



العدد 25

نيسان 2013

نحو فلسطين خالية من مرضى التلاسيميا جدد  
عام ٢٠١٣



## افتتاحية العدد

### في هذا العدد:

ص ٢: الجمعية تنظم ورشة تدريبية للمأذونين الشرعيين

ص ٣: الجمعية تختتم دورة تدريبية للمرضى في طولكرم

ص ٤: نشاطات الجمعية مع الجامعات الفلسطينية

ص ٥: اللواء الرجوب يتبنى ٦ مرضى في مجال العمل

ص ٦: الجمعية تجري فحوصات هشاشة العظام للمرضى

ص ٦: هذه قصتي .. فتحة الضميري

ص ٧: مفتاح الحياة



دولة فلسطين  
المجلس الاقتصادي الفلسطيني  
للتنمية والاعمار  
(بكدار)

هذا العدد بدعم من الصندوق العربي  
للإنماء الاقتصادي والاجتماعي من  
خلال البنك الإسلامي للتنمية - جدة  
بإدارة وإشراف المجلس الاقتصادي  
الفلسطيني للتنمية والاعمار- بكدار

استكملت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تنفيذ فعاليات مشروع التوعية والتدريب بالتعاون مع معهد التكنولوجيا والمعلومات - بكدار، وذلك بإنجاز برامج التدريب والتثقيف للكوادر الطبية المختلفة بالتعاون مع مؤسسات صحية وأكاديمية وكان من أبرز فعاليات برنامج التوعية والتعاون والشراكة مع وزارة الصحة الفلسطينية - والإدارة العامة للرعاية الصحية الأولية. حيث تم تدريب مكثف لمدة ثلاثة أشهر لفنيي المختبرات والمشرفون على إصدار شهادة الفحص الطبي قبل الزواج وذلك لاحقاً لتوصية مشتركة ما بين الوزارة ونقابة الطب المخبري والجمعية وذلك للحد من ولادات التلاسيميا، وذلك عن طريق تقليل نسبة الخطأ في الفحوصات الطبية وذلك لنترتقي الى مستوى الشعار الذي أطلقته الجمعية بالتعاون مع اللجنة العليا لمكافحة التلاسيميا "نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام 2013".

وعلى الصعيد العملي فقد تم إنجاز 86 محاضرة وتدريب على مدار فترة المشروع وتدريب مجموعة من مرضى التلاسيميا في محافظة رام الله وطولكرم، لتطوير مهاراتهم باستخدام الكمبيوتر ومهارة اللغة الإنجليزية، وإطلاق الصفحة الإلكترونية للجمعية، وقد تم تجهيز مقر المركز المجتمعي في نابلس - فرع نابلس والذي كان بالدعم من أوقاف محافظة نابلس والذي سيتم افتتاحه في الرابع من أيار في اليوم العالمي لمرضى التلاسيميا. إضافة الى التعاون مع الإدارة العامة للصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم والجمعية والإعلان عن مسابقة حول التلاسيميا لصفوف التاسع والعاشر في جميع مدارس وزارة التربية والتعليم ووكالة الغوث الدولية واللجان في الضفة الغربية وغزة بهدف قياس مستوى المعرفة والوعي لدى طلبة المدارس حول مرض التلاسيميا، وتدريب معلمي التربية والوكالة حول المهارات الحياتية والتلاسيميا.

وها نحن نضع بين ايديكم عدد جديد مستعدين لإنجاح اليوم العالمي في الرابع من أيار وانجاح مسيرة الجمعية ودعم مرضى التلاسيميا وإدماجهم في المجتمع الفلسطيني.

هيئة التحرير



هيئة التحرير: د. أمل داود، د. بشار الكرمي، السيدة جهاد أبوغوش

إعداد: نجوى خوري، ميسم برغوثي، سيف عياش

## مقتطفات من برنامج التوعية والتثقيف المجتمعي والصحي

### جمعية مرضى التلاسيميا تعقد ورشة تدريبية مع وزارة الصحة



عقدت الجمعية في مقرها برام الله، ورشة تدريبية لمرضى ورؤساء التمريض في دائرة الرعاية الصحية الأولية ضمن سلسلة ورشات تعقدتها الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة في جميع محافظات الضفة الاربعاء، الموافق ٢٠١٣/٣/١٣. وقالت مديرة التمريض في الرعاية الصحية بالضفة، السيدة الهام شماسنة، حول أهمية هذه الدورات:

«إن هذه الدورات تسهم في زيادة معرفة الممرض بمرض التلاسيميا، مما يساعد في الحد من إنتشار المرض وكيفية التعامل مع المرضى، وذلك من خلال التثقيف الصحي والتوعية بأهمية الفحص الطبي قبل الزواج من قبل الطواقم الصحية.»

وأضافت السيدة جهاد أبوغوش بأن الجمعية حرصت على الشراكة الفاعلة وأهمية التدريب لطواقم الطبية في وزارة الصحة بشكل عام ومرضى الوزارة بشكل خاص كونهم على إحتكاك مباشر مع مرضى التلاسيميا. مما يساهم في تحسين العلاقة الإيجابية مع المرضى والمجتمع بكافة مراجعيه، وقد تضمن برنامج التدريب ثلاثة محاور حول مفهوم التلاسيميا وواقع المرضى في فلسطين والصحة النفسية وإنعكاساتها على المرضى. وأوضحت إن هذه الورشات جاءت ضمن برنامج تدريب الممرضين في محافظات الجنوب والوسط والشمال استكمالاً لبرامج التدريب التي تمت مع فني المختبرات والممرضين والأطباء والعاملين في الوزارة وذلك من أجل معرفة وقرءة الفحوصات.

### نقابة الطب المخبري ووزارة الصحة وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تنهي سلسلة دوراتها التدريبية



أنهت وزارة الصحة والجمعية ونقابة الطب المخبري ومختبرات بنوك الدم سلسلة الدورات التدريبية لفنيي المختبرات والأطباء والتمريض لتشخيص حالات التلاسيميا المقبلين على الزواج بتاريخ ٢٠١٣/٣/١٤.

وتم خلال الدورات التي عقدت في بنك الدم الوطني مناقشة بعض الحالات التي أخذت بشكل عشوائي للمراجعين من عيادات وزارة الصحة بهدف تمكين الفنيين من تحليل وقرءة الفحوصات بشكل صحيح لاحقاً للبروتوكولات المخبرية العالمية.

وفي هذا السياق قال مدير مركز الرقابة النوعية في الطب المخبري في جامعة القدس ورئيس اللجنة العلمية في نقابة الطب المخبري الدكتور محمود سرور إن هذه الورشات هدفت إلى «رفع كفاءة فني المختبرات وتحديدًا في قرءة فحوصات الدم الكامل والترحيل الكهربائي للهموغلوبين، إضافة إلى مناقشة الحالات الحرجة وذلك لأن التفسير الجيد للفحص يساهم في التشخيص الجيد لحاملي الصفة الوراثية». وطالب الدكتور سرور أيضاً «بعدم الاعتماد على فحص واحد بل الاعتماد على الفحص والتفسير المتكامل للفحص لأنه يعطي صورة أفضل للتشخيص».

وأفادت أمين سر جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا جهاد أبوغوش أن الدورة الختامية التدريبية للكوادر المشرفون على آليات الفحص الطبي قبل الزواج سببها تعميم خاص معتمد من الإدارة العامة للرعاية الصحية ونقابة الطب المخبري والجمعية بهدف توحيد قرءة CBC والتشخيص والتوثيق.

وخرجت هذه الورشات بعدة توصيات لوزارة الصحة، وفني المختبرات أيضاً، وكان أهمها كما أفاد الدكتور سرور: «ضرورة تخصيص فني مختبرات ممن لديه الكفاءة للتفسير الجيد وإضافة الى ضرورة كتابة التفسير على الفحص والذي يساعد الطبيب في فهم الحالة المرضية أكثر، وأوصي الفنيين بالمتابعة الدورية ومعايرة جهاز فحص الدم بشكل مستمر ودوري».

### نشاطات مختارة من محافظة

#### رام الله والبيرة

#### أصدقاء مرضى التلاسيميا تنظم ورشة تدريبية للمأذونين الشرعيين

عقدت الجمعية بالتعاون مع ديوان قاضي القضاة ورشة تدريبية للمأذونين الشرعيين، تحت شعار «نحو فلسطين خالية من ولادات جديدة عام ٢٠١٣» في مقر الجمعية، وذلك يوم الأحد الموافق ٢٠١٣/٣/١٧.

وهدفت الورشة إلى تعريف المأذونين بمفهوم مرض التلاسيميا وأعراضه وعلاجه، والتعرف على واقع التلاسيميا في فلسطين، وناقشت أهمية الفحص الطبي قبل الزواج. وفي هذا السياق، قال الدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية «إن هذه الورشات تأتي ضمن خطة الجمعية في تقليل عدد حالات المصابين بمرض التلاسيميا»، مؤكداً على ضرورة الإلتزام بالفحص الطبي قبل الزواج، والذي أسهم فيه المأذونون الشرعيون بشكل كبير في تحقيق هدف الجمعية.



من جانبه، قال عضو المحكمة العليا الشرعية الشيخ صالح أبو زيد «إن دور المأذونين في تقليل عدد ولادات التلاسيميا يعد دوراً مركزياً يتمثل في عدم عقد القران لحامل صفة مرض التلاسيميا».

والجدير ذكره أن هذه الورشات الموجهة للمأذونين، كان آخرها لمأذوني المنطقة الجنوبية، التي عقدت بتاريخ ٢٠١٣/٣/١٦ في مدينة الخليل، وتم عقد ورشة أخرى في شهر تشرين الثاني لمأذوني المنطقة الشمالية في مدينة نابلس.



وعرضت الورشة واقع التلاسيميا في فلسطين، ومفهوم وأعراض ومخاطر مرض التلاسيميا وكيفية العلاج. وفي سياق ذلك قال الدكتور عبد الناصر دراغمة محاضر الورشة؛ «إن الهدف من هذه الورشات هو العمل على تقليل ولادات تلاسيميا جديدة انطلاقاً من هذا العام»، إضافة إلى هدف الجمعية بالوصول لجميع فئات المجتمع لتحقيق الوعي المجتمعي، مركزاً على الدور المهم الذي يقوم به المأذونين في تقليل عدد المصابين بهذا المرض.

ومن جانبه شدد سماحة الشيخ توفيق العملة، عضو المجلس الأعلى للقضاء الشرعي، على المأذونين الشرعيين التأكد من صحة الشهادة الصادرة من وزارة الصحة على أن الشخص المتقدم للزواج لا يحمل الصفة الوراثية للتلاسيميا أو مصاب بها.

وخرجت الورشة بعدة توصيات بشكل عام، أهمها كان مناقشة الحكم الشرعي لمن يخالف من المواطنين القرار الفلسطيني بعقد القران بالرغم من معرفتهم بان الطرفين يحملون الصفة الوراثية للتلاسيميا، والتركيز على نشر التوعية المجتمعية لمرض التلاسيميا من خلال خطب الجمعة كون بعض المأذونين أمة في الجوامع، وأما التوصية الأخيرة كانت لوزارة الصحة أين يتوجه المواطن لعمل الفحص الطبي قبل الزواج في فترة إضراب الصحة؟ وكون محافظة الخليل تحتوي على ١٢٠ حالة مصابة بمرض التلاسيميا، فقد قدم المأذونين اقتراحاً لعمل لجنة طوعية للتوعية المجتمعية مكونة من خمسة مأذونين لمساندة المرضى.

وشكرت أمنية سر الجمعية السيدة جهاد أبوغوش السادة شركة رويال الصناعية التجارية، والحاج نبيل زغير رئيس مجلس إدارة الشركة لإستضافتهم لهذه الورشة، والتي تشير إلى الشراكة الفاعلة بين الجمعية والقطاع الخاص. وقد أعرب السيد عبد الفتاح العيسة مدير العلاقات العامة والإعلام في الشركة عن تقديره لجهود الجمعية في المجتمع، وقد رحب بالحضور باسم الشركة مع عرض فيلم قصير عن إنجازات شركة رويال والتي تعد من الشركات الرائدة في الصناعات الوطنية.



يساعد في تحقيق هدف الجمعية «نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣».

وتناولت الورشات عدة مواضيع أهمها، تعريف الممرضين بمفهوم التلاسيميا وأعراضه وعلاجه وتطورت إلى واقع التلاسيميا بفلسطين وكيفية تشخيص المرض لحامل التلاسيميا ومهارات الإتصال والتواصل مع المرضى وذويهم. وفي سياق ذلك قال الأستاذ محمود دراغمة المدرب للممرضين في نابلس «إن هذه الورشات تضمنت أربع رسائل للممرضين وهي: بأن الشخص الذي يحمل الصفة الوراثية لمرض التلاسيميا هو إنسان سليم معافي، ونشر ثقافة التبرع بالدم، أما الرسالة الثالثة هي انه لا يجوز لحاملي الصفة بالزواج من بعضهما، وآخر رسالة هي تقديم الدعم النفسي والصحي والمجتمعي لمرضى التلاسيميا».

وحول أهمية هذه الورشات للممرضين قالت الممرضة رشا الكرمي المشاركة في الورشة «إن هذه الورشات أضافت لنا معرفة تامة بتفاصيل مرض التلاسيميا وكيفية التعامل مع المرضى من خلال مهارات الإتصال والتواصل كوننا الجهة الأولى التي نتعامل مع المريض مباشرة». وقالت المدربة في مجال الإتصال والتواصل أسماء الشولي «إن موضوع الإتصال والتواصل وتمكين الممرضين في هذا الجانب يساعد في نقل مهارات التواصل مع المراجعين في دور الرعاية بهدف نفل رسائل التوعية حول المرض ودعم المرضى وكيفية تجنب ولادات جديدة في المجتمع».

وخرجت هذه الورشات بعدة توصيات بحسب ما قالت مديرة التمريض في الرعاية الصحية بالصفة السيدة الهام شماسنة «إن جميع من أخذ هذه الورشات من ممرضين وروساء تمريض سيقومون بنقل المعلومات عن طريق عقد ورشات أخرى للممرضين في المناطق التي لم تغطيها هذه الورشات، وبهذه الطريقة نسهم في نشر الوعي حول التلاسيميا وتوحيد المعلومات لدى ممرضين الصحة أينما كانوا إضافة إلى تحسين وزيادة الدقة في قراءة الفحص الطبي قبل الزواج والتعامل مع الأمراض الوراثية.

### نشاطات مختارة من محافظة الخليل

#### المأذونون الشرعيون يشاركون جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في التوعية المجتمعية

عقدت الجمعية بالتعاون مع ديوان قاضي القضاة ورشة تدريبية لمأذوني المنطقة الجنوبية في مدينة الخليل بمقر شركة رويال الصناعية التجارية بتاريخ ٢٠١٣/٣/١٦. وجاء ذلك ضمن خطة الجمعية «نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣»، وبدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي (بكدار).

### جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تقدم مقترحا للمطران حنا

قدمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا للمطران عطا الله حنا رئيس أساقفة سبسطية في بطركية الروم الأرثوذكس بالقدس مقترحا لجمع رجال الدين المسيحيين لتشخيص مرض التلاسيميا وللتشاور بالفحص الطبي قبل الزواج مع رجال الدين وجاء هذا المقترح بناء على خطة مشتركة مع إتحاد الجمعيات الخيرية، وذلك كان خلال زيارة المطران لمقر جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في رام الله بتاريخ ٢٠١٣/٣/١١.

وفي سياق ذلك قال المطران حنا بأن «هذه الزيارة هي دعماً لنشاطات الجمعية قلباً وقالبا وأنه يؤمن بالرسالة الانسانية التي تعمل بها الجمعية لعمل الخير وفعل المحبة». وقامت السيدة جهاد أبوغوش بتعريف المطران حنا على آخر البرامج التي تعمل عليها الجمعية وأهمها خطة «نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام ٢٠١٣».

من جانبها قامت مسؤولة ملف المرضى في الجمعية رشا موسى بتعريف المطران عن واقع المرض وعلاجه وبرنامج تمكين المرضى الذين تنفذ الجمعية حالياً بهدف رفع المستوي الصحي والحقوق والاجتماعي لهم.

في ختام اللقاء أكد المطران حنا على أنه «مستعد لتلبية أي احتياجات تحتاجها الجمعية لإكمال مسيرتها في خدمة مرضى».



### نشاطات مختارة من محافظة نابلس

#### اختتام فعاليات تدريب ممرضي الرعاية الصحية

اختتمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع وزارة الصحة ورشات تدريب للممرضي دائرة الرعاية الصحية الأولية والصحة العامة في الوزارة. وكانت هذه الورشات بدعم من المجلس الإقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار - بكدار، بواقع أربع ورشات شملت ممرضي المحافظات الشمالية والوسطى والجنوبية والتي بدأت في رام الله في ١٤ من شباط واختتمت في ١٧ من آذار في نابلس.

وهدف هذه الورشات إلى زيادة معرفة الممرض بتفاصيل مرض التلاسيميا مما يساعد ذلك في الحد من إنتشار المرض وكيفية التعامل معهم، وذلك

## البولتيكنيك والخليل وبيت لحم تشارك في ورشات المهارات الحياتية في المحافظات الجنوبية

عقدت الجمعية ورشة في المهارات الحياتية لطلبة الجامعات الجنوب والتي شارك بها طلبة جامعة بيت لحم وجامعة الخليل وجامعة البولتيكنيك، في مقر جامعة الخليل في مدينة الخليل، وذلك يومي الجمعة والسبت الموافق ٨-٩/٣/٢٠١٣.

وهدفت الورشة هذه إلى تعريف طلبة الجامعات في المحافظات الجنوبية بالمهارات الحياتية ومهارات الأتصال والتواصل إضافة إلى تعريفهم بواقع التلاسيما بفلسطين وتعريفهم بالمرض وطرق علاجه وكيفية تجنب من إصابة ولادات تلاسيما جديدة. وكانت هذه الورشة ضمن برنامج التوعية المجتمعية حول واقع التلاسيما في فلسطين وبدعم من المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والأعمار - بكدار.

وفي سياق ذلك، قال المحاضر د. إيهاب شكري، والذي حضر الطلبة بخصوص مهارات الإتصال والتواصل ومفهوم المهارات الحياتية، «إن هذه الورشات تأتي ضمن هدف الجمعية التي تسعى إلى تحقيقه وهو نحو فلسطين خالية من ولادات تلاسيما جديدة عام ٢٠١٣، إضافة إلى تمكين الشباب من هذه المهارات ليصبحوا قيادات شابة تستطيع أن تساهم في نشر الوعي الصحي والتثقيفي حول هذا الموضوع خاصة بالمحافظات الجنوبية عامة وبمحافظة الخليل خاصة، كونها المحافظة التي تحتضن أعلى عدد من إصابات مرضى التلاسيما والتي تصل الإصابات إلى ١٢٠ إصابة».

وقام الدكتور حسين جبارين من جامعة الخليل ودعاء سليمان من الجمعية بتقديم شرح مفصل للطلبة عن مفهوم مرض التلاسيما وإعراضه وكيفية العلاج منه وكيف نستطيع أن نقلل من عدد الإصابة بهذا المرض إضافة إلى تعريف الطلبة بالمعززات التي تساعد بالإصابة بالمرض، وركزوا على إيصال رسائل للطلبة أهمها كانت، الشخص الذي يحمل الصفة الوراثية هو إنسان سليم ومعافى والى تعزيز ثقافة التبرع بالدم والتركيز أيضا على الفحص الطبي قبل الزواج.



كان بالتعاون مع ديوان قاضي القضاة، الأمر الذي يقلل من احتمالية الإصابة بالمرض، وفي نهاية حديثه، شكر الجامعة على استضافتها هذا النشاط، معرباً عن أمله في تكراره في المستقبل.

### «صديق لكل مريض» في جامعة النجاح للمرة الأولى

إنطلقت المجموعة الأولى من مجموعة «صديق لكل مريض» في جامعة النجاح مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما بالشراكة مع مركز الخدمة المجتمعية والتعليم المستمر في الجامعة ومركز النماء للتطور الإنساني بتاريخ ٤/٣/٢٠١٣.

وتهدف المجموعة إلى تعزيز روح العمل التطوعي والمجتمعي لدى الطلبة. وفي سياق ذلك قال الأستاذ بلال سلامة مدير مركز الخدمة المجتمعية والتعليم المستمر بان «عمل مثل هذه المجموعات يهدف إلى تزويد الطلبة المتطوعين المتخصصين بمهارات الدعم النفسي والإجتماعي لمرضى التلاسيما، إضافة إلى تشجيع الإنخراط في المجتمع وإلى زيادة الوعي المجتمعي».



وقالت جهاد أبوغوش أمين السر لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيما حول عمل مجموعة صديق لكل مريض «إن المجموعة تعمل على تطوير برنامج رعاية اجتماعية ونفسية للمصابين عبر إيجاد صداقات دائمة ما بين الطلاب والمريض وأهله».

وفي سياق ذلك قالت منى أبو شمط، مديرة برنامج الضغط والناصره والتوعية المجتمعية في المركز الفلسطيني للنماء والتطور الإنساني، بان «هذا المشروع جاء لطلاب علم الإجتماع والخدمة الإجتماعية وعلم النفس ضمن برنامج «الدعم النفسي» الذي تنفذه جمعية التلاسيما لتمكينهم من التعامل مع مرضى التلاسيما وأهاليهم. وأضافت أبو شمط بان هذه الدورات تشمل دورات الإتصال والتواصل والتفريع النفسي ليتمكن الطلاب من التعامل مع مرضى التلاسيما بشكل فردي ومجموعات».

والجدير ذكره بأنه تم توزيع المجموعة إلى فرق تتواجد في ثلاث مستشفيات في نابلس فريق مخصص للدعم النفسي للعمل مع المرضى، وآخر لصالح التبرع بالدم والثالث للعمل مع المجتمع مباشرة في مجال التوعية المجتمعية.

## نشاطات مختارة من محافظة طولكرم جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما تختتم دورة تدريبية للمرضى

اختتمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما دورة تدريبية للمرضى في مجال الكمبيوتر متقدمة وجاءت ضمن مشروع التدريب للمرضى الذي تنفذه الجمعية في طولكرم، والتي استفاد منها أحد عشر مريضا بواقع سبعين ساعة تدريبية. ويأتي ذلك ضمن مشروع التوعية المجتمعية لتدريب المرضى والذي يشرف عليه المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار - بكدار. وقد أشرف على تدريب المرضى الأستاذ عبد الله القطو، المدرس في المعهد الوطني لتكنولوجيا المعلومات.

وأشارت منسقة الجمعية في طولكرم سهام بدران الى أن هناك دورات أخرى ستعقد خلال الشهر وهي دورات متقدمة في «الفيجيواول بيبسك والفوتوشوب»، وأيضا دورة في اللغة الانجليزية لنفس المرضى بهدف زيادة ورفع من إمكانيات وقدرات المرضى في هذه المجالات.

## نشاطات مختارة من نشاطات الجمعية مع الجامعات الفلسطينية

### نشاط الجمعية مع جامعة القدس المفتوحة في سلفيت

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما بالتعاون مع جامعة القدس المفتوحة فرع سلفيت، ورشة عمل عن مرض التلاسيما، ضمن برنامج التوعية المجتمعية حول «واقع التلاسيما في فلسطين»، وذلك يوم الأربعاء الموافق ١٣/٢/٢٠١٣.

وتمن د. خالد القرواني جهود جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما في الوطن ومحافظه سلفيت بشكل خاص الهادفة إلى توعية المواطنين وخاصة الطلبة الشباب بأهمية تجنب الزواج لحاملي صفة المرض، مشيراً إلى استعداد الجامعة لإستضافة أنشطة مماثلة مستقبلاً.

وأشاد منسق الجمعية في سلفيت السيد معتصم يونس بالجهود والمساهمات التي يقوم بها فرع الجامعة في سلفيت للأرتقاء بالمستوى الصحي للمرضى والتوعوي للمجتمع، مشيراً إلى أن جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما تنظم ندوات ضمن برنامج مستمر يهدف إلى التثقيف الصحي بمرض التلاسيما والتركيز على أهمية الفحص الطبي قبل الزواج، للوصول إلى هدف الجمعية « فلسطين خالية من ولادات تلاسيما جديدة عام ٢٠١٣».

كما قال يونس إلى الإنجازات التي استطاعت جمعية مرضى التلاسيما تحقيقها ومن أهمها تشريع تعميم الفحص الطبي قبل الزواج والذي

## اللواء الرجوب يتبنى ٦ مرضى في مجال العمل

قامت جامعة بيرزيت والمجلس الأعلى للشباب والرياضة بمبادرة بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإطلاق الخطة الاستعدادية للشباب نحو فلسطين خالية من مرضى التلاسيميا جدد عام ٢٠١٣، وذلك من خلال مسيرة إنطلقت في رام الله من أمام فندق قصر الحمراء مرورا بدوار المنارة وانتهاءً بسرية رام الله الأولى، حيث أقيم الاحتفال المركزي بحضور رئيس المجلس الأعلى للشباب والرياضة اللواء جبريل رجوب، وعميد شؤون طلبة بيرزيت د. محمد الأحمد، ورئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا د.بشار الكرمي، وممثلي عن بلديتي رام الله والبييرة.

شارك في المسيرة حشد من مرضى وأهالي ومناصري مرضى التلاسيميا في محافظتي رام الله والبييرة، ووزارة الصحة وبلديتي رام الله والبييرة، ومحافظ محافظة رام الله والبييرة د.ليلى غنّام.



وقال عميد شؤون الطلبة د. الأحمد بأنه يأمل باستمرار هذه الجهود وهذه المبادرات وأعرب أيضا عن أمله بأن تتم مساندة المرضى واستيعابهم في المجتمع بشكل كامل.

وأبدى اللواء الرجوب، أمين عام المجلس الأعلى للشباب والرياضة إستعداده التام لمساندة هذه المبادرة وتتمنى أن تتعاطى كافة المؤسسات مع هذه القضية بجدية وإهتمام بغرض الحد من إنتشار مرض التلاسيميا، وتطرق أيضا الى أهمية الرياضة للشباب وحثهم على الاستمرار في الرياضة. وقام اللواء رجوب بإطلاق مبادرة تبني ٦ مرضى موزعين على فروع المجلس الأعلى للشباب والرياضة واللجنة الأولمبية هدفها دمج المرضى في المجتمع كنموذج لكل المؤسسات.

وشكر رئيس الجمعية د. الكرمي الحضور وخاطب بشكل خاص، مجموعة من المؤازرين للجمعية الذين عملوا بلا كلل أو ملل والذين لولاهم ما تحقق هذا التميز لفلسطين في مجال الحد من مرض التلاسيميا. وقال الكرمي بان هدف الجمعية لا يقتصر على أن لا يكون ولادات تلاسيميا جديدة فقط وإنما أن يأخذوا المرضى مواقعهم ودورهم الأساسي والمفروض في المجتمع. وأثنى على فكرة ضرورة إجراء الفحص الطبي قبل الزواج وأعرب عن فخره بالمرضى الذين احتلوا مراكز مهمة في المجتمع وأكملوا دراستهم ويمارسون حياتهم بشكل اعتيادي، وطالب المجتمع تقبلهم وإسنادهم كونهم عناصر بناء وعطاء في المجتمع. ودعا الحضور للمشاركة في افتتاح مركز للجمعية يوم ٤ أيار في مدينة نابلس.

والجدير ذكره بأن هذه المبادرة من قبل جامعة بيرزيت ستستمر مع الجامعات الأخرى، والتي تهدف إلى التشبيك بين الطلاب والجامعات في تنفيذ استمارة قياس المعرفة والوعي للطلبة الجامعات وذلك من خلال تعبئة استمارة موحدة ومقررة من لجنة التخطيط في الجمعية لعام ٢٠١٣ تحضيرا لفلسطين الدولة العربية والثانية عالميا في خلوها من ولادات تلاسيميا جديدة.

## انطلاق مجموعة «صديق لكل مريض» للمرة الخامسة في بيرزيت

إنطلقت المجموعة الخامسة لمجموعة صديق لكل مريض في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع جامعة بيرزيت الثلاثاء في رام الله، لتعزيز روح العمل التطوعي والمجتمعي لدى الطلبة وتهدف المجموعة إلى السعي نحو مجتمع خال من الأمراض الوراثية بتاريخ ٢٠١٣/٢/٢٦.

وقالت ولاء شماسنة منسقة المجموعة، «إن المجموعة تعمل على تطوير برنامج رعاية إجتماعية ونفسية للمصابين عبر إيجاد صداقات دائمة ما بين الطلبة والمرضى». وأضافت أن الجمعية ستعمل على دمج الطلاب في خطة الجمعية لهذا العام «نحو فلسطين خالية من مرضى التلاسيميا جدد لعام ٢٠١٣». وأشارت إلى أن هذه المجموعة ستشارك بعمل مسح حول مستوى الوعي والمعرفة لدى طلبة الجامعات الفلسطينية حول مرض التلاسيميا والتي ستنتقل بداية من جامعة بيرزيت.



## جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تنفذ مسابقة التلاسيميا في المدارس الحكومية والخاصة ووكالة الغوث الدولية

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع الإدارة العامة للصحة المدرسية في وزارة التربية والتعليم وتمويل من المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار- بكدار، مسابقة التلاسيميا في المدارس الحكومية والخاصة ووكالة الغوث الدولية وتشغيل اللاجئين في الضفة الغربية والقدس وغزة، التي تحوي الصف التاسع والعاشر وذلك ضمن مشروع التوعية والتدريب حول مرض التلاسيميا. تم توزيع ١٨,٠٠٠ نسخة على مدارس الضفة والقدس، كما شارك ٢,٧٠٠ طالب من كافة المناطق عبر الصفحة الإلكترونية لوزارة التربية والتعليم (زاجل). وشارك ٢٠٠٠ طالب من مدارس الوكالة في منطقة الضفة الغربية، وتم إرسال نموذج المسابقة إلى وزارة التربية والوكالة في غزة عبر البريد الإلكتروني للجمعية، حيث تم تعبئة ٥٠٠٠ نسخة وإرسالها إلى الجمعية حيث تقوم الجمعية حالياً بإدخالها وتحليلها.



سيتم الإعلان عن نتائج المسابقة والفائزين فيها عبر الفيديو كونفرنس بين الضفة وغزة ضمن فعاليات اليوم العالمي للتلاسيميا، وسيتم تقديم دراسة حول مستوى الوعي والمعرفة لدى الطلبة حول مرض التلاسيميا على مستوى فلسطين.

## جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تجري فحوصات هشاشة العظام للمرضى

قامت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإجراء فحص هشاشة العظام لصالح مرضى التلاسيميا من مختلف المحافظات في جمعية بيت لحم العربية للتأهيل خلال فترة كانون الثاني وحتى شهر آذار، وكان ذلك ضمن برنامج الجمعية برفع المستوى الصحي للمرضى وبدعم من الصندوق العربي/ المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار- بكدار.

شمل الفحص قياس كثافة الكالسيوم في العظام للوقاية وتجنب حدوث الكسور وآلام العظام المزمنة. يذكر ان هذا الفحص يجري عادة كل سنتين لمن يتناول دواء الهشاشة، وقد بلغ عدد المرضى الذين قاموا بإجراء الفحص ٣٠٩ مريضاً ممن تزيد أعمارهم عن ١٥ سنة. وسيتم متابعة المرضى من قبل وزارة الصحة الفلسطينية والخدمات الطبية العسكرية لإعطائهم العلاج المناسب كلاً حسب درجة ومنطقة الهشاشة لديه.

## هذه قصتي

### الإرادة تصنع المستحيل

التلاسيميا كابوس لآحق الكثيرين منا، رغبتنا كثيراً أن نفيق على واقع أجمل، أن يكون هذا المرض مجرد حلم لا بد أن ينتهي، ولكن تلك الكلمة هي التي تقف حاجزاً بين الحلم والواقع، وبين الحقيقة والخيال، وما نعيشه واقع لا بد من تقبله، والتعايش معه، فكيف السبيل؟

سؤال أستوقفني كثيراً في بداياتي، نظرت خلفي لأرى طفولة مليئة بالدموع والآهات، بالأم الحقة ومرارة الدواء، وتطلعت نحو مستقبل مجهول أنا من يرسمه ورسمته. رسمت مستقبلي بألوان زاهية صنعتها من الثقة بالنفس، ورغبة في الحياة، ورفض للاستسلام والخضوع لواقع مؤلم كان لا بد من تغييره، فخرجت لوحتي مليئة بألوان الطيف.

هي حياة نستحق أن نعيشها، جميلة بقدر جمال نفوسنا وعقولنا، هذه القناعات هي التي قادتني نحو الأفضل، وحلقت بي نحو الأعالي، لتغدو أيام مرضي وجرعات دوائي محطات للتزود بوقود الحياة لا أكثر. فرغبة الإنسان بالأفضل هي ما تبني طريقه نحو الأفضل.

النجاح هو الهدف الذي سعيت وراءه، بتوفيق الله وفضله نلت. تفوقت في دراستي لأصل إلى أبواب التخرج من كلية الهندسة، وترافق نجاحي الأكاديمي مع نجاح في حياتي الإجتماعية، فقد حظيت بجمع وفير من المحبين والمقربين، ولم أهمل حياتي الصحية التي هي محور نجاحاتي كلها.

لم يتوقف الطريق هنا، فهذه مجرد خطوة في طريق مستقبلي، لن يوقفني المرض ما دامت العزيمة والإرادة هما زادي في هذه الحياة، فرسالتني يا أختوتي انفضوا عن أرواحكم غبار الكسل والألم و اسعوا لتحقيق طموحاتكم بإرادة تتخطى كل أمواج اليأس العاتية، ولا تنتظروا سكون المساء. كالجبناء لتقطعوا بحار أحلامكم، فربما لا يأتي ذلك المساء.

بقلم: فتحية الضميري



## مفتاح الحياة



تنسج أيامها ما بين جامعتها وجمعيتها ... ٣ ايام للجامعة و ٣ اخرى للجمعية. هكذا كان دوام أماني شكري بالجمعية عام ٢٠٠٤. بعد ما أنهت دراستها الثانوية، وفي سؤالي لها كيف تعرفت وتطوعت على الجمعية قالت: «أنهيت دراستي الثانوية وبتشجيع واقتراح من أخي د. ايهاب شكري والذي كان متطوعاً مع الجمعية ضمن مشروع مع الجمعية ووزارة التربية والتعليم، وكان الهدف من اقتراحه بالتطوع هو التعرف على سوق العمل من جانب وصقل شخصيتي من جانب آخر .....

وتابعت شكري في حكايتها مع الجمعية «أستلمت بالجمعية ملف ادخال شهادات الفحص الطبي قبل الزواج اضافة الى تنسيق الورشات والحملات التي تقوم بها الجمعية. طبعا بعد تنسيقي لجدولي الجامعي، كانت مشاعري في تلك الفترة كبيرة لا أستطيع أن أصف فرحتي كون شعوري بأنني فرد منتج ومنجز ومطاء».

أربع سنين مضت من حياتها الجامعية وحياتها التطوعية .... حاولت أماني توازن ما بين المكانين ... ولتوازن أكثر قامت بالتنسيق مع جامعتها مع قسم عمادة شؤون طلبة جامعة بيرزيت وذلك لتشجيع زملائها وطلاب الجامعة بالتطوع في الجمعية مقابل ساعات عمل تعطيتها الجامعة لهم وذلك ضمن برنامج العمل التعاوني الذي تعمل به العمادة.

بعد تخرجها من الجامعة لم تفكر أبداً بالبحث عن عمل في مجال دراستها (جغرافيا وعلوم سياسية) بل أستمرت مع الجمعية كمتطوعة إلى حين تفرغها للعمل على مشروع الصندوق العربي الإنمائي عام ٢٠٠٨ حتى عام ٢٠١١، والذي دعم في إنشاء المركز المجتمعي في طولكرم إضافة الى تقديم منح لعلاج المرضى والعمل على التوعية المجتمعية. وكانت طبيعة عمل أماني أن ذاك هو متابعة أهداف هذا المشروع.

شكلت الجمعية لشكري «مفتاح الحياة» على حد تعبيرها؛ «أنطلقت من الجمعية إلى الحياة... كوني أنا من قرية فكانت حياتي محصورة ما بين المدرسة والبيت... التطوع بالجمعية أعطاني المفتاح لأتعرف على المؤسسات والشخصيات بالإضافة الى أن الجمعية ساعدتني بتطوير قدراتي وذلك من خلال إتاحتها لي بأخذ دورات كثيرة، مثل دورات في مجال الكمبيوتر ودورات في مجال الإتصال والتواصل، وهذا ما زاد من خبراتي وساعدني بتطوير قدراتي المهنية».

عام ٢٠٠٩ تزوجت ولم يمنعه زواجها من العمل او لم يشكل أي إعاقة لها ما بين البيت والعمل، بل إنها شجعت زوجها على التطوع في الجمعية. عادت أماني إلى الجمعية عام ٢٠١٣ كمتطوعة بعد إنقطاعها مدة سنة كاملة عن الجمعية وذلك للتفرغ لأطفالها وفي هذا السياق قالت: «عدت لأنني أحب عملي في الجمعية إضافة إلى حبي لمساعدة ودعم الجمعية بتحقيق هدفها نحو فلسطين خالية من ولادات تلاميذ جدد عام ٢٠١٣».

وأضافت شكري بأن الجمعية هي «عائلتها الثانية حيث كنت أشارك في كافة مناسبات الجمعية أحضر أنا وعائلتي حتى أطفالي يشاركون بهذه الفعاليات والأنشطة إضافة إلى أن نمط حياتي في البيت أصبح مرتبطاً بالجمعية، إضافة إلى ما يميز الجمعية عن باقي الجمعيات الأخرى وما يجعلنا نعطي أكثر بأنها مستمرة في النشاطات والمشاريع الفعالة».

٩ سنين من العمل التطوعي أمضتهم أماني مع الجمعية، فأبرز ما إكتسبته ولخصته برسالة لشباب جيلها كانت: «بأن التطوع يعطي الثقة بالنفس وتواصل مع الناس أكثر ويعزز مفاهيم المبادرة والإبداع، والتطوع بشكل خاص بالجمعية أو بالمؤسسات التي تحمل رسالة وهدف مماثل لرسالة الجمعية يساهم بتوعية المواطنين، وإيماناً بأن التطوع يرتقي إلى رسالة وأهداف ومستوى أعلى من الوظيفة في المجتمع الفلسطيني».

### شكر خاص لـ



- الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي
- البنك الإسلامي للتنمية - جدة
- المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار - بكار
- المعهد الوطني لتكنولوجيا المعلومات - بكار
- محافظة رام الله والبيرة
- ديوان قاضي القضاة
- وزارة الصحة الفلسطينية
- وزارة التربية والتعليم
- بلدية رام الله وبلدية البيرة
- نقابة الطب المخبري
- المجلس الأعلى للشباب والرياضة
- جامعة بيرزيت
- شركة الرويال الصناعية التجارية في الخليل

## Thalassemia Activities

### TPFS organizes a training workshop for Marriage Registrars in Muslim Courts and extends a request for better Christian Churches involvement in thalassemia new births' prevention program.

With the cooperation of the Supreme Judge court office, TPFS held a training workshop for the Official Marriage Registrars in the Judicial courts titled "toward a Palestine free of new thalassemia births in 2013", held at the society's office in Ramallah.



The aim of this workshop was bring awareness of those officials about this hereditary disease and the importance of pre-marriage testing. In this context, Dr. Karmi, TPFS President, said that these workshops come within a plan to decrease the number of thalassemia patients born in Palestine, emphasizing on role of these Marriage Registrars in enforcing this.

In his turn, Sheik Saleh Abu Zeid, member of the Supreme Religious Court, said that the Marriage Registrars have a very important role in preventing new births and that is ensuring the proper testing is done, and be able to council the couple in case one they are carriers, and know how to refer them if needed.

At the same, during his visit to TPFS head office in Ramallah, TPFS has extended its request to Archbishop Atallah Hanna, Archbishop of Sebastia from the Orthodox Patriarchate of Jerusalem, for better churches involvement in preventing new thalassemia births through implementation of the pre-marriage test regulation in Churches. The Archbishop said that he will do whatever in his power to allow TPFS to continue its vision.

### TPFS Conducts Osteoporosis Test for Thalassemia Patients

TPFS was able to conduct through a specialized laboratory, the osteoporosis test for 309 thalassemia patients in the West Bank in Palestine, with ages above 15 years old. 147 patients were found to complain from this complication, having weak bones either at the femur neck or vertebrae, or both together. The 147 patients were referred to the Ministry of Health and the Palestinian Military Medical Services for follow up and provision of appropriate medications.

As Osteoporosis is one of the many complications of thalassemia this was a major test that was not being conducted before given the medical guidelines for thalassemia management. The test counts the Calcium concentration in the bones, and by following up the patients complaining from this complications and prescribing the appropriate medications, easy fractures of bones and chronic bone aches can be prevented. This was part of a project supported by the Arab Fund/through Palestinian Economic Council for Development and Reconstruction (PECDAR).

### TPFS in Tulkarm Concludes a Training Course for Thalassemia Patients

TPFS in Tulkarm concluded an advanced course on computer usage for 11 patients with a 70 hours training program. This activity was within the "Patients' Training Project" a subproject of the "Community Awareness Project for Patients' Training" that is supervised by PECDAR.



Prepared by: Anton Skafi

The Society's coordinator in Tulkarm pointed out that advanced courses in Visual Basic, Photoshop, and English Language skills will start this month within the same project that aims to increase the patients' capabilities and enable them to have job opportunities.

### General Major Al Rjoub Adopts 6 Patients in Labor Field at the Palestinian High Council for Youth and Sports

During an activity that was launched by Birzeit University and the High Council for Youth and Sports, and in cooperation with TPFS, General Major Jibreel Al Rjoub announced his initiative to adopt 6 patients distributed to the 6 branches of the High Council for Youth and Sports and the Olympic Committee aiming to integrate patients into community, setting an example to all other organizations.



The initiative was announced after the initiating youth along with representatives from the municipalities of Ramallah and Al-Bireh, The head of the Directorate of Ramallah and Al-Bireh district, the Ministry of Health, and many supporters and patients, Marched the streets of the twin cities of Ramallah and Al-Bireh, advocating for all youth support for "No New cases of Thalassemia in Palestine in 2013, and better integration of patients in the community".



Thalassemia Patients' Friends Society - Palestine جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين

البيرة - مركز البيرة الطبي، ط 4، هاتف: 972 2 2412331/2، تليفاكس: 972 2 2412332

www.tpfs.ps info@tpfs.ps Facebook: https://www.facebook.com/TPFSPalestine

نابلس: 09 2336366 طوباس: 0599777269 جنين: 0568900704 طولكرم: 09 2674210 قلقيلية: 0599821980