



الثلاسيميا تحديات جديدة عام 2014 (العدد 27 آب 2014)



في هذا العدد

افتتاحية العدد

- نشاطات مختارة
- نشاطات مشروع التثقيف والتوعية
- نشاطات الفروع
- المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا
- اهداء لروح الزميل أحمد وليد

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا يومي الأربعاء والخميس 7-8 أيار 2014 معلنة بدء مرحلة جديدة عنوانها "الثلاسيميا تحديات جديدة". إن المرحلة القادمة كما تراها الجمعية تتلخص في المحافظة على ما تم إنجازه من خفض يكاد يكون تاماً للحالات المريضة الجديدة، إضافة إلى إيلاء جودة الخدمات الصحية المقدمة للمرضى مزيداً من الاهتمام، فقد كان التفاعل مع فعاليات المؤتمر رافعاً سواء في حجم وتنوع المشاركة المجتمعية أو في عمق طرح وتطور الحلول.

إن المريض الذي تطلق مع والده طفلاً في مسيرة الجمعية عام 1994، كانت أقصى طموحاته هي توفير وحدة الدم في الوقت المناسب، وقد غدا اليوم شاباً /شابة. لقد أنهى ست وخمسون (56) منهم دراستهم العليا، حيث أنهم يتطلعون إلى شق طريقهم في مجتمع يأخذهم في رحلة التعايش مع هذا المرض، وإن المريض يتطلع مزيداً من الدعم المجتمعي تنهماً وقبولاً من جهة، وتوفير الظروف التي تتيح للمريض أن يعبر عن ذاته في المجتمع من جهة أخرى.

الجانب الآخر الذي سلب عليه المؤتمر الضوء يتلخص في تعزيز ما حققه المجتمع الفلسطيني من إنهاء يكاد أن يكون تاماً لتظاهرة المرضي الجدد.

إن تحقيق ذلك يتطلب تظافراً لكافة المؤسسات المهتمة بصحة أجيالنا القادمة، بدأ بوزارتي الصحة والتربية والتعليم، مروراً بكافة الجهات التي تعنى بالعمل الصحي المجتمعي الشبابي، وليس آخرها وكالة الغوث.

إن المجتمع مطالب بأن يكون مشروع الثلاسيميا الوطني والمتمثل منه في منع الولادات المريضة الجديدة، حافزاً لدى متخذي القرار عند وضع الخطة الجديدة، وكذلك أيضاً على الطواقم الميدانية أن تترجم ذلك على أرض الواقع أثناء عملها.

إن ترسيخ المفاهيم المجتمعية وخاصة في الحماية لمواضيع خصوصية/حساسية مثل اختيار رفيق الحياة يتطلب بعداً أكثر بكثير من مجرد قرار لعمليات ملزمة من قبل ديوان قاضي القضاة، ومع تقديرنا للدور الحاسم الذي لعبه ديوان قاضي القضاة في الوصول إلى إنجازات هذا اليوم، فإن إدراك ووعي المواطن حجراً أساسياً في تعزيز السلوكيات الأمانة تجاه أجيالنا المستقبلية.

إننا على ثقة بأن المرحلة الجديدة تتطلب مزيداً من العمل وقد كانت مشاركة المرضى مميزة في فقرات وأنشطة يومي المؤتمر، ونحن على ثقة بأن المرحلة القادمة تحتاج إلى جهداً كبيراً سواء من المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا، الذين يعيشون الحدث لحظة بلحظة، ويميل إلى الحاجة يوماً بيوماً، فالمجلس الشبابي كل التقدير والصحة، ونشركا في مشروع الثلاسيميا الوطني رسالة حب واعتزاز، أملين أن نحقق خلال المرحلة القادمة ما نتطلع إليه من أهداف.

هيئة التحرير: د. أمل داود، د. بشار الكرمي، السيدة جهاد أبو غوش
إعداد: أماني شكري، سيف عياش، ميسم البرغوثي



السلطة الوطنية الفلسطينية
المجلس الاقتصادي الفلسطيني
للتنمية والاعمار
(بمسندار)

بدعم الصندوق العربي للانتماء الاقتصادي والاجتماعي بإدارة
وأشراف المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكدار



هيئة الهلال الأحمر الإماراتي تدعم مرضى التلاسيميا في فلسطين



المناسبة لكافة المرضى من أجل المحافظة على صحة أفضل لمرضى التلاسيميا. وفي نهاية اللقاء تم الخروج بالعديد من التوصيات ومن أهمها: مطالبة بتحسين وضع الوحدات العلاجية في بعض المستشفيات الحكومية، والعمل ضمن القرار الذي اعتمدت عليه وزارة الصحة الفلسطينية بتعيين طبيب معالج في كل وحدة علاجية لمتابعة الأوضاع الصحية لمرضى التلاسيميا، بالإضافة إلى متابعة عمل الفحوصات الدورية للوحدات الدم التي يتلقاها مرضى التلاسيميا في الوحدات العلاجية، شارك في هذا اللقاء 38 مريض / ممثلين عن المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا من مختلف المحافظات في الضفة الغربية.

ورشة تدريبية متخصصة « التلاسيميا وعلاقتها بهتبات العظم »



تسلمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في مقرها في مدينة البيرة، يوم الثلاثاء الموافق 14/1/2014 شحنة أدوية خاصة بمرضى التلاسيميا، قدمتها هيئة الهلال الأحمر الإماراتي ضمن مشروع تمويل الأدوية والعلاجات لمرضى التلاسيميا، وقد بلغت قيمة الشحنة أكثر من 600 ألف دولار أمريكي. وجرى لقاء التسليم بحضور رئيس الجمعية الدكتور بشار الكرمي، وعضو هيئتها الإدارية الدكتور عودة أبو نحلة، وممثلة وزارة الصحة الصيدلانية د. أريج قرنفل مدير الصيدلة في الإدارة العامة للمستشفيات، وممثلة منظمة الصحة العالمية الدكتورة تسنيم عطاطرة ومندوبة الهلال الأحمر الإماراتي السيدة سماح عرفان.

ضمت الشحنة 470 علبة من دواء الاكسجيد (250 و500 ملغم)، ستوزع عبر وزارة الصحة في كل من الضفة وقطاع غزة حسب نسبة المرضى في كل منطقة. علما ان ثمن العلبة الواحدة يتراوح بين 400 إلى 800 دولار، وهي من الممكن أن تكفي المريض لمدة شهر حسب عمره ووزنه، ويستخدم الدواء لتخليص المريض من الحديد الزائد في جسمه

لقاء مع ممثلي وزارة الصحة الفلسطينية



استقبلت الجمعية يوم الأربعاء الموافق 16/4/2014، وفد ممثل من وزارة الصحة الفلسطينية بحضور كل من الدكتور محمد أبوغالي مدير عام الإدارة العامة للمستشفيات، والدكتور عبد الفتاح الدرك مدير الطب الوقائي، وبمشاركة المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا وممثلين عن الجمعية د. بشار الكرمي رئيس الجمعية، والسيدة جهاد أبوغوش أمين سر الجمعية والسيدة سهام بدران منسقة مركز أمل للتلاسيميا في المحافظات الشمالية، والأخصائية النفسية منى أبو شمط.

تضمن هذا اللقاء الاطلاع مناقشة كافة المستجدات الصحية والعلاجية لمرضى التلاسيميا في الوحدات العلاجية والتطرق إلى كيفية مواجهة المشاكل والعقبات التي تواجه بعض المرضى من خلال كتابة وتوثيق أبرز المشاكل التي تواجههم وذلك للعمل على إيجاد الحلول



نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشة تدريبية على مدار يومين للأطباء العاملين في الوحدات العلاجية بالتعاون مع الجمعية الفلسطينية للوقاية من هشاشة العظام، حول مرض التلاسيميا وعلاقته بمرض هشاشة العظام، وبدعم من المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار - من خلال البنك الإسلامي للتنمية، بإدارة المجلس

ورشات تثقيفية لمرضى التلاسيميا



الاقتصادي الفلسطيني للتوعية والاعمار (بكدار)، وذلك بتاريخ 20-21/1/2013 في مقر الجمعية الفلسطينية للوقاية من هشاشة العظام في بيت جالا. شارك في هذه الورشة الأطباء المكلفين من الإدارة العامة للمستشفيات في وزارة الصحة الفلسطينية، ممثلين من كافة المستشفيات الحكومية في الضفة الغربية وغزة، بالإضافة إلى أطباء الخدمات الطبية العسكرية. وقد رحب الأطباء المشاركون بهذا النوع من اللقاءات التي تساهم في تحسين الواقع الصحي والعلاجي لمرضى التلاسيميا في فلسطين. وتلخصت اهداف الورشة باثراء المعومات عن صحة عظام أفضل لمرضى التلاسيميا في فلسطين و كيفية الوقاية والتعامل مع مرضى التلاسيميا المصابين بمرض هشاشة العظام من قبل الأطباء المشرفين عليه. علماً بأن هشاشة العظام مشكلة طبية عالمية تؤثر على مختلف الفئات العمرية من كلا الجنسين وخصوصاً النساء وكبار السن والمصابين بأمراض قد تؤدي إلى الإصابة به. ومن أهم المعرضين، المرضى المصابين بمرض التلاسيميا حيث إن نسبة الإصابة بمرض هشاشة العظام تبلغ حوالي 50% لدى مرضى التلاسيميا.

ومن أهم التوصيات التي انتهت إليها هذه الورشة هي استكمال مثل هذا التدريب التخصصي مع الممرضات اللواتي يتعاملن مع مرضى التلاسيميا في الوحدات العلاجية، بالإضافة إلى عمل ورشات لمرضى التلاسيميا حول طرق الوقاية من مرض هشاشة العظام، والتغذية وعلاقتها بالتلاسيميا، كما أوصى المشاركون على ضرورة تحضير وتوزيع (كتيب معلوماتي) خاصة بالتغذية والوقاية من السقوط للمصابين بمرض التلاسيميا.

اتحاد طلبة الطب في جامعة النجاح ينظم ورشة تدريبية



نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ثلاث ورشات تثقيفية حول المتابعات الوقائية والعلاجية لمرضى التلاسيميا بدعم من الصندوق العربي، وذلك في كل من مركز رام الله ونابلس بتاريخ 22.8.1/3/2014.

شملت الورشات على أهمية المتابعات العلاجية للمرضى من خلال استخدام الدليل (البروتوكول) العلاجي من خلال متابعات الفحوصات الدورية، وذلك لما له من أثر ايجابي على صحة مريض التلاسيميا، بالإضافة إلى تفعيل دور منسقين المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا في تحديث البيانات الاجتماعية والصحية لمرضى التلاسيميا في كافة المحافظات، بالإضافة إلى أهمية التغذية لدى مرضى التلاسيميا، وعلاقة كل من مرض السكري وهشاشة العظم بمرض التلاسيميا.

شارك في هذه الورشة 35 مريض/ة تلاسيميا، بالإضافة إلى أهالي مرضى. ومن أهم التوصيات التي انتهت إليها هذه الورشة العمل على تقييم النماذج التي تم تعيئتها من قبل المرضى للعمل على نظام غذائي، وعقد لقاءات تثقيفية حول استخدام الدليل العلاجي لمرضى التلاسيميا.

ورشة تدريبية بالتعاون مع قسم التحاليل الطبية - جامعة النجاح الوطنية

نظمت الجمعية ورشة تدريبية حول واقع التلاسيميا في فلسطين لطلبة التحاليل الطبية بالتعاون مع قسم التحاليل الطبية / جامعة النجاح الوطنية/ نابلس وذلك بدعم الصندوق العربي (بكدار) بتاريخ 29/03/2014. جاءت هذه الورشة التدريبية بهدف نشر الوعي والمعرفة حول مرض التلاسيميا والحد من ولادات مرضية جديدة من خلال القراءة الصحيحة للفحوصات الطبية قبل الزواج. وقد شارك في هذه الورشة 20 مشاركاً من

نظم اتحاد طلبة الطب العالمي - جامعة النجاح الوطنية ورشة تدريبية حول واقع التلاسيميا في فلسطين من حيث التشخيص والمتابعة الشاملة والأبعاد النفسية، يوم السبت الموافق 15/2/2014 وذلك برعاية جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا وبدعم الصندوق العربي في كلية الطب البشري جامعة النجاح الوطنية.

تضمنت الورشة عرض حول كيفية استخدام مهارات الاتصال والتواصل ضمن التوعية بمرض التلاسيميا، وفي التعامل مع مرضى التلاسيميا، ودور الضغط والمناصرة في التأثير على سياسات القطاع الحكومي والقطاع الأهلي لصالح قضية التلاسيميا في فلسطين، بالإضافة إلى كيفية تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لمرضى التلاسيميا وذويهم. شارك في هذه الورشة 60 طالب/ة من طلبة كلية الطب البشري واتحاد طلبة الطب العالمي جامعة النجاح الوطنية، وقد رحب الطلبة المشاركون بهذا النوع من الورشات التدريبية الصحية التي تساهم في زيادة الوعي بمرض التلاسيميا.

ومن أهم التوصيات التي تم الخروج بها: التنسيق لعمل زيارات ميدانية لطلبة الطب البشري إلى المدارس الحكومية والخاصة تشمل محافظات الشمال والقدس لتقديم محاضرات توعوية وتثقيفية حول مرض التلاسيميا تستهدف فئة الشباب، بالإضافة إلى عمل بوستر عن التلاسيميا في معرض جامعة النجاح وحملة تبرع بالدم لصالح مرضى التلاسيميا.

المركز المجتمعي «أمل» للثلاسيميا - نابلس



نظم المركز المجتمعي أمل للثلاسيميا - نابلس عدد من الأنشطة والفعاليات لصالح مرضى الثلاسيميا ومتطوعيها، ومنها تفعيل أعضاء المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا في محافظة نابلس، وذلك من خلال لقاء مجموعة من المرضى وتعريفهم بأهداف ورؤية المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا من قبل المريضة ولاء الفقيه/ ممثلة المجلس الشبابي لمحافظة نابلس، بالإضافة إلى عقد لقاء مع المؤسسات الأهلية والصحية لبناء خطة عمل واضحة مع المؤسسات الشريكة في دعم مشروع الثلاسيميا في فلسطين، من خلال تبني رؤيا ورسالة الثلاسيميا وطرق الوقاية والحد من مرض الثلاسيميا في فلسطين. كما تم عقد اجتماع لأعضاء الهيئة العامة ومؤازرات المركز المجتمعي أمل للثلاسيميا- نابلس حول واقع الثلاسيميا في فلسطين، والتعريف بالمرض وطرق الوقاية والحد من انتشاره والطرق العلاجية لمرضى الثلاسيميا. بالإضافة، تم عقد محاضرات توعوية وتثقيفية حول مرض الثلاسيميا منها محاضرة بالتعاون مع مدرسة طلائع الأمل لصالح طالبات الصف العاشر.

وتم تنفيذ لقاء ترفيهيا بمناسبة عيد الام والربيع بدعم من عضوات ومؤازرات الجمعية مركز أمل - فرع نابلس، وذلك يوم السبت الموافق 29/3/2014 في منتزه حدائق جمال عبد الناصر - الحديقة الإيطالية بحضور عدد من امهات مرضى الثلاسيميا واولادهم وعضوات اللجنة وبعض المؤازرات لفرع نابلس. وشارك الجميع بفعاليات مختلفة ومنها ركوب القطار والقيام بنزهة حول المنتزه وداخله وتناول وجبة افطار وعصائر وحلويات وتوزيع هدايا للامهات والصبايا، جميعها مقدمة من عضوات ومؤازرات للجمعية فرع نابلس مشكورات.

طلبة المهن الصحية في جامعة النجاح الوطنية. محاضرات في فلسطين لمدارس قرى رام الله الشرقية عقدت الجمعية عدد من المحاضرات تحت عنوان واقع الثلاسيميا في فلسطين لعدة مدارس في قرى رام الله الشرقية ومنها: مدرسة بنات دير جريز الثانوية، بنات قاسم الريماوي، ومدرسة سردا الأساسية المختلطة، ومدرسة كفر عين الثانوية، ومدرسة بنات الجلزون الثانوية وذلك بدعم الصندوق العربي. وجاءت هذه المحاضرات التثقيفية ضمن سياسية الجمعية في نشر الوعي والمعرفة حول مرض الثلاسيميا والحد من ولادات مرضية جديدة من خلال الاستشارة الطبية ما قبل الزواج، ونشر ثقافة التبرع بالدم لصالح مرضى الثلاسيميا، حيث كانت الفئة المستهدفة من طلبة المرحلة الثانوية للذكور والإناث. لاقت هذه المحاضرات الاهتمام الكبير من قبل الطلبة والمعلمين والمعلمات في المدارس، والتأكيد على استمرارية التواصل مع الجمعية في إعطاء محاضرات تثقيفية حول المرض لجيل القادم من الفئة الشبابية المقبلين على الزواج.

المركز المجتمعي «أمل» للثلاسيميا - طولكرم



نظم المركز المجتمعي للمحافظات الشمالية (أمل)، التابع لجمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا ورشة تثقيفية حول مرض الثلاسيميا بالتعاون مع مركز التدريب المهني- طولكرم، وذلك بدعم الصندوق العربي (بكدار). ويأتي هذا النشاط ضمن سياق العديد من النشاطات التي ينفذها المركز المجتمعي (أمل) على مدار الأشهر السابقة، التي استهدفت العديد من المؤسسات المحلية بالإضافة إلى الجامعات والمدارس في محافظة طولكرم والمحافظات الشمالية بشكل عام، للوصول إلى فلسطين خالية من ولادات ثلاسيميا جديدة. تضمنت الورشة أهمية الفحص الطبي قبل الزواج لفئة الشباب المقبلين على الزواج، بالإضافة إلى الفرق ما بين حامل سمة الثلاسيميا وبين الشخص مصاب بالثلاسيميا، حيث أن حامل سمة الثلاسيميا هو إنسان سليم معافى يمارس حياته بشكل طبيعي، وأن المصاب بالثلاسيميا يعد مريض تظهر عليه أعراض المرض وبحاجة إلى متابعات طبية وعلاجية. شارك في هذه الورشة التدريبية 33 طالبة بالإضافة إلى مدرّبتين من مركز التدريب المهني.

وتم عقد ورشة عمل ضمن المشروع التدريبي مع كافة فئات المجتمع المحلي، مع دورة التأهيل المجتمعي والإغاثة الطبية، وجامعة فلسطين التقنية «خضوري» ومتطوعي الجمعية، لكيفية إدخال مرضى الثلاسيميا ضمن ذوي الإعاقة. هدفت الورشة إلى دمج مرضى الثلاسيميا من خلال ورشات ونشاطات المجلس الشبابي والجمعية، وتمكين ودمج المرضى في المجتمع وخلق متطوعين قادرين على تمكين أمثالهم من المرضى مجتمعياً. وطالب المرضى ضمن كتاب قدم لرئيس الوزراء، بأن يتم اعتماد مرضى الثلاسيميا في فئة ذوي الإعاقة، وذلك حسب تعريف منظمة الصحة العالمية بأنه مرض مزمن إذا أدى لإعاقة، فهو إعاقة.

كما وشارك بعض من المرضى في والمتطوعين بالجمعية في الماراثون الرياضي الذي اقيم في مدينة بيت لحم يوم الجمعة 11/04/2014، والذي شارك فيه 2500 عداء وعداءة من 38 دولة. وكل الشكر والتقدير للامن الوطني على توفيرهم مواصلات مرضى طولكرم.

تم الإشارة إلى الجهود التي بذلتها الجمعية بمد جسور التواصل مع جميع المؤسسات الحكومية والأهلية والخاصة وكذلك مع الجهات الإعلامية من أجل توعية المجتمع والحد من الإصابة بمرض الثلاسيميا، وضرورة إجراء فحوصات الثلاسيميا قبل الزواج واختيار شريك الحياة، مشيراً إلى تراجع حالات الإصابة بهذا المرض وانخفاضها بشكل ملحوظ. وفي نهاية المؤتمر الصحفي تم التأكيد على قرار وزارة الصحة بإجراء فحص الثلاسيميا قبل الزواج المجاني في مختبرات وزارة الصحة من أجل تشجيع الشركاء على التأكد من سلامة أبنائهم في المستقبل، كما وتم الاستماع لأسئلة الحاضرين ومناقشتها.

تنظيم المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا



نظمت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا بالتعاون مع اللجنة الوطنية العليا لمكافحة الثلاسيميا - فلسطين والاتحاد الدولي للثلاسيميا (TIF) وتحت رعاية وزير الصحة الفلسطينية الدكتورة جواد عواد، المؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا تحت عنوان "الثلاسيميا... تحديات جديدة". وعقد المؤتمر على مدى يومين: يومي الأربعاء والخميس الموافق 7-8/5/2014 في قاعات الهلال الأحمر الفلسطيني في مدينة رام الله/البيرة، وبحضور محافظ رام الله والبيرة د. ليلي غنام وعدد من المسؤولين المدنيين والعسكريين وممثلين عن رجال الدين المسيحي والإسلامي وعدد من المدراء العاملين في وزارتي الصحة والتربية، إضافة إلى عدد كبير من الأطباء والفنيين وأخصائيي التحاليل الطبية والطب المخبري والصيادلة العاملين في وزارة الصحة ومؤسسات القطاع المدني والقطاع الخاص وبحضور عدد من مرضى الثلاسيميا.

افتتاح المؤتمر الوطني الخامس



شمل الافتتاح على العديد من الكلمات الترحيبية لكل من محافظ محافظة رام الله والبيرة د. ليلي غنام، ورئيس أساقفة سبسطية للروم الأرثوذكس المطران عطا الله حنا، وسماحة الشيخ يوسف ادعيس القائم بأعمال ديوان قاضي لقضاة، واتحاد رجال الأعمال، والدكتور مايكل انجاستوتيس ممثل الاتحاد العالمي للثلاسيميا، والدكتور أسعد رملوي رئيس اللجنة العليا لمكافحة الثلاسيميا، والأستاذ أسامة النجار مدير عام مختبرات بنوك الدم، والدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية، بالإضافة إلى كلمة المرضى والتي ألقاها المريضة المهندسة فتحية الضميري.

ورشة تدريب نفسية بعنوان «إحنا متش خايفين» في نابلس

نظمت الجمعية في المركز المجتمعي أمل - نابلس، تدريب نفسي للمرضى من محافظات نابلس، رام الله، طولكرم، طوباس، جنين، قلقيلية وسلفيت بعنوان «إحنا متش خايفين». وجاء هذا التدريب بالتنسيق مع البروفسور د. جواد فطايير من جامعة النجاح الوطنية. تكمن أهمية التدريب بإعطاء الفرصة للمرضى للنظر أكثر إلى داخلهم والتغلب على المخاوف التي تتشكل لديهم نتيجة تعرضهم لحادث أو موقف معين وبشكل خاص المرض «كالثلاسيميا»، حيث دار نقاش فيما بينهم حول مضمون العنوان وهذا كان من خلال تمرين بعنوان «أنا متش خايف من...»، وكان هناك العديد من الإجابات التي تمحورت حول عدم الخوف من المستقبل، الموت، الألم، المرض، المجتمع. وهذا اللقاء هو مكمل لبرنامج الدعم النفسي وتمكين وتثقيف المرضى بدعم من الصندوق العربي (بكدار).

اللقاءات التحضيرية للمؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا

ضمن اللقاءات التحضيرية للمؤتمر الوطني الخامس للثلاسيميا، استقبل مدير دائرة الرعاية الصحية الأولية في وزارة الصحة الفلسطينية ورئيس اللجنة الوطنية العليا لمكافحة الثلاسيميا الدكتور أسعد الرملوي، وقد جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا ممثلاً كل من الدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية والسيدة جهاد أبو غوش أمينة السر والزميل المتطوعة ولاء شماسنه، وذلك بحضور كلا من مدير الإدارة العامة للمستشفيات الدكتور محمد أبو غالي والسيد إبراهيم سالم من المختبرات المركزية لوزارة الصحة. وتم بحث آلية مشاركة وزارة الصحة الفلسطينية ضمن فعاليات المؤتمر في عرضها للجانب الصحي والعلاجي لمرضى الثلاسيميا في الوحدات العلاجية لكافة المستشفيات الحكومية، بالإضافة إلى الدور الوقائي والتوعوي حول مرض الثلاسيميا.

المؤتمر الصحفي في وزارة الإعلام



عقدت الجمعية مؤتمراً صحفياً في وزارة الإعلام للإعلان عن انطلاق فعاليات المؤتمر الوطني الخامس بعنوان «الثلاسيميا... تحديات جديدة»، يوم الأحد الموافق 4/5/2014. وكان ذلك بحضور عطوفة الدكتورة ليلي غنام-محافظ محافظة رام الله والبيرة ود. محمود خليفة وكيل وزارة الإعلام، والدكتور بشار الكرمي- رئيس الجمعية والسيد أسامة النجار- ممثلاً عن وزير الصحة، والعديد من الشخصيات الاعتبارية وممثلي وسائل الإعلام.

وعبر الحاضرون في المؤتمر عن دعمهم للأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا، وأشادوا بالجهود المبذولة التي رمت إلى تقليص عدد الحالات الجديدة في العام الماضي إلى ما يقارب الصفر، (حيث تم تسجيل حالتين في الضفة الغربية فقط الشهر الماضي) بعد أن كانت تصل في الأعوام ما قبل 1993 إلى حوالي 40 حالة، ومشدين على ضرورة السعي من أجل تعزيز هذا الانجاز بما يضمن القضاء بشكل نهائي على هذا المرض حتى يصبح جزءاً من الماضي.

فعاليات اليوم الأول

ودور الجامعات الفلسطينية قدمها الأستاذ بلال سلامة من جامعة النجاح، بالإضافة إلى دورة عمادة شؤون الطلبة من جامعة بيرزيت، ودور المجلس الأعلى للأشخاص ذوي الإعاقة في الخدمات التي تقدمها وزارة الشؤون الاجتماعية لمرضى التلاسيميا، وفي نهاية الجلسة تحدثت الأخصائية النفسية السيدة منى أبو شمط عن الوضع النفسي والاجتماعي لمرضى التلاسيميا.

فعاليات اليوم الثاني



تضمنت فعاليات اليوم الثاني من المؤتمر، تحت عنوان حقوق المرضى، وبمشاركة المرضى (المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا) في عرض أوراق عملهم في الجوانب الحقوقية الصحية والاجتماعية بالإضافة إلى عرض حلقة نقاش وتوصيات حول حقوق المرضى بمشاركة صناع القرار في التركيز على دور الوزارات والمؤسسات في دعم حقوق المرضى الصحية والاجتماعية من جهة ومشاركة محاضرين حول أهمية الصحة النفسية لمرضى التلاسيميا ورحلة ما بين الأمل والأمل من جهة أخرى، وعرض فيلم تحت عنوان نبضة أمل لمرضى التلاسيميا الفلسطينيين في سوريا ونبذة عن المرضى في المخيمات في لبنان.

حيث شارك المريض إيهاب مرداوي في عرض ورقة الحق في الصحة، وشارك المريض صهيب بدران في عرض ورقة الحق في التعليم، بينما شاركت المريضة إيمان أبو حرب في ورقة الحق في التعليم العالي، وشاركت المريضة أنوار أبو شنب في ورقة الحق في الحصول على خدمات الشؤون الاجتماعية، كما وشاركت والدته مريض السيدة فاطمة رمانة في ورقة الدعم النفسي لأهالي المرضى.

وشملت الجلسة الثانية نقاش وتوصيات حول حقوق المرضى قدمها كل من الدكتور محمد أبو غالي مدير عام إدارة المستشفيات، والدكتور إيهاب شكري مدير دائرة التعزيز والخدمات في وزارة التربية والتعليم، والأستاذ سامر سلامة من وزارة العمل، والأستاذ



انقسم برنامج المؤتمر لجلستين؛ شملت الجلسة الأولى على دور المؤسسات الوطنية والأكاديمية في تحقيق هدف الجمعية نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام 2013. وكان من أهم المؤسسات التي شاركت في هذه الجلسة، الإدارة العامة للرعاية الصحية الأولية والتي جاء دورها في مكافحة مرض التلاسيميا، كما جاء دور ديوان قاضي القضاة في اعتماد شهادات الفحص الطبي قبل الزواج، ونقابة الطب المخبري في إعداد بروتوكول الفحص الطبي ما قبل الزواج. وكان هناك دور وعرض ملخصات للإدارة العامة للصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم، ووكالة الغوث الدولية في برنامج التوعية والتثقيف، ودور شبكة المنظمات الأهلية مثلها الاغاثة الطبية الفلسطينية بالانتداب، بالإضافة إلى دور اتحاد الجمعيات الخيرية والتي تم عرض الخطة الاستراتيجية لهم مع الجمعية ودعمهم لمرضى القدس وبيت لحم.



أما الجلسة الثانية فقد شملت على بندين، البند الأول؛ الرعاية الصحية لمرضى التلاسيميا في فلسطين والتي تضمنت على مواضيع واقع التلاسيميا العلاجي قدمه الدكتور لؤي شاهين من الإدارة العامة للمستشفيات، وواقع التلاسيميا في قطاع غزة قدمه الدكتور بيان السقا من مستشفى الشفاء في غزة، والخدمات الوقائية والعلاجية المقدمة لمرضى التلاسيميا مقدمة من الدكتور منتصر صوالي من الخدمات الطبية العسكرية، والواقع الصحي لمرضى التلاسيميا مقدم من الدكتور نائل دراغمة من جامعة النجاح الوطنية، والعلاج الجيني مقدم من الدكتور هشام درويش أستاذ الوراثة الجزيئية في كلية الطب في جامعة القدس.

والبند الثاني من الجلسة؛ الواقع النفسي والاجتماعي للتلاسيميا في فلسطين؛ شمل على دور الإعلام في رفع القضايا الصحية مقدمة من السيدة نداء يونس من وزارة الإعلام، وحق المرضى في التعليم العالي قدمها الدكتور محمد شاهين من جامعة القدس المفتوحة،



تتكسير الجمعية ...

من هو أحمد... سؤال تكرر على السنة من شاهدو نعيه في الجريدة... أو على صفحات الفيس بوك... كان أكثر سؤال تعثرت بالإجابة عليه لأكتفي بالتعريف بأنه زميل لي بالعمل ومريض ثلاثيميا ...

أعدروني فثمان وعشرين حرف تأبى بأن تساعدني بنعيك يا صديقي ،، سنة كانت كفيلا بأن تكون أخوة وأصدقاء فجمعنا مواقف بكينا فيها وفرحنا بأخرى، رافقتني في مشاوير كثيرة لتتكلم عن مرضك الذي كان مصدر قوتك وفخرك وإيمانك بأن الله ابتلاك به، لتعطي النصائح والإرشادات حول مرضك والمساهمة في تحقيق هدف كان حلم بالنسبة للكثير لكنه تحقق «بأن تكون فلسطين خالية من ولادتين ثلاثيميا جديدة عام 2013» ابتسامته وروحه المرحة... هويته بين جماهير عرفته... مشاكساتك مازالت روحها بيننا وابتسامتك تحيط بحزننا على فراقك، هاهي الأيام والشهور تمضي، ونشعر بأنك مازلت في مؤتمر أبو ظبي غريب عن البلاد بالجسد، حاضر بروحك.

ذاك الشاب قصير القامة طويل وناعم الشعر أسمر البشرة، فتح باب الجمعية عام 2005 ليكون متطوعاً فيها ولينضم إلى أخوة ابتلاهم الله بمرض الثلاثيميا، كان من أكثر المتطوعين تواجداً في الجمعية وخدمة والتزاماً بأخذ العلاج.

صاح صوته في الكثير من المنابر ليروي لنا بلغته البسيطة وبلهجه الريفية الفلسطينية قصته مع المرض الذي اكتشفه بعد خمسة شهور من ولادته في عمان عام 1987 ليبدأ علاجه في مشفى الأميرة بسمة، وبعد عودته إلى مسقط رأسه قرارة بني زيد الواقعة إلى الشمال الغربي من محافظة رام الله.. كان يأخذ بنزين حياته (وحدات الدم) في بنك الدم التابع إلى مجمع فلسطين الطبي - رام الله كل ثلاثة شهور إضافة إلى استعماله يومياً لإبرة الديسفرال (إبرة تحت الجلد) لمدة ثماني ساعات يومياً كما هو حال مرضى الثلاثيميا العظمى لتقليل نسبة الحديد المتراكم في الجسم.

شكسبير الجمعية... بأقواله وأفعاله طبع بصمته ليس فقط بين مكاتبنا أو حتى في ورشاتنا... فإن سار في شوارع البيرة ورام الله لا يهدأ لسانه بطرح السلام على جميع المارين وإن رأت عيونه أي أذى سارع وبأدر بإزالته وغضب على كل من يادر بتشويه المنظر العام... كان قدوة للكثير منا.

بإيمانه القوي وصلته برب العالمين... أحمد وابتسامته قاوما المرض حتى آخر لحظة في حياته... نام قرير العين... رحل بهدوء محدثاً ضجة الفراق والحزن والألم في قلوبنا... هاهنا اليوم نرثيك ولا نكل بالبحث عن ابتسامتك وروحك التي اشتقنا لهما... الآن بنتنا مطمئنين عليك أكثر فأنت رحلت وسرعان ما لحقوا بك قلة من خيرة شباب الوطن الطيب شهداء لتكمل الحديث معهم فنحن نعرف طبيعتك لا تكلم من الحديث والتعرف على الأرواح...

سلام من أرض السلام لترقد روحك بسلام...
بقلم المتطوعة ميسم البرغوثي

زيد عمرو المستشار في وزارة الشؤون الاجتماعية. كما شملت الجلسة الثالثة على قضايا الرعاية الصحية الشمولية والتي تضمنت معاناة أهل المريض والتي تحدث عنها والدته مريض السيدة أمينة صادق، والحقوق الصحية لمرضى الثلاثيميا قدمتها السيدة جهاد أبو غوش أمينة سر الجمعية، كما تحدث الدكتور جواد فطائر من جامعة النجاح عن رحلة المرضى ما بين الألم والأمل، وتحدثت المريضة وصفي صنوبر عن معاناة المرضى، كما تحدثت عن أهمية الصحة النفسية لمرضى الثلاثيميا الدكتور لؤي فواضلة من وكالة الغوث، وتحدثت المريضة زايد حرارة عن معاناة مرضى غزة، وفي نهاية الجلسة تم عرض فيلم نبضة أمل عن مرضى سوريا وطرح المرضى الأسئلة وتم مناقشتها.

التوصيات التي خرج بها المؤتمر

في ختام أعمال المؤتمر الوطني الخامس تم الخروج بتوصيات على صعيد الصحة والعمل والتعليم ومن أهمها: الإفادة من تجربة المجتمع الفلسطيني في مجال مكافحة الثلاثيميا والحد من ولادات جديدة بحيث لا تنتهي هذه التجربة مع إنجاز المطلوب في موضوع الثلاثيميا، وتعميم هذه التجربة لتشمل مناطق أخرى وفي المستقبل امراض وراثية أخرى. إدراج موضوع الثلاثيميا وتدريبه لطلبة الجامعات وإدراجه في المناهج الجامعية، ودمج الطلبة المرضى في برامج التعليم المساند والأنشطة الصيفية، وتوفير كافة الفحوصات الضرورية والكوارث المتخصصة لمتابعة مرضى الثلاثيميا في المستشفيات بما في ذلك تنظيم ملفات المرضى لتسهيل الرجوع إليها، وإدراج موضوع الثلاثيميا في كافة الوسائل الإعلامية المرئية والمسموعة والمقروءة وفي المساجد وخطب الجمعة. بالإضافة إلى توفير فرص العمل للمرضى الخريجين.

اليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاثيميا 2014/05/08



صادف اليوم الثاني من المؤتمر، اليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاثيميا، حيث تم الاحتفال على هامش فعاليات المؤتمر وذلك من خلال مشاركة المرضى وأهاليهم وكافة المشاركين في اليوم الثاني. وتم العمل على فعالية مع المرضى (المجلس الشبابي لمرضى الثلاثيميا) في إلقاء نشيده عن الثلاثيميا، حيث لاقت الإعجاب من المشاركين، وعملت على إضفاء ورسم البسمة والفرح على وجوه كافة المرضى والمشاركين.

Keynote of Our Newsletter

TPFS-Palestine has started a new phase of its work in Palestine entitled: "Thalassemia New Challenges". This was announced as the theme for TPFS 5th National Thalassemia Conference that was held on May 7-8/05/2014 in Ramallah-Palestine. This new phase, as we see it, necessitates that we maintain what has been achieved in our success as to having almost zero new cases of Thalassemia, accompanied with continued work on quality of healthcare provided to our patients. This requires a deeper understanding of the problems at hand, and more close collaboration between all sectors and services providers within the country on all levels.

When TPFS was launched in 1994, the idea barely strived to support access to a blood unit in time for patients. Now, patients are growing, with 56 finishing their higher education. They look forwards to live, as dealing with their alignment is part of life. Yet, patients now seek acceptance into their communities as productive individuals, and look for opportunities for their rights to better health and employment opportunities.

Without joint efforts of all organizations, including ministries of education and health, and health and youth institutions and community organizations, as well as UNRWA, and in support the masses of volunteers who believed, TPFS wouldn't have reached where it is now. We thank everyone for their efforts and continued support as we we look ahead to be a model of success to our region.

The 5th National Thalassemia Conference

Under the patronage of his Excellency Minister of Health Dr. Jawad Awad, and in collaboration with the Palestinian National Committee for Thalassemia and The Thalassemia international Federation (TIF)- Cyprus, TPFS held its 5th national conference on May 7-8th, at the Red Crescent Conference Halls in Ramallah. The conference was attended by about 350 individuals, with high level personalities, including the Ramallah & Al-Bireh District Governor Dr. Laila Ghannam, TIF representative Dr. Michael Angastiniotis, heads of the civil society organizations, representatives of the Christian and Islamic entities, directors from the ministries of health, education and social affairs, along with medical and health professional teams from all service providers, the private sector supporters, patients, and volunteers.

The opening ceremony had keynote speeches and messages addressing the joint efforts that culminated in achieving a national of prevention of Thalassemia assuring that more work is to be done to maintain such an accomplishment.

In the Patient keynote message, Engineer Ms. Fathiya Dmeiri reminded the attendants and participants or what has been promised in the 4th National conference echoing the need to stand by the commitments that have been addressed but not accomplished, and hopes that the recommendations proposed within this conference continue to be held as national priorities in thalassemia patient care.

While the first day focused on medical and technical issues related by thalassemia, and sharing of experiences of each sector contribution to the national goal of no new cases, the second day addressed major challenges faced by patients in healthcare, education, employment, social support and welfare.

Main Conclusions of Conference

After 2 days of presentations, sharing of experience, and dialogue with all stakeholders, it was concluded that: the model of prevention of thalassemia new cases should be shared as a success story in Palestine. Nevertheless, the efforts are not to be halted, as we are still witnessing new births in some remote areas. The model can address other hereditary disease and other neighboring countries to learn from those successes.

It is important to continue to raise awareness of thalassemia and hereditary diseases to ensure behaviors change, especially in youth age group, and within colleges and universities. The role of media is crucial to maintain the momentum and emphasize its community role in addressing challenges, thus should be more educated and empowered to do so. We cannot forget the role of the religious entities, within our context, who have a vital role in educating communities and supporting the cause.

There continues to be as need to support patients as they grow, this can be done thru special education support and summer activities for children; to limit dropout rates and better integration into the society. Most importantly, the need to improve patient healthcare and management including ensuring availability of the lifesaving medicines, the provision of medicines and medical tests as outlined in treatment protocols; specially that thalassemia disease complications continue to be a major challenge as patients are growing older.

International Thalassemia Day Commemoration

The International Day, May 8th, happened to be on the second day of the Thalassemia conference, where patients and volunteers had the opportunity to commemorate the day, by a special event organized by the Thalassemia Youth Council. They recited a poem wrote by them, and played music and sang; bring joy to many participants, especially the children with thalassemia and their families.

