

ندوة فلسطين خالية من مرضى التلاسيميا جدد عام 2013 العدد 26 (كانون الاول 2013)



نشرة دورية تصدر عن جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا فلسطين



في هذا العدد

- نشاطات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا الذي يصادف 8 من أيار من كل عام
- نشاطات مختارة
- انطلاق حملة " رمضان الخير " لصالح مرضى التلاسيميا
- مشروع التوعية بإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار - بكدار
- مشاركات محلية وعالمية
- إهداء لروح الزميلة والصديقة رشا أبو قطيش

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 والإعمار
(بكدار)

كلمة العدد

لقد تأسست الجمعية عام 1996م ووضعت نصب عينها هدفين رئيسيين:-
أولاً: الإرتقاء بمستوى الخدمات العلاجية المتقدمة لمرضى التلاسيميا في فلسطين.
ثانياً: توعية المجتمع بأخطار التلاسيميا وحماية أجيالنا من ويلاته والوصول إلى جيل آمن من أخطار هذا المرض.
يصدر هذا العدد من مجلة أمل متزامنا مع تحقيق أحد الأهداف الرئيسية للجمعية. نقول اليوم أن الهدف الثاني قد تم تحقيقه على الأقل في محافظات الضفة الغربية، حيث لم تسجل حتى نهاية هذا العام 2013 أية حالات جديدة مصابة بالتلاسيميا كما أن الهدف الأول تم فيه تقدماً ملحوظاً حيث وصل عدد الخريجين الجامعيين من المرضى 46 خريجاً وخريجة، وتم تعيين ثلاثة منهم في كادر وزارة الصحة الفلسطينية، كما وأن هناك التزام بتعيين ستة آخرين ضمن طاقم وزارة الشؤون والرياضة.
كما وتستعد الجمعية لعقد المؤتمر الوطني الخامس للتلاسيميا في 7-8 أيار القادم بمشاركة إقليمية ودولية رفيعة المستوى.
نقول لمتطوعي الجمعية ومؤازريها ومحبيها ومرضانا الأعزاء ولمجتمعنا الفلسطيني أن الجمعية سوف تبقى سندا للمرضى وللمجتمع لتعميق ما تم إنجازه من وقاية لأجيالنا القادمة، إضافة إلى دعم المريض كي يأخذ دوره كعنصر بناء وعطاء في المجتمع.

بدعم الصندوق العربي للانماء الاقتصادي والاجتماعي بإدارة
واشراف المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار - بكدار

نشطات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا الذي يصادف 8 من أيار

في عملهم مع المرضى في مختلف المحافظات. وجاء ذلك خلال ورشة عقدتها جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بإشراف شركة نوفارتس اليوم الأربعاء 2013/5/8 لإدارة المستشفيات والطواقم الصحية التي تعمل مباشرة مع المرضى بمناسبة اليوم العالمي للتلاسيميا. وكان من ضمن المعينات التي تطرقت إليها الورشة تأخر دواء 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 الدم 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. إضافة إلى ذلك عدم تقيد المرضى بالمواعيد المخصصة لهم بأخذ وحدات الدم، خصوصا أن العديد منهم يذهب للمدرسة خلال الساعات المحددة وعليه تم تقديم إقتراحا لتشغيل وحدات بنك الدم في الفترة المسائية وأيام العطل الرسمية. كما وطرحت الورشة مواضيع أخرى منها واقع التلاسيميا في فلسطين والبروتوكول العلاجي إضافة إلى معينات وإيجابيات العمل في الوحدات وفققر الدم المنجلي وكيفية نقل الدم الآمن ومرض السكري وعلاقته بالتلاسيميا.

حملات التبرع بالدم في الجامعات تضامنا مع مرضى التلاسيميا في يومهم العالمي

أقامت الجمعية بالتعاون مع بنك الدم الوطني والجامعات الفلسطينية حملات للتبرع بالدم في مختلف المدن ومنها حملة في جامعة النجاح يوم الأربعاء الموافق 2013-6-13، وحملة في جامعة القدس المفتوحة يوم الاثنين الموافق 2014-5-27، وقد بلغ عدد الوحدات المتبرع بها للحملتين (65) وحدة دم. جاء ذلك ضمن فعاليات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى والتي هدفت إلى نشر الوعي والثقافة حول مرض التلاسيميا إضافة إلى ثقافة التبرع بالدم.

فعاليات حملة «دمكم سر الحياة» للسنة الثالثة على التوالي



أطلقت هيئة العمل التطوعي للسنة الثالثة على التوالي، مبادرة حملة "دمكم سر الحياة" بالتنسيق مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا والذي نفذها بنك الدم الوطني بالتعاون مع جمعية الهلال الأحمر الفلسطيني برعاية محافظة رام الله والبيرة. انطلقت الحملة من دوار المنارة في رام الله يوم السبت الموافق 25-5-2013 بمناسبة اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا في إطار الشراكة المؤسسية ما بين الهيئة والجمعية وبنك الدم. وتميزت الحملة هذا العام بأنها انطلقت كحملة شعبية لتشجيع وتحفيز مختلف فئات المجتمع المحلي على التبرع بشكل دائم ومتواصل بكميات أو وحدات الدم لصالح مرضى التلاسيميا في ظل الخصوصية التي يعيشها المريض من حالة صحية صعبة ناتجة عن فقر دم حاد نتيجة تكسر كريات الدم الحمراء وترسب الحديد في الدم.



الجمعية تحتفل بافتتاح مركز الخدمة المجتمعية ومكافحة التلاسيميا "أمل" - نابلس

عقدت الجمعية في اليوم العالمي للتضامن مع مرضى التلاسيميا في مدينة نابلس يوم السبت 2013/5/4 بحضور العديد من المؤسسات الرسمية والمؤازرين والمرضى وأهالي المرضى. تخلل هذا الاحتفال عدة فعاليات كانت أهمها افتتاح مركز الخدمة المجتمعية ومكافحة التلاسيميا -أمل- المركز الثالث في مدينة نابلس، الذي أنشئ بتنفيذ من المجلس الأعلى للتنمية والأعمار بكار و بدعم من الصندوق العربي للانماء الاقتصادي والاجتماعي من خلال البنك الاسلامي للتنمية جدة، وتبرع من المهندس ابراهيم مصلح ومديرية أوقاف نابلس. وسيعمل المركز على خدمة المرضى وأهاليهم في تلك المنطقة وشباب وأطفال وأهالي منطقة بلبوس الاوسط. وبعد افتتاح المركز تم التوجه بمسيرة من المركز إلى منتزة جمال عبد الناصر الموجود في وسط المدينة حيث قام المرضى بزراعة أشجار سميت كذكرى بأسماء وفيات التلاسيميا، وتخلل أيضا الاحتفال فقرات فرح ومرح وفقرات من الفلكلور الشعبي بمشاركة العديد من المؤسسات والمدارس إضافة إلى مشاركة المرضى في هذا الفقرات. ورعت بلدية نابلس الاحتفال الذي كان في منتزة جمال عبد الناصر مشكورين. 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.

الطواقم الطبية ترفع توصيات لوزارة الصحة حول معيقات عملهم بمجال التلاسيميا



رفعت ادارة المستشفيات وفني المختبرات وطواقم التمريض العاملين في وزارة الصحة والمشرفين على مرضى التلاسيميا توصيات إلى وزارة الصحة، حول المعوقات التي تواجههم

تكريم الطلبة الفائزين بمسابقة التوعية حول مرض التلاسيميا

كرمت الجمعية ووزارة التربية والتعليم العالي الطلبة الفائزين بمسابقة التوعية الالكترونية حول مرض التلاسيميا، والتي شارك فيها أكثر من 20 ألف طالب وطالبة من الصفوف 9-10 من جميع محافظات الوطن، بتاريخ 2013/7/2 في كل من مدينة رام الله ومدينة غزة.



وهدفت المسابقة إلى إكساب الطلبة المعارف المتعلقة بمرض التلاسيميا والأمراض الوراثية الأخرى، وتوفير معلومات حول مدى معرفتهم وتوجهاتهم تجاه هذا المرض؛ جاءت هذه المسابقة ضمن مشروع مكافحة مرض التلاسيميا والذي نفذ بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي من خلال البنك الاسلامي للتنمية - جدة، بإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والاعمار "بكدار".

وشارك في فعاليات التكريم في رام الله مدير دائرة الخدمات والتثقيف الصحي في الوزارة د. ايهاب شكري، ورئيس جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا د. بشار الكرمي، وطاقم الادارة العامة للصحة المدرسية، وأسرة الوزارة. أكد شكري على الجهود التي نفذتها الوزارة في سياق إدراج مرض التلاسيميا والأمراض الوراثية الأخرى في المناهج الدراسية، والمشاركة في إعداد الخطط الصحية للوقاية من المرض، وتسهيل تقديم 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، معرباً عن شكره وامتنانه لجميع الذين شاركوا في نجاح هذه الفعالية. من جهته، أشاد الكرمي بالمشاركة مع وزارة التربية في تنفيذ هذا المشروع الهام الذي عزز لدى الطلبة الوعي حول العديد من المفاهيم المتعلقة بمرض التلاسيميا، موضحاً ان المسابقة استهدفت الطلبة في شتى الوطن وتضمنت العديد من الورش التدريبية والوسائل التثقيفية. قدمت د. نيفين ابو ارميلة، الباحثة من جامعة بير زيت وعضو الهيئة الادارية للجمعية، عرضاً حول تحليل المسابقة، من حيث النتائج وأعداد المشاركين والفائزين، وأهمية المسابقة في اطار 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.

مشاركة الجمعية في المؤتمر الصيدلاني



شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا في المعرض الذي أقيم على هامش المؤتمر الصيدلاني الفلسطيني السابع والثالث للصيدلة السريرية والذي أقامته نقابة الصيادلة الفلسطينية لمدة ثلاثة أيام 15-17 من شهر أيار في فندق الموفتيك، في مدينة رام الله. جاءت المشاركة في هذا المؤتمر بدعوة من نقابة الصيادلة، حيث تمثلت مشاركة الجمعية في هذا المؤتمر لقياس معرفة الصيادلة في مرض التلاسيميا وذلك للمقارنة مع نتائج قياس المعرفة التي أجرتها الجمعية عام 2010 في المؤتمر حينها وكانت النتيجة متدنية، حيث قاربت 25% من الصيادلة على معرفة تامة حول التلاسيميا. وقد شارك في المؤتمر ما يقارب 1000 شخص من ممثلي شركات وصيادلة من جميع محافظات الوطن إضافة إلى وفد مشارك من المملكة الأردنية برئاسة نقيب الصيادلة الأردني محمد شريف عيابه. هذا وتسعى الجمعية للمشاركة في المؤتمرات مع الكوادر الصحية باستمرار لأهمية نشر المعلومة وتغيير ثقافة مجتمع نحو "فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة" ودعم المرضى.

مبادرة مجموعة رفقا الشبابية «الخير معنا غير» لصالح مرضى التلاسيميا



أقامت مجموعة رفقا الشبابية مبادرة «الخير معنا غير» لصالح مرضى التلاسيميا يوم الثلاثاء الموافق 2013/6/18 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. ويذكر أن عدد التذاكر التي تم بيعها تعدى 700 تذكرة.

حملة «رمضان الخير»

اطلع وزير الصحة خلال الاجتماع والذي حضره الدكتور بشار الكرمي - رئيس الجمعية والسيدة جهاد أبو غوش - أمين سر الجمعية على أوضاع مرضى التلاسيميا الحالي والنقص الحاد في الأدوية والفلاتر. حيث قدم الكرمي شرحا مفصلا حول أوضاع المرضى الصحية في هذه الفترة. وفي نهاية اللقاء قامت الجمعية بتسليم الوزارة 144 فلتر دم تم تمويل شرائها من قبل مجموعة «رفقا» التطوعية الشبابية عبر مجموعة من الفعاليات عملت على تنفيذها خلال الأسابيع القليلة الماضية في محافظة رام الله والبيرة.

انطلاق حملة «رمضان الخير» لصالح مرضى التلاسيميا



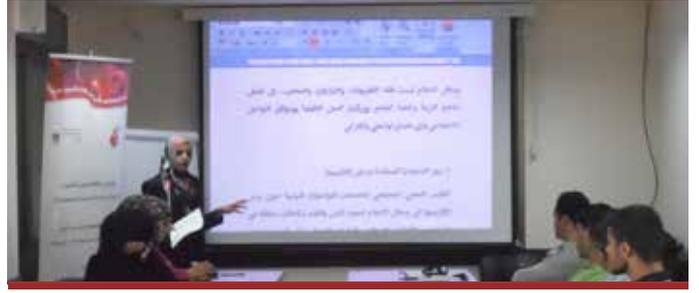
أطلقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، حملة «رمضان الخير»، والتي شملت على عدة إفطارات في مدن مختلفة، كان أولها في قاعة حياة نابلس بمبادرة من ملتقى رجال الأعمال وبحضور العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية ومرضى التلاسيميا، بتاريخ 2013/7/21. كما أقامت الجمعية إفطارها الجماعي الثاني لمرضاهما ضمن الحملة في فندق الستى إن - رام الله، بتاريخ 2013/7/24، بدعم من جمعية الفجيرة الخيرية - الإمارات بحضور العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية ومرضى التلاسيميا.



وجاء الإفطار الثالث في مدينة رام الله بمبادرة من اتحاد جمعيات رجال الأعمال وتحت رعاية محافظ محافظة رام الله الدكتورة ليلي غنام بتاريخ 2013/7/28 في فندق الموفينبيك - رام الله. وقد رعى الإفطار رجل الأعمال السيد فراس الزبن وحضره العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية والشخصيات الإعتبارية وبعض مرضى التلاسيميا.

وأنتهت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حملة «رمضان الخير» للإفطارات الجماعية في خليل الرحمن والتي تم استضافتها في شركة ريوال الصناعية التجارية في مدينة الخليل بتاريخ 2013/8/1. وجاءت هذه المبادرة من اتحاد جمعيات رجال الأعمال، وبحضور العديد من ممثلي المؤسسات الشريكة مع الجمعية والشخصيات الإعتبارية وبعض مرضى التلاسيميا. تضمنت فقرات الأمسيات الكلمات الترحيبية وكلمات المتبرعين للإفطارات، بالإضافة إلى فقرة المزاد على قطع من صنع أهالي المرضى وذهب ريع بيع هذه القطع لصالح المرضى والجمعية. وفي ختام الأمسيات تم تقديم طرود غذائية لعائلات المرضى.

تدريب اعلامي حول الحقوق الاعلامية والقانونية لمرضى التلاسيميا



عقدت الجمعية بالتعاون مع وزارة الاعلام ومؤسسة الحق ورشة عمل حول الحقوق الاعلامية والقانونية لمرضى التلاسيميا من مختلف المحافظات الفلسطينية في مقر الجمعية في البيرة. وعرضت مديرة المكتب الصحفي في وزارة الاعلام، السيدة نداء يونس، في القسم الأول من الورشة الحقوق الاعلامية لمرضى التلاسيميا والتي تقع مسؤولية تحقيقها على عاتق الجمعيات التي تعنى بشؤونهم وعلى المرضى أنفسهم، وضرورة اعتماد مبادئ الخدمات التواصلية لتوضيح طبيعة المرض من خلال وسائل الاعلام التقليدية والغير تقليدية، مثل المنهاج المدرسي وخطب الجمعة وفتح صفحات على مواقع التواصل الاجتماعي، لتوضيح ماهية المرض وخطورة ولادة حالات مصابة به وتكلفة ذلك جسديا وماديا ومجتمعيا على المرضى والدولة. وتم التركيز خلال الورشة على تدريب المرضى لمقابلات تلفزيونية وإذاعية ومكتوبة باستخدام مفاهيم الاعلام الايجابي لنقل رسالتهم. وتناول رئيس الوحدة المناصرة والشكوى في مؤسسة الحق، المحامي ناصر الريس، الحقوق القانونية للمرضى التلاسيميا. واستمع الريس إلى المشاكل التي يواجهها المرضى كقصور الأدوية والاجراءات 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 الفلسطينيين، باعتبارهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، وديوان الموظفين العام لإدماجهم في الوظيفة الحكومية. وأكد الريس على الحقوق الصحية والقانونية للمرضى وأهمها حق الرعاية الصحية الكاملة فيما تناول البعد القانوني للمشاكل التي يواجهها المرضى وكيفية التعامل معها وخطوات تقديم الشكوى في حال انتهاك أي من حقوقهم وتأتي هذه الورشة ضمن برنامج تمكين المرضى بدعم من الصندوق العربي للانماء الاجتماعي والاقتصادي والاجتماعي من خلال البنك الاسلامي للتنمية وادارة و اشرف المعهد الوطني لتكنولوجيا المعلومات - بكدان.

أصدقاء مرضى التلاسيميا تتشارك في اطلاق منتدى «علي صوتك»

شاركت الجمعية في البرنامج التدريبي «لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والاتفاقية الدولية التي تخصهم» الذي أقامته جمعية نجوم الأمل بدعم من مؤسسة «دياكونيا/ ناد» والذي عقد لمدة يومين 2013/6/6-5 في مدينة رام الله. وفي الجلسة الختامية أطلقت المنظمات والجمعيات المشاركة في المنتدى الأول «علي صوتك» والذي يضم 9 منظمات وذلك للمطالبة بحقوق عادلة وفرص متساوية بما يتوافق مع مبادئ الاتفاقيات الدولية لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والتي سترعاها جمعية نجوم الأمل بتقديم الدعم المادي والفني والإداري للمنتدى.

خلال لقاء مكتبه وزير الصحة يصدر تعليماته بسرعة توفير المواد الطبية لمرضى التلاسيميا

أصدر الدكتور جواد عواد - وزير الصحة الفلسطينية تعليماته إلى طواقم الوزارة لبذل مزيد من الجهود في رعاية مرضى التلاسيميا، والعمل بالسرعة الممكنة على توفير ما ينقص من أدوية وفلاتر ومواد طبية. وأشار إلى أن وزارة الصحة تعمل بكل طاقاتها لتوفير الرعاية الطبية والأدوية لكافة المرضى والمواطنين، جاء ذلك خلال لقاء جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا مع وزير الصحة في مكتبه في رام الله يوم الاثنين الموافق 2013/7/8.

ورشة بعنوان «الحق في الصحة» بالتعاون مع شبكة حماية الطفولة لمرضى التلاسيميا



بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي ومن خلال البنك الإسلامي للتنمية- جده، وإدارة المجلس الاقتصادي الفلسطيني للتنمية والإعمار- بكار، تم تجديد مشروع التوعية المجتمعية وتدريب المرضى، وذلك استكمالاً لمشروع التدريب والتوعية الذي نفذ في عام 2012-2013، وقد جاء هذا المشروع للإعلان عن فلسطين الدولة الأولى عربياً والثانية دولياً بخلوها من ولادات تلاسيميا جديدة. وقد بدأ التنفيذ لهذا المشروع بتاريخ 2013/9/24 وسيستمر لغاية شهر تشرين أول للعام 2014.

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.

يهدف تعريف المرضى بالحدود الاجتماعية التي من الممكن أن تؤثر على صحتهم إضافة إلى رفع الوعي لدى مرضى التلاسيميا في حقوقهم الصحية الموجه إلى المرضى الشباب والأطفال، عقدت الجمعية ورشة بعنوان "الحق في الصحة" بالتعاون مع شبكة حماية الطفولة، لمرضى التلاسيميا في مقر الجمعية بالبيرة بتاريخ 2013/10/5. وتكمن أهمية هذه الورشات والجلسات التثقيفية لمرضى التلاسيميا؛ بتعريفهم على حقوقهم وتوصيل رسالتهم، إضافة إلى الوصول لتحقيق أهدافهم في الإنجاز بالبروتوكول العلاجي والتمكين من المطالبة بحقوقهم الصحية.

لقاءات توعية وتثقيف بالتعاون مع وكالة الغوث الدولية

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 2013/11/21+14+7 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.

خرجت 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.

مقتطفات من مشروع التوعية والتدريب

ورشة تدريبية تثقيفية للمأذونين الشرعيين في مدينة رام الله



عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ورشة تدريبية للتوعية والتثقيف بمرض وواقع التلاسيميا، بالتعاون مع ديوان المأذونين الشرعيين، في مقر الجمعية برام الله بتاريخ 2013/9/24. استهدفت الورشة المأذونين الشرعيين العاملين بالمحاكم الشرعية بمحافظة رام الله والبيرة. شملت الورشة على مفهوم التلاسيميا وعلاجه والوقاية منه، بالإضافة إلى كيفية قراءة الفحص الطبي ما قبل الزواج حيث أن المأذونين لا يقومون بعقد القران إلا بوجود الفحص الطبي.

مشاركات محلية وعالمية

المؤتمر العالمي للتلاسيما في أبو ظبي



شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما في المؤتمر السنوي الخامس عشر لجمعية التلاسيما العالمية والثالث عشر لمرضى التلاسيما، والذي عقد في دولة الإمارات أبو ظبي في الفترة ما بين 21-23 أكتوبر 2013، إضافة إلى جمعيات ومؤسسات تهتم بمرضى التلاسيما وأمراض الدم في الوطن العربي والعالم، وما يقارب 1500 مشارك من 68 دولة. ومثل الجمعية وفد من أعضاء الهيئة الإدارية د. عودة أبو نحلة، د. أمل داود، والسيدة جهاد أبوغوش -عضو في الجمعية العالمية للتلاسيما، د. عبد الناصر ضراغمة - مدير المركز المجتمعي للمحافظات الشمالية، وأ. محمود دراغمة -أخصائي مختبرات ومحاضر عن مرض التلاسيما، والسيدة سهام بدران منسقة المركز المجتمعي للمحافظات الشمالية. إضافة الى ممثلين عن مرضى التلاسيما احمد وليد، محمد أبو سريس وفتحية الضميري، وتقي الدين. وقد ميز مشاركة الجمعية مشاركة مرضى في المؤتمر وخصوصا في القرية العالمية للتلاسيما والتي تضمنت العديد من الزاويا مثل توزيع نشرات حول مرض التلاسيما وعرض انجازات وأنشطة الجمعية، إضافة إلى مشاركة فاعلة من قبل المرضى أنفسهم وعرض أعمالهم التي تتمثل في فكرة المجلس الشبابي للتلاسيما ولقاءات الدعم النفسي لصالح المرضى، كما شارك الوفد الفلسطيني في الاجتماع الدوري لجمعية التلاسيما العالمية واجتماع إقرار الدستور والتقارير المالية والادارية.

مؤتمر «حق الأشخاص ذوي الإعاقة في العمل بين القانون والواقع»



شاركت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما بالمؤتمر الأول لمندى «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 20/11/2013 وذلك في فندق السيزر- رام الله. وحضر كلا من وزير الشؤون الاجتماعية د. كمال الشرايفي، ووزير العمل د. أحمد مجدلاني، 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 التلاسيما، جمعية أصدقاء المعاق، الاتحاد العام - فرع الخليل، الجمعية العربية للمعاقين حركياً، جمعية أصوات، ملتقى البصيرة، اتحاد الصم) اجتمعت معا لتحقيق عدة أهداف وهي:

- 1- أن تعمل مجتمعة معاً لنصرة قضايا الأشخاص ذوي الإعاقة، وذلك بتوحيد جهودها وطاقاتها وخبراتها.
 - 2- أن منظمات علي صوتك فيها تنوع جغرافي وتنوع في الإعاقات.
 - 3- أنها ستعمل على إنشاء قاعدة بيانات موحدة للأشخاص ذوي الإعاقة.
 - 4- أنها ستكثف جهودها حتى يحصل الأشخاص ذوي الإعاقة على كافة حقوقهم.
- وتمثلت مشاركة جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما 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. و 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

إطلاق المجلس الشبابي لمرضى التلاسيما



أطلقت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما المجلس الشبابي الأول لمرضاها وذلك تحت رعاية وحضور وزير الصحة الدكتور جواد عواد، في مقر الوزارة برام الله بتاريخ 2013/12/29.

وأنشئ هذا المجلس بمبادرة مجموعة من مرضى التلاسيما الشباب المتدربين من خلال برنامج التمكين والمناصرة، ضمن البرامج المعمولة فيها بالجمعية والذي يهدف بالأساس إلى تمكين وتعريف المرضى بحقوقهم الصحية والاجتماعية.

وأصدر وزير الصحة قرار بتعيين ثلاثة كوادر من مرضى التلاسيما على احداثيات عام 2013، على أن يلتحقوا بالعمل في القريب العاجل، مشددا على دعم الوزارة للمرضى التلاسيما بشكل عام ودعم مسيرة المجلس بشكل خاص.

والجدير ذكره بأن المجلس يضم في عضويته 22 مريضا من بينهم 9 منسقين لمحافظات الضفة بهدف تمكين المرضى في البرامج الحقوقية والصحية والعمل مجتمعي في برنامج التوعية.

ندوة وطنية «بين الواقع والطموح في الحقوق الصحية والعمل لمرضى التلاسيما»

تحت رعاية معالي وزير الصحة د. جواد عواد، نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما- فلسطين بالتعاون مع جمعية نجوم الأمل وبدعم من المنظمة العربية للأشخاص ذوي الإعاقة «الندوة الوطنية للأشخاص ذوي الإعاقة - حول الحقوق الصحية والمجتمعية لذوي التلاسيما بين الواقع والطموح لعام 2013»، وذلك ضمن مشروع مساواة-2، في مقر المركز المجتمعي لمكافحة التلاسيما «أمل» في مدينة طولكرم بتاريخ 2013/12/31.

هذا العدد اهداء لروح الزميل والصديقة رشا أبو قطيش



بخطواتها القصيرة وأناملها الصغيرة وبصعوبة بدأت تدفع باب الجمعية لتطوع ولتصل رسالتها مع مرضها... أول طفلة خرجت للاعلام للحديث عن توائمها مرضها الثلاثيميا....

بصوتها المرتفع وشخصيتها القوية روحها المرحة وتفائلها وتحدياتها في مواجهة كل الظروف التي أحاطت بها وأولها إصابتها بمرض الثلاثيميا نعم إنها رشا، رشا أبو قطيش هي أول ابتسامة استقبلتني عندما قرعت باب التطوع في الجمعية لست أنا أول من كانت تستقبلهم هذه الابتسامة فكل من يدخل ويفتح هذا الباب الزجاجي يشعر بالابتسامة ولمن تحدث وانخرط معها في تفاصيل المرض أو التفاصيل الطبية كان يجدها موسوعة في أسماء الأدوية والأمراض والأطباء وطرق العلاج فمرضها ووظيفتها كمسؤولة ملف المرضى في جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا طور هذه المعرفة لديها

رشا تلك الفتاة الطويلة الضعيفة وسمة البشرية.... كانت هي أول من رافقتني في أول ورشة ذهبت إليها مع الجمعية إلى مدينة الخليل هي من عرفتني عن مرض البحر الأبيض المتوسط ومن روت لي تجربتها مع المرض ومغامراتها في مشوارها إلى القدس عندما كانت تذهب لأخذ بنزين حياتها «وحدات الدم المفلتر» فخرها أن المرض لم يكن عائقاً في إكمال أي مرحلة من حياتها بل كان شريكاً لها في مراحلها وكان مميّزاً لها فلم يمنعها من إكمال حياتها التعليمية في المدرسة ومن ثم الدراسة في الكلية.

قبل عشرة سنين تخرجت أبو قطيش من جمعية الشابات المسيحية من تخصص السكرتارية الإدارية لتستلم السكرتارية في جمعيتها «جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا» كونها من أولى المتطوعين والمرضى الذين احتضنتهم الجمعية ورشا نفسها حضنت الجمعية بالحب والإخلاص.

ولأن نظام الجمعية الإداري والوظيفي أساسه التطوع ولمساندة رشا في أولى حياتها العملية والمهنية كونها كانت تعيش هي ووالدتها قامت شركة الإتصالات الفلسطينية باحتضانها لمدة ثلاثة سنوات للعمل على مشروع كمسؤولة لملف مرضى الثلاثيميا في الجمعية.

هي من شاركني أول وجباتي التي تناولناها في طريق بيت لحم مقابلنا قبة الصخرة مع شمس أذار ومع دكاترة متطوعين في الجمعية... هي من شاركني غرفة الفندق الوحيد في مدينة الخليل، فترة قصيرة سمحت لي الأيام أن أعرف على تلك الفتاة السمراء لكن سرعان ما خطفها القدر.

أعذرني يا رشا فالسطور والحروف لن تتسع لنعبر لك عن مشاعر حزنا بفقدانك وفرحنا وفرحنا بأن القدر منحنا فسحة قليلة لنعرفكي ولنعرف بأن الحياة ليست إلا قليل من الإرادة والأمل فأنت من علمتنا إياها.

فلترقد روحك بسلام ومنا لك الإخلاص والوفاء.

بقلم المتطوعة ميسم البرغوثي.

هدفت هذه الندوة إلى المطالبة بالحقوق الصحية والاجتماعية لمرضى الثلاثيميا في فلسطين، وأن أولويات مرضى الثلاثيميا لم تعد فقط توفير وحدة الدم، حيث مع ارتفاع معدل متوسط الأعمار 20 فما فوق وهذا انعكاس لجهود كل من وزارة الصحة الفلسطينية والمؤسسات الصحية. تم تقديم عرض لإنجازات الجمعية بالشراكة مع وزارة الصحة الفلسطينية والقطاعات الصحية وشبكات المنظمات الأهلية لإتحاد الجمعيات في العمل على رفع مستوى وعي المرضى لتحقيق العديد من الانجازات للعام 2013 والوصول لفلسطين خالية من ولادات مرضى ثلاثيميا جدد. كما تم عرض موجز حول الدعم النفسي والاجتماعي لمرضى الثلاثيميا، وذلك ضمن برنامج الدعم النفسي والاجتماعي لتحسين مستوى الصحة النفسية لدى مرضى الثلاثيميا، وتشجيعهم على التفرغ الانفعالي، ومساعدة المرضى على تقبل حقيقة المرض والتعامل معه بنظرة ايجابية، 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 40 فرداً من عدة مؤسسات صحية وأهلية ومؤسسات الأشخاص ذوي الإعاقة.

الثلاثيميا وخفض أعداد الولادات الجديدة قصتي مع جهاد أبو غوش

بقلم: الصحفي إبراهيم ملحم / رئيس تحرير القدس دوت كوم.



لم يسبق لي أن سمعت بالمرض بعد، قبل أن أتشرف بإستضافة صوت فيه بحةً يستبطن طيبةً وحرصاً ودأباً كبيرين على التوعية بالمرض وأسبابه والتحذير من مخاطره. كان صوت جهاد أبو غوش ينسرب كنسمات صباح ندي من صباحات الصيف، عبر أثير برنامجي الشهير «فلسطين صباح الخير» الذي اقترحت فكرته ودأبت على تقديمه منذ اليوم الأول للولادة العسيرة للإذاعة تحت شجرة نخيل على ضفاف النهر المقدس في المدينة الأخفض موقعاً في العالم والأرفع مكانة وحضوراً في التاريخ الإنساني.

ب صوت جهاد عن الأثير الذي يحمل كل يوم نصيحة جديدة وتحذيراً من مخاطر هذا المرض اللعين الذي يفتك بأحلام الأزواج الشابة فتتداعى له سائر الاسرِ بالسهر والحمى، فقد كانت ضيفا مقيما في هواء الصباح الندي في فلسطين، وكنت أشعر بمسؤولية عالية وأنا أستمع إلى كل كلمة تحذيرية أو نصيحة توعوية تتطلق من البرنامج لعلها تلامس أسماعاً تتوقف عند المرض وتستوقف لما يحمله من مخاطر تتعدى حدود الأسرة الصغيرة إلى الأسرة الكبيرة - المجتمع.

أؤمن كثيرا بتأثير الكلمة المكتوبة والمسموعة والمرئية على المتلقين فهذا التأثير يخزن قوة ناعمة لا يمكن لها إلا أن تترك أثراً كبيراً في تعديل سلوك الأفراد والجماعات. كم كانت فرحتي عارمة عندما شاهدتها بعد غياب طويل وهي تربت على كفتي في إحدى المناسبات وكدت ألا أعرفها قبل أن تذكرني بإسمها وتبشرني والسعادة تفمرها بأن الثلاثيميا اليوم في فلسطين ستصل إلى الصفر من ولادات جديدة. فتحية لجهاد ولكل من ساهم في توفير النصح والأرشاد حتى يغادر المرض فلسطين إلى غير رجعة.

Another year ... we hope to celebrate our national goal of "No New Cases in Palestine"

Another year has passed and TPFS has almost reached its goal, of a Palestine with "no new cases of thalassaemic births in 2013", hoping to be the first Arab country to reach this great achievement. It has been our strategy to work on two levels; prevention of new cases and improvement of services towards patients. As we have almost reached one item, the second level has also processed, as patients are growing better, finished their schools, and so far 46 graduated with higher degrees. Three patients have been employed at the MOH, while another 6 are awaiting employment within the Ministry of Social Welfare. We look forwards to next year, to hold our 5th National Thalassemia Conference, with national and international guests, and in celebration of our national achievement in prevention of thalassemia, and looking forwards to address the new challenges of this disease.

Commemorating the International Thalassemia Day of May 8th

TPFS held its central annual celebration in commemoration of this day of solidarity with Patients and their families, in Nablus city on May 4th, in the presence of many key figures and supporters from the community. The event celebrated the opening of the 3rd TPFS community Center "Amal", in Nablus. The center was established with generous funds from the Arab Fund for Economic and Social Development, Engineer Ibrahim Musleh, and the Nablus Awqaf Directorate. The center will facilitate TPFS activities and benefit the surrounding community. The event processed with a March from the Center towards Jamal Abdunnasser Park in the center of the city, where patients planted trees, and named them in memory of patients who died in the area. Afterwards, children celebrated with fund games and folkloric dances.

Medical Teams Present Recommendations about the Obstacles Working in Local Hospitals with Thalassemia

In a workshop for MOH medical management and staff, on May 8th, the participants voiced their concerns about the challenges faced in managing thalassemia patients in the local hospitals, including lack and acute shortage of Exjade medicine, hormonal meds, blood

filters, Ferritin tests, enough fresh blood units, ability to follow the management protocols of this disease, absence of specialists in the hospitals to monitor patients, inability of patients to come on time for their blood, given that many of them have to attend school or colleague during opening hours of the blood banks! The recommendation of the workshop, that was held through the sponsorship of Novartis company, were submitted to the hospital directorate. During a meeting with the Minister of Health Dr. Jawad Awwad, in his office in Ramallah, a delegation of TPFS and patients shared the recommendations and discussed the challenges. Dr. Awwad gave his orders to immediately ensure the availability and provision of medical supplies to patients.

Blood Donation Campaigns to Commemorate Thalassemia International Day

Several blood donation campaigns were held in universities and colleges accompanied with health awareness messages about thalassemia and its prevention during the month of May.

Thalassemia Awareness Competition in Coordination with the Ministry of Education

After holding a national competition for schools students grade 9-10 on thalassemia, and the participation of around 20,000 students, the TPFS and Ministry of Education honored the participants who won the competition on June 7th, in both West Bank and Gaza Strip. The competition aimed at enriching the knowledge and awareness of students on thalassemia and hereditary diseases.

TPFS Participates in the Launch of "Raise Your Voice" Forum

TPFS volunteers and patients participated in several workshops related to information on legal and health rights of patients with special needs in Palestine. A Forum of 9 organizations was initiated called "Raise your Voice" to address equal rights and opportunities according to international mandates and regulations. TPFS took a very interactive part, and later supported patients and volunteers to take part in several workshops and sessions to build their capacity in advocacy and patients rights.



Ramadan Al Khair (The Good) Campaign.

TPFS held 3 gatherings during the holy month of Ramadan, sponsored by the Private Businessmen Association, where many members supported fundraising to benefit TPFS activities and patients, in Nablus, Ramallah and Hebron. Further, the Islamic Relief organization presented food parcels to patients' families in need.

Rifqa Youth Initiative "Charity with Us is Something Else"

A Palestinian youth initiative, titled "charity with us is something else" held a fundraising event to benefit thalassemia patients. The fun day initiative not only brought cheers to patients and other children, but also raised funds, through selling tickets and handmade art crafts of patients' families. The money raised was donated to TPFS, enough to buy 144 blood filters, delivered to the MOH and distributed to the hospitals. The event was not only fun, but spread awareness about the diseases and patients rights, and thalassemia prevention.



Commemorating the International Day