



جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا

التقرير السنوي

2019/12/31 - 1/1

المحتويات

.....	مقدمة
.....	<u>1-</u> جودة حياة المريض
.....	أ. تعزيز استخدام الدواء
.....	ب. تعزيز المرضى من خلال تنمية المهارات الحياتية
.....	ج. تعزيز مشاركة ودمج المرضى في المجتمع
.....	د. رفع قدرة العاملين الصحيين
.....	<u>2-</u> التوعية المجتمعية
.....	<u>3-</u> مأسسة عمل الجمعية
.....	أ. الخطة الاستراتيجية
.....	ب. اجتماع الهيئة العامة السنوي
.....	ج. دائرة الأبحاث والمعلومات
.....	د. التشبيك وبناء شبكات تواصل
.....	هـ. الاعلام
.....	<u>4-</u> التحديات

مقدمة

للتمكن من الاستمرار في مواجهة التحديات، وخاصة مع غياب الحالات الجديدة وضرورة استمرار هذا الانجاز ، وارتفاع عمر الوسطى للمرضى وزيادة احتياجاتهم الصحية، خطت الجمعية خلال الاشهر الماضية خطوات ثابتة و مدروسة بتوجهات استراتيجية نحو مؤسسة عمل الجمعية ضمن برامج وخطط تنفيذية واضحة، تبعاً للمشاريع و البرامج قيد التنفيذ، إضافة الى عدد من البرامج المستحدثة لموائمة التوجهات الاستراتيجية و تحقيقاً للاهداف العامة و الخاصة .

اعتمدت الجمعية على تكريس فكرة المشاركة و التفاعل بين المرضى أنفسهم و دمج المرضى في أنشطة الجمعية على مختلف المستويات عن طريق اشراكهم بتصميم البرامج و الفعاليات و أخذ الدور في التخطيط و التنظيم اضافة الى جسر الهوة بين المرضى و مقدمي الخدمات المباشرين من تمريض و فنيين المختبر و بنك الدم، لما له الاثر في تحسين و نوعيه الخدمة المقدمة لهم، كما نالت قضية سجل المرضى و اوراق الحقائق الخاصة بوضع المرضى في الضفة الغربية و قطاع غزة، و الاشارة الى اهم التحديات و المخاطر التي توجه قضية التلاسيما بشكل عام، و الجدير ذكره ان مؤسسة عمل الابحاث و الدراسات في الجمعية من خلال دائرة البحث (و هي قيد التنظيم و التأسيس) ساهمت بشكل ملحوظ بتطوير قراءة معلومات المرضى بشكل مختلف و الخروج بمؤشرات يمكن الاعتماد عليها في تحليل وضع المرضى الصحي .

و على المستوى الاداري و التنظيمي، بدأت بوادر مرحلة تنظيمية بالظهور من خلال ضبط سجل الأنشطة و توثيقها حسب الاصول مما يساهم في تطوير النتائج و عكس نوعي للأنشطة في سياقها ، اضافة الى القسم المالي الذي ترافق تنظيمه على نفس الالية ، و خصوصا بتطوير نظام مشتريات ، من خلال الاستعانة بنموذج مؤسساتي تم تطويره و تطويره ليناسب حجم و نوع و عمل الجمعية .

لاشك ان هذه المرحلة على اهميتها، تعتبر مرحلة تمهيدية لمأسسة العمل و الانطلاق من مبدأ الثبات و القوة ، محددة الاهداف و التوجهات بارض صلبة .

التقرير التنفيذي

1- جودة حياة المريض :

استكمالا لبرنامج جودة حياة المريض الذي بدأ في العام 2017 و تم تضمينه في مشروع الصندوق العربي ، تم تنفيذ عدد من البرامج و الأنشطة ذات العلاقة في تطوير و تنمية جودة حياة المريض على اربع مستويات ، الصحية ، النفسية ، الاجتماعية و العمل اللائق .

أ. تعزير استخدام الدواء.

يهدف تحسين المخرجات الصحية للمرضى ومتابعة استخدام الدواء ولا سيما استبدال الشركة المصنعة للدواء بشركة أخرى تبعاً لإجراءات وزارة الصحة الفلسطينية مما أدى إلى ظهور بعض الآثار الجانبية وهذا استدعى من الجمعية التدخل السريع للوقوف على وضع المرضى الصحي ومعالجة الآثار الجانبية.

تم عقد اجتماعين موسعين من المرضى و ذويهم احداها في نابلس لمنطقة الشمال و الاخر في الجنوب في مدينة الخليل، بالتعاون مع الشركة المصنعة للدواء و بحضور ممثلين عن الشركة لمتابعه الموضوع و اخذ الملاحظات من المرضى و ضبطها من خلال محضر اجتماع وصل الشركة نسخة منه ، و تم الاتفاق من خلال الهيئة الادارية مع الشركة بضرورة المضي قدما في زيارة الاطباء المعالجين و اعطائهم الملاحظات و طرق استخدام الدواء .

ب. تعزير المرضى من خلال تنمية المهارات الحياتية

تدريب مجموعة جديدة من المرضى حول مفهوم التلاسيميا والمهارات الحياتية

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تدريباً لصالح مرضى التلاسيميا استهدف 40 مريض في الضفة وغزة، بهدف اعداد مثقفين صحيين من المرضى أنفسهم، حيث شمل التدريب على تعريف المرضى بمفهوم التثقيف الصحي ومفهوم التلاسيميا وكيفية التثقيف حول مرض التلاسيميا، وتم عمل تفرغ نفسي لصالح المرضى بهدف تعزيز قدرتهم على التعريف بأنفسهم والتعبير عن متطلباتهم وطموحاتهم، وكان من أهم المخرجات تقسيم برنامج المرضى للتثقيف في المدارس خلال الأسابيع القادمة بمرافقة المثقفين الصحيين المعتمدين من التدريب الأول.

تدريب متقدم لصالح مرضى التلاسيميا في الضفة

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين، دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى التلاسيميا المثقفين الصحيين في محافظات الضفة الغربية بحضور 26 متدرب ومتدربة.

استمرت الدورة التدريبية لمدة يومين بواقع 14 ساعة تدريبية ضمن مشروع دعم و تطوير أنشطة الجمعية.

شمل التدريب الذي قدمه كل من الأستاذ علاء حلايقه والأستاذ محمود حريبات على مفاهيم أساسيه في إدارة التفاوض وحل الخلاف، واستخدام وسائل التواصل الاجتماعي كأداة تأثير في الرأي العام، وفي الجلسة الأولى لليوم الثاني تركز العمل على تطوير مهارات القيادة والعمل ضمن الفريق والتخطيط، حيث وضعت في الجلسة الثانية خطط العمل المقترحة من قبل المرضى . وقد تضمن اليومين عدد من فعاليات الدعم النفسي نفذتها الأخصائية النفسية السيدة ميرنا جرايسه، بهدف تمكين المرضى من مجابهة التحديات العلاجية والاجتماعية التي تواجههم، وتعميم التجربة على المرضى الآخرين ضمن نهج من مريض إلى مريض الذي تنتهجه الجمعية في اىصال الرسائل الصحية والنفسية والمجتمعية.

تدريب متقدم لصالح مرضى التلاسيميا في غزة

نفذت الجمعية في غزة دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى التلاسيميا حول إعداد مثقف صحي بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم العالي، وذلك في اطار الشراكة المستمرة بين الوزارة والجمعية.

وهدفت الدورة إلى رفع كفاءة المتدربين وإكسابهم المهارات اللازمة لتمكينهم من ممارسة أدوار مختلفة في المجتمع.

وعقدت الدورة التي استهدفت 20 متدرب ومتدربة على مدار 5 أيام بواقع 25 ساعة تدريبية.

وتناولت الدورة كيفية إعداد خطط عمل، صياغة الأهداف والمؤشرات، إدارة الوقت وتقدير الذات، كتابة التقارير والعمل الجماعي،

استخدام شبكات التواصل الاجتماعي، محاضرات حول واقع التلاسيما في فلسطين وذلك لنقل رسالتهم في توعية المجتمع بمرضهم ليكون المريض له القدرة أن يتحدث عن واقع تجربة عايشها خلال فترة علاجه. ومن الجدير ذكره، أن مثل هذه التدريبات تعمل على تعزيز ثقافة التوعية والتثقيف الصحي والتوجيه والإرشاد، كما تساهم في رفع كفاءة المريض وتجعله يلعب دوراً قيادياً في نقل تجربته حول مرض التلاسيما في فلسطين.

تدريب المرضى حول التوعية المصرفية واعداد المشاريع الصغيرة

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما بالتعاون مع التحالف الوطني لتشغيل ذوي الاعاقه وبنك فلسطين ورشة متقدمة حول التوعية المصرفية و انشاء المشاريع الصغيرة لمرضى التلاسيما استهدفت 18 مريض ومريضة من مختلف محافظات الضفة ، حيث يعاني مرضى التلاسيما من صعوبات و معيقات في سوق العمل لأسباب غير مبررة متعلقة بالمرض. ومن هنا جاءت المبادرة بعقد مثل هذا التدريب بحيث يشجع المرضى الى قطاع المشاريع الصغيرة و الناشئة التي من شأنها تمكين المرضى اقتصاديا و مجتمعيًا ، و مما يؤثر ايجابا على مؤشراتهم الصحية. شمل التدريب على عدد من العناوين التي تدور حول التوعية المصرفية و انشاء المشاريع الصغيرة . اضافة الى القروض والتسهيلات التي من الممكن الاستفادة منها لصالح المرضى . كما تتطلع الجمعية كعضو في التحالف الى الشراكة الاستراتيجية مع بنك فلسطين كمؤسسة وطنية رائدة في العمل المصرفي اضافة الى برامج المسؤولية الاجتماعية التي يتبناها البنك و لاسيما في القطاع الصحي ، اضافة الى اهمية برنامج القرض الحسن لصالح ذوي الاعاقه و الذي اثبت نجاعته خلال الدو

ملتقى شباب التلاسيما

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيما تدريباً مكثفاً ونشاطاً ترفيهياً جمع مرضى التلاسيما الشباب من الضفة وغزة بمشاركة أعضاء من الهيئة الإدارية، بالتعاون مع المجلس الأعلى للشباب والرياضة وبمساهمة الأمن الوطني في نقل المرضى من محافظاتهم إلى مدينة أريحا، نُفذ النشاط لمدة ثلاثة أيام في قرية الأمل الشبابية الرياضية.

شمل التدريب على أنشطة كسر الحواجز والتعارف بين المرضى والذي بدوره تميز بمشاركة مرضى من غزة، كما شمل على أنشطة الدعم النفسي لصالح المرضى وتدريب حول المهارات الحياتية والعمل الجماعي وعرض المخاوف والتوقعات، وتم تقسيم المرضى إلى مجموعات لوضع الخطط والعمل مع الادارة على البروتوكول العلاجي، تخلل النشاط فقرات ترفيهية وألعاب ذكاء مقدمة من مجموعة board game ، أختتم التدريب بجولة ميدانية في مدينة أريحا لمصانع التمر وزيارة لدير حجلة.

تنفيذ جلسات الدعم النفسي الجماعي لصالح مرضى الثلاثسيميا- غزة

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثسيميا – فلسطين المرحلة الثانية من برنامج الدعم النفسي لصالح مرضى الثلاثسيميا في قطاع غزة، حيث تم تنفيذ 6 جلسات دعم نفسي جماعي لصالح 100 مريض موزعة على مناطق شمال، وسط، وجنوب القطاع. شملت الجلسة على مواضيع تعريف الضغط النفسي وأعراضه وطرق التخلص منه، من خلال عمل أنشطة تعاونية وأنشطة لبناء الثقة وإدارة الضغط النفسي وتعزيز القيم والعلاقات وأساليب حل المشكلات

ج. تعزيز مشاركة ودمج المرضى في المجتمع

اليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاثسيميا

في الثامن من أيار من كل عام تحتفل الأسرة الدولية باليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاثسيميا ، بهدف دعم المرضى وتأييداً لهم و اصراراً على حصار المرض من خلال عدم وجود ولادات ثلاثسيميا جدد، و استناداً إلى توجهات الثلاثسيميا العالمية (TIF) كان الشعار هذا العام " لنبني جسور التعون مع المرضى و من اجلهم "

بدأت فعاليات اليوم العالمي في الضفة الغربية وقطاع غزة في الفتره الواقعه من 2019/4/1 و انتهت في اليوم العالمي في 2019/5/8 ، حيث شملت هذه الفتره على الانشطة و الفعاليات التاليه :

النشاط	تفاصيل النشاط	الانشطة المقترحة	الفئة المستهدفة	الانشطة التي تم تنفيذها	عدد المستفيدين
--------	---------------	------------------	-----------------	-------------------------	----------------

157	تم تنفيذ 3 فعاليات للأطفال المرضى في الضفة تم جمع النشاطين في غزه مع الاحتفال المركزي	مرضى الثلاسيميا أقل من 16 سنة وأهاليهم	*رحلة * ألعاب وهدايا *وجبة غداء	نشاط ترفيهي يشمل على رحلة لصالح المرضى الأطفال في كل من محافظة طولكرم، قلقيلية، رام الله، نابلس، جنين، الخليل (2) غزه عدد اجمالي 8 أنشطة	أنشطة ترفيهية في المحافظات
760	تم تنفيذ فعاليات هذا اليوم بتنظيم من المرضى والمتطوعين و برعايه محافظ طولكرم ووزيره الصحة وبحضور غفير من مقدمي الخدمات	مرضى الثلاسيميا فوق عمر 16 سنة	*دعوة لوزير الصحة ومدراء المستشفيات ووكيل الصحة *عرض المؤشرات الصحية للمرضى. *نوعية الخدمات المقدمة تكريم مقدمي الخدمات الصحية	لقاء يجمع بين المرضى ومقدمي الخدمات الوحدة، التمريض، المختبرات، بنك الدم بحضور القطاع الصحي في الضفة و القطاع	احتفال " لنبي جسر التعاون مع المرضى ومن اجلهم " (معكم كبرنا)
عام	تم عمل المؤتمر الصحفي في مقر وزاره الاعلام وبتعاون معهم	المجتمع	*دعوة المؤسسات الاعلامية والوزارات والمؤسسات الصحية الشريكة *التنسيق مع وزارة الاعلام	مؤتمر اعلامي للإعلان عن اليوم العالمي لمرضى الثلاسيميا نشر أرقام حول واقع الثلاسيميا نشر أرقام حول مستوى المعرفة والتوعية	المؤتمر الصحفي اختتام فعاليات يوم الثلاسيميا العالمي

الافطار الخيري في الضفة الغربية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا افطارها الخيري السنوي في مدينة رام الله بحضور مرضى الثلاسيميا وأهاليهم من مدينة رام الله وبحضور أعضاء الهيئة الإدارية وعدد من أعضاء الهيئة العامة والمتطوعين، و الداعمين من المجتمع المحلي، جاء هذا

الإفطار بدعم كريم من السيد عماد أبو قطيش للسنة السادسة على التوالي
حضر الافطار العديد من المؤسسات الشريكة والشخصيات الصديقة مثل السيد عزام اسماعيل رئيس بلدية البيرة والدكتور
شوقي صبيحة نقيب أطباء فلسطين والدكتور علي الشعار مدير المعهد الفلسطيني للطفولة شركة نوبل للتجارة ووزارة الاعلام
وشركة بيرزيت ومركز البيرة الطبي وجمعية أمراض نرف الدم- الهيموفيليا وغيرهم من المؤسسات والأصدقاء.
شمل الافطار على عدة فقرات تم من خلالها عرض الانجازات التي حققتها الجمعية منذ نشأتها بالتعاون مع الشركاء مقدمي
الخدمات الصحية وقدم شكره للداعمين والمتبرعين للجمعية على مدار أعوام، وفقرة المزاد العلني بالإضافة إلى فقرة ترفيهية قدمها
مجموعة من متطوعي مجموعة بالتل حيث قاموا بالرسم على وجوه المرضى الأطفال وتقديم الهدايا لهم.
وفي نهاية الافطار قام مجموعة من المتطوعين وممثلي المؤسسات الصديقة بتقديم التبرعات المادية لصالح الجمعية.

الافطار الخيري في غزة

نظمت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا فرع غزة إفطار جماعي بتبرع سخى من رجل الاعمال السيد عماد ابو قطيش لمرضى
التلاسيميا وذوهم اضافة الى عدد من الاطباء والمرضى المعالجين و عدد من المتطوعين و المساندين اضافة الى حضور كريم من
الزملاء من جمعية الاغاثة الطبيه .

حيث حضر الافطار ما يقارب 200 شخص، وتخلل الإفطار فقرة ترفيهية للأطفال وفقرة مهرجان وفقرة اناشيد رمضانة قام بها
متطوعو مؤسسة بسملة امل.

د. رفع قدرة العاملين الصحيين

تدريب الكوادر الطبية في غزة حول مرض التلاسيميا والبروتوكول العلاجي

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا - فلسطين بالتعاون مع الإدارة العامة للمستشفيات في وزارة الصحة، ورشة تدريبية لمدة
يومين حول مرض التلاسيميا وطرق التشخيص والعلاج بناءً على البروتوكول العلاجي والأدوية الخاصة بمرضى التلاسيميا
ومضاعفاتها بالإضافة إلى التغذية السليمة لمرضى التلاسيميا.
استهدفت الورشة الكوادر الطبية من الأطباء والتمريض والصيدلة وفني المختبر العاملين في الوحدات العلاجية لمرضى التلاسيميا
في مستشفى الشفاء والرنيتيسي والأوروبي.
وفي ختام الدورة تم الاتفاق على متابعة توصيات ومخرجات التدريب من قبل وزارة الصحة وجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا
لتطوير الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التلاسيميا في قطاع غزة.

تدريب أطباء وفني المختبرات حول البروتوكول العلاجي لمرضى الثلاثيميا وقراءة الفحص الطبي قبل الزواج

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا والادارة العامة للخدمات الطبية المساندة / وزارة الصحة، سلسلة ورشات متتالية حول شهادة الفحص الطبي قبل الزواج لمرضى الثلاثيميا في الشمال والوسط والجنوب. جاءت هذه السلسلة من الورشات من أجل تحسين مخرجات الفحص الطبي قبل الزواج تفاديا لوجود ولادات ثلاثيميا جدد، واستكمالاً وتطويراً للبروتوكول المعمول به حالياً والذي قلص ولادات الثلاثيميا الجدد من 40 حالة سنوياً إلى 3-4 خراج المشاركون و المشاركين و الفنيين بمجموعة توصيات لتطوير البروتوكول الخاص بالفحص الطبي قبل الزواج وتحليل الفحوصات اللازمة، سيتم التعامل معها ومناقشتها من خلال لجنة مشتركة و تحويل التوصيات لاجراءات كفيلة بتطوير وتحسين مخرجات الفحص الطبي قبل الزواج .

تدريب معلمي العلوم والأحياء حول الثلاثيميا في الضفة وغزة

ضمن اتفاقية التوعية والتثقيف حول مرض الثلاثيميا والتي وُقعت بين جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا ووزارة التربية والتعليم تم عقد تدريب لمعلمي العلوم والأحياء حول الثلاثيميا بالتعاون مع رؤساء قسم الصحة المدرسية، حيث تم عقد ثماني لقاءات خلال العام في الضفة وسبع لقاءات في غزة، وسيتم استكمال باقي المديريات العام القادم.

2- التوعية المجتمعية :

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا العديد من الأنشطة المختلفة من المحاضرات والندوات والأيام الطبية بهدف التوعية المجتمعية حول مرض الثلاثيميا وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج ومن هذه الأنشطة :

حملات توعية وتثقيف في المدارس

نفذت جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا أنشطة توعوية وتثقيفية تمثلت في محاضرات حول واقع الثلاثيميا في فلسطين لصالح طلبة المدارس بهدف نشر الوعي الصحي حول مرض الثلاثيميا بين فئات الطلبة المختلفة ، استهدفت 3600 طالب وطالبة.

حملات توعية وتثقيف في الجامعات

تم تنفيذ ثمانية لقاءات في الجامعات الفلسطينية في الضفة وغزة شملت على أيام طبية مفتوحة ومحاضرات حول واقع التلاسيميا وحملات تبرع بالدم حيث تم جمع 250 وحدة دم لصالح مرضى التلاسيميا.

حملة اعلامية للوقاية من التلاسيميا

نفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا حملات توعية للوقاية من مرض التلاسيميا استهدفت البرامج الصباحية في الاذاعات ووسائل الاتصال والمساجد، حيث تم عمل 6 مقابلات تلفزيونية و12 مقابلة اذاعية ونشر أخبار عبر الصحف وعمل انفوغراف بالاضافة إلى مواقع التواصل الاجتماعي المختلفة.

3- مأسسة عمل الجمعية

أ. الخطة الاستراتيجية

عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا- فلسطين اللقاء التشاوري لإعداد الخطة الإستراتيجية لعام 2019-2021، بهدف تطوير عمل الجمعية من خلال تحديد أهم الأهداف والبرامج التي سيتم العمل عليها في المرحلة القادمة، بحضور أعضاء وعضوات من الهيئة الإدارية والعامّة ومجموعة من المتطوعين وفريق العمل .

حيث عرض ميسر الورشة الدكتورة هديل قزاز/ مستشارة التخطيط الاستراتيجي وعضو الهيئة العامة في الجمعية، أهم أهداف اللقاء التي ركزت على التوجهات الاستراتيجية وخطة الجمعية وآليات متابعتها في الأعوام الثلاثة القادمة، بناءً على مخرجات اللقاء بطرح ونقاش كافة التوجهات والمخرجات التي قدمها المشاركون.

كما تم عرض التحديات والفرص التي واجهت الجمعية خلال الأعوام السابقة، والتي كان من أهمها تحسين جودة حياة لمرضى التلاسيميا من خلال تمكين المرضى وأهاليهم للتعرف وتحديد احتياجاتهم، بالإضافة إلى ضرورة الحفاظ على الإنجاز الوطني لعدم وجود ولادات تلاسيميا جديدة من أجل مجتمع سليم وخالٍ من الأمراض الوراثية .

ب. اجتماع الهيئة العامة السنوي

عقدت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا اجتماع الهيئة العامة السنوي العادي للعام 2018 بحضور النصاب القانوني من هيئتها العامة من مختلف المحافظات ، و افتتح د. بشار الكرمي رئيس الجمعية اعمال الاجتماع بالترحيب بالحضور و شكرهم على دعمهم و التزامهم اتجاه قضية التلاسيميا ، مشيرا الى اهم الانجازات التي حققتها الجمعية خلال العام 2018 و التوجهات العامة للجمعية نحو رفع المؤشرات الصحية للمرضى الى جانب التركيز على الوعي المجتمعي و اهمية الفحص الطبي قبل الزواج في الحد من ولادات تلاسيميا جدد و هذا ابرز ما جاء في اجتماع معالي وزيره الصحة الذي اشار له د. الكرمي ، اضافة الى المشاركة الدولية و الاقليمية في مؤتمر الجمعية الاردنية و المشاركة الفاعله فيه.

قدمت السيده جهاد ابو غوش امين سر الجمعية التقرير الاداري للجمعية عن العام 2018 و اهم الفعاليات و الانجازات مع المرضى و مقدمي الخدمات الصحية و المجتمع ، و اكدت على اهمية و مركزه المشاركة مع مختلف الفعاليات الوطنية و المجتمعية.

اما في السياق المالي ، فقد قدم د. عبد الناصر ضراغمة امين الصندوق في الجمعية تقريرين ماليين الاول عن العام 2017 و الثاني للعام 2018 ، و تم مناقشة عدد من البنود مع الحضور و تم اقرارهما بالاجماع و بالتصويت العلني ، وقد اعلن د. ضراغمة عن تطوير عدد من الاجراءات الماليه التي تساهم في تطور و مؤسسة عمل الجمعية.

ج. دائرة الابحاث والمعلومات

منذ بداية العام تم التعامل مع عدد البيانات و الاستثمارات البحثية لصالح مرضى التلاسيميا و المجتمع ، حيث تم العمل تحت اطار دائرة البحث و هي قيد الانشاء و التطوير من خلال الدراسات و الابحاث المقدمة و المقترحة .

- تم الانتهاء من بحث طلاب جامعة القدس بجمع بيانات حوالي 250 مريض و مريضة من مختلق الوحدات العلاجية باشراف د. رانيا ابو سير و تم عرض نتائج الدراسة في اليوم العالمي .
- تم تعبئة ما يقارب 260 استمارة للمرضى بهدف قياس مؤشراتهم الصحية مباشرة من المرضى انفسهم و سيتم العمل على انهاء الاستثمارات كافة ، حيث بدأ العمل بادخال البيانات اول باول من خلال طلاب متطوعين باشراف د. رانيا أبو سير من جامعة القدس وعضو لجنة الأبحاث في الجمعية.
- تم الانتهاء من دراسة قياس معرفة في جامعة القدس المفتوحة من خلال طلاب تدريب مساق 4 في الخدمة الاجتماعية و تم عرض النتائج في اليوم العالمي
- تم تعبئة 1800 استمارة معرفه لدى عامة الناس في محافظة رام الله و يتم تحليل البيانات بعد ان تم ادخالها على النظام

على صعيد تحليل البيانات ، تم اصدار ثلاث اوراق تحليلية تعكس الواقع الصحي للمرضى سواء في الضفة الغربية او قطاع غزة ، اضافة الى تحليل التوزيع الجغرافي للمرضى و الفئات العمرية و اهم التحديات الصحية و الاقتصادية و الاجتماعية التي تواجه المرضى . (مرفق) .

د. التشبيك - بناء شبكات تواصل محلي، عربي، ودولي

التشبيك مع وزارة الصحة الفلسطينية

التقى وفد من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا وزيره الصحة الفلسطينية د.مي كيلة في مقر الوزارة لبحث قضايا ذات أهمية في موضوع التلاسيميا مثل زراعته النخاع و تدريب الكوادر الطبيه ، وتم الاشارة إلى دور الجمعيه الريادي في مجالها واستعداد الوزارة للتعاون المستمر لما فيه مصلحة المريض و المجتمع.

توقيع اتفقيه تقديم خدمه بين جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا وجمعية الاغاثة الطبيه الفلسطينية

تم توقيع اتفقيه تقديم الخدمات الصحيه لمرضى التلاسيميا ضمن برنامج الأمراض المزمنه و مركز القلب والشرايين، حيث تقدم الاغاثة الطبيه فحوصات القلب اللازمه لعدد من مرضى التلاسيميا مجانا ، و الجدير بالذكر ان الاغاثة الطبيه في قطاع غزه تقوم بالدور ذاته اضافة الى استضافه جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا ضمن مقرها في القطاع و تقديم العون لتنفيذ أنشطه الجمعيه

التشبيك مع الخدمات الطبيه العسكريه

التقى وفد من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا باللواء ميسون البنا مدير الخدمات الطبيه العسكريه ، حيث تقدمت الجمعيه بالشكر و الامتنان للخدمات التي تقدمها الخدمات العسكريه لبعض المرضى و ابداء الاهتمام في قضيه التلاسيميا و استكمالا لهذا التعاون تم بحث سبل تطوير التعاون و تدريب الكوادر الطبيه و أهميتها في الكشف عن حاملين الصفه الوراثية من المنتسبين الجدد اضافة الى تقديم الخدمات الطبيه في بعض المناطق التي تتوافر فيها خدمه.

توقيع اتفاقية تعاون بين جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا ووزارة التربية والتعليم

وقعت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا مع وزارة التربية والتعليم- الإدارة العامة للصحة المدرسية اتفاقية تعاون بعنوان "رفع الوعي الصحي حول التلاسيميا وأمراض الدم المنقولة وراثياً في المدارس الحكومية".
جاء ذلك خلال حلقة حوارية نظمتها الوزارة مع شركائها من مؤسسات المجتمع المدني، بهدف تعزيز التعاون لخدمة القطاع التعليمي، في مقرها بمدينة رام الله.
والجدير ذكره أن وزارة التربية والتعليم تعتبر شريك دائم للجمعية منذ تأسيسها وتسعى لمساندة الجمعية في نشر الوعي حول مرض التلاسيميا بين طلبة المدارس على مدار أعوام.

توقيع اتفاقيات وشراكات مع مؤسسات قطاع غزة

زار وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا قطاع غزة، لوضع الخطة التنفيذية للمرحلة الأخيرة من مشروع الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي، وعلية تم زيارة عدة مؤسسات لبحث سبل التعاون معهم وتنفيذ أنشطة المشروع حيث تم زيارة والاجتماع بكل من الجامعة الاسلامية وجامعة الأزهر ووزارة التربية وجمعية الإغاثة الطبية ووضع خطة عمل مع كل مؤسسة ضمن بنود مشروع الصندوق العربي، ومن أهم الأنشطة التي ستنفذ خلال المرحلة الأخيرة للمشروع تنفيذ ورشات لفنيي المختبرات بالتعاون مع الإغاثة الطبية وتم طرح عمل فحوصات شاملة للمرضى بما فيها القلب ونسبة تراكم الحديد وبناءً على النتائج تم عمل تدريب TOT للمثقفين الصحيين ورؤساء قسم الصحة المدرسية بالتعاون مع وزارة التربية وتنفيذ مسابقة الكترونية لطلبة المدارس.

زيارة وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا إلى دولة الكويت

زار وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا دولة الكويت والتقى خلال الزيارة العديد من الجمعيات والمؤسسات الخيرية في دولة الكويت.

وقد هدفت زيارة وفد الجمعية إلى تعريف المؤسسات الخيرية في الكويت بالجمعية وأهدافها وإطلاعهم على حجم المعاناة التي يعيشها مرضى التلاسيميا، خاصة في قطاع غزة الذي يعاني جزاء الحصار المفروض عليه منذ سنوات طويلة.

وقد التقت الجمعية خلال زيارتها بعدد من أبناء الجالية الفلسطينية والأردنية هناك، الذين رحبوا بوفد الجمعية وأكدوا تأييدهم واستعدادهم لدعم جهود الجمعية في هذا المجال. وقد استضاف الدكتور إياد صايمة نخبة من أبناء الجالية هناك على شرف وفد الجمعية.

كما والتقى الوفد بسفير دولة فلسطين لدى الكويت، رامي طهبوب، الذي رحب بزيارة الجمعية، واعتبرها معززة للعلاقة التاريخية المتينة التي تربط الشعبين الكويتي والفلسطيني. وأثناء اللقاء، وجّه رئيس الجمعية دعوة للسفير، لزيارة مقر الجمعية في فلسطين خلال زيارته أرض الوطن.

وتأمل الجمعية خلال العام القادم تقديم العديد من المشاريع لصالح مرضى الثلاثيميا، بهدف الارتقاء بجودة الخدمات المقدّمة لهم، علماً بأن أكثر من 850 مريض يعيشون في مناطق السلطة الفلسطينية غالبيتهم العظمى من الشباب الذين أنهوا دراساتهم العليا، ويتطلّعون إلى فرص عمل واندماج في المجتمع المحلي، حيث تعتبر تجربة فلسطين رائدة في هذا المجال.

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا باحتتماع مجلس إدارة الاتحاد الدولي للثلاثيميا

شارك كل من السيد أنطون سكا في عضو الهيئة الإدارية للاتحاد الدولي للثلاثيميا والأنسة رانية الشيخ قاسم عضو الهيئة الإدارية لجمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا باحتتماع الاتحاد الدولي للثلاثيميا والذي تم عقده بفندق الهيلتون كنسينغتون بلندن – المملكة المتحدة يومي 29 و30 تشرين الثاني للعام الحالي. تم خلاله مناقشة نشاطات وأمور عدد من الجمعيات كذلك تحديد مواعيد بعض النشاطات الهامة للاتحاد الدولي للثلاثيميا. كما وقد قامت الأنسة رانية، خلال الإحتتماع بإستعراض أهم نشاطات جمعية أصدقاء مرضى الثلاثيميا للفترة الأخيرة والتي حازت على ثناء أعضاء الهيئة الإدارية للاتحاد الدولي للثلاثيميا.

هـ. الاعلام

منذ بداية العام و ضمن خطة ممنهجه في استهداف الاعلام المحلي ، بحيث تعود قضية الثلاثيميا لتتصدر بعض العناوين و لا سيما كثرة الاحداث و التحديات في المجتمع ، مما جعل قضية الثلاثيميا امر ثانوي .

تم تدريب المرضى في التعامل مع الاعلام الغير الرسمي (الاعلام الاجتماعي) والتاثير فيه ، و هذا ما فتح المجال لنجاح مبادرة تحدي محاربو الحديد . و كما اسلفنا سابقا تم استهداف الاعلام بمناسبة يوم الثلاثيميا العالمي .

أبرز المحطات الاعلامية

- تم الحديث في 7 محطات اذاعية
- 4 برامج صباحية في 4 محطات فضائية
- 2 برامج شبابية
- 7 تقارير صحفية

https://www.wattan.tv/ar/radio/285331.html	تحدي محاربو الحديد- وطن
https://www.facebook.com/NBCPAL/videos/351445068886677/	اليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاسيميا
https://www.facebook.com/PalestineTv/videos/2491856754160070/UzpfSTM0OTAxNzlwODU0Mzk0NToxOTYzNjZNTAzNzQ5OTY2/?eid=ARCB6vsSFmVQAsokB-0edkHtL7O4AQRp4xAIZOzUYp0t5OvEjRO3URY-DUve8Omuf9U6am9Oj5vTb6N	
https://www.raya.ps/news/1061332.html	سلسلة أنشطة في الضفة والقطاع
https://www.dooz.ps/p/116802?fbclid=IwAR2K_qvhUdqyTmArQlxmlmaulCKOZo7G1Qcrcyav3vuyXglhE1ePeguP3Y4	توزيع مضخات بدعم من اغاثة اطفال فلسطين
https://www.facebook.com/watch/?v=1366362256836816	شهر التوعية بمرض الثلاسيميا
https://www.wattan.tv/ar/news/282193.html?fbclid=IwAR10Fvhqpn_d_zyrWMOF-RIQSG4izZPsaLB7Fz1DFozK29Gf1FebLRBODBAA	المؤتمر الصحفي للاعلان عن اليوم العالمي للثلاسيميا
https://www.facebook.com/PalestineTv/videos/2491856754160070/UzpfSTM0OTAxNzlwODU0Mzk0NToxOTYzNjZNTAzNzQ5OTY2/?eid=ARAlEUsWbVjg3Yy-Fc5t1CaQZBV5kQ9Aff8za7zhN8KoP-oGjK7Awofglu8zzTm3TVeqbaP1EQ-PTsm	الاحتفال المركز باليوم العالمي
https://www.facebook.com/alramla.school/photos/pcb.1075683419298255/1075682969298300/?type=3&theater	محاضرات تثقيفية حول مرض الثلاسيميا- الرملة
https://www.facebook.com/R.Municipality/photos/pcb.2309496915775937/2309495215776107/?type=3&theater	تجربة الثلاسيميا في منتدى الخبرات
https://www.facebook.com/sewar.hsn.9/posts/275105533423047	ندوة في مدرسة وفاء العامر
http://www.sahafa.ps/archives/14147?fbclid=IwAR10AGCJeZNTALZN_Yzvx6qdbxnFwPi5hKMRYR43d_PEGr9R07Wxsnju4EFQ	جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا تنفذ سلسلة من نشاطاتها في قطاع غزة والضفة
https://www.raya.ps/news/1061332.html	
http://www.salam-tv.ps/ar/news/132422.html?fbclid=IwAR16KYa6EuFOXLDotFbcMymrtgthkp1zFDh9CvLJ-CZBLaT8jYhWaQ0tDcE	توزيع مضخات لصالح مرضى الثلاسيميا

http://www.sahafa.ps/amp/archives/13652?fbclid=IwAR1xIPWtuExfP9qhVv5oLFAC1oz_b0jQkMujqg8ZFc6gdK1ucplWa4QvSBI	حملة الكترونية لمحاربة الحديد لمرضى التلاسيميا
http://alfajertv.com/news/4033188.html?fbclid=IwAR3281kiTk0dyYMQTyEV71K3CsHdDiH0ucGAydAdJk4PoDJGQgVGMKQwWY0	مرضى التلاسيميا وفرص العمل
http://www.tmf.net/article/59765?fbclid=IwAR1djVUkZqo2PFZPxC9lAmF44cueD9W4afIZVh7BXOIkt32cNpkqYwc0og	جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا تواصل نشاطاتها
https://www.mohe.ps/home/2019/02/13/%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B9%D9%84%D9%8A%D9%85-%D8%AA%D8%AE%D8%AA%D8%AA%D9%85-%D8%AF%D9%88%D8%B1%D8%A9-%D8%AA%D8%AF%D8%B1%D9%8A%D8%A8%D9%8A%D8%A9-%D8%AD%D9%88%D9%84-%D8%A5%D8%B9%D8%AF%D8%A7%D8%AF-%D9%85	التعليم تختتم دورة تدريبية حول "إعداد مثقف صحي"
https://www.facebook.com/buildpalestine/photos/pcb.1024582887725968/1024571627727094/?type=3&theater	تدريب مرضى التلاسيميا حول كيفية تطوير خطة عمل لإعداد المشاريع الريادية بالتعاون مع مؤسسة Build Palestine
https://www.raya.ps/audio-files/1056832.html?fbclid=IwAR3ojql09LHcebFc67ru8MU4nyRTBx94ijKhdnfneckRj0a00wKAdzYqzLv0	دورة تدريبية متقدمة لصالح مرضى التلاسيميا
http://www.sahafa.ps/archives/12939?fbclid=IwAR2qcQqkjP9i1wxr104CF452nlv5X0I8JWnK3hB-Teo4eCThPanhr9QEEq4	فلسطين خالية من ولادات تلاسيميا جديدة عام 2013
https://www.wattan.net/ar/news/297948.html?fbclid=IwAR2CnCudj9FmNdFnKThpncwXwOetB5xtidJh0QAVAUqpLSKdrJnyviVHHjY	زيارة وفد جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا لدولة الكويت
https://samanews.ps/ar/post/390312/%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B1%D8%A8%D9%8A%D8%A9-%D8%AA%D9%88%D9%82%D8%B9-%D8%A7%D8%AA%D9%81%D8%A7%D9%82%D9%8A%D8%A7%D8%AA-%D9%85%D8%B9-%D9%85%D8%A4%D8%B3%D8%B3%D8%A7%D8%AA-%D9%85%D9%86-%D8%A7%D9%84%D9%85%D8%AC%D8%AA%D9%85%D8%B9-%D8%A7%D9%84%D9%85%D8%AF%D9%86%D9%8A-%D9%84%D8%AE%D8%AF%D9%85%D8%A9-%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B9%D9%84%D9%8A%D9%85	توقيع اتفاقية تعاون بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم
https://www.facebook.com/QuoChannel/videos/437919033544854/UzpfSTMOOTAxNzIwODU0MzkONTToyMzcwNTI5ODMzMdu5Mzi5/?eid=ARAPTKU82ZwKRBIkEii5IYERg9bBISsYdLWTYUEsMcWyRQFlmOghqHTSXYAR2kO8DcEjED-P1NmYzEvj	ملتقى شباب التلاسيميا

4- التحديات

لازال هناك عدد من التحديات التي من شأنها اعاقه العمل و منها:

- اشكالية التمويل و خصوصاً للتطورات على المشهد السياسي في المنطقة العربية و الازمة المالية
- ضعف المشاركة المجتمعية
- ضعف مشاركة المرضى الا ان البرامج الاخيره اشارت الى تحسن و ارتفاع و تنوع في مشاركتهم .
- بطئ المراسلات الرسميه و التغذيه الراجعه ان وجدت اصلا مع وزارة الصحة