

# جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا

## من نحن؟

جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا هي جمعية فلسطينية أهلية غير ربحية تأسست عام 1996 من قبل مجموعة من المرضى وأهاليهم والمهنيين المهتمين بهذا المرض.

## رؤيتنا

يذا بيد من أجل فلسطين خالية من ولادة مرضى التلاسيميا جدد

## رسالتنا

التأثير في السياسات العامة ورفع مستوى الوعي المجتمعي للحد من ولادات التلاسيميا جديدة مصابة بالتلاسيميا، ورفع المستوى الصحي لمرضى التلاسيميا من خلال كوادر مهنية تتمتع بالكفاءة والتعاون مع المؤسسات ذات العلاقة.

انجازات متميزة لجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا لعام 2014



- انجاز المؤتمر الوطني الفلسطيني الخامس للتلاسيميا تحت شعار «التلاسيميا تحديات جديدة» بالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية والاتحاد العالمي للتلاسيميا ومشاركة فاعلة للمجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا- الضفة الغربية.
- إعادة تأهيل وحدة علاجية لصالح مرضى التلاسيميا في مستشفى الشهيد ثابت ثابت- طولكرم برعاية شركة نوفارتس.
- اعلان شراكة استراتيجية مع مركز لبنان للعمل التطوعي- لبنان بهدف منع ولادات التلاسيميا جديدة للاجئين الفلسطينيين في مخيمات الشتات في الأراضي اللبنانية وتحسين الوضع الصحي والاجتماعي للمرضى الحاليين.
- الاعلان عن انطلاق المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا في غزة.
- بناء شراكات وطنية لمكافحة مرض التلاسيميا بالتعاون مع مؤسسات شريكة فاعلة في غزة.
- انجاز وطموح» هذا شعار وراية الكثير من المرضى في تحديهم لمرضهم لاستكمال حياتهم العلمية والتعليمية، وهذا تجلى بما يفوق الخمسون خريجا من مرضى التلاسيميا من الجامعات والكليات الوطنية في فلسطين.

## المجلس الشبابي لمرضى التلاسيميا - فلسطين

هو مجلس تطوعي يحاكي كافة شرائح المجتمع كمبادرة من مرضى التلاسيميا ومتطوعين من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين، ويهدف إلى تطوير قدرات المرضى القيادية ودمجهم مع كافة شرائح المجتمع وتوليهم مهام القيادة.

## أهداف المجلس الشبابي:

- رفع مستوى المعرفة والوعي بمرض التلاسيميا لكافة شرائح المجتمع.
- رفع الوعي في الحصول على الحقوق الصحية والإجتماعية لصالح مرضى التلاسيميا، ودمجهم في المجتمع.
- تنظيم حملات ضغط ومناصرة لصالح مرضى التلاسيميا، ومواضيع لها علاقة بالحقوق الاجتماعية والصحية.

**ملاحظة:** هذه شعارات للمرضى الشباب توضع بطريقة مع صور وتصميم النجاح غايتنا ومرض التلاسيميا لا يعيقنا التلاسيميا دافع لي وليس عائقا أمامي دون تحقيق أحلامي مهما زادت الأمي سأحقق أحلامي مرضى التلاسيميا قادرين على النجاح والعتاء وتخفي الصعاب بإرادتي وأملي سأتحدي مرضي وأحقق أمني.



## احصائيات المرضى في فلسطين

ويبلغ عدد مرضى التلاسيميا المسجلين في فلسطين حاليا 863 مريض/ة موزعين حسب الجدول التالي:

المحافظة	تلاسيميا بيتا	أنيميا منجلية	المجموع
الضفة الغربية	436	116	552
شمال	نابلس	78	27
	طولكرم	55	21
	جنين	68	43
	قلقيلية	38	3
	طوباس	7	6
	سلفيت	14	1
وسط	رام الله والقدس العربية	59	10
	أريحا	6	1
الجنوب	الخليل	109	4
	بيت لحم	2	0
قطاع غزة	274	9	283
شمال	شمال غزة	63	
وسط	غزة	80	
	الوسطى	43	
الجنوب	رفح	50	
	خان يونس	47	
<b>المجموع الكلي</b>	<b>710</b>	<b>125</b>	<b>835</b>

وقد انخفضت أعداد المواليد الجدد إلى أقل من عشر حالات سنويا اعتبارا من عام 2005، ويتراوح عدد مرضى التلاسيميا الشباب 557 بنسبة 65 % ومنهم حاليا أعضاء في الهيئة الإدارية للجمعية وذلك يساهم في تعزيز دور مرضى التلاسيميا في أن يكونوا منتجين وفاعلين في المجتمع، وما يفوق يفوق الخمسون خريجا من مرضى التلاسيميا من الجامعات والكليات الوطنية في فلسطين.

