



التقرير السنوي 2013

اهداء إلى روح الزميلة رشداً أبو غوش



قائمة المحتويات

٥	كلمة الجمعية
٧	أولاً: تعريف الجمعية
٧	١,١ السياق التاريخي
٨	١,٢ التعريف بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا
٨	١,٣ الرؤية والرسالة
٩	١,٤ إستراتيجيات الجمعية
٩	١,٥ إنجازات جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا
٩	١,٥,١ في مجال تحديد السمة الوراثية للمرض
١٠	١,٥,٢ في مجال مكافحة مرض التلاسيميا
١٠	١,٥,٣ في مجال تقديم الخدمات الصحية لمرضى التلاسيميا
١٢	١,٥,٤ في مجال التوعية
١٢	١,٥,٥ في مجال العمل التشاركي مع المؤسسات
١٣	١,٥,٦ في مجال التمكين للمهارات والقدرات
١٣	١,٥,٧ في مجال تطوير السياسات الصحية والاجتماعية
١٤	١,٥,٨ في مجال الدراسات والبحوث
١٥	١,٥,٩ في مجال المؤتمرات
١٥	١,٥,١٠ في مجال إنشاء المراكز
١٦	ثانياً: إحصائيات المرضى في فلسطين لعام ٢٠١٣
١٧	ثالثاً: أنشطة الجمعية لعام ٢٠١٣
١٧	٣,١ إطلاق الخطة الاستعدادية « نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣ »
١٨	٣,٣ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والطواقم الطبية يناقشون المعوقات التي تواجههم في الوحدات العلاجية
١٨	٣,٤ محاضرة بعنوان «واقع التلاسيميا في فلسطين» بالتعاون مع بلدية قلقيلية
١٩	٣,٥ حملة تبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا في حرم جامعة النجاح الوطنية
١٩	٣,٦ مبادرة «الخير معنا غير» بالتعاون مع مجموعة رفقاً الشبابية
١٩	٣,٧ اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا وافتتاح مركز الخدمة المجتمعية ومكافحة التلاسيميا- نابلس

- ٢٠ ورشة تثقيفية لطواقم الخدمات الطبية في الخليل
- ٢١ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تطلق حملة «رمضان الخير»
- ٢٢ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تعقد سلسلة من الورشات لقرى شمال غرب القدس
- ٢٣ تدريب إعلامي حول الحقوق الإعلامية والقانونية لمرضى التلاسيميا
- ٢٤ ورشة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لطلبة كلية التمريض في جامعة بيرزيت
- ٢٤ ورشة تثقيفية حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج للمأذونين الشرعيين
- ٢٥ جولة فلسطينية لإيجاد حلول لمرضى التلاسيميا في المخيمات الفلسطينية في لبنان
- ٢٦ انطلاق المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا

٢٨ رابعاً: شراكات واتفاقيات

- ٢٨ استمرار الشراكة الفاعلة مع وزارة التربية والتعليم
- ٢٨ مشروع التوعية والتدريب بإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكار
- ٢٩ ملخص برنامج التوعية والتثقيف والدعم النفسي وتمكين المرضى
- ٣٣ مشروع تطوير الخدمات العلاجية المقدمة لمرضى التلاسيميا بدعم من هيئة الهلال الأحمر الإماراتي
- ٣٣ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تعلن شراكتها مع مركز لبنان للعمل التطوعي
- ٣٤ استمرار الشراكة مع وكالة الغوث الدولية وتشغيل اللاجئين..... ورشات توعية للكوادر الطبية العاملة في الوكالة

٣٥ خامساً: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية

- ٣٥ مشاركة الجمعية في المؤتمر الصيدلاني الفلسطيني
- ٣٥ مشاركة وفد الجمعية في المؤتمر العالمي للتلاسيميا في أبو ظبي
- ٣٦ مشاركة الجمعية في مؤتمر «حق الأشخاص ذوي الإعاقة في العمل بين القانون والواقع»

٣٧ سادساً: إصدارات الجمعية لعام ٢٠١٣

- ٣٨ سابعاً: البيانات المالية لعام ٢٠١٣.

كلمة الجمعية

يأتي صدور تقرير الجمعية السنوي لعام ٢٠١٣ مليئا بالأحداث والمناسبات لعل أبرزها عدم تسجيل حالات مريضة جديدة مصابة بالثلاسيميا في جميع محافظات الضفة الغربية طوال العام، نأمل أن يكون الهدف قد تحقق وأن تكون هذه باكورة حماية أجيالنا القادمة من أخطار هذا المرض. كما زخر العام الماضي بالأنشطة التوعوية التي تهدف إلى الارتقاء بمعرفة المواطن، وتزويد من التزامه بما صدر عن ديوان قاضي القضاة بإجراء الفحص المخبري قبل الزواج. شهد عام ٢٠١٣ نشاطاً ملحوظاً في مجال الدعم النفسي والمجتمعي لمرضى الثلاسيميا، كيف لا وقد أنهى عشرات المرضى دراستهم العليا في شتى المجالات محققين نموذجاً يحتذى في مواجهة الصعاب والتغلب عليها فكان لزاماً أن تركز الجمعية مزيداً من جلسات التدريب والدعم لهم.

استمرت الجمعية طوال العام الماضي ٢٠١٣ في نشاطات الجمعية مع وزارة التربية والتعليم ووكالة غوث وتشغيل اللاجئين للوصول إلى أوسع شريحة من طلابنا وطالباتنا وهم على مقاعد الدراسة، كما وتعززت خلال العام الماضي شراكات مع مؤسسات محلية مثل المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار (بكدار) ومع شراكات إقليمية مثل تلك الموقعة مع الهلال الأحمر الإماراتي، وعلى صعيد المشاركات الخارجية فقد سافر وفد موسع ضم عدداً من المرضى وناشطين ومتطوعين من الجمعية إلى الإمارات العربية- أبو ظبي للمشاركة في أعمال مؤتمر الثلاسيميا العالمي وذلك في تشرين أول ٢٠١٣. لقد جذبت زاوية في ذلك المؤتمر انتباه المشاركين من كافة الدول، كما وسلط الضوء على ما تم تحقيقه فلسطينياً في مجال الثلاسيميا.

اتخذت الجمعية قرارها مع اقتراب نهاية عام ٢٠١٣ تنظيم احتفال بمناسبة عدم تسجيل حالات مرضية جديدة وذلك ضمن نشاط أوسع ألا وهو المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا والذي تتطلع الجمعية لعقدته في النصف الأول من هذا العام، ناهيك عن ضرورة المتابعة للتأكد على أسباب أي حالات جديدة قد تسجل آملين عدم حدوثها وعلى صعيد التواصل خارج فلسطين فقد دشنت زيارة الزميلة جهاد أبو غوش إلى مخيمات اللاجئين في لبنان آفاقاً إضافية تضاف إلى المهام التي تتصدى لها جمعيتنا. إن جمعيتنا تنظر إلى أماكن الشتات الفلسطيني على أنه تحدي إضافي تتصدى له الجمعية إيماناً منها بحق أفراد شعبنا للوصول إلى حماية كاملة من أخطار الثلاسيميا لأجياله القادمة، وهذا الحال ينطبق أيضاً على تواصل جمعيتنا مع أخوتنا في جمعية الجليل في الناصرة.

وماذا بعد: إن الجمعية تدرك أن مسيرتها أبعداً أن تكون عن الانتهاء كيف لا والجمعية بعيدة عن تأدية رسالتها بالشكل الذي ترضاه في قطاع غزة.

نتطلع في الختام إلى بدايات متجددة كل عام لجمعيتنا، آملين أن نصل به إلى تحقيق هدفنا بحماية أجيالنا القادمة من أخطار المرض وتوفير الرعاية الصحية المثلى لمرضانا.

د.بشار الكرمي

رئيس الجمعية



أولاً: تعريف الجمعية

١,١ السياق التاريخي

تأسست جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا استجابة لحاجة ملحة في المجتمع الفلسطيني، حيث عانى القطاع الصحي تهميشاً كبيراً تحت نير الاحتلال الإسرائيلي، وتأثر بهذه السياسات مجمل أبناء الشعب الفلسطيني وخاصة ذوي الاحتياجات الخاصة ومنهم مرضى التلاسيميا. فقد عانى مريض التلاسيميا من تدني مستوى الخدمات الصحية وصعوبة توفير كميات كافية من الدم لسنوات طويلة، وتوفي العديد من مرضانا في مراحل مبكرة من حياتهم جراء ذلك، كما وتزايدت عدد الولادات الجديدة لمرضى التلاسيميا. وبهدف تطوير واقع الخدمات الصحية والتعليمية للمرضى من منظور مؤسسياتي خدماتي و حقوقي كان لزاماً إنشاء مؤسسة تعمل لصالح هذه الفئة المهمشة من الأطفال المرضى- فكانت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين عام ١٩٩٦.

بدأت الجمعية عملها بلقاء جمع عددا من الأطباء واختصاصيي الدم و بعض أهالي المرضى. عملت هذه النواة بشكل أساسي على توفير وحدات الدم الذي كان حتى ذلك الوقت مسؤولية الأهالي لتوفيره لأبنائهم المرضى، كانت البداية من مدينة القدس في مستشفى المقاصد الخيري- المشفى الرئيس الذي كان يعنى بهذه الفئة من المرضى، وقد اقتصر العلاج في تلك المرحلة على توفير وحدات الدم وتوسعت أنشطة الجمعية تدريجياً لتصل معظم المحافظات وخاصة المحافظات الشمالية.

إن عمل الجمعية يركز على فكرة التطوع الخيري كلاً في موقعه ومكان عمله، حيث بادر العديد من أساتذة الجامعات الفلسطينية، والعاملين الصحيين في وزارة الصحة الفلسطينية والمؤسسات الصحية الأخرى بإعطاء المحاضرات التوعوية في المجتمع حول المرض وخطورته وسبل الوقاية منه، وانضم إليهم لاحقاً المثقفين الصحيين في وزارة التربية والتعليم والمرشدون الاجتماعيون من وزارة الشؤون الاجتماعية، حيث أصبحت الجمعية تضم أفراد من جميع القطاعات المجتمعية على اختلاف مواقعها ومن ضمنهم طلبة الجامعات والمدارس.



١,٢ التعريف بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

سعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ تأسيسها في العام ١٩٩٦ إلى تحقيق مستوى عالي من المعرفة والتوجهات والمهارات المتعلقة بالوقاية من مرض التلاسيميا في المجتمع الفلسطيني، عمدت الجمعية إلى متابعة المرضى وتوفير الخدمات العلاجية الضرورية وتسهيل اندماجهم في المجتمع عبر عشرات من الأنشطة لإشراك كافة المؤسسات والوزارات المختلفة لأخذ دورها في ذلك المجال، وسعت الجمعية على إصدار ديوان قاض القضاء عام ٢٠٠٠ تعليمات ملزمة لإجراء فحص مخبري لكافة المقبلين على الزواج لتحديد السمة الوراثية لدى الخاطبين وذلك للحد من زواج حاملي السمة بعضهم من بعض وتجنب ولادة حالات جديدة للمرض.

عملت الجمعية على رفع مستوى معرفة ووعي العاملين الصحيين في القطاع العام والخاص حول مرض التلاسيميا بهدف تأمين خدمات صحية نوعية للمرضى وكذلك القيام ببرامج توعية مجتمعية وصولاً إلى فلسطين خالية من حالات جديدة ورفعت الجمعية شعار فلسطين خالية من مرضى جدد. ولتحقيق هذه الغاية تم تأسيس اللجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا في أعقاب مؤتمر الجمعية الثالث عام ٢٠٠٩ في مدينة بيت لحم بقرار من وزير الصحة والتي تضم العديد من المؤسسات والوزارات الفاعلة في هذا المجال قد وضعت هدفاً يتمثل في «عدم حدوث ولادات ثلاثية جديدة اعتباراً من عام ٢٠١٣ بمشيئة الله».

لقد ارتفع مستوى الخدمات الصحية للمرضى وانعكس ذلك في ازدياد متوسط أعمار مرضانا في فلسطين من ٨ سنوات إلى ١٨ سنة خلال العقد الماضي، وترتب على ذلك ضرورة توفير فرص تعليمية وتأهيلية للمرضى تتناسب مع فئاتهم العمرية بهدف ضمان حياة اجتماعية وتوفير فرص عمل لهم في إطار قانوني يعينهم في مسيرة الشفاء والتعايش مع هذا المرض المزمن.

أن جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا عضو مسجل في وزارة الداخلية بتاريخ ٢٧ أيار ١٩٩٦ تحت رقم ٢٠١٤، وعضو في المجموعة العربية لمرضى الدم منذ عام ١٩٩٧، وعضو في الجمعية العالمية لاتحاد جمعيات التلاسيميا (TIF) وللفلسطين عضو في مجلس إدارة هذه المنظمة الدولية السيد أنطون اسكافي منذ عام ٢٠٠٦ إضافة إلى عضو مصوت آخر هي السيدة جهاد أبو غوش منذ عام ٢٠٠٠، كما وتمتلك الجمعية عضوية في اتحاد الجمعيات الخيرية في القدس الشريف وشبكة المنظمات الأهلية وشبكة حماية الطفولة.

١,٣ الرؤية والرسالة

تسعى جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا إلى تحقيق الرؤية الآتية: فلسطين خالية من ولادة مرضى ثلاثية جدد لعام ٢٠١٣، من خلال التأثير في السياسات العامة، ورفع مستوى الوعي المجتمعي للحد من ولادة أطفال مصابين بمرض التلاسيميا، ورفع المستوى الصحي لمرضى التلاسيميا عبر تدريب طواقم مهنية تتمتع بالكفاءة، والتعاون مع المؤسسات ذات العلاقة، وتمكين المرضى من متابعة حياتهم باستقلالية ونماء.

١,٤ إستراتيجيات الجمعية

أولاً: إستراتيجية رفع مستوى الخدمات المقدمة للمرضى من قبل مقدمي الخدمات الصحية وبالتحديد وزارة الصحة الفلسطينية من خلال التأكيد على أهمية تأمين الدم الآمن بشكل مستمر والخدمات الطبية الشاملة ذات جودة عالية، وتوفير الدعم النفسي والمجتمعي للمرضى.

ثانياً: إستراتيجية نشر الوعي في المجتمع الفلسطيني من اجل الوقاية من المرض من خلال تنفيذ حملات توعية جماهيرية واسعة موجهة إلى جميع فئات المجتمع وبالتركيز على الفئات العمرية الشابة والمقبلة على الزواج من اجل ترسيخ أهمية الفحص الطبي قبل الزواج لتفادي زواج من يحملون صفة المرض الوراثية وذلك لمنع ولادة أطفال مرضى جدد.

١,٥ إنجازات جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

١,٥,١ في مجال تحديد السمة الوراثية للمرض

قامت الجمعية بدراسة واقع وخريطة انتشار المرض وحددت نسبة حاملي الصفة الوراثية في المجتمع الفلسطيني والبالغة ٤٪، وأجريت عشرات الآلاف من الفحوصات للكشف عن حاملي الصفة الوراثية لمعرفة مدى انتشار الصفة في الأراضي الفلسطينية ونشر هذه المعلومة بين المجتمع الفلسطيني كوسيلة للوقاية من ولادات جديدة للمرض المتوفر لأبناء الشعب الفلسطيني. ودرست الطرق الممكنة للوقاية من المرض ضمن السياق الثقافي والمجتمعي والاقتصادي وساهمت في استصدار تعليمات ديوان قاضي القضاة لإجراء الفحص الطبي للشباب المتقدم للزواج بشكل مبدي، وعند ثبوت حملته للصفة الوراثية تلزم شريكته بالفحص الذي يترتب عليه الحد من زواج حاملي الصفة من بعضهم البعض. كما ونجحنا من خلال الكوادر الجامعية المتخصصة وبدعم الجمعية في تحديد ١٦ طفرة وراثية (من أصل ٢٥٠ معروفة عالمياً) في فلسطين والمسؤولية عن التلاسيميا مما سهل إجراء فحص الجنين.



١,٥,٢ في مجال مكافحة مرض التلاسيميا

نتيجة النهج التشاركي والعمل الجماعي الذي تبنته الجمعية بجميع متطوعيها، تم خفض عدد الحالات المسجلة من مرضى التلاسيميا من ٤٠ حالة ما قبل عام ٢٠٠٠ إلى أقل من عشر حالات سنوياً اعتباراً من عام ٢٠٠٥، وتم تسجيل ٥ حالات عام ٢٠١١، ٤ منها في المحافظات الشمالية وواحدة في رام الله، وتم تسجيل حالة واحدة فقط في عام ٢٠١٢ في الخليل وهذه الحالة الوحيدة كانت لوالدين كانا قد تزوجا قبل إقرار الفحص الطبي قبل الزواج، ولم تسجل أي حالة جديدة عام ٢٠١٣ في الضفة الغربية، وعليه فإن فلسطين تعتبر من أوائل المجتمعات التي حاصرت المرض ومنعت حدوث ولادات جديدة وتستمر الجمعية في تعزيز انجازها هذا مما يعتبر إنجازاً وطنياً تحقق بقيادة الجمعية وبدعم سياسي من المؤسسات الحكومية والمجتمع، ومستنداً لخبرات محلية تطورت ضمن العمل الميداني المتواصل والأبحاث العلمية التي كانت تساعد في التخطيط ووضع الخطط الاستراتيجية للجمعية بالشراكة مع وزارة الصحة والمؤسسات الشريكة.



١,٥,٣ في مجال تقديم الخدمات الصحية لمرضى التلاسيميا

عملت الجمعية على رفع مستوى الخدمات الطبية المقدمة للمرضى مما أدى بالتالي إلى ارتفاع معدل عمر المرضى من ٧-٨ سنوات في عام ١٩٩٦ إلى ١٨-١٩ سنة في عام ٢٠١٣ وذلك من خلال:

- تدريب عشرات الأطباء والفنيين والممرضين للإطلاع على السبل العلاجية الحديثة وتنمية قدراتهم في هذا المجال، حيث تم التنسيق مع وزارة الصحة الفلسطينية لعقد ورش تدريبية للأطباء وفنيي المختبرات والممرضين حول آليات علاج مرضى التلاسيميا.
- إنشاء ثلاث وحدات متخصصة بعلاج المرضى لصالح مشافي وزارة الصحة الفلسطينية منذ عام ١٩٩٩، وتوزعت هذه الوحدات في المستشفيات الحكومية حيث يشرف عليها طبيب وممرض ويتوافد المرضى عليها بشكل دوري لإجراء الفحوصات ومتابعة آخر المستجدات التي تتعلق بعلاجهم، حيث تم إنشاء وحدة علاجية في مستشفى جنين و ثانية في المستشفى الوطني في نابلس في العام ٢٠٠٤ ووحدة ثالثة في مستشفى طولكرم في عام ٢٠٠٥ وهم تحت الإشراف المباشر لمستشفيات وزارة الصحة.

- بناء وتجهيز مركز مجتمعي في طولكرم يخدم منطقة الشمال في ٢٠١٠ ومركز مجتمعي في نابلس في ٢٠١٣ وذلك بدعم من الصندوق العربي للإقتصاد وبشراكة مع المجتمع المحلي في تلك المحافظات حيث تقوم تلك المراكز على تنفيذ نشاطات الجمعية في مناطق الشمال بالإضافة إلى توفير المكان للمرضى للقاء والتعارف وذلك نظرا لارتفاع أعداد المرضى في محافظات شمال الضفة الغربية.
- متابعة وتحويل المرضى إلى أطباء الاختصاص بالتعاون مع دائرة العلاج الخارجي- التحويلات مثل طبيب القلب، وطبيب الغدد الصماء بالإضافة إلى عمل الفحوصات المختصة للمرضى مثل فحص هشاشة العظام وفحص الهرمون ضمن برامج ممولة لبعض المرضى لكونها غير متوفرة في وزارة الصحة الفلسطينية.
- تنظيم مئات حملات التبرع بالدم لصالح المرضى من خلال نشر ثقافة التبرع بالدم بين فئات المجتمع المختلفة، بدأت هذه الحملات منذ عام ١٩٩٦ حيث كانت طريقة توفير الدم طريقة قبل ذلك العام ذاتية من قبل المرضى والأهالي لتوفير متبرع بالدم يحمل نفس الفصيلة أو عن طريق شراء وحدة دم من مستشفى المقاصد الخيرية في القدس أو مستشفى الهلال الأحمر الفلسطيني في رام الله، وبعد نشأة الجمعية وما بين عامي ١٩٩٧-١٩٩٩ تم تنظيم آلية للتبرع بالدم لصالح المرضى بالتعاون مع المؤسسات الصحية مثل (وكالة الغوث الدولية، والهلال الأحمر الفلسطيني، واتحاد لجان العمل الصحي، وجمعية الإغاثة الطبية) عبر المستشفى الحكومي في كل محافظة، وفي عام ١٩٩٩ تم إنشاء وحدة علاجية في جنين، وفي عام ٢٠٠٨ تم إنشاء مركز مجتمعي في طولكرم، ومركز رئيس للجمعية في رام الله عام ٢٠١٠، كما تم انشاء مركز مجتمعي في نابلس عام ٢٠١٢، وتنظيم أيام للتبرع بالدم. وقد أنشئت الجمعية علاقة تكاملية مع بنوك الدم في كل مستشفى لتلافي أي نقص في الدم عن طريق تنظيم حملات تبرع بالدم في كل محافظة وبعد إنشاء بنك الدم الوطني الفلسطيني في عام ٢٠٠٩ تم تطوير علاقة مهنية لخدمة المرضى بهدف تأمين دم آمن وسليم خالي من الأمراض لكافة المستشفيات الخاصة والحكومية في الضفة الغربية وقطاع غزة، لتأمين حاجات المرضى.
- إصدار بروتوكول علاجي للمرضى لتثقيفهم حول البروتوكولات العلاجية المعتمدة عالميا مترجم ومبسط عن البروتوكول العلاجي الدولي ومعد من قبل اللجنة العلمية في الجمعية بإشراف اللجنة العليا لمكافحة التلاسيميا في وزارة الصحة الفلسطينية.
- تمكين المرضى ودمجهم في المجتمع مما أتاح لهم الفرصة في إكمال تعليمهم المدرسي والجامعي والانخراط في سوق العمل، وذلك عن طريق تنسيق ورشات تدريبية تخصصية بهدف بناء القدرات ورفع مستوى وعي مرضى التلاسيميا وعائلاتهم في مجال حقوقهم الصحية وتقديم الدعم النفسي لهم. وقام المرضى وضمن هذه الورشات بعرض مطالبهم الحقوقية في التعليم والصحة والعمل ونتيجة لذلك تم إدراجهم كذوي إعاقة بموافقة المجلس الأعلى للأشخاص ذوي الإعاقة، كما وتم توفير منح دراسية للمرضى في الجامعات والمعاهد وتوفير فرص عمل للخريجين منهم بما يتناسب مع حالاتهم الصحية.
- توصلت الجمعية إلى تصنيف مرضى التلاسيميا كذوي احتياجات خاصة ضمن قانون رقم ٩٤/٤ في وزارة الشؤون الاجتماعية والذي يكفل لهم الاستفادة من سلة الخدمات المقدمة في هذه الوزارة ولهم الحق في التوظيف ضمن حصة الـ ٥ % الخاصة بذوي الاحتياجات الخاصة عام ٢٠١٢.

١,٥,٤ في مجال التوعية

عملت الجمعية على زيادة وعي المجتمع الفلسطيني بشرائحه المختلفة حول مرض التلاسيميا ووضعها على قائمة أولويات المواطن الفلسطيني رغم كثرتها وتنوعها، فقد أصبح مرض التلاسيميا وطرق الوقاية منه معروفة لدى كافة أبناء المجتمع الفلسطيني، وقد استفادت الجمعية من إعداد المنهاج التعليمي الجديد لطلبة المدارس لإدراج موضوعات متعددة حول التلاسيميا وفي أكثر من مادة دراسية مما فتح المجال أمام طلبة المدارس للتعرف على هذا الموضوع بشكل منهجي وموحد لكافة الطلاب.

كما وتحقق هذا الإنجاز من خلال تدريب العاملين الصحيين والمعلمين والمرشدين وطلبة الجامعات من أجل إيصال الرسالة الصحية بطريقة سليمة وبأسلوب نشط ومحبيب حيث يتم إطلاق حملات توعية سنوية باستمرار منذ عام ١٩٩٦ 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.

١,٥,٥ في مجال العمل التشاركي مع المؤسسات

- لاحقاً لنجاح فعاليات مؤتمر التلاسيميا الثالث عام ٢٠٠٩ تم اعتماد توصيات خاصة بعلاج المريض والوقاية من المرض من معالي وزير الصحة الدكتور فتحي أبو مغلي والذي ورد فيه الدعوة لتشكيل اللجنة الوطنية لمكافحة التلاسيميا والتي تألفت من وزارة الصحة الفلسطينية رئيساً للجنة وعضوية كل من جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والإغاثة الطبية واتحاد لجان العمل الصحي ووكالة الغوث الدولية وجمعية تنظيم وحماية الأسرة الفلسطينية.
- عقد شراكة طويلة الأمد مع وزارة التربية والتعليم لتعزيز الوعي المجتمعي في سن مبكرة، وتضمنت هذه الشراكة إدراج موضوع التلاسيميا في المنهاج التربوي الدراسي في عام ١٩٩٨ ضمن عدة مباحث منها الأحياء والعلوم العامة والتربية الإسلامية والصحة والبيئة، وتدريب المعلمين على كيفية تناول موضوعات التلاسيميا بهدف تطوير المهارات الحياتية واتخاذ القرار، وتنفيذ العديد من النشاطات المنهجية وغير المنهجية السنوية بمشاركة الطلبة مثل المسابقات والأندية الصيفية والرحلات الترفيهية وبمشاركة الطلبة المرضى ضمن خطط إجرائية سنوية للتثقيف والتعزيز الصحي في مجال التلاسيميا، حيث أصبح التثقيف الصحي للوقاية من التلاسيميا جزء من النظام التربوي وخطته.
- التشبيك مع المؤسسات الطبية والصحية الحكومية وغير الحكومية للوصول إلى أهداف الجمعية وذلك عن طريق التواصل ونقل الخبرات من الجمعية إلى أماكن تواجد الشعب الفلسطيني وخاصة في الأراضي المحتلة عام ١٩٤٨ واللاجئين في الأراضي اللبنانية، بالإضافة إلى توقيع اتفاقيات ومذكرات التفاهم بين الجمعية و وزارة التربية والتعليم، ووزارة الصحة، وكالة الغوث الدولية،

المركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني، الإغاثة الطبية، ولجان العمل الصحي، وذلك بهدف تعزيز آليات الشراكة مع المؤسسات المختلفة من أجل مكافحة مرض التلاسيميا للوصول إلى فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣.

- تشبيك المرضى مع أقرانهم الطلبة في المدارس والجامعات من خلال برنامج (صديق التلاسيميا) وبرنامج من طالب إلى طالب، ويتم من خلال هذه البرامج دمج مريض التلاسيميا مع أقرانه وزملائه في المدرسة والجامعة، ويستطيع بقية الطلبة التعرف على المرض بشكل واقعي وتحسس احتياجات المرء لمساندته والتعاطف معه لزيادة ثقته بنفسه وتمكينه بين أقرانه.

١,٥,٦ في مجال التمكين للمهارات والقدرات

- تعمل الجمعية على تطوير قدرات العاملين في القطاعات المختلفة ومقدمي الخدمات لمرضى التلاسيميا ومع العاملين مع الأطفال المرضى من معلمين ومرشدين ومتطوعين، حيث قامت:
- تدريب فني المختبرات على تعريف طرق رصد الفحوصات الطبية وأهمية فحوصات ما قبل الزواج وضرورة التأكد في المساندة في دقة التشخيص والعمل على التوعية كل في موقعه.
 - تدريب المئات من معلمي المدارس ومنسقي اللجان الصحية حول طرق الوقاية من التلاسيميا وتنفيذ نشاطات صحية مع آلاف الطلبة أعضاء هذه اللجان في العديد من المدارس الحكومية والخاصة.
 - تدريب طلبة الجامعات على مفاهيم المناصرة والوقاية من الأمراض ومهارات الحياة وتشكيل مجموعات صديقة للمريض في عدد من الجامعات منها جامعة بيرزيت وجامعة النجاح الوطنية وجامعة القدس وجامعة بيت لحم وجامعة الخليل وغيرها.
 - دعم الأهالي وتوعيتهم في طرق التعامل مع مريض التلاسيميا وتقديم المشورة النفسية المتخصصة.
 - تمكين المرضى ودمجهم في المجتمع مما أتاح لبعضهم فرصة إكمال تعليمهم المدرسي والجامعي والانخراط في سوق العمل، وذلك عن طريق تنسيق عدة تدريبات وإدراجهم ضمن ذوي الاحتياجات الخاصة، وتوفير منح دراسية للمرضى في الجامعات والمعاهد وتوفير فرص عمل للخريجين منهم.

١,٥,٧ في مجال تطوير السياسات الصحية والاجتماعية

- نفذت الجمعية حواراً مجتمعياً متقدماً وواسعاً تمهيداً لبناء سياسات صحية وصياغة تشريعات ملزمة، نتج عنها العديد من السياسات والتشريعات، ومنها:
- إصدار تعليمات ملزمة من مجلس القضاء الأعلى بضرورة إرفاق عقد الزواج بنتائج وفحوصات تشير إلى خلو أحد الخاطبين من صفة مرض التلاسيميا عام ٢٠٠٠، ومتابعة تنفيذ هذا القرار عن طريق عقد لقاءات تدريبية مع ديوان قاضي القضاة، ووزارة الأوقاف، والعاملين في المحاكم الشرعية.
 - تبني وزارة الصحة إجراء الفحص الطبي قبل الزواج مجاناً في عياداتها عام ٢٠٠٨ لضمان جودة وتوثيق الفحص، مع العلم أن الفحص كان يصدق من قبل الجمعية لمدة عشر سنوات بعد

- دراسة الفحص الطبي قبل الزواج.
- العمل مع وزارة الصحة على إدراج موضوع فحوصات ما قبل الزواج (الثلاسيما) في قانون الصحة العامة والذي أقر من قبل المجلس التشريعي عام ٢٠٠٥.
- العمل مع وزارة التربية على دمج التوعية والتثقيف للوقاية من الثلاسيما ضمن تنفيذ المنهاج الرسمي.
- إدراج مرضى الثلاسيما ضمن ذوي الاحتياجات الخاصة في وزارة الشؤون الاجتماعية.
- العمل مع وزارة العمل على تأهيل وتشغيل مرضى الثلاسيما.

١,٥,٨ في مجال الدراسات والبحوث

- التخطيط الصحيح يجب أن يستند لمعلومات، ومن أجل ذلك قامت الجمعية بعدة دراسات لتحديد مدى انتشار الظاهرة وحجمها والعوامل المؤثرة فيها، وشجعت البحث العلمي حول مفهوم مرض الثلاسيما وكيفية الوقاية منه، وذلك من خلال الدراسات التالية:
- دراسة بعنوان «انتشار الثلاسيما العظمي من نوع بيتا في الضفة الغربية» للباحثة فادية الخطيب، استكمالاً لمتطلبات الماجستير في جامعة القدس. حيث تم دراسة الطفرات الجينية المؤدية لمرض الثلاسيما، وتحليل الطفرات وعددها، تم نشرها عام ٢٠٠١.
 - دراسة ماجستير بعنوان «قلق الموت والضغط النفسية لدى أهالي مرضى الثلاسيما في الضفة الغربية» للباحثة رحاب السعدي، تم نشرها عام ٢٠٠٧، استكمالاً لمتطلبات الماجستير في جامعة القدس.
 - دراسة بعنوان «مرض الثلاسيما والأحكام المرتبطة به في الفقه الإسلامي» للباحث عمار صدقي جيوسي، تم نشرها عام ٢٠٠٨ استكمالاً لمتطلبات الماجستير في جامعة القدس.
 - دراسة بعنوان «مستوى المعرفة لدى طلبة الصف العاشر وتوجهاتهم وسلوكياتهم المتعلقة بالأمراض الوراثية وخاصة الثلاسيما»، تم نشرها عام ٢٠٠٩، بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم- الإدارة العامة للصحة المدرسية. ركزت على تحديد مستوى معرفة الطلبة بمفهوم زواج الأقارب وتوجهاتهم نحوه و ماهية الفحص الطبي قبل الزواج. ومكنت من الحصول على عدد من المؤشرات تقيس أثر برامج التوعية التي تنفذها وزارة التربية بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيما لتتمكن من بناء أنشطة و برامج وفق نتائج الدراسة.
 - دراسة بعنوان «حالات الثلاسيما الجديدة في الضفة الغربية بعد إقرار الفحص الطبي في ٢٠٠٢» للطالب يزن زايد والطالبة إسراء إسماعيل، استكمالاً لمتطلبات التخرج من كلية الطب من جامعة القدس- أبو ديس؛ وقد تم دراسة الحالات الجديدة بعد إصدار قرار الفحص الطبي قبل الزواج عام ٢٠٠٠ وأسبابها، وتم نشر هذه الدراسة في فعاليات المؤتمر الثاني عشر الدولي لاتحاد جمعيات الثلاسيما العالمي والذي تم عقده في تركيا عام ٢٠١١. كما وتم نشر ملخص الدراسة من قبل د.حليمة الصباح وزملائها في مجلة الانست البريطانية في ٢٠١٣.

١,٥,٩ في مجال المؤتمرات

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا عدة مؤتمرات وطنية للتلاسيما وأمراض الدم بمشاركة دولية ومحلية بالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية وجمعية التلاسيميا العالمية.

- المؤتمر الأول في عام ١٩٩٧ الذي مهد لانطلاق الجمعية وتبني وزارة الصحة للتأمين الصحي المجاني للمرضى والأهالي وأسست شراكات مع العديد من المؤسسات المحلية المختلفة.
- المؤتمر الثاني بالتعاون مع جمعية الأورام ووزارة الصحة الفلسطينية عام ٢٠٠٨ وقد تأثرت الجمعية باندلاع الانتفاضة الثانية الأمر الذي أعاق كثيرا من خطط عملها في المجتمع، وقد استفادت الجمعية من الهدوء النسبي الذي رافق تلك المرحلة لعرض التلاسيميا ضمن هذا المؤتمر التخصصي.
- المؤتمر الثالث عام ٢٠٠٩ وكان من أهم توصياته تبني وزير الصحة الفلسطينية تشكيل اللجنة الوطنية العليا لمكافحة التلاسيميا ويرأسها الوكيل المساعد للشؤون الصحية في الوزارة.
- المؤتمر الرابع عام ٢٠١٢ والذي عمل على مراجعة الانجازات المجتمعية والمؤسسية المهمة للوصول إلى فلسطين لا يولد فيها مرضى تلاسيميا جدد عام ٢٠١٣، وقد عرض المشاركون خطط عملهم الهادفة إلى تحقيق هذه الغاية ودور المؤسسات التكاملية بهذا الشأن.

١,٥,١٠ في مجال إنشاء المراكز

قامت الجمعية بالتعاون مع البلديات ووزارة الأوقاف والجمعيات الوطنية المحلية بدعم إنشاء مراكز مجتمعية في كل من محافظة رام الله ونابلس وطولكرم، نظراً للحاجة إلى توفير التوعية المستمرة لدى المواطن حول مرض التلاسيميا ولتوفير الدعم النفسي والمجتمعي للمرضى، تهدف هذه المراكز إلى رفع مستوى الوعي الجماهيري وسبل الوقاية من المرض، ورفع قدرات الكوادر الطبية وتطوير البروتوكول العلاجي لمرضى التلاسيميا ونشر الوعي بين الشباب المقبلين على الزواج وتطوير المهارات الحياتية للمرضى ودمجهم بالمجتمع وتمكينهم من حقوقهم الصحية والمجتمعية وذلك للوصول إلى فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣.



ثانياً: إحصائيات المرضى في فلسطين لعام ٢٠١٣

بلغ عدد مرضى التلاسيميا المسجلين في ٢٠١٣ في فلسطين ٨٦٣ مريض من بينهم ١٢٥ مريض بالأنيميا المنجلية موزعين حسب الجدول التالي:

المحافظة	تلاسيميا بيتا	أنيميا منجلية	المجموع
الضفة الغربية	٤٣٦	١١٦	٥٥٢
شمال	نابلس	٢٧	٧٨
	طولكرم	٢١	٥٥
	جنين	٤٣	٦٨
	قلقيلية	٣	٣٨
	طوباس	٦	٧
	سلفيت	١	١٤
وسط	رام الله والقدس العربية	١٠	٥٩
	أريحا	١	٦
جنوب	الخليل	٤	١٠٩
	بيت لحم	٠	٢
قطاع غزة	٣٠٢	٩	٣١١
المجموع الكلي	٧٣٨	١٢٥	٨٦٣

وقد انخفضت أعداد المواليد الجدد إلى أقل من عشر حالات سنوياً اعتباراً من عام ٢٠٠٥ حسب ما أفاد الدكتور بشار الكرمي رئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، وقد تم تسجيل حالة جديدة فقط عام ٢٠١٢ في الخليل. ولم تسجل أي حالة جديدة نهاية عام ٢٠١٣. أما عدد الوفيات فقد بلغت ٣ حالات حسب إحصائيات عام ٢٠١٣.

من جانبه أوضح الدكتور عوض العالول نائب رئيس قسم الدم والأورام في مستشفى الرنتيسي- غزة، بأن نسبة حاملي الصفة الوراثية في قطاع غزة تتراوح ما بين ٥-٦٪ حيث عدد المصابين بمرض التلاسيميا يصل إلى ٣١١ حالة بمختلف الأعمار. ولم تتوفر معلومات عن ولادات جديدة حتى خلال العام ٢٠١٣ من قطاع غزة.

يبلغ معدل عمر المرضى في الضفة الغربية من ١٨-١٩ سنة، وقد أكمل منهم ٤٦ مريض دراسته الجامعية وخمسة تزوجوا وكونوا عائلاتهم الخاصة.

ثالثاً: أنشطة الجمعية لعام ٢٠١٣

٣,١ إطلاق الخطة الاستعدادية « نحو فلسطين خالية من ولادات ثلاثيية جديدة عام ٢٠١٣ »

أطلقت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيية و جامعة بيرزيت ومجلس الشباب الأعلى والرياضة مبادرة لإطلاق الخطة الاستعدادية « نحو فلسطين خالية من مرضى ثلاثيية جدد عام ٢٠١٣ » وذلك بتاريخ ٢٠١٢/٣/٢٨ من خلال مسيرة انطلقت من أمام فندق قصر الحمراء- محافظة رام الله مروراً بدوار المنارة وانتهاءً بسرية رام الله الأولى حيث أقيم الاحتفال المركزي بحضور رئيس مجلس الشباب الأعلى و الرياضة اللواء جبريل رجوب وعميد شؤون طلبة بيرزيت محمد الأحمد ورئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيية د. بشار الكرمي وممثلي عن بلديتي رام الله والبيرة.

شارك في المسيرة حشد من مرضى وأهالي ومناصري مرضى الثلاثيية ومحافظة رام الله والبيرة ووزارة الصحة وبلديتي: رام الله والبيرة عبر مسيرة ومحافظ رام الله د. ليلى غنّام. وفي نهاية الحفل تم توزيع الهدايا على المرضى وتقديم فقرة غنائية من قبل طلاب من جامعة بيرزيت.



٣,٢ جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا تشارك في يوم الطفل الفلسطيني

شاركت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا باحتفال يوم الطفل الفلسطيني الذي أقامته شبكة حماية الطفولة في محافظة رام الله والبيرة، في حديقة كفر نعمة غربي المحافظة بتاريخ ١٤-٤-٢٠١٣. هدف الاحتفال إلى تعريف الطفل الفلسطيني بحقوقه الصحية والتعليمية والاجتماعية وإعطاء مساحة للأطفال من أجل التعبير عن مشاعرهم وإدخال الفرحة والسعادة إلى قلوبهم في يومهم. وذلك من خلال فقرات ترفيهية إضافة إلى توزيع قصص على الأطفال مكتوب عليها عبارات حقوقية، حيث شارك في هذا الاحتفال ما يقارب ١٥ طفل من مرضى الثلاسيميا إضافة إلى رياض الأطفال وطلاب مدارس القرية والقرى غرب رام



الله في المرحلة الابتدائية وبعض من أطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

٣,٣ نقاش المعيقات التي تواجه الوحدات العلاجية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى بالتعاون مع الإدارة العامة للمستشفيات والخدمات الطبية العسكرية، ورشة عمل لصالح فني المختبرات وطاقم التمريض العاملين في وزارة الصحة والمشرفين على مرضى الثلاسيميا حول المعيقات التي تواجههم في عملهم مع المرضى في مختلف المحافظات. بإشراف شركة نوفارتس، بتاريخ ٨-٥-٢٠١٣، وذلك ضمن فعاليات اليوم العالمي للثلاسيميا.

وكان من ضمن المعيقات التي تطرقت إليها الورشة تأخر الدواء الطارد للحديد عن طريق الفم (الاكسجيد «Exjade») للمرضى الذي يعمل على التخلص من الحديد المتراكم في جسم المريض، وعدم وجود طبيب لقراءة الفحوصات في بعض وحدات الدم، إضافة إلى عدم وجود عدد كافي من الموظفين لتغطية الاحتياجات اللازمة وعدم توفر فلاتر دم التي تصفي الدم من مكوناته مثل البلازما في بعض الوحدات وعدم توفر فحص الحديد وعدم توفر وحدات دم طازجة في بعض الأحيان، إضافة إلى عدم وجود مختص اجتماعي ونفسي وعدم تقييد المرضى بالمواعيد المخصصة لهم بأخذ وحدات الدم وتقديم اقتراح لتشغيل وحدات

بنك الدم في الفترة المسائية وأيام العطل الرسمية. كما تناولت الورشة عدة مواضيع أهمها واقع التلاسيميا في فلسطين والبرتكول العلاجي إضافة إلى معيقات وإيجابيات العمل في الوحدات وفقر الدم المنجلي وكيفية نقل الدم الآمن ومرض السكري وعلاقته بالتلاسيميا. وكان من أهم التوصيات التي خرجت بها الورشة؛ تفعيل قرار إدارة المستشفيات حول تعيين الأطباء في كافة الوحدات، والعمل بالبرتكول العلاجي الذي أقر في الورشة حسب توصيات الأطباء المشاركين. بالإضافة إلى تفعيل كود خاص للدخول على معلومات وفحوصات مرضى التلاسيميا في وحدة المعلومات التي ستباشر بها وزارة الصحة وتوفير مرشد اجتماعي في الوحدات التي لا يوجد فيها، والاستفادة من مركز الأمراض المزمنة، ووضع خطة عمل مشتركة بين المركز والجمعية والإدارة العامة للمستشفيات لتقديم الخدمة العلاجية لصالح المرضى. وتوفير طبيب اختصاصي غدد صم وهرمون لكافة المرضى.

٣,٤ محاضرة بعنوان «واقع التلاسيميا في فلسطين» بالتعاون مع بلدية قلقيلية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا محاضرة بالتعاون مع بلدية قلقيلية وبحضور محافظ قلقيلية حول واقع التلاسيميا في فلسطين في قاعة البلدية بتاريخ ٢٠١٢/٦/٨. وجاء ذلك ضمن برنامج التوعية والتثقيف بمرض التلاسيميا التي تتبعه الجمعية ضمن حملة نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جدد عام ٢٠١٣. شملت المحاضرة على مواضيع كان أهمها مفهوم التلاسيميا وأعراضه وكيفية علاجه والوقاية من المرض وأهمية الوقاية. استهدفت هذه الورشة المؤسسات العاملة في مجال القطاع الخاص والحكومي التي تعمل في منطقة قلقيلية فكان عدد من قوات الشرطة والشرطة الخاصة والاستخبارات وعدد من شباب المحافظة ومرضى قلقيلية. وتستمر الجمعية في نشاطاتها في جميع المحافظات لتحقيق هدفها بعدم وجود ولادات تلاسيميا جديد في فلسطين عام ٢٠١٣.



٣,٥ حملة تبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا في حرم جامعة النجاح الوطنية

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع بنك الدم الوطني ومركز الخدمة وعمادة شؤون الطلبة في جامعة النجاح حملة للتبرع بالدم في مدينة نابلس بتاريخ ٢٠١٣/٦/١٣، جاء ذلك ضمن البرنامج المؤسسي والأكاديمي بين الجهات المنسقة لهذا النشاط، هدفت إلى تعزيز ثقافة التبرع بالدم، لدى الوسط الطلابي والمساعدة في إنقاذ أرواح المواطنين المرضى وخاصة المرضى المصابين بأمراض مزمنة والتي من بينهم مرضى التلاسيميا وقد جمع ما يقارب ٣٤ وحدة دم تبرع بها طلاب الجامعة.

٣,٦ مبادرة «الخير معنا غير» بالتعاون مع مجموعة رفقا الشبابية

أقامت مجموعة رفقا الشبابية مبادرة «الخير معنا غير» لصالح مرضى التلاسيميا بتاريخ ٢٠١٣/٦/١٨ في قصر رام الله الثقافي. كان ريع هذه المبادرة لشراء فلاتر دم لصالح مرضى التلاسيميا والذي يعانون من نقص حاد في الأدوية والفلاتر. تخلل هذا الحفل عدة فقرات ترفيهية شارك فيها عدد من أطفال مرضى التلاسيميا وعلى هامش هذا الحفل تم بيع أشغال يدوية من صنع أهالي المرضى كان ريعها أيضا لصالح المرضى وفي ختام الحفل تم توزيع الهدايا للأطفال. علماً أن عدد التذاكر التي تم بيعها تعدى ٧٠٠ تذكرة.

٣,٧ اليوم العالمي وافتتاح مركز الخدمة المجتمعية- نابلس

يصادف الثامن من أيار من كل عام اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا حيث تعمل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ تأسيسها عام ١٩٩٦ على إحياء هذه المناسبة في تظاهرة احتفالية تبرز الشراكة مع المؤسسات الرسمية والأهلية والمجتمع المحلي مع المرضى وتلفت انتباه المواطنين إلى خطورة هذا المرض وسبل الوقاية منه بالإضافة إلى تنفيذ عشرات الفعاليات التوعوية واللقاءات المجتمعية.

جاء هذا الاحتفال تزامنا مع افتتاح مركز الخدمة المجتمعية ومكافحة التلاسيميا -أمل- في مدينة نابلس المركز الثالث الذي أنشئ بتنفيذ من المجلس الأعلى للتنمية والأعمار بكدار وبدعم من الصندوق العربي



للإنماء الاقتصادي والاجتماعي من خلال البنك الإسلامي للتنمية جدة وبتبرع من المهندس إبراهيم مصلح ومديرة أوقاف نابلس. وسيقوم هذا المركز على خدمة المرضى وأهاليهم في تلك المنطقة وشباب وأطفال وأهالي منطقة بليبوس الأوسط. وبعد افتتاح المركز، تم التوجه بمسيرة من المركز إلى منتزه جمال عبد الناصر الموجود في وسط المدينة حيث قاموا المرضى بزراعة أشجار سميت بأسماء وفيات الثلاسيما، وتخلل الحفل كلمات العديد من الجهات الداعمة والمرضى بالإضافة إلى فقرات فرح ومرح وفقرات من الفلكلور الشعبي بمشاركة العديد من المؤسسات والمدارس إضافة إلى مشاركة المرضى في هذا الفقرات.

وناشد المرضى أثناء الحفل المؤسسات الدولية بوقفه جامدة من أجل اكتشاف حلول لعلاج المرضى أولاً ومنع حالات جديدة ثانياً فهو بفضل التوعية تجعل المجتمع خاليا من الثلاسيما كونه معانة تستمر من ولادة المريض حتى موته. ويشار إلى أن المجلس الاقتصادي للتنمية والاعمار -بكدار- دعم الجمعية بمبلغ ٤٠٠ ألف دولار، وزعت على عدة مشاريع وفحوصات لصالح المرضى ومن أهمها فحص هشاشة العظام الذي يجري للمرضى وشراء دواء للمرضى وحفظها في مخازن وزارة الصحة. وفي ختام الاحتفال تم تكريم المؤسسات والمدارس والمرضى المشاركين في الاحتفال والتي كان من ضمنهم مركز شباب الإغاثة الطبية ومركز الخدمة المجتمعية في جامعة النجاح إضافة إلى الخدمات الطبية والهلال الأحمر الفلسطيني وصناع الغد.



٣,٨ ورشة تثقيفية لطواقم الخدمات الطبية في الخليل

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيما بالتعاون مع الخدمات الطبية العسكرية، ورشة توعوية وتثقيفية، حول واقع الثلاسيما بتاريخ ٢٧/٨/٢٠١٣ في مدينة الخليل. استهدفت الطواقم الطبية العاملة في مديرية الخدمات الطبية العسكرية، وتناولت الورشة مفهوم الثلاسيما وأعراضه وكيفية تلقي مريض الثلاسيما العلاج، إضافة إلى تعريف الحضور بواقع الثلاسيما بفلسطين وكيفية الحد من المرض، وأهمية إجراء فحوصات ما قبل الزواج. وتأتي هذه الورشة ضمن برنامج الجمعية التوعوي والتثقيفي حول المرض لفئات المجتمع المختلفة. وضمن خطة وهدف الجمعية لهذا العام لتقليل عدد حالات المصابين بمرض الثلاسيما، والتي تدرج تحت شعار «فلسطين خالية من ولادات ثلاسيما جدد عام ٢٠١٣».

٣،٩ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تطلق حملة «رمضان الخير»

أقامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، سلسلة من الافطارات الجماعية بعدة محافظات، كان أولها في قاعة حياة نابلس في محافظة نابلس بمبادرة من ملتقى رجال الأعمال، في الثاني عشر من رمضان الموافق ٢٠١٣/٧/٢١. وجاء الإفطار الثاني في فندق الستي إن في مدينة رام الله، بتاريخ ٢٠١٣/٧/٢٤، بدعم من جمعية الفجيرة الخيرية-الامارات بحضور العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية و مرضى التلاسيميا. تضمنت الأمسيات العديد من الفقرات والتي تمثلت بكلمة الجمعية وكلمة المرضى وكلمة الملتقى، ومن ضمن فعاليات الأمسيات أيضا فقرة المزاد على قطع من صنع أهالي المرضى وذلك ليذهب ريع بيع هذه القطع لصالح المرضى والجمعية، وجمع التبرعات العينية. وفي نهاية الإفطار تم تقديم طرود غذائية لعائلات المرضى ضمن برنامج المساندة لتسهيل سبل العيش في العالم والتي تم التبرع بها من قبل الإغاثة الإسلامية.



٣,٩,١ وتستمر حملة «رمضان الخير» في مدينة رام الله

مبادرة من اتحاد جمعيات رجال الأعمال الفلسطيني وتحت رعاية محافظ محافظة رام الله والبيرة، أقامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ضمن حملة «رمضان الخير» إفطارا خيريا في التاسع عشر من رمضان الموافق ٢٠١٣/٧/٢٨ في فندق الموفينييك - رام الله. وقد رعى الإفطار رجل الأعمال السيد فراس الزين وحضره العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية والشخصيات الاعتبارية وبعض مرضى التلاسيميا.



٣,٩,٢ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تنهي حملة «رمضان الخير» في مدينة الخليل

أنهت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حملة «رمضان الخير» للافطارات الجماعية في خليل الرحمن والتي تم استضافتها في شركة رويال الصناعية التجارية في مدينة الخليل في الرابع والعشرين من رمضان الموافق ٢٠١٣/٨/١. وجاءت هذه المبادرة من اتحاد جمعيات رجال الأعمال، وبحضور العديد من ممثلي المؤسسات

الشريكة مع الجمعية والشخصيات الاعتبارية وبعض مرضى التلاسيميا. يشار إلى أن حملة «رمضان الخير» قد تميزت في هذا العام بأنها انطلقت في عدة مدن، وتشكر جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا كل الأيدي التي ساعدت ودعمت الجمعية هذه الحملة.



٣,١٠ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تعقد سلسلة من الورشات لقرى شمال غرب القدس

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا عدد من الورشات التوعوية والتثقيفية في قرى شمال غرب القدس بالتعاون مع المجالس القروية في كل من قريتي القبيبة وبدو. وجاء ذلك ضمن برنامج الجمعية في التوعية والتثقيف بمرض التلاسيميا لجميع فئات المجتمع الفلسطيني بهدف الجمعية لعام ٢٠١٣ «فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جدد» بدعم من الصندوق العربي للإمارة الاقتصادية والاجتماعي، من خلال البنك الإسلامي للتنمية وإدارة وإشراف المعهد الوطني لتكنولوجيا المعلومات - بكدار. وقد تناولت المحاضرات عدد من المواضيع أهمها: «مفهوم التلاسيميا واعرضه وطرق الوقاية وعلاجه، إضافة إلى تعريف الحضور بواقع التلاسيميا بفلسطين وكيفية الحد من المرض، وأهمية إجراء فحوصات ما قبل الزواج».



تضمنت هذه الورشات أربع رسائل وهي؛ «إن الشخص حامل الصفة الوراثية لمرض التلاسيميا هو إنسان سليم معاف، ونشر ثقافة التبرع بالدم، أما الرسالة الثالثة هي انه لا يجوز لحاملي الصفة بالزواج من بعضهما، وآخر رسالة هي تقديم الدعم النفسي والصحي والمجتمعي لمريض التلاسيميا.»

٣,١١ تدريب إعلامي حول الحقوق الإعلامية والقانونية لمرضى التلاسيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع وزارة الإعلام ومؤسسة الحق ورشة عمل حول الحقوق الإعلامية والقانونية لمرضى التلاسيميا من مختلف المحافظات الفلسطينية في مقر الجمعية في البيرة بتاريخ ٢٠١٣/١٠/٣. جاء ذلك ضمن برنامج تمكين المرضى الذي تبنته الجمعية والذي يهدف إلى تمكين المرضى في عدة نواح منها التثقيف والتمكين في الحقوق القانونية والإعلامية. حيث تم تقديم عرض للحقوق الإعلامية لمرضى التلاسيميا والتي تقع مسؤولية تحقيقها على عاتق الجمعيات التي تعنى بشؤونهم وعلى المرضى أنفسهم. ويقع على عاتق الجمعيات المعنية اعتماد مبادئ الخدمات التواصلية لتوضيح طبيعة المرض من خلال وسائل الإعلام التقليدية والغير تقليدية وتضمين نبذة عن المرض في المنهاج المدرسي وخطب الجمعة وفتح صفحات على مواقع التواصل الاجتماعي لتوضيح ماهية المرض وخطورة ولادة حالات مصابة به وتكلفة ذلك جسديا وماديا ومجتمعيًا على المرضى والدولة وتم التركيز خلال الورشة على تدريب المرضى لمقابلات تلفزيونية وإذاعية ومكتوبة باستخدام مفاهيم الإعلام الإيجابي لنقل رسالتهم.

وتناولت الورشة الحقوق القانونية لمرضى التلاسيميا. والمشاكل الذي يواجهها المرضى كنقص الأدوية والإجراءات الإدارية والبيروقراطية في مراكز الرعاية الصحية ونقل الدم إضافة إلى استعراض القوانين ذات العلاقة التي اعتمدها وزارة الشؤون الاجتماعية فيما يتعلق بمرضى التلاسيميا، الذين انضموا مؤخرا إلى اتحاد المعاقين الفلسطيني، باعتبارهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، وديوان الموظفين العام لإدماجهم في الوظيفة الحكومية.



٣،١٢ ورشة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لطلبة كلية التمريض في جامعة بيرزيت

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشة بعنوان واقع التلاسيميا في فلسطين وكيفية تشخيص مرضى التلاسيميا بالتعاون مع كلية التمريض في جامعة بيرزيت في مقر الجمعية بمدينة البيرة بتاريخ ٢٠١٣/١٠/١٣. هدفت الورشة إلى تعريف الحضور من طلبة وأساتذة تمريض إلى مفهوم وأعراض وتشخيص وطرق علاج مرض التلاسيميا، والتركيز أيضا على أهمية الفحص الطبي قبل الزواج. تضمنت هذه الورشة أربع رسائل وهي؛ «أن الشخص حامل الصفة الوراثية لمرض التلاسيميا هو إنسان سليم معاف، ونشر ثقافة التبرع بالدم، أما الرسالة الثالثة هي انه لا يجوز لحاملي الصفة بالزواج من بعضهم، وآخر رسالة هي تقديم الدعم النفسي والصحي والمجتمعي لمرضى التلاسيميا». وتكمن أهمية معرفة طلبة التمريض بمرض التلاسيميا، وكيفية قراءة الفحوصات الصحية في تجنب ولادات جديدة، كما انه يساعد في التعامل مع المرضى، إن التشخيص السليم يؤدي إلى إيجاد وتطبيق العلاج السليم ومنع المضاعفات الصحية للمرضى، وخصوصا على الممرض في الميدان مع العلم بضرورة التعامل مع الجوانب النفسية والطبية بشكل متكامل لمرضى التلاسيميا والأمراض المزمنة بشكل عام. ويشار إلى أن هذه الورشة هي بدعم من الصندوق العربي للإمضاء الاقتصادي والاجتماعي، من خلال البنك الإسلامي للتنمية وإدارة وإشراف المعهد الوطني لتكنولوجيا المعلومات -بكدار.



٣،١٣ ورشة تثقيفية حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج للمأذونين الشرعيين

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشة تدريبية للتوعية والتثقيف بمرض وواقع التلاسيميا، بالتعاون مع ديوان المأذونين الشرعيين، في مقر الجمعية برام الله بتاريخ ٢٠١٣/١٢/٢١. استهدفت الورشة المأذونين الشرعيين العاملين بالمحاكم الشرعية بمحافظة رام الله والبيرة. وجاءت هذه الورشة ضمن البرنامج المشترك بين الجمعية وديوان قاضي القضاة لتدريب كافة الكوادر بمن فيها من كتبة ومأذونين ورؤساء الأقسام، لرفع الوعي لديهم بأهمية الفحص الطبي والتقييد به، وكيفية إرشاد الأزواج الشابة في حال أن الفحص ايجابي للمتقدمين، وعمل الإجراءات اللازمة قبل رفعها إلى القضاء لاستكمال عقود الزواج وتوثيقها. طرقت الورشة إلى مفهوم وعلاج والوقاية من مرض التلاسيميا، إضافة إلى التطرق إلى كيفية قراءة الفحص الطبي

ما قبل الزواج حيث أن المأذونين لا يقومون بعقد القران إلا بوجود الفحص الطبي، وكونهم يرون شريحة كبيرة لهم دور هام في توعية أفراد المجتمع». هذا وقد تم إنهاء تدريب المأذونين والكتبة في محافظة نابلس العام الماضي، وتدريب المأذونين في الخليل، وهذا العام تم عمل التدريبات اللازمة لمحافظة رام الله والبيرة، وستكون هنالك ورشات أخرى للكتبة والمأذونين في مختلف محافظات الضفة، علما انه تم إقرار إلزامية الفحص الطبي منذ العام ٢٠٠٠، وكان هنالك العديد من الحالات التي لم يتم الالتزام بالإجراءات.



٣,١٤ جولة فلسطينية لإيجاد حلول لمرضى التلاسيميا في المخيمات الفلسطينية في لبنان

قامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين ممثلة بالسيدة جهاد أبو غوش أمينة سر الجمعية، بزيارة مخيمات وتجمعات اللاجئين الفلسطينيين بالتعاون مع مركز التنمية الإنسانية ومركز لبنان للعمل التطوعي بهدف الاطلاع على الوضع الصحي عموماً ومرض التلاسيميا بشكل خاص، وتضمنت الجولة زيارات جميع الهيئات والجمعيات الفلسطينية والدولية المعنية بالصحة كالأونروا والهلال الأحمر الفلسطيني، ومركز الرعاية الدائمة وجمعية الرعاية الصحية وذلك لإيجاد حلول لعلاج مرضى التلاسيميا الفلسطينيين في المخيمات والتجمعات الفلسطينية داخل لبنان.

تم العمل على تشكيل لجنة لأصدقاء مرضى التلاسيميا في لبنان، ومن خلال وضع رؤية وخطة إستراتيجية وبالإضافة إلى وضع أهداف عامة تسعى إلى تحقيق الهدف المنشود بناء على الواقع الصحي والعلاجي لمرضى التلاسيميا في المخيمات الفلسطينية، وإيجاد حلول جذرية لفئة مرضى التلاسيميا، وهذه الحلول ستترك تأثيراً إيجابياً على المستقبل الصحي للاجئين الفلسطينيين في لبنان، إن النجاح بهذه المهمة سيكون له بصمة ايجابية على باقي الفئات التي تعاني في لبنان كمرضى السكري وسائر الأمراض المزمنة الأخرى، وذلك بمساعدة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين ومتطوعين مركز لبنان للعمل التطوعي.

وتم الاتفاق بالشراكة مع الهيئات المسؤولة خاصة الأونروا ومركز الرعاية الدائمة وجمعية الرعاية الصحية بالعمل على تحديد حجم المشكلة من خلال إجراء الفحوصات لجميع المرضى المصابين وإنشاء قاعدة بيانات صحية لهم في مؤسسة الرعاية كخطوة أولى، والعدد المتوقع يتراوح بين ٤٠٠ و ٥٠٠ حالة، متوقع أن لا يتجاوز الـ ٢٠٠ حالة بعد إجراء الفحوصات.



٣,١٥ انطلاق المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا

أطلقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا المجلس الشبابي الأول لمرضاها وذلك تحت رعاية وحضور وزير الصحة د. جواد عواد، في مقر الوزارة برام الله بتاريخ ٢٩/١٢/٢٠١٣. حيث أنشئ هذا المجلس بمبادرة مجموعة من مرضى التلاسيميا الشباب المتدربين ضمن برنامج التمكين والمناصرة، ضمن البرامج المعمولة فيها بالجمعية والذي يهدف بالأساس إلى تمكين وتعريف المرضى بحقوقهم الصحية والاجتماعية. وحول انجازات الجمعية والشراكة مع وزارة الصحة تم التأكيد على أربع نقاط أساسية تتمحور حول خلو فلسطين من ولادات تلاسيميا جدد لعام ٢٠١٣، إضافة إلى ارتفاع المستوى العمري لمريض التلاسيميا ليصل إلى ٢٠ سنة وأكثر، وتعين طبيب متفرغ في كل مشفى بالوحدات العلاجية الخاصة لمرضى التلاسيميا. وأصدر وزير الصحة قرار بتعين ثلاثة كوادر من مرضى التلاسيميا على إحداثيات عام ٢٠١٣، على أن يلتحقوا بالعمل في القريب العاجل، وذلك تزامنا مع انطلاق المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا، مشددا على دعم الوزارة للمرضى التلاسيميا بشكل عام ودعم مسيرة المجلس بشكل خاص. ويعتبر المجلس الشبابي هو « انجاز للمرضى أولا وللجمعية ثانيا كون المرضى أصبحوا قادرين على التكلم والمطالبة بحقوقهم الصحية والاجتماعية والانخراط بالمجلس ». ويهدف المجلس إلى بث الفكر التطوعي الوقائي بما يتعلق بقضية التلاسيميا بالإضافة إلى إيجاد مركز رصد الحالات الجديدة من مرضى ومتابعة الالتزام بالفحص الطبي قبل الزواج ومتابعة البروتوكول العلاجي في الوحدات العلاجية . وقد ضم المجلس في عضويته ٢٢ مريضا من بينهم ٩ منسقين لمحافظة الضفة بهدف تمكين المرضى في البرامج الحقوقية والصحية والعمل مجتمعيًا في برنامج التوعية.

٣,١٦ ندوة وطنية للأشخاص ذوي الإعاقة بعنوان « بين الواقع والطموح لمرضى التلاسيميا »

تحت رعاية معالي وزير الصحة د. جواد عواد، نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين بالتعاون مع جمعية نجوم الأمل وبدعم من المنظمة العربية للأشخاص ذوي الإعاقة «الندوة الوطنية للأشخاص ذوي الإعاقة - حول الحقوق الصحية والمجتمعية لذوي التلاسيميا بين الواقع والطموح لعام ٢٠١٣»، وذلك ضمن مشروع مساواة-٢، في مقر المركز المجتمعي لمكافحة التلاسيميا أمل في مدينة طولكرم بتاريخ ٢٠١٣/١٢/٣١. هدفت هذه الندوة إلى المطالبة بالحقوق الصحية والمجتمعية لمرضى التلاسيميا في فلسطين، وأن أولويات مرضى التلاسيميا لم تعد فقط توفير وحدة الدم، حيث لم تعد هذه المشكلة الملحة التي يعاني منها مريض التلاسيميا، مع التأكيد على ارتفاع معدل متوسط الأعمار ٢٠ فما فوق وهذا انعكاس لجهود كل من وزارة الصحة الفلسطينية والقطاعات الصحية وشبكات المنظمات الأهلية لاتحاد الجمعيات في العمل على رفع مستوى وعي المرضى لتحقيق العديد من الانجازات للعام ٢٠١٣ والوصول لفلسطين خالية من ولادات مرضى التلاسيميا جدد. كما تم عرض موجز حول الدعم النفسي والمجتمعي لمرضى التلاسيميا، وذلك ضمن برنامج الدعم النفسي والاجتماعي لتحسين مستوى الصحة النفسية لدى مرضى التلاسيميا، وتشجيعهم على التفريغ الانفعالي، ومساعدة المرضى على تقبل حقيقة المرض والتعامل معه بنظرة إيجابية، والعمل على دمج المرضى بالفعاليات الاجتماعية والمهنية والأنشطة الهادفة للتخفيف من حدة الوصمة الاجتماعية. وجاءت مشاركة المرضى في الندوة بالحديث عن تجاربهم واحتياجاتهم ومطالبهم. وقد بلغ عدد المشاركين في هذه الندوة ٤٠ فردا من عدة مؤسسات صحية وأهلية ومؤسسات الأشخاص ذوي الإعاقة.



رابعاً: شراكات واتفاقيات

٤,١ استمرار الشراكة الفاعلة مع وزارة التربية والتعليم

مسابقة التلاسيميا في المدارس الحكومية والخاصة ومدارس الوكالة نفذت الجمعية بالتعاون مع الإدارة العامة للصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم العالي، وبتمويل من المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكدار، مسابقة التلاسيميا في المدارس الحكومية والخاصة ووكالة الغوث، في الضفة الغربية والقدس وغزة، التي تحوي صفوف تاسع وعاشر وذلك ضمن مشروع التوعية والتدريب حول مرض التلاسيميا.

تم توزيع ١٨,٠٠٠ نسخة على مدارس الضفة والقدس، كما شارك ٢٠٠٠ طالب من مدارس وكالة الغوث في منطقة الضفة الغربية، وتم إرسال نموذج المسابقة عبر البريد الالكتروني إلى وزارة التربية ووكالة الغوث في غزة، حيث تم تعبئة ٥٠٠٠ نسخة وإرسالها للجمعية. وبعد إدخال الأجوبة وتحليلها وفرز الفائزين، قامت الجمعية وبالتعاون مع وزارة التربية عن إعلان أسماء الطلبة الفائزين في المسابقة وعددهم ٤٥ طالب وطالبة من الضفة الغربية وقطاع غزة، وجاء ذلك في إقامة حفل تكريمي شارك فيه مدير دائرة الخدمات والتثقيف الصحي في الوزارة د. إيهاب شكري، ورئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا د. بشار الكرمي، وطاقم الإدارة العامة للصحة المدرسية، وأسرة الوزارة. وجاء تنفيذ هذه المسابقة في سياق إدراج مرض التلاسيميا والأمراض الوراثية الأخرى في المناهج الدراسية، والمشاركة في إعداد الخطط الصحية للوقاية من المرض، وتسهيل الوصول للخدمات الصحية للطلبة المرضى، وتأمين الدعم والمساندة والإرشاد لهم ودمجهم مع أقرانهم، بالإضافة إلى توعية الطلبة والمعلمين وتمكينهم من المهارات والمعارف اللازمة للوقاية والعلاج. وقد تم تقديم عرض حول تحليل المسابقة، من حيث النتائج وأعداد المشاركين والفائزين، وأهمية المسابقة في إطار التخطيط المستقبلي. وفي ختام الحفل، تم توزيع الجوائز التكريمية على المشاركين الفائزين، كما تضمن الحفل تقديم فقرة زجل شعبي عن التلاسيميا قدمها المركز المجتمعي في طولكرم.

٤,٢ مشروع التوعية والتدريب بإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكدار

بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي ومن خلال البنك الإسلامي للتنمية- جده، وإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار- بكدار، تم تجديد مشروع التوعية المجتمعية وتدريب المرضى، وذلك استكمالاً لمشروع التدريب والتوعية الذي نفذ في عام ٢٠١٢-٢٠١٣، وقد جاء هذا المشروع للإعلان عن فلسطين الدولة الأولى عربياً والثانية دولياً بخلوها من ولادات تلاسيميا جديدة، وقد بدأ التنفيذ لهذا المشروع بتاريخ ٢٠١٣/٩/٢٤ وسيستمر لغاية شهر تشرين أول للعام ٢٠١٤. تم تنفيذ عدة أنشطة شملت على نشر الوعي والتثقيف لصالح مؤسسات المجتمع المختلفة والتوعية الإعلامية للحد من انتشار المرض، بالإضافة إلى برنامج الدعم النفسي وتمكين المرضى.

٤,٢,١ ملخص برنامج التوعية والتثقيف والدعم النفسي وتمكين المرضى

التقرير الإداري الأول لمشروع التوعية والتمكين - بالفترة ما بين ٢٠١٣/٩/٢٤ ولغاية ٢٠١٤/١/١			
التاريخ	عدد المشاركين	الفئة المستهدفة	البند
٢٠١٣/٩/٢٤	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة تثقيفية حول مرض التلاسيميا في فلسطين
٢٠١٣/٩/٢٤	٢٤	مرضى التلاسيميا من كافة المحافظات	اللقاء الأول ضمن برامج الدعم النفسي لصالح مرضى التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٤	١٤	المجتمع المحلي	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
٢٠١٣/٩/٢٤	٤٨	أطباء الدم وفني مختبرات وصيادلة	جلسة مناقشة آلية متابعة العمل مع لجنة وزارة الصحة حول نقص الأدوية والفحوصات للمرضى
٢٠١٣/٩/٢٥	١٤	المرضى ومنتطوعي الجمعيات الخيرية	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
٢٠١٣/٩/٢٥	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة عمل تدريبية بعنوان التفكير الإبداعي بشكل علمي لطالبات مخيم البيرة وربطها في برنامج التوعية حول مرض التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٥	٣٨	مجموعة من المجتمع المحلي بمختلف فئاته	ورشة تدريبية حول التوعية واستخدام العلاج لمرضى التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٥	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة بعنوان الحكايا والدراما وكيفية ربطها بمرض التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٦	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة حول المهارات الحياتية
٢٠١٣/٩/٢٦	١٤	منتطوعي مركز طولكرم	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
٢٠١٣/٩/٢٧	٢٠	مرضى التلاسيميا من كافة المحافظات	برنامج تدريبي حول استخدام دليل المرضى
٢٠١٣/٩/٢٩	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة بعنوان الحكايات والدراما وعلاقتها بمرض التلاسيميا (دمج مرض التلاسيميا بالدراما)
٢٠١٣/٩/٢٩	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة عمل تدريبية بعنوان التفكير الإبداعي «كيف تفكر ابداعيا باستخدام السوائل التعليمية» لطالبات مخيم البيرة وربطها في برنامج التوعية حول مرض التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٩	٢٧	مرضى التلاسيميا من كافة المحافظات	اللقاء الثاني ضمن برامج الدعم النفسي لصالح مرضى التلاسيميا
٢٠١٣/٩/٢٩	٢١	طالبات صف تاسع وعاشر	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لصالح مدرسة إناث بدرس الثانوية
٢٠١٣/٩/٢٩	٧٠	طلاب معهد التدريب الأمني	ورشة عمل حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع معهد التدريب الأمني- أريحا
٢٠١٣/٩/٣٠	٤٠	طالبات مخيم البيرة الطبي الصيفي ومشاركة مرضى	ورشة تدريبية حول الضغط والمناصرة وعلاقته بالتلاسيميا
٢٠١٣/٩/٣٠	٧٣	طلاب الجامعة	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع جامعة القدس المفتوحة- طوباس

٢٠١٣/١٠/١	١٠٠	طلاب معهد التدريب الأمني	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع معهد التريب الأمني- أريحا
٢٠١٣/١٠/١	١٣	متطوعي مركز طولكرم ومتربعين دم	ورشة تدريبية حول واقع التلاسيما في فلسطين لصالح المتربعين بالدم
٢٠١٣/١٠/٢	٤٥ طالب من الضفة وغزة و٥٠ حضور وأولياء أمور	طلاب صفوف تاسع وعاشر في مدارس الضفة وغزة (حكومية وخاصة ووكالة)	ورشة عمل وتوزيع جوائز مسابقة قياس مستوى الوعي حول مرض التلاسيما لدى صفوف تاسع وعاشر في مدارس الضفة وغزة (تعميم وتحليل نتائج المسابقة)
٢٠١٣/١٠/٢	٣٦	طلاب صف عاشر وربات بيوت	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين لصالح مدرسة ذكور كفر دان الثانوية
٢٠١٣/١٠/٢	١٠	أعضاء وشباب نادي قفين	ورشة تدريبية للضغط والمناصرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع نادي شباب قفين
٢٠١٣/١٠/٢	٣٦	مرضى التلاسيما من كافة المحافظات	اللقاء الثالث ضمن برامج الدعم النفسي لصالح مرضى التلاسيما
٢٠١٣/١٠/٣	١٦	معلمي وطالبة مدرسة ذكور اليامون	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع الصحة المدرسية - مدرسة ذكور اليامون الثانوية
٢٠١٣/١٠/٣	١٣	مرضى التلاسيما من كافة المحافظات	التدريب الاعلامي حول الحقوق الصحية للمرضى بالتعاون مع وزارة الاعلام ومؤسسة الحق
٢٠١٣/١٠/٥	٢٧	ممثلي المؤسسات الشريكة ومرضى التلاسيما وأهاليهم	عرض تقرير عن احتياجات مرضى التلاسيما في ظل نقص الأدوية
٢٠١٣/١٠/٧	١٤	أعضاء نادي جمعية الأم والطفل	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين
٢٠١٣/١٠/٧	٣٦	طالبات المركز	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع الشؤون الاجتماعية- مركز تدريب الفتيات- جنين
٢٠١٣/١٠/٩	٨٤	طلاب خدمة اجتماعية	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جامعة القدس المفتوحة
٢٠١٣/١٠/١٤	٣١	مرضى التلاسيما من كافة المحافظات	اللقاء الرابع ضمن برنامج الدعم النفسي لصالح مرضى التلاسيما
٢٠١٣/١٠/١٧	١٦	مرضى ومتطوعي طولكرم	محاضرات تثقيفية ضمن مشروع الصحة النفسية لصالح مرضى التلاسيما (زيارات ميدانية ترفيهية في الخليل)
٢٠١٣/١٠/١٩	٣٠	ربات بيوت	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع نادي أبو فلاح
٢٠١٣/١٠/٢٠	١٢	فني مختبرات وعاملين صحيين	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جمعية الإغاثة الطبية- الخليل
٢٠١٣/١٠/٢٠	١٢	نساء قرية نزلة عيسى	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع صحة قرية نزلة عيسى- طولكرم
٢٠١٣/١٠/٢١	٣٠	مرضى أهالي مرضى نابلس	لقاء ترفيهي لصالح مرضى وأهالي نابلس
٢٠١٣/١٠/٢٢	١٠	نساء قرية القبية	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مركز نسوي القبية

٢٠١٣/١٠/٢٤	١٦	مرضى ومتطوعي طولكرم	محاضرات تثقيفية ضمن مشروع الصحة النفسية لصالح مرضى التلاسيميا (زيارات ميدانية ترفيهية في الخليل)
٢٠١٣/١٠/٢٤	١٠	أهالي المرضى	لقاء الدعم النفسي لصالح أهالي مرضى رام الله
٢٠١٣/١٠/٢٥	١٠	نساء قرية فرعطا	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع صحة قرية فرعطا- طولكرم
٢٠١٣/١٠/٢٥	١٨	نساء مخيم جنين	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع المركز النسوي- مخيم جنين
٢٠١٣/١٠/٢٦	١٢	نساء قرية جبارة	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع صحة قرية جبارة- طولكرم
٢٠١٣/١٠/٢٦	١٧	موظفات الأمانة الآمنة	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع الهلال الأحمر الفلسطيني
٢٠١٣/١٠/٢٧	١٢	طاقم الخدمات الطبية العسكرية	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع الخدمات الطبية- الخليل
٢٠١٣/١١/٢	٣٨	طاقم الأمن الوطني	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع الإغاثة الطبية- الخليل
٢٠١٣/١١/٢	١٤	نساء قرية بدو	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع مركز نسوي بدو ١
٢٠١٣/١١/٣	٢٤	نساء قرية بدو	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع مركز نسوي بدو ٢
٢٠١٣/١١/٣	٢٣	نساء	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع المركز الاجتماعي النسوي- مخيم الفارعة
٢٠١٣/١١/٤	١١	نساء كفر لاقف	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لصالح العيادة الصحية في قرية كفر لاقف
٢٠١٣/١١/٥	٧٢	مجلس أمهات مدرسة بنات عقابا الثانوية	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين
٢٠١٣/١١/٧	١١	مرضى محافظة طولكرم	اللقاء الأول لمرضى طولكرم لمناقشة الأمور الصحية والمتابعات لوحدة التلاسيميا في مستشفى طولكرم
٢٠١٣/١١/٩	٢٤	الفئة الشبابية	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع المركز الاجتماعي لتأهيل الشبيبة
٢٠١٣/١١/٩	١٢	ربات بيوت	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لصالح عيادة صحة قرية فلامية
٢٠١٣/١١/١٠	١٤	نساء قرية عين البيضا	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع محافظة طوباس
٢٠١٣/١١/١٠	٢٥	طالبات صف تاسع	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع مدرسة بنات قيبا الثانوية
٢٠١٣/١١/١٠	١١	نساء	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين لصالح عيادة صحة قرية بيت أمرين
٢٠١٣/١١/١٢	٢٤	نساء	محاضرة حول واقع التلاسيميا في فلسطين بالتعاون مع جمعية شروق النسوية- العيزرية

٢٠١٣/١١/١٢	٣٨	نساء	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جمعية سيدات الخليل
٢٠١٣/١١/١٣	١٧	طلبة كلية التمريض/ جامعة بيرزيت	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين
٢٠١٣/١١/١٤	١٢	مرضى محافظة طولكرم	اللقاء الثاني لمرضى طولكرم لمناقشة الامور الصحية والمتابعات لوحدة التلاسيما في مستشفى طولكرم
٢٠١٣/١١/١٦	١٣	نساء	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مجلس قروي كفر نعمة
٢٠١٣/١١/١٧	٣٤	طلاب صف تاسع	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مدرسة ذكور شقبا الثانوية
٢٠١٣/١١/١٨	٢٦	طلاب صف تاسع	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مدرسة ذكور قبا الثانوية
٢٠١٣/١١/١٨	٣٨	معلمي ومعلمات الارشاد الصحي	ورشة عمل بالتعاون مع الإغاثة الطبية- نابلس
٢٠١٣/١١/٢٣	١٢	طلبة الخدمة الاجتماعية- جامعة القدس المفتوحة	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين والبرنامج الإداري والنفسي للجمعية
٢٠١٣/١١/٢٣	٢٤	مرضى الشغل الكلوي والأهالي	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جمعية الفشل الكلوي- نابلس
٢٠١٣/١١/٢٤	٢٥	طالبات تجميل	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جمعية المرباطات - قلقيلية
٢٠١٣/١١/٢٧	٢٤	طلاب صف عاشر	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين لصالح مدرسة برق الثانوية للبنين
٢٠١٣/١٢/٤	١٣	مرضى محافظة نابلس	اللقاء الثاني ضمن برنامج الدعم النفسي لصالح مرضى نابلس
٢٠١٣/١٢/٥	٢٩	طلبة صف تاسع وعاشر	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مدرسة بدرس الثانوية
٢٠١٣/١٢/٥	١٣٧	أهالي الطلاب (أمهات) والطلاب	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع الصحة المدرسية في مدرسة طمون الأساسية ١
٢٠١٣/١٢/٥	٤٣	الأهالي والأمهات	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع الصحة المدرسية في مدرسة طمون الثانوية
٢٠١٣/١٢/٧	١٨	موظفي الصحة المدرسية+ ضامني المقاصف	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع الصحة المدرسية- طوباس
٢٠١٣/١٢/٩	٣٠	فتيات مركز التأهيل	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع مركز تأهيل الفتيات - مديرية الشؤون-رام الله
٢٠١٣/١٢/١٨	٧	مجموعة من الطلاب	محاضرة حول واقع التلاسيما في فلسطين بالتعاون مع جمعية الهلال الأحمر الفلسطيني
٢٠١٣/١٢/٢١	١١	المأذونين الشرعيين	ورشة عمل حول واقع التلاسيما في فلسطين وأثر الفحص الطبي قبل الزواج على الوضع الصحي والاقتصادي بالتعاون مع ديوان قاضي القضاة
٢٠١٣/١٢/٢٩	٣٦	مرضى التلاسيما وممثلي وزارة الصحة والمؤسسات	ورشة حول انطلاقة المجلس الشبابي لمرضى التلاسيما - رام الله والبرية

٤,٣ مشروع تطوير الخدمات العلاجية المقدمة لمرضى التلاسيميا بدعم من هيئة الهلال الأحمر الإماراتي

منحت هيئة الهلال الأحمر الإماراتي جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في فلسطين مساعدة نقدية بلغت مليونين و٢٧٦ ألف درهم، وذلك مساعدة للجمعية لتمويل شراء الأدوية العلاجية لمرض التلاسيميا بهدف إحداث توازن في نسبة الحديد بالدم للمرضى .

وتم الإشارة إلى أن هذه المبادرة الكريمة من الهلال الأحمر الإماراتي سوف تساعد مرضانا على الاستفادة من الخدمات الضرورية لاستمرار حياتهم وتسهيل اندماجهم في المجتمع. وتوفر للمرضى تعاطي هذا النوع من الدواء غالي الثمن لمدة سنة كاملة تمتد حتى الأشهر الأولى من عام ٢٠١٤. وتهدف هذه المساعدة إلى رفع القدرات الإنتاجية للمرضى والمساعدة في تحسين أوضاعهم المعيشية وتجنب انتشار المرض عبر التوعية المجتمعية .

علماً أن مجلس إدارة الجمعية توجه إلى العديد من الهيئات والمؤسسات المحلية والدولية لتقديم الدعم لمرضى التلاسيميا الذين باتوا في أمس الحاجة إلى تناول الدواء بشكل منتظم إلا أن استجابة هيئة الهلال الأحمر الإماراتي كانت الأولى سريعة وشفافية حيث أولت الهيئة طلب الجمعية اهتماماً خاصاً لدواعٍ إنسانية عاجلة، وتم على أثرها توقيع اتفاقية التعاون بين هيئة الهلال الأحمر الإماراتي وجمعية التلاسيميا . وفي سياق ذلك سلمت شركة مسروحي للتجارة العامة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين في مقر الجمعية الدفعة الأولى من الأدوية لمرضى التلاسيميا في الضفة وغزة، بتاريخ ٢٠١٤/٠١/١٤.

جاء هذا المشروع ضمن مرحلتين المرحلة الأولى تتضمن الدواء الطارد للحديد (إكسجيد) بحيث تشمل مرضى التلاسيميا في الضفة وغزة، والمرحلة الثانية تتضمن دواء الإكسجيد وفلاتر لنقل الدم. يذكر أن هذا النوع من الدواء غالي الثمن على عائلة المريض وأهله وغير متوفر بشكل منتظم في وزارة الصحة. ويأتي دور هذا المشروع إلى رفع القدرات الإنتاجية للمرضى والمساعدة في تحسين أوضاعهم المعيشية وبهدف تحسين صحة المريض من خلال إحداث توازن في نسبة الحديد بالدم لمرضى التلاسيميا. وتغطي المنحة تقريباً ٢٤١ مريض تلاسيميا بما لا يزيد عن ٣ أشهر بناءً على الجرعات المطلوبة لكل مريض حسب العمر والوزن، علماً أن ثلث الكمية مخصصة للمرضى من قطاع غزة. وهذه كمية لا تغطي الاحتياجات لكن تساهم بشكل جزئي لتخفيف بعض المعاناة.

٤,٤ جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تعلن شراكتها مع مركز لبنان للعمل التطوعي

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ممثلة برئيس الجمعية الدكتور بشار الكرمي ومركز لبنان للعمل التطوعي ممثلاً برئيس مجلس الإدارة والمهندس محمد علي الجنون، والتي تضمنت بروتوكول تعاون وشراكة ما بين الجمعية ومركز لبنان للعمل التطوعي حيث وضحت الاتفاقية الهدف العام وهو منع ولادات جديدة لدى الفلسطينيين اللاجئين على الأراضي اللبنانية وتحسين الوضع الصحي والاجتماعي للمرضى. وقد قام رئيس مجلس إدارة مركز لبنان للعمل التطوعي بتسليم الاتفاقية الموقعة من كلا الطرفين التي تعلن عن الشراكة ما بين المركز والجمعية بشكل رسمي بتاريخ ٨-١-٢٠١٤، حيث استلمت نسخة الاتفاقية الأصلية السيدة جهاد أبو غوش أمينة سر الجمعية نيابة عن رئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين. وتضمنت الاتفاقية بالتركيز على دور جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في نقل تجربتها في فلسطين

وخاصة تحقيق الإنجاز الوطني في صفر عدد ولادات مرضى التلاسيميا، بالإضافة إلى دور مركز لبنان للعمل التطوعي في العمل على حملات توعية بمرض التلاسيميا وطرق انتقال المرض، وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج، والمشاركة في جمع المعلومات عن مرضى التلاسيميا ومتابعتها من قبل المؤسسات الصحية. حيث تم العمل على تشكيل لجنة ناشطة تعمل بالشراكة مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ومركز لبنان للعمل التطوعي بالتعاون مع مركز الرعاية الدائمة وائتلاف ما بين القسم الصحي والاجتماعي وكالة الغوث الدولية والهلال الأحمر الفلسطيني لما لها الدور الأكبر في رفع مستوى الوعي حول مرض التلاسيميا لدى سكان المخيمات وحصر بيانات المرضى، إضافة إلى التعاون لتقديم مشاريع لعمل مسح شامل للمرضى المسجلين وتحديد تشخيصهم والية تحويلهم إلى مقدمي الخدمة في دولة لبنان. حيث يبلغ عدد اللاجئين الفلسطينيين في لبنان ما يقارب بالنصف مليون فلسطيني منهم يعيشون في المخيمات الفلسطينية ويتلقون الخدمة الصحية بشكل أساسي عن طريق وكالة الغوث وتشغيل اللاجئين الفلسطينيين، حيث تمثل نسبة الحاملين لمرضى التلاسيميا في فلسطين ما يقارب 4%، وما يقارب 80-100 مجموع مرضى التلاسيميا في المخيمات الفلسطينية- لبنان.

٤,٥ استمرار الشراكة مع وكالة الغوث الدولية وتشغيل اللاجئين.....

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشات توعية للكوادر الطبية العاملة في وكالة الغوث وتشغيل اللاجئين، وجاءت هذه الورشات ضمن التعاون المشترك للبرامج بين الجمعية والوكالة، والتي تتنوع ما بين ورشات توعية وتثقيف مجتمعي وصحي، ودعم للمرضى من الناحية الصحية والمادية. شملت هذه الورشات جميع محافظات الضفة بداية من الجنوب مروراً في الوسط وختاماً في الشمال بتاريخ ٧+١٤+٢١/١١/٢٠١٣ على التوالي. تناولت هذه الورشات مفهوم مرض التلاسيميا وأعراضه وكيفية تلقي مريض التلاسيميا العلاج إضافة إلى تعريف الحضور بواقع التلاسيميا في فلسطين وكيفية الحد من المرض، بالإضافة إلى كيفية قراءة الفحص الطبي قبل الزواج CBC، وفحص الترحيل الكهربائي لتشخيص حاملي سمة التلاسيميا، وقد تم عرض دراسة الحالات المولودة بالتلاسيميا بعد تطبيق الفحص الطبي قبل الزواج، كما تطرقت هذه الورشات إلى العناية النفسية الشمولية لمرضى التلاسيميا. وقد شارك المرضى في هذه الورشات بالحديث عن تجاربهم مع المرض والجمعية. تكمن أهمية هذه الورشات لهذه الفئة كونهم يتعاملون مع المرضى والمواطنين مباشرة، مما يساعد على نشر التوعية والتثقيف وإجراء الفحص الطبي قبل الزواج مما يقلل من وجود ولادات تلاسيميا جديدة. وخرجت هذه الورشات بعدد من التوصيات بهدف تنظيم العمل لصالح مرضى التلاسيميا، ومن أهمها تشكيل لجنة مكونة من أطباء وممرضين وأخصائيين نفسيين لمتابعة مشاكل المرضى وتنظيم متابعة العناية الطبية لهم، وتفعيل حملات الضغط والمناصرة للضغط على الجهات المختصة فيما يتعلق بالمرضى وحقوقهم، إضافة إلى تفعيل وسائل الإعلام لهذه الأهداف.

خامساً: مشاركة الجمعية في المؤتمرات الدولية والوطنية

٥,١ مشاركة الجمعية في المؤتمر الصيدلاني الفلسطيني

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في المعرض الذي أقيم على هامش المؤتمر الصيدلاني الفلسطيني السابع والثالث للصيدلة السريرية والذي أقامته نقابة الصيدلة الفلسطينية لمدة ثلاثة أيام ١٥-١٧ من شهر أيار في فندق الموفنبيك، مدينة رام الله. جاءت المشاركة في هذا المؤتمر بدعوة من نقابة الصيدلة، حيث تمثلت مشاركة الجمعية في هذا المؤتمر لقياس معرفة الصيدلة في مرض التلاسيميا وذلك للمقارنة مع نتائج قياس المعرفة التي أجرتها الجمعية عام ٢٠١٠ في المؤتمر حينها وكانت النتيجة متدنية، حيث قاربت ٢٥٪ من الصيدلة على معرفة تامة حول التلاسيميا.

تم الحديث عن أهمية مشاركة الجمعية في مثل هذا المجال التلاسيما « كون الصيدلي على اتصال مباشر مع المواطن وهذا يساهم في مجال التوعية ويساعد في نشر هدف المعلومات العلمية».

شارك في المؤتمر من شركات وصيدلة ما يقارب ١٠٠٠ شخص من جميع محافظات الوطن إضافة إلى وفد مشارك من المملكة الأردنية برئاسة نقيب الصيدلة الأردني محمد شريف عبابنه، هذا وتسعى الجمعية للمشاركة في المؤتمرات مع الكوادر الصحية باستمرار لأهمية نشر المعلومة وتغيير ثقافة مجتمع نحو «فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جدد» ودعم المرضى.



٥,٢ مشاركة وفد الجمعية في المؤتمر العالمي للتلاسيميا في أبو ظبي

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في المؤتمر السنوي الخامس عشر لجمعية التلاسيميا العالمية والثالث عشر لمرضى التلاسيميا، والذي عقد في دولة الإمارات أبو ظبي في الفترة ما بين ٢١-٢٣ أكتوبر ٢٠١٣، إضافة إلى جمعيات ومؤسسات تهتم بمرضى التلاسيميا وأمراض الدم في الوطن العربي والعالم، وما يقارب ١٥٠٠ مشارك

من ٦٨ دولة. ومثل جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وفد من أعضاء الهيئة الإدارية د. عودة أبو نحلة، د. أمل داود، والسيدة جهاد أبو غوش -عضو مصوت في الجمعية العالمية للتلاسيميا، د. عبد الناصر ضراغمة - مدير المركز المجتمعي للمحافظات الشمالية، و أ. محمود دراغمة -أخصائي مختبرات ومحاضر عن مرض التلاسيميا، والسيدة سهام بدران منسقة المركز المجتمعي للمحافظات الشمالية. إضافة إلى ممثلين عن مرضى التلاسيميا وهم؛ احمد وليد ومحمد أبو سريس وفتحية الضميري وتقي الدين صباح.

وقد ميز مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا مشاركة مرضى في مؤتمر الجمعية العالمية، وفي القرية العالمية للتلاسيميا والتي تضمنت العديد من الزوايا مثل توزيع نشرات حول مرض التلاسيميا وعرض انجازات وأنشطة الجمعية، إضافة إلى مشاركة فاعلة من قبل المرضى أنفسهم وعرض أعمالهم التي تتمثل في فكرة المجلس الشبابي للتلاسيميا ولقاءات الدعم النفسي لصالح المرضى. وشارك أعضاء من الوفد الفلسطيني في الاجتماع الدوري لجمعية التلاسيميا العالمية واجتماع إقرار الدستور والتقارير المالية والإدارية. وفي سياق ذلك قالت مريضة التلاسيميا فتحية الضميري والتي حضرت الاجتماعات «على أنها تجربة أضافت لدي معرفة سياسات وتحديات المرض في دول مختلفة، والاستفادة من انجازات وأنشطة الجمعيات المشاركة في المؤتمر.» وتكمن أهمية مشاركة الجمعية في هذا المؤتمر بالسعي إلى فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا عام ٢٠١٣، ومن ناحية أخرى الاطلاع على المستجدات العلاجية العالمية الخاصة بمرض التلاسيميا.

٥,٣ مشاركة الجمعية في مؤتمر «حق الأشخاص ذوي الإعاقة في العمل بين القانون والواقع»

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالمؤتمر الأول لمنتدى علي صوتك لمنظمات حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة « حول حق الأشخاص ذوي الإعاقة في العمل بين القانون والواقع»، الذي نظمته جمعية نجوم الأمل بدعم من مؤسسة ديكونيا، بتاريخ ٢٠١٣/١١/٢٠ وذلك في فندق السيزر- رام الله.

وحضر كلا من وزير الشؤون الاجتماعية د. كمال الشرافي، ووزير العمل د. أحمد مجدلاوي، ومعالي رئيس ديوان الموظفين موسى أبو زيد المؤتمر، إضافة إلى المشاركة الفاعلة من قبل أعضاء المنتدى ممثلين من كافة محافظات الضفة.

وأهم ما جاء به هذا المؤتمر التركيز على نقاش قضية التوظيف للأشخاص ذوي الإعاقة، والحق في العمل من منطلق حقوقي وقانوني، والمطالبة بحقوق عادلة وفرص متساوية بما يتوافق مع مبادئ الاتفاقيات الدولية لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

حيث أن تسع منظمات للأشخاص ذوي الإعاقة (منظمة معاقون بلا حدود، جمعية نجوم الأمل، جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، جمعية أصدقاء المعاق، الاتحاد العام -فرع الخليل، الجمعية العربية للمعاقين حركياً، جمعية أصوات، ملتقى البصيرة، اتحاد الصم) اجتمعت معا لتحقيق عدة أهداف وهي:

- ١- أن تعمل مجتمعة معاً لنصرة قضايا الأشخاص ذوي الإعاقة، وذلك بتوحيد جهودها وطاقاتها وخبراتها.
- ٢- أن منظمات علي صوتك فيها تنوع جغرافي وتنوع في الإعاقات.
- ٣- أنها ستعمل على إنشاء قاعدة بيانات موحدة للأشخاص ذوي الإعاقة.
- ٤- أنها ستكثف جهودها حتى يحصل الأشخاص ذوي الإعاقة على كافة حقوقهم.

وتمثلت مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بحضور كل من السيدة جهاد أبو غوش أمينة سر الجمعية، والسيدة سهام بدران منسقة في المركز المجتمعي أمل للمحافظات الشمالية، والأنسة ولاء شماسنه مدربة ضمن برنامج التوعية المجتمعية. حيث جاءت مشاركة الجمعية كونها عضو من أعضاء منتدى علي صوتك من جهة، إضافة إلى مشاركتها ضمن اللجنة التحضيرية للمؤتمر، وكمسير للجلسة من قبل السيدة جهاد أبو غوش من جهة أخرى.



سادساً: إصدارات الجمعية لعام ٢٠١٣

أصدرت الجمعية العدد الخامس والعشرين من مجلة «أمل» الدورية رافعة شعار «نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣» وهي مجلة دورية تحمل في صفحاتها أحداث ونشاطات الجمعية.

- إصدار العديد من النشرات التوعوية مثل نشرة ثقافة التبرع بالدم، ونشرة تعريفية عن الجمعية، ونشرة التلاسيميا، ودليل المرضى العلاجي، بالإضافة إلى Roll up ، CBC Chart ،
- إصدار التقرير السنوي لعام ٢٠١٢.

أبرز المشاريع التي تم تنفيذها خلال عام ٢٠١٣

- مشروع شراء الأدوية العلاجية لصالح مرضى التلاسيميا في فلسطين، بدعم هيئة الهلال الأحمر الإماراتي بقيمة "٦١٩,٨٢٠\$" بحيث تم تنفيذ المرحلة الأولى للمشروع خلال عام ٢٠١٣ بقيمة "٣٠٩,٩١٠\$" وهي عبارة عن شراء دواء الأكسجيد لصالح مرضى التلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة وتم تسليمها إلى مستودعات وزارة الصحة، مع العلم بأنه تم تنفيذ المرحلة الثانية خلال النصف الأول لعام ٢٠١٤.
- مشروع التثقيف المجتمعي وتمكين المرضى، بدعم الصندوق العربي للإئماء الإقتصادي والإجتماعي ومن خلال البنك الإسلامي للتنمية- جدة، بإشراف وإدارة المجلس الإقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار- بكمادار، بقيمة "٢٨٨,٠٠٠\$" بحيث تم البدء بتنفيذ المشروع منذ شهر أيلول/٢٠١٣ وسيستمر تنفيذه حتى نهاية شهر تشرين أول/ ٢٠١٤.
- فعالية "الخير معنا غير" بتنفيذ مجموعة رفقا التطوعية، بحيث قامت مجموعة رفقا بتنفيذ فعالية ترفيهية لصالح الأطفال في قصر رام الله الثقافي يعود ريعها لشراء فلاتر تصفية الدم لصالح مرضى التلاسيميا بحيث بلغ ريع هذه الفعالية مبلغ وقدره "١٧٠٥١\$", وقد تم تسليمها لصالح مستودعات وزارة الصحة الفلسطينية في رام الله.