



جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا فلسطين

البيرة- مركز البيرة الطبي - الطابق الرابع


 www.TPFS.ps

 TPFS- Palestine

 TPFS- Palestine

 TPFS 96

 2252 Al-Bireh

 +970 224 12331/2

 +970 59 8801890

 +970 22 412332

بدعم من:

الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي



Thalassaemia Patients Friends' Society Palestine

Al-Bireh Medical Center/4th Floor

 www.TPFS.ps

 TPFS- Palestine

 TPFS- Palestine

 TPFS 96

 2252 Al-Bireh

 +970 224 12331/2

 +970 59 8801890

 +970 22 412332

Thalassemia Patients' Friends Society-Palestine

Who are we:

Thalassemia Patients' Friends Society (TPFS) is a nonprofit Palestinian non-governmental organization, working on building patients' capacities in health, economic and social aspects, in order to improve their quality of life. TPFS seeks to promote the individual and the collective voice of thalassemia patients and advance this voice to the society in general, and the decision

makers in particular, in order to protect and advocate their rights, and allow them to effectively contribute to the Palestinian society. TPFS was founded in 1996 by a group of thalassemia patients, their families and professionals interested in the disease, and it is registered in the Palestinian ministry of interior permit number 2014 in the West Bank and Gaza strip.

Vision:

A quality life for all thalassemia patients in an aware Palestinian society devoid of new thalassemia births.

Mission:

TPFS seeks and through the cooperation with governmental and non-governmental partners, to improve the quality of life of thalassemia patients, by improving their capacities, securing their medical, economic and social needs, and guaranteeing their rights of effective participation in the Palestinian society. TPFS aims to preserve the national achievement of avoiding new thalassemia births.

Goals:

- To advocate for patients' rights in all life aspects, and improve their capabilities in accessing quality comprehensive services especially in the health, counseling, economical, and social aspects, in order to enable them to live a fulfilled self-reliant life in a supportive environment.
- To pressure decision makers everywhere, in order to secure comprehensive and consistent health care services for thalassemia patients.
- Conducting continuous awareness campaigns, to improve societal awareness of thalassemia, its nature, transmission, and prevention, with special focus on the youth.
- Capacity building of the health care cadres in the Palestinian ministry of health and non-governmental organizations on thalassemia treatment protocols and all new developments in the field.
- To strengthen ties with governmental and non-governmental institutions, to support TPFS goals.
- To conduct research projects about thalassemia in the Palestinian society, in order to increase the scope of understanding about the disease.

Achievements:

- Decrease the number of thalassemia new births from an average of 40 births/year in 2000, to an average of 2 births /year in 2018.
- Increase the average age of thalassemia patients from 8 years to 22 years in the past two decades.
- Advocating for the pre-marital blood test for thalassemia, which helped decrease marriage cases between thalassemia carriers and the number of new births affected with the disease.

جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا هي جمعية فلسطينية أهلية غير ربحية تهدف إلى تحسين جودة حياة مرضى الثلاسيميا عبر بناء قدراتهم في جميع النواحي الصحية والاقتصادية والاجتماعية. تسعى الجمعية إلى إيصال صوت المرضى الفردي والجماعي إلى المجتمع ولأصحاب القرار.

تأسست جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في العام ١٩٩٦، من قبل مجموعة من المرضى وعائلاتهم والمهنيين المهتمين بالمرض. وهي مسجلة تحت ترخيص رقم ٢٠١٤ من قبل وزارة الداخلية الفلسطينية. جهة الإختصاص/ وزارة الصحة الفلسطينية. الجمعية هي عضو مجلس ومصوت في الجمعية العالمية للثلاسيميا (TIF). كما أن الجمعية هي مؤسس ومنسق ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية. تعمل الجمعية في مناطق الضفة الغربية وقطاع غزة عبر مراكزها الرئيسية في المدن. واللجان الفرعية من المرضى وعائلاتهم. وشبكة كبيرة من المتطوعين.

الرؤية:

جودة حياة لمرضى الثلاسيميا في مجتمع فلسطيني واعٍ وخالٍ من ولادات جديدة لمرض الثلاسيميا.

الرسالة:

تسعى جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا من خلال التعاون مع الشركاء من المؤسسات الحكومية وغير الحكومية لتحسين جودة حياة مرضى الثلاسيميا من خلال تعزيز قدراتهم، و تأمين احتياجاتهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية. وضمان حقوقهم الكفيلة بتمكينهم من المشاركة الفاعلة في المجتمع الفلسطيني. والمحافظة على الاجازات الوطنية بتفادي ولادة حالات ثلاسيميا جديدة.

الأهداف:

- العمل على دعم و مناصرة حقوق المرضى في مختلف مجالات الحياة و تحسين قدراتهم في الوصول لخدمات شاملة و نوعية في مجالات الدعم الصحي و النفسي و الاجتماعي و الاقتصادي. بهدف تمكين المرضى من مواصلة حياتهم باستقلالية. و الاعتماد على الذات و العيش في بيئة داعمة.
- الضغط على صناع القرار في مختلف المستويات من أجل تأمين الخدمات الطبية الشاملة و المستمرة لمرضى الثلاسيميا.
- العمل على رفع مستوى الوعي المجتمعي بمرض الثلاسيميا، طبيعته، كيفية انتشاره، و كيفية الوقاية منه، و التركيز بشكل خاص على فئة الشباب المقبلة على الزواج، و ذلك بإجراء حملات تثقيفية صحية مستمرة.
- تدريب الكوادر الطبية في وزارة الصحة الفلسطينية و المؤسسات الاهلية حول البروتوكول العلاجي لمرض الثلاسيميا، و متابعة آخر التطورات الطبية في هذا المجال.
- تعزيز العلاقات مع المؤسسات الرسمية و الاهلية، بما يخدم تنفيذ أهداف الجمعية.
- إجراء الأبحاث و الدراسات حول مرض الثلاسيميا في المجتمع الفلسطيني بهدف توسيع قاعدة المعلومات عن هذا المرض.

الإجازات:

- تخفيض عدد المواليد الجدد المصابين بمرض الثلاسيميا من معدل ٤٠ حالة ولادة جديدة حتى العام ٢٠٠٠، إلى ٢ حالة ولادة جديدة في العام ٢٠١٨. تعتبر فلسطين ثاني بلد في منطقة حوض البحر الأبيض المتوسط و أول دولة عربية نجحت في محاصرة المرض و تقليل عدد الولادات الجديدة المصابة بشكل كبير.
- ازدياد معدل أعمار مرضى الثلاسيميا في فلسطين من ٨ سنوات الى ٢٢ سنة خلال العقدين الماضيين. و ذلك بسبب تطوير مستوى الخدمة الصحية للمرضى و رفع مستوى الوعي الفردي و المجتمعي. و الذي أدى إلى زيادة فرصهم بحياة صحية أكثر.
- إصدار قرار عمل الفحص الطبي قبل الزواج لتحديد الالفة الوراثية لجميع للمقبلين على الزواج. و ذلك للحد من زواج حاملي الالفة الوراثية و تجنب حالات ولادة جديدة مصابة بالمرض.