشها فلسطين.

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

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

1. الصحة حق أساسي للجميع.
2. العدالة في تأمين الخدمات لجميع المرضى الفلسطينيين في الوطن والشتات.
3. تمكين المريض وتأهيله أساس في تحسين حياته المنتجة.
4. الشفافية والنزاهة في التعامل وإدارة موارد الجمعية بعقلانية وحكمة.

5. النقد الذاتي جزء أساسي من عملية التعلم مدى الحياة.
6. التطور سمة الجمعية بناء على ما يتوفر من أدلة بحثية.
7. مهارات الحياة ومهارات القرن الحادي والعشرين نتاجات يجب تمكينها لجميع أعضاء الجمعية والمرضى.
8. الإعتماد على الذات من خلال جهود التطوع المتواصلة منبع الإستدامة.
9. الحرية في التعبير عن الرأي جزء من العملية الديمقراطية التتموية للعيش في مجتمع مدني.
10. تدعم الجمعية الجهود الوطنية لتمكين الإنسان الفلسطيني من التحرر والانعتاق من الإحتلال وبناء مؤسسات الدولة الفلسطينية المستقلة.

رؤية الجمعية:

مريض ثلاثيميا قادر على العمل والمشاركة الفاعلة في المجتمع.

رسالة الجمعية:

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

انتخاب هيئة ادارية جديدة لجمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا - فلسطين

انتخبت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا مطلع العام 2018 بمحافظة رام الله والبيرة هيئتها الإدارية الجديدة، بحضور 95 عضو من أصل 126 من الهيئة العامة، حيث تم عرض وقراءة التقرير الإداري والمالي للجمعية للفترة 2015-2017، كما قدم أعضاء الهيئة الإدارية استقالتهم، وتشكلت لجنة ميسرة للانتخابات من أعضاء الهيئة العامة، وتضم الهيئة الجديدة كل من الدكتور بشار الكرمي، السيدة جهاد أبو غوش، الدكتورة أميرة الهندي، السيدة فاطمة رمانه، الأنسة فتحية الضميري، الدكتور عودة أبو نحلة، الدكتور عبد الناصر دراغمة، السيد أحمد عياش، الدكتور ايهاب شكري، السيدة الهام شماسنة، السيد عسكر خطيب، الدكتور هشام درويش، الدكتور جعفر العلي.

الخدمات الصحية لمرضى الثلاثيميا في فلسطين (الضفة وغزة) / حكومية وأهلية و خاصة

تسعى جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا في فلسطين لرعاية مرضى الثلاثيميا من خلال تحسين جودة حياتهم لتمكينهم من السيطرة على مضاعفات مرضهم عبر تطوير الخدمات الصحية المقدمة لهم من وزارة الصحة والمؤسسات

الصحية الأهلية والاجتماعية المختلفة. بالإضافة إلى ذلك تعمل الجمعية ضمن مبادي الرعاية الصحية الأولية التي تركز على جهود الوقاية والتعزيز الصحي المستند لمهارات الحياة، وعبر التعاون مع مختلف القطاعات للإستجابة للاحتياجات الأساسية لمرضى التلاسيميا ضمن القانون الأساسي، وقانون الصحة العامة، وقانون العمل، وقانون العمل، والتشريعات الصادرة عن المؤسسات الدولية.

ويحصل مرضى التلاسيميا في الضفة الغربية على تأمين صحي مجاني يشمل كافة الخدمات الصحية والعلاجية التي تقدمها وزارة الصحة الفلسطينية، وذلك من خلال وصول المرضى إلى الوحدات العلاجية المنتشرة في الضفة الغربية و قطاع غزة ، حيث باشرت الجمعية منذ العام 1999م بإنشاء وحدات علاجية لصالح مستشفيات وزارة الصحة الفلسطينية ، حيث تم انشاء 7 وحدات علاجية في الضفة الغربية ، و 3 وحدات اخرى في قطاع غزة. وكان الهدف من إنشاء هذه الوحدات هو توفير خدمات علاجية أفضل للمرضى تكون نموذجاً لتكرار إنشاء مثيلاتها في باقي المستشفيات لتقديم خدمات علاجية شاملة للمريض. بالإضافة الى ذلك عملت الجمعية على تعزيز الشراكة مع المؤسسات الصحية الأهلية بهدف تقديم خدمة علاجية مكملة لمرضى التلاسيميا في الضفة وغزة ومنها فحوصات القلب والفريتين بالشراكة مع جمعية الإغاثة الطبية الفلسطينية، وفحص السمع مقدم من قبل جمعية أطفالنا الصم، وفحص هشاشة العظام بالتعاون مع الجمعية الفلسطينية للوقاية من هشاشة العظام، واتحاد لجان العمل الصحي، وجمعية الهلال الأحمر الفلسطيني.

وقد أسهمت هذه الخطوة وبشكل جوهري في الإرتقاء بمتوسط أعمار المرضى حيث لم يتعدى عمر المرضى الثمانية أعوام عام 1996 ليصبح اليوم قرابة 23 عاما.

إن هذا الإرتقاء هو ثمرة جهود التعاون و الشركة الاستراتيجية مع وزارة الصحة الفلسطينية و فرق العكل العاملة في المواقع المختلفة التي عملت الجمعية معها جنباً إلى جنب لتدريب هذه الكوادر داخل فلسطين وخارجها، و من خلال إرسال الأطباء، الفنيين، الممرضين وغيرهم لدورات للوقوف على أحدث السبل المتبعة في علاج هذه الفئة من المرضى.

الفحص الطبي ما قبل الزواج

لقد أدركت الجمعية منذ البدايات أن التصدي لأخطار مرض التلاسيميا في المجتمع و الحد من انتشاره ترتكز وبشكل رئيسي على الحد من ولادة مرضى تلاسيميا جدد، وقد استعرضت الجمعية الوسائل المختلفة التي تبنتها المجتمعات الأخرى وواقع مجتمعنا الفلسطيني في هذا المجال، وبعد عدة سنوات من البحث والدراسة ومعاينة واقع المشكلة وتفاصيلها في المجتمع، طرحت الجمعية أمام ديوان قاضي القضاة روايتها للخروج من هذا الواقع الذي بادر وتبنى إصدار تعليمات بإجراء الفحص الطبي المخبري

قبل الزواج لكافة الشبان في المجتمع صيف عام 2000م، وقد عملت الجمعية على وضع الأسس العلمية والطبية لهذه التعليمات، كما وعمدت إلى إصدار شهادات خلو للشباب من مرض التلاسيميا في الفترة منذ عام 2000 - 2008، ولحين تبني وزارة الصحة إجراء الفحص المخبري لديها وبشكل مجاني، إيماناً منها بأهمية الإستثمار في مجال الوقاية من أخطار مرض التلاسيميا.

لقد بدأ المجتمع الفلسطيني في قطف ثمار الإلتزام بتعليمات ديوان قاضي القضاة حيث بدأ بتسجيل انخفاضاً ملحوظاً في أعداد المرضى الجدد اعتباراً من العام 2002.

لقد عملت الجمعية إضافة إلى ذلك على عقد لقاءات سنوية مكثفة مع القضاء الشرعي والمأذنين للتباحث معهم على أرض الواقع، وسبل تذليل الصعوبات التي رافقت بدايات العمل بهذه التعاملات.

الوعي المجتمعي بمرض التلاسيميا

سعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ تأسيسها في العام 1996 إلى تحقيق مستوى عالي من المعرفة والتوجهات والمهارات المتعلقة بالوقاية من مرض التلاسيميا في المجتمع الفلسطيني، وعملت الجمعية على رفع مستوى العاملين الصحيين في القطاع العام والخاص حول مرض التلاسيميا بهدف تأمين خدمات صحية نوعية للمرضى وكذلك القيام ببرامج توعية مجتمعية وصولاً الى فلسطين خالية من حالات جديدة تحت شعار فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة لعام 2013، ولتحقيق ذلك تم تأسيس اللجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا في أعقاب مؤتمر الجمعية الثالث عام 2009 في مدينة بيت لحم بقرار من وزير الصحة والتي تضم العديد من المؤسسات الوزارات الفاعلة في هذا المجال.

قامت الجمعية بدراسة واقع وخارطة انتشار المرض وحددت نسبة حاملي الصفة الوراثية في المجتمع الفلسطيني والبالغة 4%، ودرست الطرق الممكنة للوقاية من المرض ضمن السياق الثقافي والمجتمعي والإقتصادي المتوفر لأبناء الشعب الفلسطيني، وقررت إجراء الفحص الطبي للشباب المتقدم للزواج بشكل مبدئي، وعند ثبوت حملته للصفة الوراثية تلزم شريكته بالفحص الذي يترتب عليه منع زواج حاملي الصفة من بعضهم البعض.

عملت الجمعية على زيادة وعي المجتمع الفلسطيني بشرائحه المختلفة حول مرض التلاسيميا ووضعه على قائمة أولويات المواطن الفلسطيني رغم كثرتها وتنوعها، فقد أصبح مرض التلاسيميا وطرق الوقاية منه معروفة لدى العديد من أبناء المجتمع الفلسطيني، ووصلت نسبة المعرفة بين



طلبة المدارس بمفهوم الثلاسيميا وطرق الوقاية إلى 80%، وتحقق هذا الإنجاز من خلال تدريب العاملين الصحيين والمعلمين والمرشدين وطلبة الجامعات من أجل توصيل الرسالة الصحية بطريقة سليمة وبأسلوب نشط ومحبب حيث يتم إطلاق حملات توعوية سنوية باستمرار منذ عام 1996 وحتى يومنا هذا، ويتم توظيف وسائل الإعلام المقروءة والمرئية والمسموعة لتحقيق أهداف الحملات بهدف نشر الوعي والمعرفة بشأن المرض وأهمية الوقاية منه، ويتم إعداد العديد من المواد التدريبية والوسائل التفاعلية الإلكترونية لاستخدامها في حملات التوعية التي استهدفت كل من المدارس، والجامعات، والمراكز الصحية، والمراكز النسوية، والمؤسسات الشبابية، والمؤسسات الأهلية والصحية (اتحاد الجمعيات الخيرية).

واقع الثلاسيميا في فلسطين

ويبلغ عدد مرضى الثلاسيميا في فلسطين 866 مريض و مريضة موزعين على الضفة الغربية وقطاع غزة على النحوالتالي:

احصائيات مرضى الثلاسيميا لعام 2018 - 2019			
عدد المرضى الذكور	عدد المرضى الإناث	عدد المرضى الكلي	المنطقة / المحافظة
33	37	70	رام الله والبيرة + ضواحي القدس
5	1	6	أريحا
10	9	19	سلفيت
57	53	110	نابلس
43	40	83	طولكرم
61	55	116	جنين
20	18	38	قلقيلية
5	6	11	طوباس
57	45	102	الخليل
1	1	2	بيت لحم
170	139	309	غزة
462	404	866	المجموع الكلي

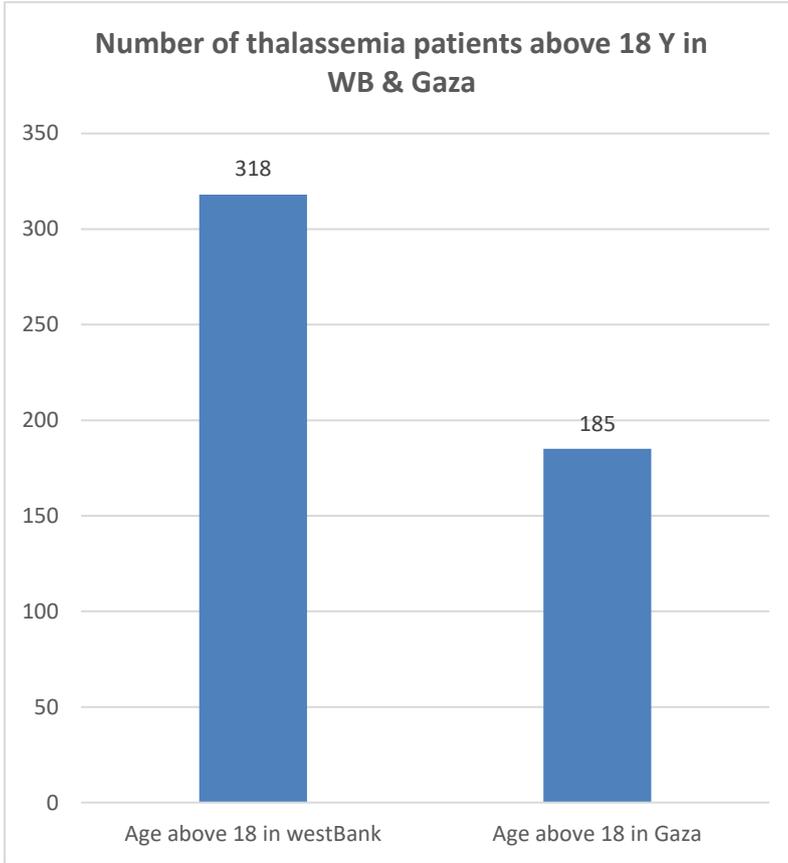
Gender Distribution Thalassemia Patients in WestBank



Gender Distribution Thalassemia Patients in Gaza



واقع مرضى الثلاسيميا (حقائق وأرقام):



1. 75% من المرضى هم من فئة الشباب والتي تتراوح أعمارهم ما بين 15 - 29، و10% من المرضى أعمارهم أقل من 15 سنة، و15% من المرضى أعمارهم ما فوق 29 سنة.
2. عدد المرضى الخريجين في الضفة الغربية 48 مريض، وعدد الخريجين في غزة 20 مريض.
3. عدد المرضى المتزوجين في الضفة الغربية 44 مريض، وعدد المرضى المتزوجين في غزة 35 مريض.
4. عدد المرضى الموظفين في الضفة الغربية 35 مريض، وعدد المرضى الموظفين في غزة 10 مريض.
5. معدل الحديد عند المرضى في الوضع الطبيعي أقل من 1500 وفي الواقع أنه لا يقل عن 70% من المرضى نسبة تراكم الحديد لديهم أعلى من المعدل المقبول.
6. ما نسبته 77% من مرضى الثلاسيميا لديهم هشاشة عظام.
7. مستوى الهيموغلوبين عند المرضى في الوضع المقبول 10 ما فوق، بينما في الواقع أكثر من 60% من المرضى لا تتجاوز نسبة الهيموغلوبين عندهم 8.
8. ارتفاع متوسط عمر المريض في الفترة ما بين 1999 إلى 2018 من 9 سنوات إلى 20 سنة وذلك يعود إلى تطوير الخدمات الطبية المقدمة للمرضى وارتفاع مستوى الوعي بجودة الحياة لدى المرضى.
9. خلال دراسة قياس مستوى المعرفة عند الشباب، تبين أن ما نسبته 75% من الشباب ليس لديهم المعرفة الكافية بمرض الثلاسيميا.

1. الانجازات و الجوائز التي حصلت عليها الجمعية

1.1 . جائزة سلطان بن خليفة العالمية للثلاسيميا

فازت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا - فلسطين، بجائزة سلطان بن خليفة العالمية للثلاسيميا لـ"أفضل مشروع توعوي- الفئة العربية" للعام 2018،

وفاز بجائزة "المريض المتميز" أشرف محمد حميد من غزة.

يشار إلى أن جائزة سلطان بن خليفة العالمية للثلاسيميا هي قطاع من مؤسسة الشيخ سلطان بن خليفة آل نهيان الانسانية والعلمية، وتسعى لتكريم الأفراد والمؤسسات الذين قدموا اسهامات وجهودا فريدة ومتميزة من أجل تحسين نوعية حياة مرضى الثلاسيميا وأمراض الهيموجلوبين الأخرى، بالتعاون مع رابطة الثلاسيميا الدولية على الصعيدين المحلي والدولي.

1.2 . جائزة التعاون للتميز بالقطاع الصحي

فازت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا- فلسطين بجائزة التعاون للتميز بالقطاع الصحي 2017 " لمبادرات صحية فلسطينية متميزة" وذلك عن مشروع نموذج نمط حياة صحي أفضل لمرضى الثلاسيميا- برنامج تحسين جودة حياة المرضى.

2.2 . مشاركة الجمعية في المؤتمرات المحلية والدولية

2.2.1 اللقاء الوطني لأصحاب الأعمال في فلسطين

شاركت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا كعضو في التحالف الوطني الفلسطيني لتشغيل الاشخاص ذوي الاعاقة في " اللقاء الوطني لأصحاب الاعمال في فلسطين" حول اهمية مشاركة ذوي الاعاقة في سوق العمل وذلك بمشاركة عدد من رجال الاعمال الفلسطينيين حيث تخلل اللقاء عرض لقصص نجاح ونماذج تشغيل على المستوى الوطني.



2.2.2 . مؤتمر الأعمال الاجتماعية للنساء ذوات الإعاقة وأمهات الأشخاص ذوي الإعاقة

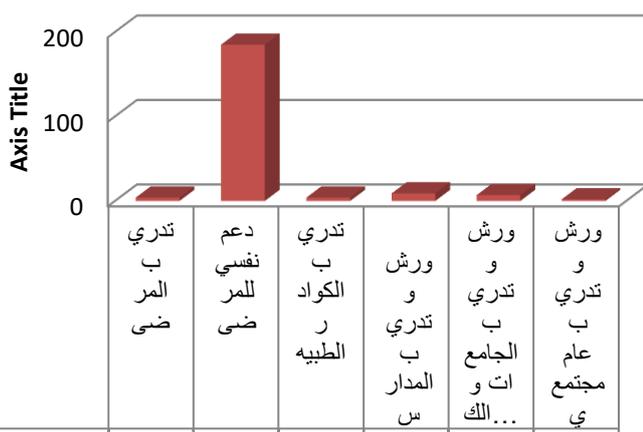
شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في مؤتمر الأعمال الاجتماعية للنساء ذوات الإعاقة وأمهات الأشخاص ذوي الإعاقة تحت عنوان " Social Business – let's start up " بتاريخ 9 / 8 / 2018 بتنفيذ مؤسسة الايديوكيد EducAid ، ويتمويل من الوكالة الإيطالية للتعاون الإنمائي. وذلك بهدف إنشاء ودعم الأعمال الاجتماعية، لتشجيع المبادرات الشخصية والتوظيف الذاتي للنساء ذوات الإعاقة وأمهات الأشخاص ذوي الإعاقة في منطقتي نابلس ورام الله. ودعم دور المؤسسات العامة ومؤسسات الأشخاص ذوي الإعاقة كفاعلين رئيسيين في عملية التنمية الاجتماعية والاقتصادية الشمولية من خلال مشاركتهم النشطة والفعالة في إنشاء ودعم المشاريع الاقتصادية. وعليه سيتم استهداف مجموعة من مرضى التلاسيميا الشباب لتدريبهم حول مفهوم الأعمال الاجتماعية بهدف تطوير مهاراتهم الريادية وكيفية اعداد المشاريع وتطبيقها على أرض الواقع خلال الفترة القادمة.

2.2.3 . تمثيل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في اجتماعات الهيئة الإدارية للإتحاد الدولي للتلاسيميا

شارك ممثل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا السيد أنطون اسكافي عضو الهيئة الادارية للإتحاد الدولي للتلاسيميا في أنشطة الاتحاد المنعقدة في شهر أيلول - تشرين الأول لهذا العام ومنها مشاركته في مؤتمر الجمعية الأوروبية للهِماتولوجي والذي اقيم في مصر ما بين 27-29/ايلول/2018. والمشاركة في الإجتماع النصف سنوي للهيئة الإدارية للإتحاد الدولي للتلاسيميا والذي اقيم في لندن/المملكة المتحدة يومي 6-7/تشريناول/2018، حيث تم مناقشة اهم المشاكل التي يواجهها عالم التلاسيميا والمرض، كذلك مناقشة اقامة المؤتمرات الدولية التدريبية للمرضى والأخصائيين، حيث تم اقرار اقامة مؤتمر دولي للتلاسيميا في العام 2019 وسيتم تحديد المكان والزمان في وقت لاحق. بالإضافة إلى المشاركة في رصد عدد مرضى التلاسيميا المهاجرين لأوروبا وأماكن تركيزهم وحجم ونوعية المشاكل التي يواجهونها خلال زيارته لدولة صربيا بتاريخ 11/تشرين اول/2018 وسيكون هناك زيارات أخرى لوضع حلول وايجاد أماكن علاج. جاءت هذه المشاركة بهدف تعزيز العلاقة بين جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والاتحاد الدولي للتلاسيميا للاطلاع على أهم المستجدات العلاجية والصحية وكيفية الاستفادة منها لخدمة مرضى التلاسيميا في فلسطين.

2. الحفاظ على الانجاز الوطني في الحد من ولادات ثلاسيميا جدد :

توزيع الانشطة حسب العناوين



1.2 . الوقاية من المرض ومضاعفاته من خلال التوعية

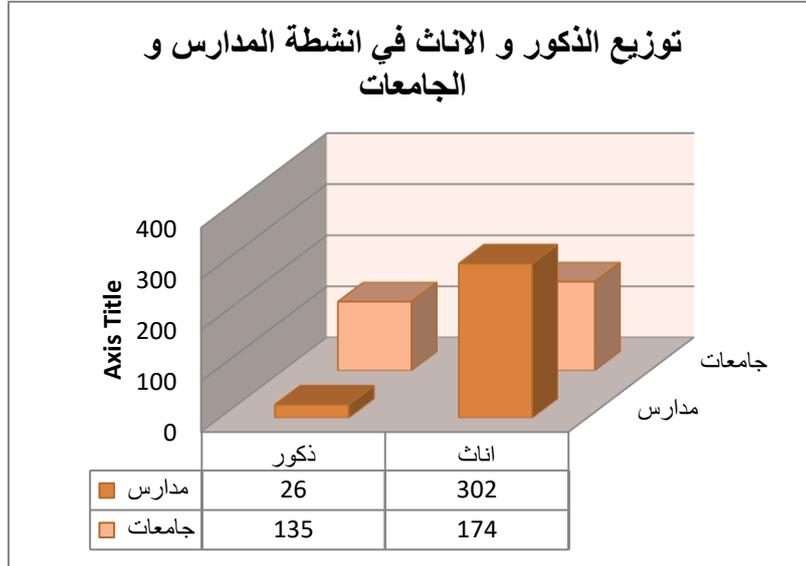
المجتمعية والشراكة مع المؤسسات:

تشمل على الأنشطة التي تركز على المريض كمحور أساسي في توصيل الرسالة الصحية للمجتمع، للمحافظة على منجزات الجمعية في منع ولادات جديدة في فلسطين، والتشبيك مع

المؤسسات الصحية المحلية والدولية، والتعاون مع الجامعات والمؤسسات الأهلية العاملة مع الشباب، واعتماد التوعية في مجال التلاسيميا كجزء من خططها السنوية وخاصة وزارات الصحة والتربية والاعلام والعمل والشؤون الاجتماعية.

2.2 . مساق الوراثة والمجتمع

أطلق مركز التعلم الإلكتروني في جامعة النجاح الوطنية مساق إلكتروني مفتوح المصدر في فلسطين للعالم بعنوان (الوراثة والمجتمع)، يهدف إلى زيادة الوعي الصحي في المجتمع خصوصاً في ما يتعلق بالأمراض الوراثية، مشيراً إلى أن الوراثة تلعب دوراً رئيسياً في الأمراض وفي مجمل مهنة الطب، وأن زيادة الوعي الصحي بالأمراض الوراثية يُعد أفضل وسيلة لمواجهة تلك الأمراض والسيطرة عليها متمثلاً بالدور الكبير الذي حققته جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بمنح ولادات ثلاثيميا جديدة في العام 2013 نتيجة نشر الوعي بمرض التلاسيميا والفحص الطبي قبل الزواج.



3 . محاضرات وورشات عمل حول مرض التلاسيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين العديد من المحاضرات وورشات العمل بهدف التوعية حول مرض التلاسيميا على النحو التالي:

التاريخ	المؤسسة الشريكة	عدد المستفيدين	الفئة المستهدفة	الفعالية
2018/3/3	البنك التجاري الفلسطيني	تم سحب 20 وحدة دم	موظفي البنك التجاري	يوم طبي وحملة تبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا
2018/3/6	مدرسة برقبة الثانوية	15	طلاب صف حادي عشر علمي	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/3/20	مدرسة البيرة الثانوية الجديدة للبنات	42	طالبات صف عاشر	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/4/5	مدرسة سردا المختلطة	35	طالبات صف تاسع	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين

				فلسطين
2018/4/8	مدرسة الفجر الجديد	68	طالبات صف حادي عشر أ، ب، ج	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/4/9	مدرسة الفجر الجديد	64	طالبات صف عاشر أ، ب، ج	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
	مدرسة جمال عبد الناصر الثانوية - طولكرم	50	طالبات صف حادي عشر	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/10/17	جامعة بيرزيت	35	طلاب كلية التمريض	ورشة عمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/10/25	جامعة النجاح الوطنية	27	طلاب الجامعة مساق الوراثة والمجتمع	ورشة عمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/11/28	مدرسة البيرة الثانوية الجديدة للبنات	45	طالبات صف عاشر وحادي عشر	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
2018/11/28	جامعة بيرزيت اتحاد لجان العمل الصحي بنك الدم الوطني	50 طالب 85 فحص CBC 55 وحدة دم	طلاب تمريض جامعة بيرزيت	يوم طبي مفتوح شمل على محاضرة حول التلاسيميا وفحص CBC وحملة تبرع بالدم
2018/12/10	جامعة القدس المفتوحة	50	طلاب خدمة مجتمعية	ندوة تعريفية حول واقع التلاسيميا والفحص الطبي قبل الزواج
2018/12/18	الادارة العامة للعلاقات العامة والاعلام في وزارة النقل والمواصلات	25	موظفي وزارة النقل والمواصلات	محاضرة تثقيفية حول مرض التلاسيميا
2018/12/16	جمعية عتيل للتنمية الزراعية	25	المجتمع المحلي	يوم طبي مفتوح حول مرض التلاسيميا وعمل فحص CBC
2018/12/19	وزارة العمل	15	طالبات التدريب المهني	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج

4 . اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا

يصادف اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا الثامن من أيار من كل عام، وتحفل الجمعية والمرضى بهذا اليوم في الضفة الغربية وقطاع غزة بمشاركة المؤسسات الحكومية والأهلية والصحية والمتطوعين والمساندين.

تم تنظيم فعاليات اليوم العالمي في غزة بتاريخ 2018/4/28 في مدينة كيدز لاند الترفيهية، حضر الفعالية 600 شخص من المرضى وذويهم وممثلين عن المؤسسات الحكومية والأهلية والخاصة والمتطوعين والمساندين، أما فعاليات اليوم العالمي في الضفة تمثلت بمسيرة حاشدة من 500 من المرضى والأهالي والمناصرين في مدينة رام الله وجرت الفعاليات في حديقة الاستقلال بالشراكة مع بلدية البيرة.

شملت فعاليات اليوم العالمي في الضفة وغزة على كلمات الجمعية والمرضى وراعي الحفل بالإضافة إلى الفقرات الترفيهية للمرضى.

كما تقوم الجمعية بتنفيذ العديد من الأنشطة على هامش اليوم العالمي وذلك على النحو التالي:

4.1 . يوم علمي حول واقع التلاسيميا في فلسطين

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا يوماً علمياً بالتعاون مع قسم العلوم الطبية في الجامعة الإسلامية في غزة بعنوان "واقع التلاسيميا في فلسطين" شمل على مواضيع عدة حول مرض التلاسيميا والإدارة السريرية للتلاسيميا، وتم عرض ورقة عمل بعنوان " الخصائص الجزيئية المتوسطة لمرض التلاسيميا في الضفة"، وورقة عمل بعنوان " واقع التلاسيميا في فلسطين".

5 . تحسين جودة حياة المريض:

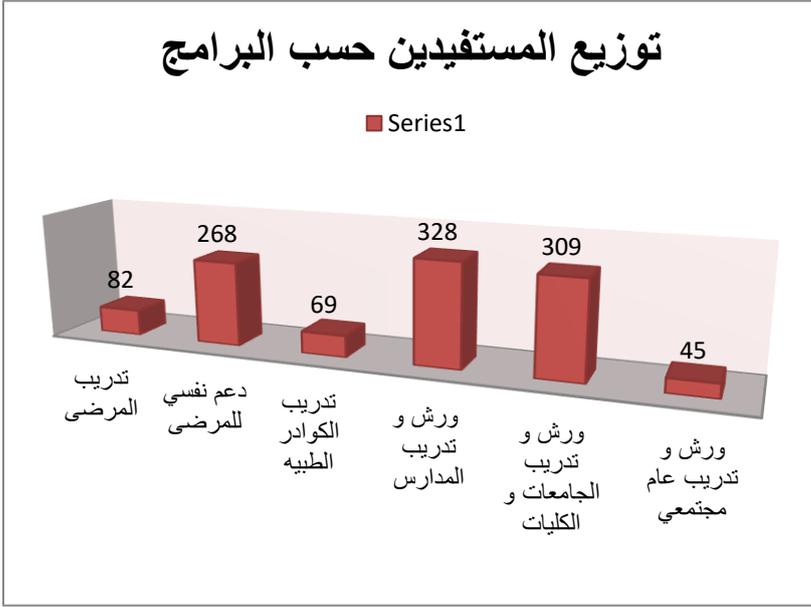
يركز هذا الهدف الضوء حول حياة المرضى الصحية وتأثيرها على جوانب حياتهم الأخرى النفسية والاجتماعية والاقتصادية، حيث تسعى الجمعية على جعل المرضى يستمتعون بحياة أفضل في ظل ظروف مرضهم، ويتم ذلك عبر السيطرة على مضاعفات المرض، ومنع تفاقمها من خلال تحسين نظام الرعاية والخدمات الصحية والتعاون مع المرضى من خلال إتباعهم لسلوكيات تمكنهم من السيطرة على مضاعفات مرضهم. ومن أهم الأنشطة التي نفذتها الجمعية خلال العام 2017 لتحقيق هذا الهدف:

5.1 . تدريب حول مرض التلاسيميا وتشخيصه وقراءة الفحص الطبي ما قبل الزواج لطلبة ترميز كلية ابن سينا والكوادر الطبية العاملة في الوحدات العلاجية

استهدف التدريب 36 متدرب ما بين طبيب وممرض من المستشفيات الحكومية ومتدربين من التعليم الصحي في كلية ابن سينا على مدار يومين متتاليين بهدف اعداد مدربين، شمل التدريب على مواضيع التلاسيميا والتحديات التي تواجه مريض التلاسيميا، والنظام العلاجي لمريض التلاسيميا وتشخيص التلاسيميا والفحص المخبري والتدريب على قراءة فحص CBC.

خرج التدريب بمجموعة من التوصيات التي من أهمها اعتماد مادة التلاسيميا كجزء أساسي من مناهج العملية التعليمية في كلية ابن سينا وتوحيد قراءة الفحص الطبي قبل الزواج CBC وتوحيد اصدار الشهادة بين جميع مديريات الصحة، وتوفير فحص الترحيل الكهربائي (electrophoresis) وطاقم طبي لقراءته في مديريات الصحة، وتشكيل لجنة مختصة لمتابعة مرضى التلاسيميا في الوحدات العلاجية، بالإضافة إلى تحديد منسقي المناطق بهدف جمع البيانات العلاجية الخاصة بالمرضى (focal point).

5.2. ورشة تدريبية لاعداد البروتوكول العلاجي الموحد لمرضى التلاسيميا



استهدفت الورشة والتي عقدت على مرحلتين بالتعاون مع الادارة العامة للمستشفيات، الاطباء الذين تم تدريبهم على البروتوكول العلاجي العالمي وأطباء وتمريض وصيادلة وأخصائيين اجتماعيين من المراكز والوحدات العلاجية وقد تم مناقشة البروتوكولات العلاجية ونظام عمل المراكز والوحدات ومن أهم التوصيات التي خرجت بها الورشة، تشكيل لجنة تتكون من الأطباء والتمريض والصيدلة والأخصائيين الاجتماعيين العاملين في المراكز والوحدات التي يتم فيها معالجة مرضى التلاسيميا من أجل مراجعة البروتوكول العلاجي وعمل تقييم له بهدف توزيعه على العاملين في المراكز والوحدات، وزيادة عدد الأخصائيين الاجتماعيين في

الوحدات العلاجية لمتابعة مرضى التلاسيميا، تنفيذ لقاءات ارشادية لمرضى التلاسيميا حول الاستخدام الأمثل للعلاج بالطريقة الصحيحة والمعتمدة محلياً ودولياً، بالإضافة إلى اعداد تقرير شهري عن وضع المريض ونتائج الفحوصات، وتقييم لوضع المرضى وصرف الدواء.

5.3. الدعم النفسي لمرضى التلاسيميا في الضفة

انتهت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا المرحلة الأولى من برنامج الدعم النفسي لصالح مرضى التلاسيميا في الضفة الغربية، حيث تم تقسيم المرضى إلى خمس مجموعات في خمس محافظات طولكرم، نابلس، جنين، الخليل، رام الله، استهدف النشاط المرضى الشباب من الفئة العمرية 19-25 سنة شمل برنامج الدعم النفسي على تحديد احتياجات المرضى وعرض لنقاط الضعف والقوة للمرضى والفرص والتحديات التي تواجههم، تخلل الورشة العديد من التدريبات والأنشطة الترفيهية، وكان من أهم التوصيات التي خرجت بها الورشة بناء القدرات وتدريب المرضى على العديد من الموضوعات التي تساهم في تنمية المشاريع للمرضى ودمجهم في سوق العمل، والضغط في موضوع الدواء على وزارة الصحة، وموضوع التوظيف على وزارات السلطة وديوان الموظفين من اجل تغيير السياسات ليلتزم دمج المرضى في الوظائف العمومية وفتح افاق العمل في القطاع الخاص .

5.4 . الدعم النفسي لمرضى التلاسيميا في غزة -المرحلة الأولى والثانية



استهدفت أنشطة الدعم النفسي في غزة في كل مرحلة 15 أسرة بمعدل 110 من المرضى والأهالي بواقع 6 جلسات لكل أسرة. اعتمدت جلسات الدعم النفسي في آلية عملها على الجلسات الجماعية بشكل أساسي مع الأخذ بعين الاعتبار التدخل الفردي في بعض الحالات التي تستدعي ذلك إضافة الى الإرشاد الأسري بطلب من الأمهات، تم تصميم الجلسات وفق أهداف تتوافق مع الحالة النفسية للمرضى والفئات العمرية.

شملت جلسات الدعم النفسي على مواضيع بناء الثقة وادارة الضغط النفسي وتعزيز القيم والعلاقات الأسرية وأساليب حل المشكلات والتخطيط للمستقبل، ومن أهم المخرجات تمثلت في خفض مستوى الضغوط النفسية لدى أفراد أسر مرضى التلاسيميا، وتحسن مستوى الصحة النفسية لدى المرضى وأسرهم، ورفع مستوى الثقة بالنفس لدى المرضى وزيادة مستوى القدرة على التخطيط للمستقبل والتعامل مع المشكلات التي تواجههم.

5.5 . ترميم وحدة الثلاثيميا في مستشفى درويش نزال -

قليلية



قامت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا بإعادة تجهيز وحدة الثلاثيميا في مستشفى درويش نزال في محافظة قليلية وذلك بتمويل من مجموعة الاتصالات الفلسطينية مع العلم أن الوحدة تخدم 40 مريض من المحافظة. حيث تم تجهيز الوحدة بكافة المستلزمات الفنية و بعض الاثاث الطبي التي من شأنها تحسين و رفع نوعية الخدمة المقدمة للمرضى في المحافظة .

5.6 . ورشة عمل حول رصد احتياجات وتقييم الوضع الصحي والعلاجي لمرضى الثلاثيميا في قطاع غزة

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا - فلسطين، ورشة عمل حول تقييم الوضع الصحي والعلاجي لمرضى الثلاثيميا في قطاع غزة ورصد احتياجاتهم العلاجية والنفسية، استهدفت الورشة 25 مريض ومريضة من مختلف الوحدات العلاجية في جنوب و وسط وشمال القطاع ، هدفت الورشة إلى رفع جوده الخدمات الصحية و العلاجية التي تقدم للمرضى مما يساهم في تحسين جودة حياة المريض من خلال تدريبهم و تثقيفهم حول البروتوكولات العلاجية للمرضى.

5.7 . شراء 500 ابرة ثلاثيت لصالح مرضى الثلاثيميا



تم توريد 500 ابرة ثلاثيت و التي تستخدم للمرضى الاطفال الذين يستخدمون مضخه الدسفرال ، مما يساعد على تحسين مخرجاتهم السريرييه و خصوصا للاطفال الذين يعانون من مضتغفات استخدام الابر العادية ، حيث يتم توزيع الابر على المرضى المستهدفين بشكل شهري ضمن اليه معية تضبط استخدامها ، علما انه تم شراء الابر بعم من مؤسسة فلسطين للتنمية - صندوق الاستثمار الفلسطيني.

6. تمكين المرضى و دمجهم و تعزيز دورهم في المجتمع .

6.1 . المثقف المريض :



نفذت الجمعية عدد من اللقاءات المجتمعية من خلال المرضى (المريض المثقف) حيث يركز هذا الهدف على السياسات والاجراءات التي تتيح للمرضى التواصل مع أقرانهم في المجتمع للتعرف على إمكانياتهم و قدراتهم الكامنة، وتعزيز ثقتهم بأنفسهم ومحيطهم، وتعزيز احترامهم لذاتهم وانتمائهم لمجتمعهم من خلال دمجهم وانخراطهم الفاعل في العديد من البرامج التنموية، اضافة الى حمل رسالتهم كمرضى ثلاثيميا للمجتمع من خلال الورشات و اللقاءات المجتمعية التي ينفذها المرضى في المدارس و الجامعات و المؤسسات البؤرية في مناطق سكنهم .

6.2 . تدريب بإنشاء وإدارة المشاريع الصغيرة

استهدف التدريب 26 مريض من مختلف المحافظات من خلال نموذج أعد خصيصاً للمرضى الباحثين عن فرصة عمل و لديهم الامكانيات الفنية لإطلاق مشاريعهم الصغيرة والريادية الخاصة. وتأتي هذه الحاجة لمثل هذه البرامج إلى عدم اقبال المشغلين لتوظيف مرضى الثلاثيميا وعدم ضمهم لفئة ذوي الاحتياجات الخاصة ضمن كوتة التشغيل الخاصة بـ 5%، هدف التدريب إلى تعريف مرضى الثلاثيميا بالخطوات والإجراءات المطلوبة لإعداد المشاريع الصغيرة الخاصة بهم، ودمج مرضى الثلاثيميا في سوق العمل من خلال مشاريع خاصة تساعد في توفير دخل لهم، وكان من أهم مخرجات التدريب تشجيع مرضى الثلاثيميا على التفكير الابداعي لإنشاء المشاريع الخاصة بهم، وتزويد المرضى بالمهارات اللازمة لإنجاح المشاريع وتسويقها.

6.3 . الإفطار الخيري السنوي لصالح مرضى الثلاثيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا إفطارها الخيري السنوي لصالح مرضى الثلاثيميا في مدينة رام الله بحضور ممثلين عن المؤسسات الشريكة ومجموعة من الأصدقاء والمتطوعين هذا وقد أطلقت الجمعية منذ بداية الشهر الفضيل حملة رمضان غير مع أهل الخير لدعم مرضى الثلاثيميا والجمعية

مطبوعات

ضمن مشروع الصندوق العربي ، تم انتاج التالي :

البند	الكمية
نشرة التعريف بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا	5000 نسخة
نشرة التعريف بمرض التلاسيميا	5000 نسخة
CBC Chat	2000 نسخة
Folder	2000 نسخة
Roll up	5
انتاج فيديو انفوغراف	3
انتاج فيديو	1

انتهى..

● ملاحظة : مرفق بالميزانية



السادة / أعضاء الهيئة العامة
جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا
الخليل - فلسطين

مقدمة

لقد قمنا بتدقيق البيانات المالية لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والتي تتكون من المركز المالي كما في 31 كانون أول 2018 وكل من بيان قائمة الدخل والنشاطات وبيان المصاريف وبيان التدفقات النقدية للسنة المنتهية بذلك التاريخ وملخص السياسات المحاسبية الهامة والإيضاحات حول البيانات المالية .

مسؤولية الإدارة عن البيانات المالية

ان ادارة الجمعية مسؤولة عن إعداد هذه البيانات وعرضها بصورة عادلة وفقاً للمعايير الدولية لإعداد التقارير المالية كذلك الممارسات المحلية من حيث التصميم والاحتفاظ برقابة داخلية لغرض إعداد وعرض البيانات المالية بصورة عادلة خالية من الأخطاء الجوهرية ، كذلك فإن الإدارة مسؤولة عن إتباع سياسات محاسبية ملائمة .

مسؤولية مدقق الحسابات

ان مسؤوليتنا هي إبداء الرأي حول هذه البيانات اعتماداً على تدقيقنا ، حيث قمنا بأعمال التدقيق وفقاً للمعايير الدولية للتدقيق ، والتي تتطلب التقيد بقواعد السلوك المهني والتخطيط وإجراء التدقيق للحصول على تأكيد معقول فيما إذا كانت تلك البيانات خالية من الأخطاء الجوهرية .

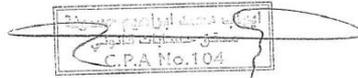
كذلك تتطلب إجراءات التدقيق الحصول على بيانات تدقيق ثبوتية للمبالغ والأفصاحات في البيانات المالية ، وتستند الإجراءات المختارة الى تقديرات مدقق الحسابات ، بما في ذلك تقييم الأخطاء الجوهرية في البيانات المالية ، وعند القيام بتقييم تلك الأخطاء يأخذ مدقق الحسابات في الاعتبار إجراءات الرقابة الداخلية المتبعة والمتعلقة بعرض تلك البيانات بصورة ملائمة وعادلة ، وذلك بغرض تصميم إجراءات التدقيق الملائمة وليس لغرض إبداء الرأي حول فعالية الرقابة الداخلية لدى الجمعية، كما يشمل التدقيق تقييم ملائمة السياسات المحاسبية والتقديرات الهامة المتبعة من قبل ادارة الجمعية، كذلك تقييم العرض الإجمالي للبيانات المالية .

الرأي

وفي رأينا، ان البيانات المالية تظهر وبصورة عادلة، من كافة النواحي الجوهرية، الوضع المالي لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا كما في 31 كانون أول 2018 ونشاطها المالي، وتدفعاتها النقدية للسنة المنتهية بذلك التاريخ وفقاً للمعايير الدولية لإعداد لتقارير المالية .

الخليل في / / 2019

مدقق الحسابات القانوني
إيهاب إبراهيم حسونة
C.P.A No:104



فلسطين - الخليل
محافظة السنت ج. سنتر. ط 3
هاتف: 02-2220001
فاكس: 02-222214
www.aramgroup.ps
info@aramgroup.ps



جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا
بيان المركز المالي كما هو في 31/كانون أول /2018
العملة "شيكيل جديد"

المبلغ	المبلغ	الإيضاح	البيان
			الموجودات
			الموجودات المتداولة
289,294	1	نقد وما في حكمه	
2,500		ذمم موظفين	
291,794		<u>مجموع الموجودات المتداولة</u>	
			الموجودات غير متداولة
354,171	4	صافي الموجودات الثابته	
645,964		<u>مجموع الموجودات</u>	
			<u>المطلوبات وصافي الموجودات:-</u>
			المطلوبات المتداولة
8,603		ذمم دائنة	
33,124		شيكات اجلة الدفع	
41,727		<u>مجموع المطلوبات المتداولة</u>	
604,237		صافي الموجودات	
645,964		<u>مجموع المطلوبات وصافي الموجودات</u>	

جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا
قائمة الدخل للسنة المالية المنتهية في 31/كانون أول/2018
العملة "شيكل جديد"

المبلغ	الإيضاح	البيان
718,660	3	الإيرادات
(473,618)	5	النفقات والمصاريف
245,042		الوفر المتحقق