



جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين



برنامج مكافحة التلاسيميا

بتمويل من الصندوق العربي للإنماء الإقتصادي والإجتماعي



مركز التلاسيميا المجتمعي "أمل"

يعتبر مرض التلاسيميا أو فقر دم البحر الأبيض المتوسط من الأمراض التي ذاع صيتها في الآونة الأخيرة في المجتمع الفلسطيني حيث تنشط جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا منذ ما يزيد عن خمسة عشر عاماً في التعريف بالمرض والحث على الوقاية منه وقد لاقت دعوة الجمعية قبولاً في المجتمع الفلسطيني على الرغم من الأوضاع الاستثنائية التي تمر بها فلسطين وقد أثمرت هذه الجهود إلى إصدار تعليمات ملزمة لكافة المقبلين على الزواج لضرورة إجراء الفحص وإبراز شهادة تفيد بأن أحد الخاطبين على الأقل أو كلاهما لا يحملان صفة المرض الوراثية وقد بوشر بتطبيق هذه التعليمات منذ عام ٢٠٠٠ في كافة المحاكم الشرعية وقد أثمر هذا عن انخفاض ملموس في أعداد المرضى الذين يسجلون سنوياً حيث كانت الدراسات تشير إلى ولادة ٣٠-٤٠ طفل مريض سنوياً قبل عام ١٩٩٦، انخفض هذا العدد إلى أقل من عشر حالات جديدة منذ عام ٢٠٠٦.

تشير إحصائيات جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا إلى أن المجتمع الفلسطيني قد حقق وفراً مالياً يقدر ب ٣٥ مليون دولار امريكي كان ينبغي للمجتمع الفلسطيني ووزارة الصحة تحديداً إنفاقها على مواليد تم منع ولادتهم عن طريق التوعية والتثقيف والالتزام بتعليمات إجراء فحص ما قبل الزواج لمنع زواج من يحملون مرض التلاسيميا بعضهم ببعض.

مرض التلاسيميا هو فقر دم وراثي مزمن يصيب جزءاً من أبناء الأزواج اللذان يحمل كل منهما صفة التلاسيميا الوراثية. وفي حين لا تظهر أعراض سريريته على حامل المرض ولا يحتاج إلى متابعات علاجية إلا أن المريض يكون بحاجة إلى وحدة دم كل ثلاثة إلى أربعة أسابيع إضافة إلى متابعات

علاجية تخصصية وتناول دواء يساعد الجسم على التخلص من فائض الحديد المتراكم في أنسجة الجسم جراء تكرار تلقي وحدات الدم كل شهر أو نحو ذلك إضافة إلى حاجة المرضى للدعم النفسي والمجتمعي. أن كلفة العناية بالمرضى الواحد تصل إلى خمسة عشر ألف دولار سنوياً وترتفع تدريجياً مع التقدم في العمر بينما لا تتعدى كلفة الكشف عن وجود صفة المرض الوراثية خمسة دولارات في أغلب الأحيان.

لقد تم إدراج موضوع التلاسيميا في أكثر من موقع في المنهاج التربوي الفلسطيني الجديد بحيث أصبحت التلاسيميا مألوفة في مجتمعنا المحلي. كما وتم التعرف على ١٧ طفرة وراثية مسؤولة عن المرض بين المرضى الفلسطينيين من بين أكثر من ٢٥٠ طفرة معروفة عالمياً مما أدى إلى توفير الفحص الجيني لأجنة السيدات الحوامل في الأسر التي يحمل كلا الزوجين فيها صفة المرض الوراثية.

إن المتابع للحالات المريضة المسجلة حديثاً يلاحظ تركيزاً كبيراً لها في مناطق شمال الضفة الغربية ونعتقد في جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا أن هذه الحالات تنشأ نتيجة لأحد العوامل التالية:

- أطفال يولدون لدى أسر تكونت قبل صدور التعليمات الملزمة بالفحص أي قبل عام ٢٠٠٠
- زيجات تمت خارج الوطن حيث لا يتم التقيد بمثل هذه الإجراءات مثلما هو الحال في فلسطين.
- أخطاء قد تحدث لدى إجراء الفحص المخبري.
- بعض حالات الالتفاف على التعليمات الإلزامية بالفحص المخبري قبل الزواج.

من هنا وبالحاجة إلى توفير التوعية المستمرة لدى المواطن حول مرض التلاسيميا ولتوفير الدعم النفسي والمجتمعي للمرضى نشأت فكرة إنشاء مركز مجتمعي للتلاسيميا أمل.

إن المركز مرتبط بشكل مباشر بكافة المؤسسات المهمة بالعمل الصحي والصحة المجتمعية الحكومية منها والأهلية وعلى رأسها وزارتي الصحة والتربية والتعليم العالي حيث يعمل فريق المركز جنباً إلى جنب مع فرق الوزارتين لتدريب الطاقم الصحي ووضع البرامج لإيصال المعلومة إلى المواطن إضافة إلى وجود برامج عمل مشتركة مع اتحاد لجان العمل الصحي والإغاثة الطبية وغيرها من المؤسسات الناشطة على الساحة الفلسطينية. إننا نتطلع إلى دور أكبر يبادر إليه المجتمع المحلي والقطاع الخاص ليسهم في منع المعاناة عن أجيالنا القادمة والحد من ولادة مزيد من الأطفال المرضى.

إن عمل جمعيتنا يقوم أساساً بمبادرة من المتطوعين والناشطين في المجتمع المحلي ونرحب بتبرعاتكم واقتراحاتكم من أجل الوصول إلى فلسطين خالية من التلاسيما.

اهداف الجمعية : تتمثل اهداف الجمعية في:

- العمل على رفع مستوى الوعي الجماهيري وسبل الوقاية من انتشار المرض.
- العمل على تطوير وتدريب الكوادر الطبية المؤهلة.
- التنسيق لتوفير الخدمة الطبية للمرضى وتأمين احتياجاتهم من العلاج.
- العمل على الدعم النفسي والاجتماعي والمادي لمريض التلاسيما ليكون إنساناً فاعلاً في المجتمع.
- تقوية العلاقات مع المؤسسات الأهلية والرسمية لدعم أهداف الجمعية.
- اجراء دراسات وأبحاث حول المرض بهدف الحد من انتشاره، وذلك بإجراء حملات تثقيفية وطبية لجميع شرائح المجتمع وخاصة الفئة الشبابية في المجتمع المقبلة على الزواج.

أهم إنجازات الجمعية على مدى السنوات العشرة الماضية:

- تهيئة المجتمع الفلسطيني لموضوع مثل مرض التلاسيميا في ظل اولويات لدى المواطن الفلسطيني كثيرة ومتنوعة.
- إطلاق حملات مستمرة ومنذ عشر سنين عبر وسائل الاعلام المقروءة والمرئية والمسموعة لنشر الوعي والمعرفة بشأن المرض واهمية الوقاية منه.
- إجراء عدة عشرات الالاف من الفحوصات للكشف عن حاملي الصفة الوراثية.
- إدراج موضوع التلاسيميا في اكثر من موقع في المنهاج التربوي الدراسي الجديد وكذلك في المنهاج المساعد للمعلم.
- إحداث حالة من الحوار المجتمعي اثمرت نوعا متقدما من الوعي تمهيدا لسن القوانين والتشريعات.
- إصدار تعليمات ملزمة بضرورة ارفاق عقد الزواج بنتائج وفحوصات تشير الى خلو احد الخاطبين من صفة مرض التلاسيميا.
- تجنيد الشباب وخاصة الطلبة في الجامعات و المعاهد والمدارس لتحقيق الغاية التي تصبو اليها الجمعية، مؤكدين على مبادئ العمل الطوعي المجتمعي.
- ابتعث عشرات الأطباء والفنيين والممرضين للاطلاع على السبل العلاجية الحديثة.
- إنشاء العديد من المراكز المتخصصة بعلاج المرضى لصالح وزارة الصحة الفلسطينية.
- العمل من خلال وزارة الصحة لادراج اقسام خاصة لهؤلاء المرضى في المستشفيات قيد الانشاء (قلقيلية، سلفيت، الخ.) والمستشفيات القائمة حاليا (جنين، الوطني/ نابلس والخليل).
- العمل مع وزارة الصحة على ادراج موضوع التلاسيميا في قانون

- الصحة العامة والذي اقر من قبل المجلس التشريعي عام ٢٠٠٥
- المساهمة على الصعيدين الاقليمي و العالمي في مكافحة التلاسيميا من خلال عضوية المؤسسات الاقليمية والدولية المعنية بمرضى التلاسيميا – عضو في اتحاد الجمعيات العالمي للتلاسيميا والمجموعة العربية لمرضى الدم.
 - التدرج بالمجتمع الفلسطيني بالمعرفة والممارسة ضمن خطة عمل مدروسة للوصول به الى - فلسطين خالية من التلاسيميا.

بالمجمل، يمكننا القول انه ونتيجة لجهود الجمعية وعلى مدى الاعوام الماضية و لاحقا لتقليص اعداد المرضى الجدد قرابة ال ١٠ حالات محققين من الوفر لوزارة الصحة الفلسطينية والمجتمع الفلسطيني ومنذ عام ٢٠٠١ يقدر ب ٦ ملايين دولار سنويا.

أهداف مشروع مركز امل المجتمعي:

- اولا: انشاء مركز يكون هدفه الاساسي الحد من ولادة اطفال مرضى بالتلاسيميا في المحافظات المذكورة.
- ثانيا: العمل على وضع استراتيجيات تتناسب مع العادات والدين لتحقيق الغاية اعلاه وخاصة في جوانب فحص الجنين/ الاجهاض الخ.
- ثالثا: وضع نموذج والعمل على تطويره للتنفيذ في المحافظات الاخرى.
- رابعا: اتاحة هذه التجربة للإفادة منها لباقي المجتمعات العربية و الاسلامية.

وصف المركز:

يعمل المشروع على انشاء مركز توعوي مجتمعي في مدينة طولكرم يكون هدفه نشر التوعية والتنقيف بين صفوف ابنائنا في المحافظات الشمالية للضفة الغربية للحد من ولادة اطفال مرضى بالثلاسيميا جدد وذلك عبر الوسائل التالية:

- (١) إنشاء مركز لهذا الهدف في مدينة طولكرم
 - (٢) تشكيل فريق عمل مكون من مختصين في مجالات التنقيف والصحة والاعلام
 - (٣) إعداد المواد المطبوعة والدعائية اللازمة لتحقيق الغاية اعلاه
 - (٤) وضع خطة عمل استراتيجية تمتد على مدى الاعوام الخمس القادمة
 - (٥) تشكيل هيئة استشارية تراجع الخطوات المعتمدة وتجري التعديلات اللازمة سواء في الخطاب المجتمعي او الديني او الصحي وكذلك وسائل الاعلام والمناهج التربوي والنشاطات اللامنهجية وغير ذلك
 - (٦) بناء قاعدة معلوماتية حول انتشار الصفة الوراثية
 - (٧) الإسهام في إحداث حوار مجتمعي من اجل الوصول الى افضل السبل الكفيلة بالحد من الولادات الجديدة دون التأثير سلبا.
- لقد تم اختيار إحدى مدن شمال الضفة الغربية طولكرم، كونها تتوسط مدن الشمال، لتحتضن المركز وينطلق منه المتطوعون والناشطون إلى محافظات نابلس وجنين وقلقيلية وكذلك طوباس وسلفيت، لنشر المعلومة والمعرفة عن المرض.

رام الله - فلسطين - ص.ب: 2252

هاتف 02.2966334، فاكس 02.2980367

tpfs96@yahoo.com

www.tpfs-pal.com

للتبرع:

البنك العربي - فرع البيرة - رقم الحساب: 611693