التقرير السنوي

2022

...و يتسع الامل

جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا
فلسطين
Thalassemia Patients Friends' Society

مقدمة:

تعتمد جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في فلسطين على تراكم العمل الممنهج من أجل الوصول إلى النتائج النوعية المرتبطة بالمخرجات ومؤشرات جودة حياة المرضى الصحية، الاجتماعية، النفسية، والاقتصادية، إضافة إلى الشراكة النوعية مع مؤسسات المجتمع المدني والمؤسسات البؤرية والقاعدية في المجتمع الفلسطيني الذي يضمن بدوره الاستدامة والنوعية في النتائج. واستناداً إلى المشاريع المنفذة خلال العامين 2020-2021، أصبح لزاماً الانتقال إلى مرحلة مختلفة ونوعية في حقل الضغط والمناصرة لتحقيق مطالب المرضى المشروعة والتي تضمنها المواثيق الدولية والقانون الأساسي الفلسطيني بتمكين المرضى وصقل معارفهم الحقوقية وتسليحهم بالآليات الفعالة من أجل تحقيق ذلك.

يتزامن هذا جنباً إلى جنب إلى بناء نموذج صحة نفسية من خلال نهج الدعم النفسي الأسري لفئة اليافعين من مرضى الثلاسيميا وأهاليهم، وبتدخل فردي للحالات المستنكفة عن أخذ العلاج، وما يتبعه من أنشطة ترفيهية معززة، إضافة إلى برامج الدعم النفسي الجماعي لفئة الشباب وبمشاركة مجلس شبابي مرضى الثلاسيميا الذي كان له الدور المركزي في تنفيذ أنشطة والبرامج، بصفتهم الجناح الشبابي الفاعل في قضايا الثلاسيميا ورواد التثقيف المجتمعي في نفس المجال.

إستطاعنا خلال العام 2022 بناء مجموعة من المرضى والعاملين والاعلاميين ممكنة في قضايا الحقوق الصحية والمجتمعية لمرضى الثلاسيميا تبعاً للنهج الحقوقي، وتنفيذ حملة ضاغطة على صناع القرار بشراكة اعلامية محلية مناصرة لقضايا الثلاسيميا، بالإضافة إلى تعزيز ثقة المؤسسات والشركات في قدرات الشباب والشابات العلمية والأكاديمية عبر توفير فرص تشغيل مؤقت مدفوعة من خلال مشروع الصندوق العربي بما يساهم في تعزيز ثقة المرضى بنفسهم.

استهدف المشروع في أنشطته مختلف الفئات ذات العلاقة من مرضى وذويهم ومقدمي الخدمات الصحية لهم بالإضافة إلى المجتمع الفلسطيني بكافة مكوناته.

منظمة الصحة العالمية للسكان (**UNFPA**) استعانت بالمثقفين المرضى من المجلس الشبابي للتثقيف في برنامج

المشورة قبل الزواج (**PMC**)

الملخص التنفيذي :

رافق العام 2022 الموجة الثانية من جائحة كورونا corvid 19 التي ادت الى التغيير على بعض البرامج ضمن ما سمي لاحقا بخطة الطوارئ، حيث تم تقديم مقترح لإدارة المشاريع في الصندوق العربي وهو المشروع الاساسي في الجمعية والتي تعاملت مع الموقف بمهنية ومرونة حيث تمت الموافقة على التعديلات بما يتناسب مع الوضع القائم واستجابة للحاجة في حينه.

امتازت نتائج عام 2022 بالشمولية ومن حيث النتائج سواء على مستوى المرضى وذويهم، مقدمي الخدمات الصحية والعلاجية، والتأثير المجتمعي من خلال الحملة الاعلامية التي تم تنفيذها في ايار 2022 بالشراكة مع المؤسسات الخاصة والمجتمع المدني في الضفة الغربية وقطاع غزة والتي وصلت الى ما يقارب 5 مليون مشاهدة على منصات التواصل الاجتماعي ونشر اللوحات الاعلامية والشاشات العملاقة على مداخل ومراكز المدن الفلسطينية.

تم تنفيذ اكبر حملة اعلامية على مدار 25 عام تحت شعار

... ويتسع الامل

فيما تم تنظيم برنامج الصحة النفسية بمختلف نشاطاته سواء بالدعم النفسي الاسري، الجماعي، الجلسات الفردية والمجموعات العلاجية، حيث اظهرت النتائج تقدما ملموسا على الالتزام بالعلاج وخصوصا لدى المرضى اليافعين من خلال الجلسات الوجاهية او من خلال مجموعات الدعم الافتراضية على مجموعات تطبيق Whats App التي تم انشائها بسبب محدودية الحركة بسبب جائحة كورونا واستمر العمل بها وسيتم تطويرها مستقبلا من خلال تطبيق خاص للمرضى.

وعلى صعيد التدريب و التمكين ، سواء للأطباء و مقدمي الخدمات الصحية او للمرضى ، فقد امتاز من خلال هذا العام بالدمج و المشاركة بين القطاعين كون العلاقة بشكلها المنطقي التكاملي بين مستفيد و مقدم خدمة ، و قد تم من خلال اشراك عدد من المرضى الممكنين و المدربين حول البروتوكول العلاجي في تدريب الاطباء و طرح تحدياتهم العلاجية للأطباء

مباشرة في التدريب في قطاع غزة ، مما خلق مساحه جديدة بين الاطباء ومقدمي الخدمات الصحية و بين المرضى ، و الذي ساهم بمراجعة بعض الاجراءات في الوحدات العلاجية وصلت الى اعادة النظر باحتساب الجرعات الدوائية .

في التجربة الاولى من نوعها في مجال التشغيل من أجل التمكين ، استطعنا من خلال العام تشغيل 6 من المرضى بنظام العمل الجزئي ، حيث ظهر التأثير ليس فقط في اتاحة الفرصة للمرضى لإبراز طاقاتهم و تدريبهم اضافة الى تمكينهم جزئيا اقتصاديا ، بل لاقت الفكرة استحسان السوق المحلي بأن يتعامل المريض بشكل مباشر مع الجمهور و المؤسسات كشخص منتج و مؤثر و ليس كمريض غير قادر على العطاء و تغيير الصورة النمطية ،بعد هذه التجربة بدأنا بالبحث عن الشراكات في برامج التشغيل المختلفة حيث تم توظيف مرضى آخرين ضمن برنامج التشغيل لأجل التوظيف و نسعى اليوم ليكون لدينا برنامجنا الخاص بذلك اضافة الى انشاء المشاريع الصغيرة .

فيما قدمت الدراسة التي تم تنفيذها من خلال المشروع و بالشراكة مع جامعة القدس / كلية المهن الصحية ، مؤشرا خطيرا على مستويين الاول بما يخص وضع المرضى الصحي بعد جائحة كورونا و الثاني و الاشد خطورة وجود مواليد جدد و هذا دفعنا لعمل دراسة معمقة لمسح جميع الحالات من العام 2010 و حتى اليوم للوقوف على سلامة الاجراءات و عودة ضبط قرار الفحص الطبي قبل الزواج ، وضمن خطتنا للعامين 2023 و 2024 للوصول الى صفر حقيقي لولادات ثلاسيميا جديدة برفع حالة الوعي لدى المجتمع الفلسطيني و التشديد على الفحص الطبي قبل الزواج و تحديث بروتوكول اصدار الشهادة المعتمدة من وزارة الصحة.

فيما يتعلق بشراء الخدمات الطبية للمرضى ، لأول مرة يتم عقد شراكة استراتيجية مع احد المؤسسات الصحية و التي تعمل ايضا من خلال مشاريع الصندوق العربي ، تم عقد شراكة مع جمعية الاغاثة الطبية في غزة لتوفير الخدمات الصحية الغير متوفرة في وزارة الصحة الفلسطينية ، اضافة الى مجموعة خدمات استشارية و متابعات المرضى فيما يتعلق بمضاعفات المرض تحديدا .

نستطيع القول ،،، ان في العام **2022** الى جانب الخدمات المباشرة للمرضى و مقدمي الخدمات الصحية و المجتمع ، استطاعنا فتح افاق عمل جديدة اضافة الى تسليط الضوء على قضايا أخرى حيث كان لمشروع الصندوق العربي الفضل في انطلاق العمل فيها و تضمينها في خطة العمل للسنوات القادمة

1. الصحة النفسية :

على الرغم من الانجازات التي حققتها الجمعية على صعيد تحسين جودة حياة المرضى والتي تم الوصول إليها خلال السنوات السابقة، إلا أن الضغوط النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي تثقل مجموعة كبيرة من المرضى في فلسطين وخاصة تلك المتعلقة بالوضع السياسي وإغلاق للمعابر اضافة الى الواقع الصحي خلال جائحة كورونا، أدى إلى معاناة عدد كبير من أفراد المجتمع الفلسطيني وقطاع غزة على وجه الخصوص العديد من الضغوط والمشكلات النفسية والاجتماعية سواء على الصعيد الشخصي أو الأسري أو الاجتماعي بشكل عام.

توضح مؤشرات واقع مرضى الثلاسيميا في فلسطين إلى وجود مشكلات نفسية واجتماعية تواجه المرضى وأسرهم وتؤثر على ردود الفعل النفسية لديهم كما تؤثر على النمط السلوكي لدى المرضى وأسرهم وعلى التكيف النفسي والاجتماعي للمريض وأسرته من هذه المشكلات الكآبة، القلق من الموت، انكار المشكلة والمشاعر، العزلة والانطواء، عدم الثقة بالنفس، و هذا ما ثبت من خلال الدراسة المسحية التي اجريت بالتعاون مع جامعة القدس .

ونظراً لتلك الضغوط والمشكلات النفسية والاجتماعية التي يعاني منها مرضى الثلاسيميا وأسرهم، فكان من الضرورة تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لمرضى الثلاسيميا وأسرهم، وذلك لانعكاس تلك الأبعاد النفسية والاجتماعية على المرضى وأسرهم من الناحية الصحية لدى المرضى ومدى التزامهم في تلقى العلاج وتقبله.

1.1 - الدعم النفسي الأسري:

في قطاع غزة، استهدفت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا **30** أسرة من عائلات مرضى الثلاسيميا في برنامج الدعم النفسي الاسري لخصوصية الحياة الاجتماعية والاقتصادية في قطاع غزة وما يترتب على عائلات المرضى من اثار نفسية نتيجة مضاعفة التأثير تزامنا مع حالة الفقر ضمن العائلات الممتدة في القطاع.

تم تنفيذ **120** جلسة بمعدل ساعتين للجلسة الواحدة، حيث استهدف البرنامج **292** فرداً بينهم **55** مريض ثلاسيميا، بهدف تمكين ومساعدة المرضى وأسرهم نفسياً لتقبلهم للمرض والتعايش معه، إضافة للتعبير عن مشاكلهم وفهم السلوك والعوامل المؤثرة فيه، والتوافق النفسي والانسجام والتوازن في الأسرة وكيفية إدارة الضغط علماً أن من يقدم خدمة الدعم النفسي للمرضى هم مرضى أيضا ذوي اختصاص ، حيث اتاح البرنامج فرصة تدريب مريضتين ثلاسيميا اختصاص الارشاد النفسي ، و تم تمكينهم مهنيا من خلال شراكة مع مؤسسات المجتمع المدني المختصة في هذا المجال في قطاع غزة باشراف مستشارة تطوعا.

* جدول الدعم النفسي الاسري

2.1 - الدعم النفسي الجماعي:

استهدف هذا البرنامج الفئة الشابة من مرضى الثلاسيميا في الضفة الغربية و قطاع غزة كذلك العلاج السلوكي المعرفي أوالعلاج بين الأشـــخاص، تم تطبيق نهج العلاج الجماعي النفســـي الديناميكي حيث يســـتخدم ســـياق المجموعة وديناميكية الجماعة كآلية للتغيير عن طريق تطوير واســـتكشـــاف ودراســـة العلاقات الشـــخصـــية داخل المجموعة .و خصـــوصـــا انها مجموعات منتقاه تتشارك نفس التحديات النفسية المرتبطة بالمرض.

وقد شـــمل المفهوم الأوســـع للعلاج الجماعي أي عملية مســـاعدة تجري في مجموعة، بما في ذلك مجموعات الدعم، ومجموعات التدريب على المهارات (مثل إدارة الغضـب، الوعي التام، التدريب على الاسـترخاء أو التدريب على المهارات الاجتماعية) . نفذت الجمعية 36 جلسة دعم جماعي لصالح المرضى الشباب ، 26 جلسة في الضفة الغربية و 10 جلسات في قطاع غزة ل ست مجموعات بمعدل 120 مريض و مريضة .

من الاثار المباشرة لنهج العلاج النفسي الجماعي، رفع مستوى الالتزام بالعلاج لدى المرضى الشباب من خلال مبادرة تحدي محاربو الحديد التي شـجعت المرضـى للتنافس على تخفيض نسـبة تراكم الحديد في اعضـاء الجسـم، وقد اسـتخدمت تقنيات رقمية ومنصـات التواصـل الاجتماعي وتحديدا من منصـة (منتدى الثلاسـيميا للتدريب والتطوير) وهو مجموعة مغلقة على تطبيق فيسبوك خاص بالمرضى يتشاركون فيه الافكار والمعلومات وفرص الدراسة والعمل.

فيما فتحت هذه الجلســات الابواب امام تحديات جديدة للمرضـــى تتعلق بالزواج و تأســيس العائلة ، و هذا يضـــاف الى انجازات استراتيجية للمشروع لتضـاف من الاهداف التي سيتم العمل عليها خلال الخطة القادة ، و قد شـارك المرضـى هذه التحديات اقرنائهم من الدول العربية من خلال ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية و التي سنتحدث عنا لاحقا .

3.1 - الدعم النفسي الفردي:

واحدة من نتائج جلسات الدعم النفسي الجماعي ، تبين احتياج المرضى الشباب الى جلسات الدعم النفسي الفردية بخصوصية الحالات منفردة ، و بناء عليه تم تطويع و تطوير البرنامج بعمل جلسات فردية للحالات التي تستدعي التدخل الفردي حيث نفذت الجمعية 45 جلسة عقدت في مقر الجمعية في فرعي الجمعية في مدينتي نابلس و طولكرم ، و شملت الجلسات المتابعات للحالات المحولة عن طريق التواصل الالكتروني مع الاخصائية مركزة البرنامج

وتسعى الجمعية الى تطوير البرنامج بحيث يتسع ليشمل عدد مستفيدين/ات بشكل أكبر والعمل على اعتماد بروتوكول مهني بالاستعانة بالشراكات الأهلية مع مؤسسات ذات علاقة والمتطوعين الاخصائيين في هذا المجال.

4.1 - برامج التفريغ النفسي

يعتبر التفريغ النفسي وسيلة لإفراغ الطاقة السلبية التي قد تملأ الكيان النفسي للإنسان من كأبة وحزن وتوتر وقلق وأرق وصراع وإحباط وغيرها من المشاعر النفسية السلبية، التي إذا لم تخرج من داخل الأنسان وتُعبر عن نفسها بطريقة ما، قد تُعبر عن نفسها عن طريق إمراض أعضاء في الجسم بطريقة سيكوسوماتية مسببة أمراض مثل فشل أو اضطراب وظيفي للأعضاء مثل البنكرياس والكلى والكبد والمعدة والجلد وغيرها مسببة أمراض لا حصر لها بمسميات كثيرة قد يستعفى القارئ من قراءة أسمائها لأن خبراتها مع الغير أو مع النفس ذات ذكريات مؤلمة .

بدت اهمية هذا البرنامج بعد فترة عصيبة عاشها المرضى ابان جائحة كورونا و ما رافقتها من ضائقة نفسية سواء بالفقدان او بالخوف المرافق للإصابة بالفيروس ، او حتى من الضغوطات النفسية الطبيعية التي ترافق مريض الثلاسيميا نتيجة تكرار العلاج مدى الحياه و توتر نقص الخدمات الصحية او انقطاع الادوية كما هو الحال في قطاع غزة .

1.4.1 - نشاط (قادر)

نفذت جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا – فلسطين و بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة من خلال المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا / الضفة الغربية نشاطا ترفيهيا للمرضى الشباب من مختلف محافظات الضفة ، حيث حمل النشاط رسالة للمجتمع الفلسطيني بأن مريض الثلاسيميا قادر على العمل وأن يكون منتجا في مجتمعه كغيره من الشباب و له الحق في جودة حياه تتضمن تقديم الخدمات الصحية و توفير فرص العمل ليقدم ما عليه للمجتمع و المساهمة الفاعلة فيه ، من خلال نشاط رياضي ترفيهي معرفي جمع عدة اهداف في طياته .

جاء هذا النشاط على شكل مسار رياضي مشيا في الطبيعة لمسافة 5 كيلو متر في منطقة العوجا محافظة اريحا والاغوار ، بهدف التفريغ النفسي للمرض مما عانوه من ضغوطات نفسية نتيجة ما يعانيه القطاع الصحي في مواجهه عدوى فيروس كورونا وما تبعه من اغلاق الوحدات العلاجية و عدم انتظام العلاج لهم.

شارك في النشاط 85 مريض و مريضة من الشباب بمشاركة عدد من الاخصائيين النفسيين و المتطوعين الشباب اللذين رافقوا المرضى في مسارهم ، كما تم تغطية النشاط اعلاميا تلبية لهدف قادر بالإشارة الى قدرة المريض على العمل و الحركة لإلغاء الصورة النمطية عن عجز مريض الثلاسيميا .

2.4.1 - نشاط ترفيهي للمرضى في غزة

قامت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا – فلسطين و بدعم من الصندوق العربي للإنماء الاجتماعي والاقتصادي وبالتعاون مع مركز الارشاد النفسي التابع للجامعة الإسلامية بتنفيذ يوم ترفيهي لمرضى الثلاسيميا الأطفال وذويهم في منتجع الجونا بيتش ومدينة الكدز لاند الترفيهية بهدف ادخال البهجة والسرور عليهم وتفريغ نفسي لهم لما يمر به المرضى وأهاليهم من واقع مؤلم في غزة وخاصة نتيجة نقص العلاج المستمر ومن جانب الوضع الاقتصادي ،

حيث شارك في الفعالية 240 شخص من المرضى والأهالي على مستوى محافظات قطاع غزة ، فيما قدم مركز الارشاد فقرات مميزة للأطفال منها فقرة المهرجين وفقرة الألعاب والمسابقات ، وفقرة التعرف على الأم ، وفقرة الطائرات الورقية التي تحمل آمال وأمنيات أطفال الثلاسيميا ، وفقرة الباراشوت وختاماً فقرة توزيع الهدايا على جميع الأطفال المشاركين ، وبعد انتهاء فقرات التنشيط انتقل المشاركون الى المدينة الترفيهية وتوزيع تذاكر مجانية لجميع المشاركين.

وعلى هامش اليوم تم تدريب الأهالي حول كيفية إعطاء المريض العلاج بالطريقة الصحيحة وتدريبهم على استخدام مضخة الدسفيرال وتركيبها للمريض وبالطريقة الآمنة ، وأيضاً كيفية استخدام علاج الاكسجيد.

3.4.1 - ثلاسيميا عالبسكليت

نفذت جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا و المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا فعالية "ثلاسيميا ع البسكليت" و ذلك بالشراكة مع مجموعة " فلسطين ع البسكليت" و جمعية الهلال الاحمر الفلسطيني - فرع سلفيت ، دعما لقضايا الثلاسيميا و تشجيع الفحص الطبي قبل الزواج.

انطلقت الفعالية من مقر الهلال الاحمر في سلفيت الى قرية بروقين حاملين شعارات ورسائل بقضايا الثلاسيميا وبتنظيم عدد من متطوعي فلسطين ع البسكليت الذين ساهموا بإنجاح الفعالية، وتم اختتام الفعالية في وادي قانا. تأتي هذه الفعالية انطلاقا لبرنامج اشرف حميد للتوعية والتثقيف تحت شعار " فحص الثلاسيميا إلك مش عليك " ، بهدف توجيه رسائل للمجتمع و خاصة فئة الشباب حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج ، و ضرورة رفع مستوى الوعي لدى الشباب المقبل على الزواج بقضية و واقع الثلاسيميا في فلسطين، و عدم انتظار لحظة عقد القران لمعرفة هل هو حامل للثلاسيميا ام لا . اضافة الى ايصال حقيقة مقدرة مريض الثلاسيميا على التعايش مع مرضه رغم صعوبته و اهمية تعزيز دوره في المشاركة المجتمعية و دمجه في المجتمع و انشطته المختلفة.

4.4.1 - نشاط ترفيهي لصالح مرضى الثلاسيميا في المحافظات الشمالية

اختتمت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا المرحلة الثالثة من برنامج الدعم النفسي الفردي والجماعي للمرضى، حيث شارك المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا بتنسيق وتنفيذ نشاط ترفيهي لصالح المرضى في المحافظات الشمالية في منتزه الواحة-طولكرم، احتفالاً بفعاليات اليوبيل الفضي التي نظمتها الجمعية بمناسبة مرور 25 عاماً على تأسيس الجمعية تحت شعار "ويتسع الأمل."

حضر الفعالية ما يقارب 300 شخص من المرضى وعائلاتهم، من محافظات رام الله، نابلس، سلفيت، أريحا، قلقيلية، جنين، وطولكرم، وتسعى الجمعية بتوسيع دائرة المستفيدين من برامج الدعم النفسي في المحافظات الجنوبية .

2. تدريب و تمكين المرضى

يعتبر برنامج تدريب المرضى واحدة من اهم البرامج التي تعنى بتمكين المرضى ، حيث اصبحنا نجني ثمرة عمل استمر سنوات على مدار عمر مشاريع الصندوق العربي التي امنت بالفكرة ، و بدأت بأنشاء المجلس الشبابي و الانشطة التي يقدمها لاقرانائهم المرضى و المجتمع و كان اخرها ولادة مبادرة ملتقى الثلاسيميا العربي و الذي يقود اليوم الشباب فيه زمام المبادرة .

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا **23** تدريباً مكثفاً لصالح مرضى الثلاسيميا الشباب في الضفة وغزة بهدف تمكينهم وتعزيز حقوقهم الصحية والاجتماعية والاقتصادية، شملت على تدريب ادارة وتنفيذ المشاريع الصغيرة واعداد المثقفين الصحيين وتدريب حول الحق في الصحة والعمل والمهارات الحياتية واستراتيجيات الضغط والمناصرة على النحو التالي:

1.2 - تدريب الحق في الصحة والعمل

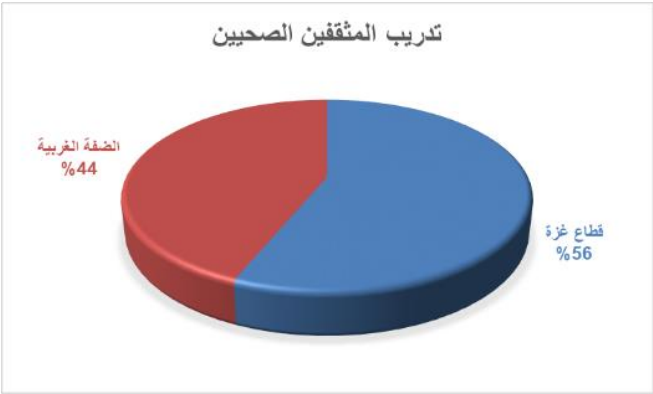
تم تنفيذ ثلاثة تدريبات مركزية في كل من محافظات رام الله، نابلس، وغزة بحضور 88 مريض ومريضة من مختلف محافظات الضفة الغربية وقطاع غزة، شمل التدريب على مفاهيم الحقوق والتركيز على الحقوق الصحية وحق المريض بالمشاركة في الخطة العلاجية ودوره في المطالبة بتوفير الخدمة العلاجية بما يشمل الدواء والفحوصات والمتابعة الدورية.

كما تناول التدريب ثلاث محاور أساسية وهي الحق في الصحة، المرضى الاطفال ومتابعتهم، وتوفير فرص عمل، حيث تم تنفيذ الخطط الثلاث على عدة مستويات منها التوعية وحشد التضامن، الضغط على صناع القرار واستخدام الإعلام للترويج من خلال مشاركة واسعة من المرضى في كافة المحافظات .

يعتبر هذا النوع من التدريب الاول من نوعه على مستوى المرضى و حيث يمكن تصنيفه درجة متقدمة في التدريب الذي يؤدي الى تنظيم حملات الضغط و المناصرة من اجل احداث التغيير على مستوى السياسات و اليات تقديم الخدمات الصحية .

2.2 - التدريب حول آليات التثقيف

تم تدريب 35 من مرضى الثلاسيميا الشباب في الضفة حول آليات التثقيف و التعزيز الصحي حول قضايا الثلاسيميا بالتعاون مع المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا ، و تم عقد ورشات تدريبية حول أساليب و ادوات التيسير و إدارة

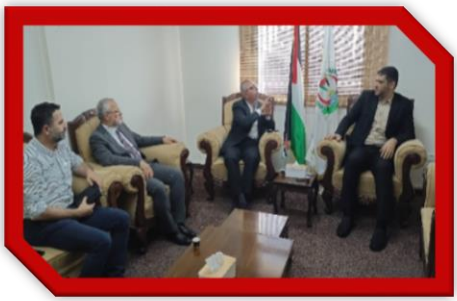


المحاضـرات و الدورات التثقيفية. والتدريب حول الخارطة الوراثية و الفحص الطبي قبل الزواج وواقع مرضـى الثلاسـيميا في فلسطين وورشة حول دور السوشيال ميديا في تفعيل قضايا الثلاسيميا في فلسطين

كما تم تدريب 45 مريض ثلاسيميا من جميع محافظات قطاع غزة ، مقسمين الى مجموعتين تدريبيتين ولمدة ثلاثة أيام تدريبية و شمل التدريب عدة عناوين اساسية في تشكيل شخصية و تمكين المثقف مثل " مقاومة الأقران، فن التفاوض، العمل الجماعي ، الاتصال و التواصل ، واقع الثلاسيميا في فلسطين ، البرتوكول العلاجي لمرضى الثلاسيميا ، تقدير الذات، اتخاذ القرار ، السوشيال ميديا في خدمة قضايا الثلاسيميا ، التغذية السليمة ، حل المشكلات ، الحشد والمناصرة. "

3. تدريب الكوادر الطبية في الوحدات العلاجية

بحضـــور 85 من الكوادر الطبية، تم عقد يوم تدريبي علمي موســـع بالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية في قطاع غزة ، لصالح مقدمي الخدمات الطبية للمرضى في قطاع غزة بغرض تسليط الضوء على واقع مرضى الثلاسيميا في فلسطين وقطاع غزة خاصة، ومناقشة التحديات التي تواجههم من الناحية العلاجية في ظل معاينة أبرز الأبحاث والمستجدات العالمية ،حيث تم طرح العديد من قضايا المضاعفات التي يعاني منها المرضى نتيجة استخدام الادوية الطاردة للحديد بشكل مستمر اضافة الى كيفية احتساب الجرعة الدوائية الصحيحة للمريض في ظل تغيير منتجي الادوية .



امتاز اللقاء بحضور عالي المستوى من صناع القرار في وزارة الصحة في قطاع غزة اضافة الى عدد من قيادة العمل الصحي على رأسهم د. عائد ياغي مدير الاغاثة الطبية بصفتهم الشركاء في تقديم الخدمات الصحية و د. شوقي صبحة نقيب الاطباء . وعلى مستوى الوزارة وحضر اللقاء مدير عام التخطيط في الوزارة، ومدير عام المستشفيات ومدير عام الصيدلة، اضافة الى مدراء الاقسام والتمريض والمختبرات في المستشفيات.

ومن مخرجات التدريب تم لقاء د. يوسف ابو الريش وكيل عام الوزارة من خلال د. بشار الكرمي رئيس الجمعية، وتم اخذ الملاحظات والتوصيات التي من شأنها تطوير العمل وتحسين جودة الخدمات الصحية للمرضى، اضافة الى ترشيح الجمعية ممثلة بالدكتور بشار الكرمي بتقديم ورقة بحثية بالمؤتمر الدولي الثاني للأمراض المزمنة والذي عقد في غزة بتاريخ 4-2022/11/5.

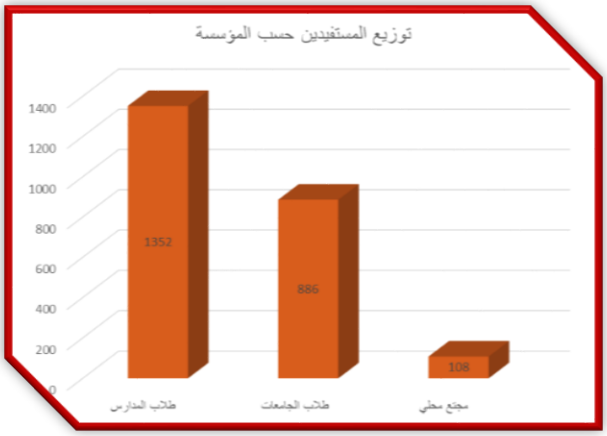
المختلف في هذا اللقاء ، و استكمالا لنهج التكامل حضر اللقاء 15 مريض و مريضة طرحوا قضاياهم امام المسؤولين و طالبوا بحقوقهم المشروعة في تلقي الخدمة الصحية الشمولية

4. التوعية و التثقيف

منذ بداية جائحة كرونا تعرض نظام الفحص الطبي قبل الزواج الى انتكاسات عدة و اهمها اغلاق مراكز الفحص المجانية في وزارة الصحة الفلسطينية، لذلك كان التدخل السريع مع وزيرة الصحة د. مي الكيلة مباشرة لإعادة فتح هذه المراكز حيث لم يتوقف الناس عن الزواج و بالتالي تعرضت المنظومة بشكل عام الى انتكاسة، و تشير التقارير و الارقام من خلال دائرة البيانات في الجمعية الى وجود ولادات ثلاسيميا جدية كما هو مبين في الجدول التالي :

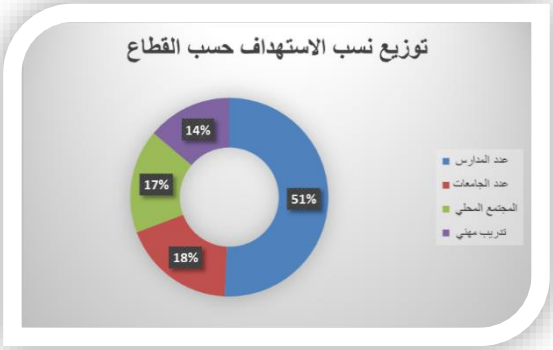
" بعض الولادات الجديدة خلال العامين 2021 و 2022 قد تكون غير مسجلة بعد و هذا قد يرفع الاعداد خلال العام 2023 "

و لاحقا لهذه المعطيات ، و من خلال المشروع تم تنفيذ 65 محاضرة توعية استفاد منها 1574 مشارك و مشاركة و اطلاق حملة اعلامية مركزة حول الفحص الطبي قبل الزواج حيث تم ترويج لفيديو توعوي و سبوت اذاعي و نشره ممولا على منصات التواصل الاجتماعي ، اضافة الى تشجيع الشباب على الفحص الطبي قبل الزواج اثناء دراستهم الجامعية ، حيث اشار بحث قامت به الجمعية ان ما يقارب 38% من طلاب السنة الثالثة و الربعة في 7 جامعات فلسطينية ليس لديهم ادنى معرفة عن الثلاسيميا رغم وجودها رسميا في منهاج الصف الحادي عشر الاساسي ، و هذا جعلنا نعيد تفعيل موضوع تطوير المناهج و تدريب

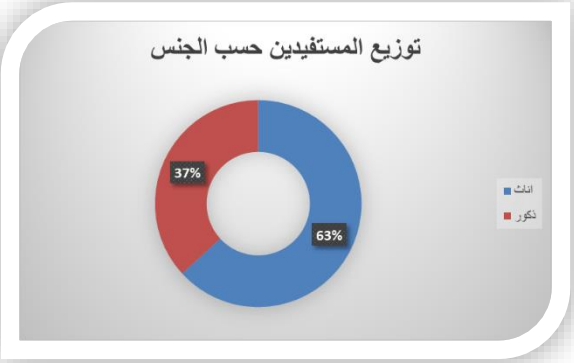


طلاب المدارس	1352
طلاب الجامعات	886
مجتمع محلي	108
المجموع	2346

المعلمين في المدارس بالتعاون مع التربية و التعليم .



كان لبرنامج التشغيل المؤقت لمرضى الثلاسيميا الاثر الكبير في الوصول لفئات جديدة في التثقيف نظرا لانتشار المرضى على هذا البرنامج بين جنوب قطاع غزة، الخليل، وسط الضفة، وشمال الضفة. ونتطلع الى تطوير البرنامج لما فيه من فائدة مشتركة من ناحية المرضى ورفع مستوى التثقيف وحماية المجتمع من ولادات ثلاسيميا جديدة.



1.4 : اطلاق برنامج اشرف حميد للتوعية و التثقيف :

تخليداً لذكرى مريض الثلاسيميا الراحل أشرف حميد ، أطلقت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا و المجلس الشبابي اسمه على برنامج التوعيه و التثقيف الصحي ليُسجّل رسمياً باسم "برنامج أشرف حميد للتوعية و التثقيف."

" أشرف محمد إبراهيم حميد " مريض ثلاسيميا كبرى، ُولد في حي الشجاعيّة في قطاع غزة بتاريخ 1984/6/28, تطوّع في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا منذ مباشرتها العمل في قطاع غزة في العام 2014 لخدمة قضية الثلاسيميا ودعم ومناصرة المرضى في القطاع، حيث شارك في إعداد وتنفيذ أنشطة وفعاليات مجتمعية و صحية على مستوى القطاع، أهمّها تنظيم اللقاءات التوعويّة في موضوع الثلاسيميا والفحص الطبي قبل الزواج في الجامعات والمدارس والمؤسسات، إضافةً الى مشاركته في تحضير وتنفيذ فعاليات اليوم العالمي للتضامن مع مرضى الثلاسيميا لأعوام عديدةٍ حتى وفاته بتاريخ 2021/9/2, نتيجةً لمضاعفات المرض .

أكمل أشرف تطوعه في مجال الثلاسيميا رئيساً للمجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا في غزة فور تشكيله، ومن ثمّ عمل منسقاً لبرنامج جودة حياة المريض في غزة لصالح جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، حيث مثّل الجمعيّة لدى المؤسسات الحكومية والأهلية والخاصّة في القطاع، وكان له دورٌ كبير في تحديث بيانات المرضى وبناء قاعدة بياناتٍ شاملة.

لقّب أشرف (بالمختار) لطبيعة العلاقة الوطيدة التي ربطته بالمرضى و ذويهم, و جهده المستمرّ في متابعة شؤون المرضى الصحية و الاجتماعية. حصَل أشرف على جائزة سلطان بن خليفة آل نهيان عن فئة مريض الثلاسيميا المميز عربياً للعام 2018, لكن الاحتلال منعه من السفر لاستلام الجائزة عدة مرات, و تم استلام الجائزة من قبل الجمعية نيابةً عنه.

يأتي برنامج أشرف حميد للتوعية و التثقيف استجابةً لضرورة توعية فئة الشباب المقبل على الزواج بأهمية الفحص الطبي قبل الزواج كواحدة من أهم أدوات الحد من ولادات ثلاسيميا جديدة، حيث تم تقليل عدد الولادات الجديدة خلال العشر سنوات الاخيرة من 40 حالة سنوياً الى ما يقارب الصفر، كما أشارت دراسة أعدّتها جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا مؤخرا إلى أن 70% فقط من طلبة السنة الثانية إلى الرابعة في الجامعات الفلسطينية في الضفة الغربية و قطاع غزة لديهم معلومات كافية حول الثلاسيميا و الخارطة الوراثية .

ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية

قدمت جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا مقترحا بأنشاء ملتقى يضم جمعيات الثلاسيميا العربية في نهاية العام 2019 حيث تم الاستفادة من مؤتمر امراض الدم في عمان لتأسيس اول نواه له، ليصبح اليوم ممنهجا و منظما تحت مظلة الثلاسيميا العالمية TIFو تعمل جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا في فلسطين على تنسيق العمل بعد اطلاق اللقاء الثاني الذي عقد مطلع العام 2022 عبر تطبيق ZOOM.

يسعى الملتقى الى تعميق العلاقات بين الجمعيات العربية وكذلك الى الاستجابة للحاجات المستجدة لمرضى الثلاسيميا من خلال ابحاث تتناول

الصعوبات التي تواجههم، اضافة الى توفير منصة لتبادل المعرفة والتجارب بين اعضاء الملتقى. لقد سرنا خطوات واسعة خلال العقدين الماضيين في الحد من انتشار المرض ومعالجته، مما أدى الى تغيير واقع المريض بصورة جلية خلال تلك الحقبة. ان الارتفاع المطرد في متوسط اعمار مرضى الثلاسيميا وارتفاع سقف تطلعاتهم قد جلب مجموعة جديدة من التحديات للمريض وعائلته وكذلك المجتمع، إضافة الى المعيقات التي تواجهها جمعياتنا خلال سعينا بمقدرات بسيطة لتقديم الحلول الناجعة ومساعدة المرضى واهاليهم.

رغم الأهمية القصوى للجانب الطبي العلاجي، الا ان جوانب أخرى-اجتماعية وقانونية ونفسية وثقافية لم تحظ بنصيبها من الاهتمام، وبقيت الجهود تتراوح في إطار العلاج الدوائي دون اهتمام كاف بمفهوم "الصحة الشمولية للمريض".

تشمل اهتمامات الملتقى المحاور غير العلاجية التالية:-

- محور الوعي والتثقيف المجتمعي (اليات قياس المعرفة وانعكاساتها على السلوك وطرق تحسين ذلك، والمكانة الاجتماعية للمريض، واليات التأقلم مع المرض على اختلاف البيئات الثقافية والاجتماعية).
- محور المناهج التعليمية المدرسية: وتشمل المعلومة الدراسة عن الثلاسيميا وتأثيرها على ادراك الطالب و سلوكياته. الأنشطة المدرسية، تدريب الكادر التربوي والصحي، واليات التدخل الدمجي للمرضى في العملية التربوية.
- المحور الأكاديمي: ويشمل انخراط الكليات الصحية بأنواعها في موضوعات الثلاسيميا وانعكاس ذلك على ممارسة المهنيين الصحيين المستقبلية. التشبيك مع المؤسسات الصحية لصالح المرضى.
- المحور الشرعي: ويشمل الأبحاث الشرعية في مجال فحص ما قبل الزواج وانعكاساته على سلوك الافراد. قضايا تتعلق بحمل الجنين المصاب ومواضيع انتقاء الجنين قبل الاخصاب للعائلات المهددة بإنجاب الطفل المصاب. والأبحاث المتعلقة بتكوين الاسرة وزواج المرضى من بعضهم البعض وغيرها.
- المحور القانوني: ويشمل الجوانب القانونية لإجراء فحص ما قبل الزواج واليات تنفيذه وتعزيز تلك القوانين و"العقوبات" لعدم الملتزمين.
- المحور المجتمعي: ويشمل الاستيعاب المجتمعي والقبول للمريض والنظرة المجتمعية له، قبول الطرف الاخر للزواج سواء من مريض او حامل صفة المرض. دمج المرضى في الأنشطة الحياتية المختلفة، وطرق تقليل الوصمة والدونية لمرضى الثلاسيميا، استراتيجيات الدعم النفسي والذاتي لمرضى الثلاسيميا، حق المريض في العمل والتوظيف و جوانب القبول المؤسساتي (حكومي و اهلي) له والمعيقات التي تواجهه.

- المحور النفسي: ويشمل الجوانب النفسية للمريض والاسرة وسبل تدعيمها من خلال الأبحاث العلمية لبرامج الدعم النفسي للمريض والاسرة واليات الارتقاء بتلك البرامج و لمختلف الفئات العمرية و الشرائح الاجتماعية.

اننا نتطلع لتطوير العمل لتبادل لخبرات في مجال الثلاسيميا مما ينعكس ايجابا على واقع المرضى في الوطن العربي .

5. شراء الخدمات الطبية :

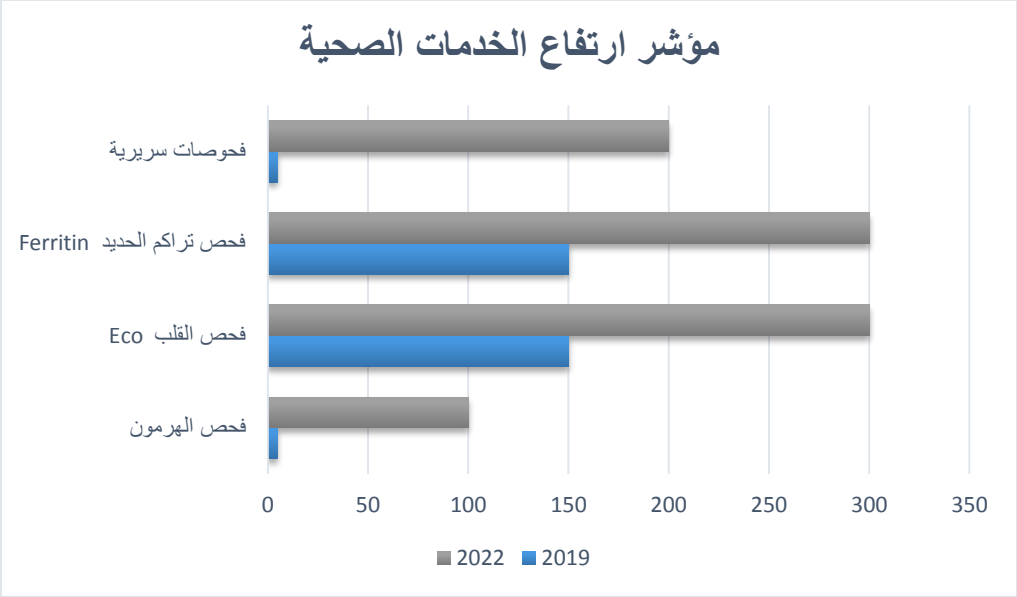
يعد توفير بعض الخدمات الصحية للمرضى بشكل طارئ و استثنائي واحدة من اهداف الجمعية، رغم مسؤولية وزارة الصحة الفلسطينية في هذا الموضوع، الا ان الواقع الفلسطيني سواء من نقص المستهلكات الطبية و انقطاع الادوية المتكرر في قطاع غزة، جعل الجمعية تضع هذا الهدف من اولويات العمل لتأثيرها المباشر على صحة المريض و جودة حياته.

نظرا للظرف الاستثنائي الذي يعيشه قطاع غزة من حصار له من العمر اكثر من 15 عام اضافة الى الانقسام الذي يؤثر سلبا على توفير الخدمات الصحية ، ارتأت الجمعية و بالتعاون مع جمعية الاغاثة الطبية الفلسطينية (وهي جمعية اهلية تأسست عام 1979 تعنى بتقديم خدمات الصحة الاولية للمواطن الفلسطيني) بعقد اتفاقية شراكة لرفع كم و نوعية الخدمات الصحية المقدمة لمرضى الثلاسيميا في قطاع غزة تحديدا بسبب نقص الخدمات من الفحوصات و المتابعة السريرية للحالات الحرجة التي تعاني من تراكم الحديد في الجسم منذ سنوات متأثرة بنقص العلاجات المتكرر .

تقدم جمعية الاغاثة الطبية في قطاع غزة فحوصات Ferritin (تراكم الحديد) لحوالي 150 مريض في قطاع غزة بشكل مجاني سنويا اي ما يعادل 25% من حاجة الفحص و تقدم الوزارة نفس النسبة تقريبا و يبقى 50% من المرضى دون خدمة هذا الفحص ، اضافة الى عدم وجود الاستشاريين في امراض الدم بشكل منتظم و مستمر في مراكز وزارة الصحة حيث يتم الاعتماد على الطبيب المعالج ، من هنا جاءت فكرة تطويع هذا البند في المشروع من خلال اتفاقية شراكة لرفع عدد و توعية الفحوصات المقدمة من خلال الاغاثة الطبية بإضافة البنود التالية اضافة للخدمات المجانية التي تقدمها الجمعية اصلا .

الفحص	العدد
فحص الهرمون	100
فحص القلب Eco	150
فحص تراكم الحديد Ferritin	150
فحوصات سريرية	200

من خلال هذا البند في المشروع ، تمت السيطرة على عدد من المضاعفات المرتبطة بتراكم الحديد لدى حوالي 80 مريض و مريضة ثلاسيميا في قطاع غزة و تقديم 50% من فحوصات تراكم الحديد اضافة الى عمل فحوصات القلب التلفزيوني و فحص الهرمونات للمرضى دون سن 18 سنة و الذي لم يكن متوفرا بالمطلق، كما ساهمت الفحوصات السريرية بأشراف استشاري الدم في الاغاثة الى توجيه مقدمي الخدمات الصحية للمرضى في الوحدات العلاجية الى طرق التعامل الافضل مع كل حالة صحية على حدى ، و بعض المرضى تم تحويلهم الى مستشفيات الضفة لتكملة العلاج .و يشير البيان التالي نسبة ارتفاع الخدمات للمرضى في قطاع غزة



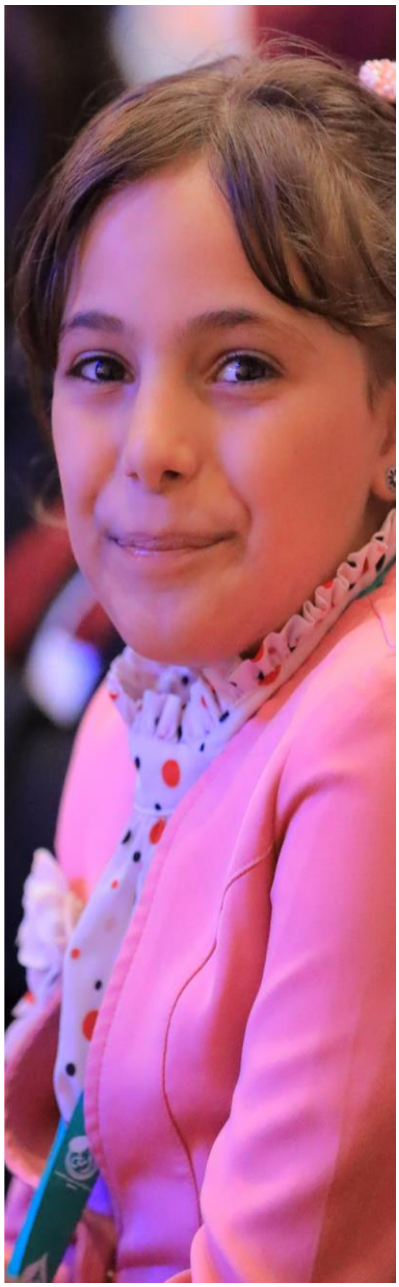
6. الحملة الاعلامية و اطلاق يوم الثلاسيميا العالمي

يعتبر العمل الاعلامي الذي قامت به الجمعية ضمن المشروع هو الاكبر والاكثر تأثير على الاطلاق منذ نشأت الجمعية، حيث تضمن الاعلام التقليدي والاعلام الرقمي واستخدمت فيه الادوات الرقمية واللوحات الاعلانية التقليدية، وقد تميزت الحملة بحشد وتضامن الاعلاميين المحليين وتدريب مجموعة من الاعلاميين حول قضايا الثلاسيميا لتشجيعهم على تبني الفكرة وحمل الرسالة.

و على صعيد المساهمة المجتمعية ، استطاعت حملة (... **ويتسع الامل**) التي استمرت لمدة شهرين متتالين ، نفذت على شرف يوم الثلاسيميا العالمي 2022 و تزامنا مع اليوبيل الفضي لتأسيس الجمعية ، ضم عدد من القطاعات المجتمعية الخاصة و الاهلية لدعم و مساندة الحملة كرعاه و داعمين، اضافة الى عدد من الشخصيات الاعتبارية دينيا ، ووطنيا وصحيا .

و يعتبر الصندوق العربي الشريك الاستراتيجي لإنجازات الجمعية في المجتمع الفلسطيني من خلال المشاريع المتتالية و التي شكلت عصب الجمعية على مدار اكثر من عشر سنوات ، شكلت نقلة نوعية على قطاع الثلاسيميا في المجتمع الفلسطيني و العربي ايضا ، فقد تم جمل الانجازات في ثلاث بنود رئيسية تم الترويج لها و الدعوة لمجابهة تحديات جدية طرأت بوصول المرضى لأعمار طبيعية باتت تطرح متطلبات جديدة متعلقة بالتعليم و الصحة النوعية و العمل و انشاء الاسرة .

- **أولاً: وفرة الدم.**



كان توفير وحدات الدم في السنوات السابقة، يقع على عاتق المرضى وذويهم شهرياً؛ استطاعت الجمعية خلال السنوات الماضية، لا سيما بعد المؤتمر الأول الذي تم من خلاله إقرار عدم إلزامية الأهل بتوفير الدم لمريض الثلاسيميا، أن تجعل وحدات الدم امنة ومتوفرة للمرضى بشكل مستمر وثابت ومنتظم، بمواعيد محددة شهرياً للمرضى في كافة محافظات الوطن، بالتعاون مع بنك الدم المركزي في كافة محافظات الضفة وقطاع غزة، والشراكات المجتمعية المختلفة لتوفير الدم للمرضى.

- **ثانياً: ارتفاع متوسط عمر مرضى الثلاسيميا في فلسطين.**

قبل خمسة وعشرين عاماً كان معدل أعمار مرضى الثلاسيميا يتراوح بين (2-8عام)، بسبب تواضع وقلة الخدمات الصحية والنفسية المتوفرة للمرضى، أما الآن وبعد تطور هذه الخدمات، ورفع مستوى وعي المريض، والالتزام بالعلاج، أصبح متوسط عمر المريض يفوق (26عاماً).

- **ثالثاً: تحسين المخرجات الصحية المقدمة لمرضى الثلاسيميا**

في السابق لم تكن الخدمات الصحية المقدمة لمرضى الثلاسيميا منظمة وثابتة، حيث لم يكن يتوفر أقسام متخصصة لمرضى الثلاسيميا لتلقي العلاج، بل كان المريض يبحث في الأقسام المختلفة عن خدماته الصحية، أما اليوم فإن واقع هذه الخدمات أصبح مختلفاً ومتطوراً، فقد تم إعداد وتدريب كوادر طبية على مر الخمسة وعشرون عاماً الماضية للتعامل مع المرضى بشكلٍ أفضل، كما تم افتتاح وحدات علاجية متخصصة لعلاج مرضى الثلاسيميا في الضفة وقطاع غزة، إضافة لتحسين نوعية الأدوية المقدمة للمرضى.

- **انخفاض عدد ولادات الثلاسيميا الجديدة الى تقريبا صفر.**

انخفض عدد ولادات الثلاسيميا الى ما يقارب صفر ولادات جديدة، حيث بلغت ولادات الثلاسيميا للعام 2020 ل(4) ولادات جديدة في الضفة وقطاع غزة، والذي يعتبر إنجازاً مميزاً للجمعية وعلى المستوى الإقليمي أيضاً، حيث أنه كان معدل ولادات الثلاسيميا يصل لما يقارب 40 حالة حتى العام 2000. وذلك بسبب وإلزامية الفحص الطبي قبل الزواج، الذي تم اقراره عقب المؤتمر الذي عقدته جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا عام1997 بهدف الحد من حالات ولادات مرضى ثلاسيميا جديدة ، اضافة الى برامج التثقيف و محاضرات التوعية .

مرحلة التحضير و الترويج :

خلال اربع شهور سبقت انطلاق الحملة التي كانت بدعم من الصندوق العربي، تم الحشد المجتمعي للحملة كشركاء في الاحتفال بإنجاز فلسطين في قضايا الثلاسيميا و كان على رأسهم مجموعة الشركة العربية للاستثمار (آيبك) كراعي ماسي و شركة بيرزيت للأدوية و مختبرات ميد يكير كرعاه فضيين و كراعي اعلامي كانت قناة رؤيا الفضائية راعي اعلامي على المستويين المحلي و العربي و وكالة الفجر الجديد على المستوى المحلي بشراكة الثلاسيميا العالمية (TIF)

و لاحقا تم اعداد كل المواد الاعلامية المرئية و المسموعة و المطبوعات بكافة اشكالها و تحضير محتوى السوشيال ميديا و وضع الخطة الاعلامية للنشر و التمويل بإشراف شركة عيون ميديا وكلاء google في فلسطين

بداية الانطلاق :

- تم اختيار سبوت إذاعي للنشر، بعنوان الفحص الطبي قبل الزواج، من خلال قصة لطفل صغير مصاب بمرض الثلاسيميا يروي قصته ويخبر الجمهور سبب مرضه أن والداه لم يجريان فحص الثلاسيميا قبل الزواج .كان النشر من خلال عدة إذاعات مركزية في المناطق، ثلاثة منها في الضفة الغربية واثنتان في غزة، وهي (إذاعة الفجر الجديد، إذاعة حياة اف ام، و راديو بيت لحم 2000 في الضفة الغربية/ إذاعة زمن و إذاعة إعلان الشعب في غزة).تم بث **750** ومضة وكان البث بمعدل 5 مرات في اليوم الواحد للإذاعة الواحدة، في أوقات الذروة (فترة الصباح، فترة الظهيرة، فترة العصر، وفترة ما بعد العصر، فترة المساء) . وذلك من خلال مكتب المحطة الإعلامي خلال شهر نيسان للعام 2022، وكان هذه السبوت الإذاعي بمثابة تحضير الجمهور للرسائل التي سيتم بثها في وقت لاحق عن إنجازات الجمعية والتوعية بمرض الثلاسيميا .

* مرفق السبوت

- عمل مقابلات مع ادارة الجمعية و عدد من اعضاء المجلس الشبابي لمرضى الثلاسيميا للحديث عن الجمعية وفعاليات اليوبيل الفضي، وتم تقسيم المقابلات الى إذاعية وتلفزيونية عبر المحطات الإعلامية الأكثر شهرة ووصولاً للجمهور. كما تم تقسيم المقابلات؛ الى مقابلات قبل يوم الاحتفال في اليوبيل الفضي، للترويج للحفل والحديث عنه بشكل موسع، ومقابلات بعد الاحتفال في وسائل الاعلام المختلفة.
- تم استضافة مرضى الثلاسيميا للحديث عن تجربتهم مع المرض والتطور في الجمعية. تم إعداد ونشر الأخبار والتقارير عن الجمعية واحتفال اليوبيل الفضي الذي تم عقده بتاريخ 25 ايار 2022، من خلال مجموعة من الصحافيين ومجموعة من وسائل الإعلام.

1- قناة رؤيا الإعلامية (راعي إعلامي) مقابلة قبل احتفال اليوبيل الفضي الإعلامي خلال البرنامج الصباحي، عرض فيديو المؤشرات 30 ثانية عبر الفضائية، اعداد تقرير عن احتفال اليوبيل الفضي من خلال مواقع التواصل الاجتماعي.

2- تلفزيون الفجر (راعي إعلامي) مقابلة قبل احتفال اليوبيل الفضي خلال البرنامج الصباحي، عرض فيديو المؤشرات 30 ثانية خلال مواقع التواصل الاجتماعي، نشر خبر مقابلة إذاعية وخبر مع الدكتور بشار الكرمي عبر الموقع الالكتروني لتلفزيون الفجر، نشر صور احتفال اليوبيل الفضي عبر موقع الفيس بوك، بث مباشر للاحتفال خلال صفحة الفيس بوك لتلفزيون الفجر خبر من خلال الموقع الالكتروني.

3- تلفزيون فلسطين (التلفزيون الرسمي) تقرير عن فعاليات اليوبيل الفضي في التقرير الصباحي (هذا الصباح)، مقابلة مع المرضى في برنامج هذا الصباح، بث مباشر على قناة فلسطين مباشر

4- إذاعة فلسطين مقابلات مع ضيوف ومرضى ومؤسسين، خبر وتقرير إذاعي عن الاحتفال.

5- وكالة وطن للأنباء خبر عن احتفال اليوبيل الفضي عبر صفحة الفيس بوك، تقرير عن فعاليات اليوبيل الفضي على الموقع الالكتروني، بث مباشر للاحتفال.

6- وكالة وفا (وكالة الاعلام الرسمية) خبر عن احتفال اليوبيل الفضي.

7- شبكة راية الاعلامية خبر عن احتفال اليوبيل الفضي.

8- شبكة أجيال الإذاعية مقابلة في البرنامج الصباحي (المجلة المنوعة) مع الاعلامية ميسون مناصرة .

فضائية فلسطين اليوم فيديو على صفحة الفيس بوك، خبر عن احتفال اليوبيل الفضي على الموقع

فعاليات online & offline

بداية من العاشر من أيار بدأت الحملة الاعلامية في الاماكن العامة في المحافظات حيث تم نشر ما يقارب 1000 متر مربع من اللوحات الاعلانية billboardفي مركز المدن ومداخلها اضافة الى 8 لوحات مرئية الكترونية لمدة شهر من تاريخه بحيث انتهت بعد عشر ايام من تاريخ عقد الفعالية الرسمية.

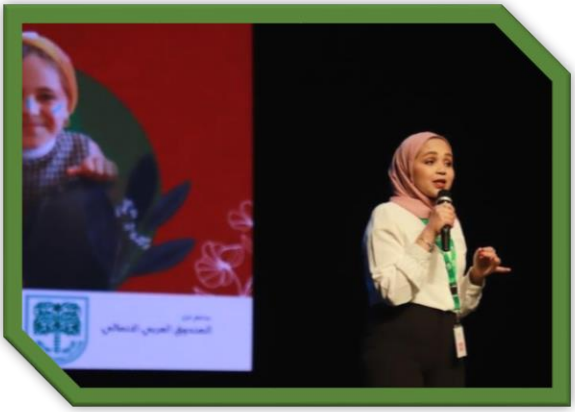
حملت رسائل الجمعية في التوعية حول مرض الثلاسيميا وتأكيدا على الانجاز الوطني الذي وصلنا اليه في فلسطين.

الاحتفال المركزي لليوبيل الفضي

نفذت الجمعية الاحتفال المركزي والرسمي بمناسبة مرور اليوبيل الفضي على تأسيس الجمعية يوم الأربعاء الموافق 25 أيار للعام 2022 احتفالاً بانطلاق فعالياته، تزامناً مع اليوم العالمي للتضامن مع الثلاسيميا تحت شعار "ويتسع الأمل..."، بحضور شعبي ورسمي مميز في قصر الثقافة في مدينة رام الله، بدعم من الصندوق العربي الإنمائي. تم تسليط الضوء في الاحتفال الرسمي على المراحل الملهمة والمهمة للجمعية خلال ال 25 عاما ًماضية، إضافة لأهم الإنجازات التي استطاعت الجمعية تحقيقها على مر السنين بالتعاون مع شركائها على المستويين الرسمي والأهلي؛ إضافة لعرض أهم أربعة مؤشرات لنجاح الجمعية خلال الفترة الماضية وهي: "وفرة الدم الآمن، تحسين المخرجات الصحية للمرضى، ارتفاع معدل أعمار مرضى الثلاسيميا، وتخفيض عدد ولادات الثلاسيميا الى ما يقارب صفر ولادات جديدة".

افتتح الاحتفال نيابة عن عطوفة د. ليلى غنام محافظ محافظة رام الله والبيرة، السيد أحمد الخطيب، الذي أشاد بعمل الجمعية وتأثيرها الإيجابي على قطاع الثلاسيميا في فلسطين. وفي كلمة مسجلة للسيد مايكل انجاستينيوتيس الاستشاري الطبي في الاتحاد الدولي للثلاسيميا، عّبر فيها عن فخره بإنجازات الجمعية في فلسطين، والتي تعتبر من الدول الأولى والسباقة في المنطقة العربية، لاسيما فيما يتعلق بالسياسات الداعمة على مستوى المرضى والمجتمع، والفحص الطبي قبل الزواج. كما أشار إلى دور الجمعية في المنطقة العربية ضمن مبادرتها في إطلاق وقيادة ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية.

كشركاء منذ تأسيس الجمعية، قدم في كلمته، سماحة الشيخ عكرمة صبري تجربة اعتماد الفحص الطبي قبل الزواج من ديوان قاضي القضاة، الذي كان له الأثر الكبير للحد من ولادات ثلاسيميا جديدة. أما غبطة المطران الأب عطا الله حنا أشاد في كلمته إلى عمل الجمعية والجهد المبذول منذ تأسيسها وحتى الآن، والتقدم الملحوظ على الصعيد الصحي للمرضى، والصعيد الوطني أيضاً.



وفي سابقة مختلفة عرض مجموعة من مرضى الثلاسيميا من فئة الشباب قصصهم مع المرض، عبروا من خلالها عن أنفسهم وكيف كانت التحديات والصعوبات التي واجهتهم خلال سنوات حياتهم من الطفولة وحتى الآن، وكيف تجاوزوها، وأكدوا أن أحلامهم وطموحاتهم لن تنتهي، ولن يوقفها المرض، حيث لاقت هذه الفقرة اعجاب الحاضرين حيث اظهرت نتائج تدريب المرضى وتمكينهم في الضفة الغربية وقطاع غزة.

رحب الدكتور بشار الكرمي رئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، في كلمة له، بالحضور كافة، وثمن دور الجمعية وشركائها، لما وصلت له من إنجازات منذ تأسيسها وحتى يومنا هذا، رغم صعوبة الأوضاع الاقتصادية، السياسية، والاجتماعية التي تمر بها البلاد، إضافة للوضع النفسي خاصة لذوي المرضى. وأكد أن أعضاء الجمعية والعاملين فيها لن يكتفوا من العمل الجاد مهما وصلت الجمعية لمرحلة جيدة، مؤكداً أن الجمعية ستعمل بشكل دائم ومستمر لتطوير الخدمات المقدمة للمرضى، وأن المرحلة القادمة تحتاج منا العمل الجاد كما السابق لاسيما مع ظهور تحديات جديدة لمرضى الثلاسيميا والسعي للوصول الى حقوقهم الصحية، الاقتصادية والاجتماعية، لأن رسالة الجمعية الرئيسية هي التأثير في السياسات العامة ورفع مستوى الوعي المجتمعي للحد من ولادات جديدة مصابة الثلاسيميا، ورفع المستوى الصحي لمرضى الثلاسيميا من خلال كوادر مهنية تتمتع بالكفاءة، ومن خلال التعاون مع المؤسسات ذات العلاقة، واكد على الشراكة الاستراتيجية مع الصندوق العربي الانمائي في تبني قضايا الثلاسيميا منذ ما يزيد عن عقد من الزمن .

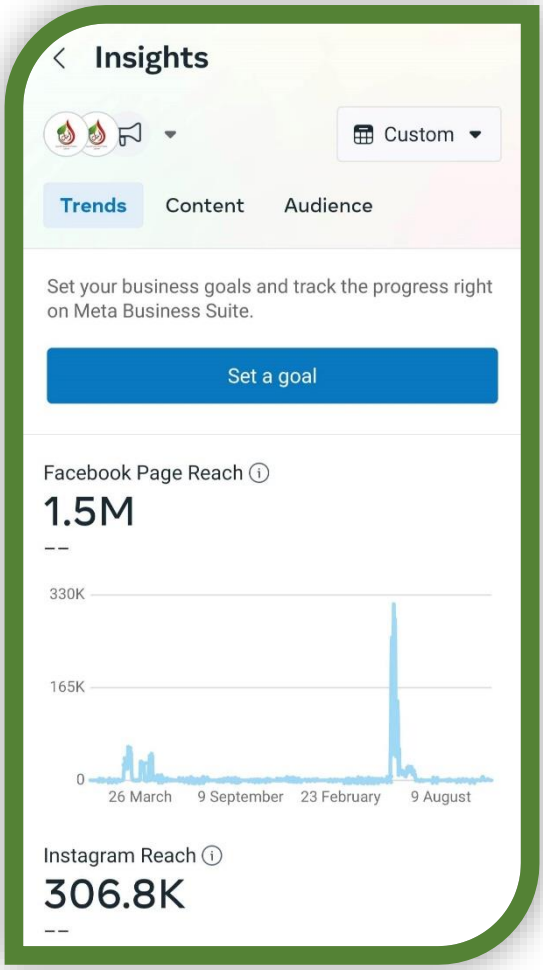
الاعلام الاجتماعي (الاعلام الرقمي)

تم اعداد حملة رقمية للترويج والنشر وذلك بالتعاون مع شركة عيون ميديا الوكيل الرسمي لشركة google في فلسطين، حيث تم اعداد خطة ومادة للنشر لكافة مواقع التواصل الاجتماعي بما يتوافق مع كل موقع وبخصوصية النشر والتمويل فيه، كالتالي:

الفيس بوك& انستغرام:

تم اعداد مجموعة من المنشورات 16 منشور على مدار شهرين، تتعلق بأهداف الحملة والجمعية بشكل مباشر، وتتناول المواضيع التي تتعلق بالجمعية وصحة المرضى:

- منشورات للتوعية بمرض الثلاسيميا.
- منشورات تتعلق بالمرضى وصحتهم النفسية والجسدية.
- منشورات للدعوة على التبرع بالدم.
- منشورات للدعوة للتبرع لصالح صندوق مرضى الثلاسيميا.
- منشورات للحث على ضرورة الفحص الطبي قبل الزواج.



1.5 مليون وصول على منصة فيسبوك

306 الف وصول على منصة انستغرام

فيما يلي بعض الارقام و الاحصائيات حول منصتي فيسبوك و انستغرام .

النشر على منصة اليوتيوب:

- نشر 4 فيديوهات تعرض المؤشرات الأربعة لنجاح الجمعية، والتي تم التوصل لها منذ تأسيس الجمعية وحتى يومنا هذا، وهي:

YouTube

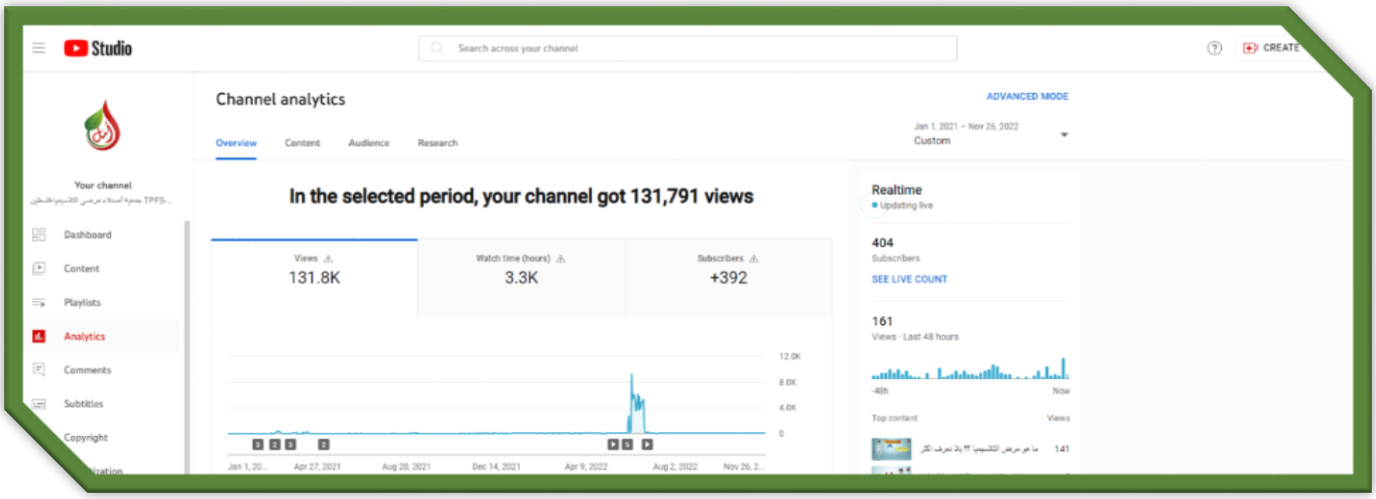
132 الف مشاهدة

3300 ساعة مشاهدة

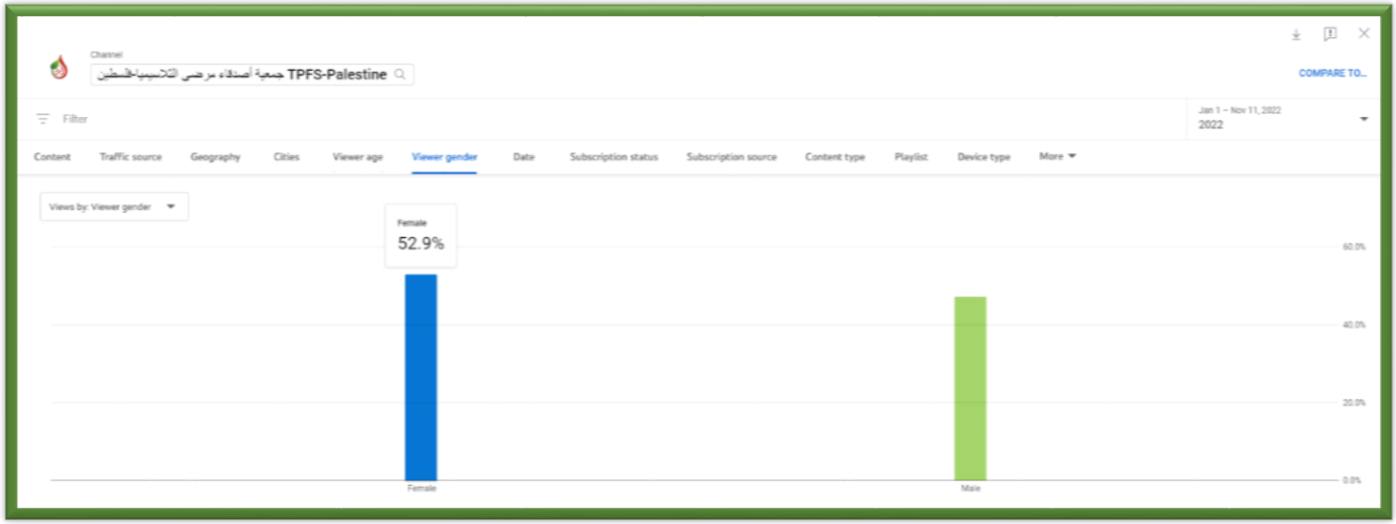
- وفرة الدم.
- ارتفاع متوسط عمر مرضى الثلاسيميا.
- تحسين المخرجات الصحية المقدمة لمرضى الثلاسيميا.
- انخفاض عدد ولادات الثلاسيميا الجديدة الى تقريبا صفر.
- اعداد ونشر فيديو خاص للتبرع بالدم.
- ان مريض الثلاسيميا قادر على عيش حياة طبيعية عند التزامه بالعلاج الشمولي.
- دعوة لحضور احتفالية اليوبيل الفضي.

فيما يلي اهم الاحصائيات و الارقام التي تعكس حجم الوصول للفئة المستهدفة

3300 ساعة مشاهدة على منصة يوتيوب



كان النصيب الاكبر من المشاهدات للأعمار من 18- 24 عام و هذه الفئة التي تم استهدافها من مقبلين على الزواج



فيما توزعت النسبة تقريبا مناصفة بين الذكور و الاناث

فيما كان النصيب الاكبر من المشاهدة لفيديو (ما هو مرض الثلاسيميا) و هنا يعكس تحقيق الهدف في رفع التوعية

من المؤشرات الايجابية ان 17600 حالة بحث مباشرة على محتوى الجمعية على اليوتيوب ، مما يعبر عن اهتمام الفئة في المعرفة و البحث .

مؤشرات نجاح الحملة الاعلامية :

- اعداد الوصول الى الفئة المستهدفة وصلت الى 150% من الهدف المنشود
- رفع اعداد المتابعين للصفحات بمقدار 22%
- ارتفاع اعداد ورشات التثقيف الصحي في المدارس و الجامعات
- استقبال اسئلة الجمهور حول الثلاسيميا و الفحص الطبي قبل الزواج من خلال منصات التواصل الاجتماعي و الاجابة عليها أو تحويلها لجهات الاختصاص
- مشاركة كبار الشخصيات الدينية ، الوطنية، الصحية و المجتمعية و فعاليات الاحتفالات المركزية و منهم :
  1- سماحة د. عكرمة صبري طيب المسجد الأقصى، ورئيس الهيئة الإسلامية العليا في القدس ومفتي القدس والديار الفلسطينية سابقًا .
  2- سيادة المطران عطا الله حنا رئيس اساقفة سبسطية للروم الارثوذكس
  3- ممثل عن عطوفة د. ليلى غنام محافظ محافظة رام الله و البيرة
  4- د. شوقي صبحة نقيب الاطباء في فلسطين
  5- د. مصطفى البرغوثي رئيس جمعية الاغاثة الطبية الفلسطينية و امين عام حركة المبادرة الفلسطينية

- دعم و مساهمة من قطاعات المجتمع المختلفة و على رأسها القطاع الخاص و كبار الشركات
- مشاركة المرضى الشباب في التنظيم و التخطيط و التنفيذ
- تفاعل الاعلام المحلي و العربي مع قضايا الثلاسيميا و تحديات التي يواجهها المرضى و انعكس ذلك على عدد التغطيات الصحفية و صناعة القصص عن حياتهم .

مشروع توفير المضخات العلاجية لصالح مرضى الثلاسيميا

بدعم من الهيئة الخيرية الاسلامية العالمية

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية، عبر الحد من مخاطر تراكم الحديد في الدم والمتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة كورونا، وذلك من خلال:

- تحسين المؤشرات الصحية ل 62 مريض/ة عبر تخفيض نسب تراكم الحديد في أجسامهم عبر استخدام مضخات أدوية إزالة الحديد مثل الديسفرال.
- توفير 62 مضخة دوائية موزعين على 62 مريض ومريضة، حيث قد تستخدم المضخة لأكثر من مريض لنفس العائلة. بواقع 40 مضخة في قطاع غزة، 12 مضخة يتم توزيعها في محافظة جنين، و10 مضخات في محافظة الخليل.
- تدريب 120 شخصا من المرضى وذويهم على الاستخدام الأمثل للمضخة، بحيث تستمر صلاحية المضخة لخمسة سنوات أو أكثر، علما أنه سيتم تدريب عدد من المرضى على صيانة وتصليح المضخات عن طريق كليات الهندسة الفلسطينية مما يساهم في إطالة العمر الافتراضي للمضخة.
- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتنفيذ البروتوكول العلاجي، وتخفيض نسبة الحديد في الدم عبر استخدام المضخات.
- تقليل نسبة الخطورة من المضاعفات التي قد تطرأ بسبب تراكم الحديد في الأعضاء الحيوية مثل القلب، الكبد، الغدد الصماء وغيرها

الفئة المستهدفة من المشروع:

- 62 مريض ومريضة ثلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة.
- 62 عائلة من عائلات المرضى الذين سيتم توفير العلاج المناسب لأولادهم وخصوصا العائلات التي تعاني أوضاعا اقتصادية صعبة، وتجد صعوبة في التنقل بسبب حالة الطوارئ.
- مقدمي الخدمات الصحية في الضفة الغربية وقطاع غزة عبر تخفيف الضغط على المراكز العلاجية في ظل سريان حالة الطوارئ.

التنفيذ:

استلام 60% من قيمة المنحة:

تم الحصول على منحة بقيمة (32,517 دولار) بتبرع مشكور من الهيئة الاسلامية العالمية لصالح شراء مضخات لصالح مرضى الثلاسيميا، حيث تم استلام الدفعة الأولى من المنحة بتاريخ 2021/10/25 وقيمتها 19,897.99 دولار أي ما يعادل 60% من قيمة المنحة الاجمالية حسب الاتفاقية الموقعة.

سياسات واجراءات الشراء:

اعتمادا على سياسة المشتريات في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، والتي تديرها لجنة مكلفة من الهيئة الإدارية وبإشراف أمين الصندوق فقد تم اعتماد الشراء المباشر من الشركة المدرجة في وثائق المشروع كونها المورد الوحيد لهذه المضخات في فلسطين بناءاً على الوثيقة الرسمية التي تثبت ذلك وتمت الاشارة إليه في مقترح المشروع المقدم والموثق برسالة رسمية (مرفق وثائق العطاء).

وبناءاً عليه تم اصدار طلب شراء رسمي موجه إلى شركة بيت لحم التجارية لتوريد المضخات العلاجية وعددها 62 مضخة حسب المواصفات الفنية المبينة في سجل المشتريات بتاريخ 2021/12/28. حيث تأخر التوريد بسبب عدم وفرة المضخة في فلسطين وانتظار وصولها من بلد المنشأ ايطاليا.

التسليم:

تم استلام 62 مضخة لصالح المرضى في الضفة وغزة بسعر 29,362 دولار بتاريخ 2022/1/9 إلى مقر الجمعية في محافظة رام الله والبيرة، حيث تم توزيع المضخات على المرضى المدرجين في القوائم حسب مقترح المشروع وتم تسليم حصة قطاع غزة من المضخات إلى مقر الجمعية في قطاع غزة وتسليمها حسب الأصول.

عقد جلسات تدريبية لصالح المرضى:

تم عقد 6 جلسات تدريبية لصالح المرضى والأهالي حول كيفية استخدام المضخة في كل من محافظة طولكرم وقلقيلية، جنين، الخليل، وغزة.

مشروع توفير أدوية لمرضى الثلاسيميا في قطاع غزة

بدعم من الهلال الأحمر الكويتي

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة مريض الثلاسيميا من خلال توفير العلاج اللازم لمرضى الثلاسيميا في ظل الظروف التي يعيشها المرضى وخاصة في قطاع غزة من نقص في الأدوية.

الفئة المستهدفة من المشروع :

مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة وعددهم 309.

التنفيذ:

تم تسليم دواء "الدسفيرال" الطارد للحديد لمرضى الثلاسيميا، لمستودعات وزارة الصحة الفلسطينية في قطاع غزة على دفعتين، حيث تضمنت الدفعة الأولى (10.000) عبوة ، كما قامت الجمعية بتسليم المستودعات (8000) حقنة والمعروفة باسم (ابرة فراشة) التي تستخدم في توصيل المضخة العلاجية بجسم مريض الثلاسيميا أثناء عملية اخذ العلاج اليومي للمرضى، بينما تضمنت الدفعة الثانية (4.000) عبودة من الدواء.

مشروع توفير المضخات الدوائية الطاردة للحديد

بدعم من إغاثة أطفال فلسطين

هدف المشروع إلى تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية عبر الحد من مخاطر تراكم الحديد في الدم بالتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة كورونا.

أهداف المشروع

- تحسين المؤشرات الصحية لـ 38 مريض ومريضة من خلال تخفيض نسب تراكم الحديد في أجسامهم.
- توفير 38 مضخة دوائية موزعين على 38 مريض ومريضة.
- تدريب 80 شخص من المرضى وذويهم على الاستخدام الأفضل للمضخة.
- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتطبيق البروتوكول العلاجي.
- تقليل نسبة الخطورة من المضاعفات التي قد تطرأ بسبب تراكم الحديد في الأعضاء الحيوية مثل القلب والكبد وغيرها.

الفئة المستهدفة من المشروع

- 38 مريض ومريضة من قطاع غزة موزعين على مناطق الشمال، الوسط والجنوب.
- 38 عائلة من عائلات المرضى الذين سيتم توفير العلاج المناسب لأولادهم.
- مقدمي الخدمات الصحية من خلال تدريبهم على البروتوكول العلاجي لمرض الثلاسيميا.

مشروع توفير سلة غذائية لصالح مرضى الثلاسيميا

بدعم من الهيئة الخيرية الأردنية الهاشمية واتحاد الجمعيات الخيرية / القدس، تم توزيع ما يقارب 110 طرد غذائي على عائلات المرضى في كل من نابلس، رام الله، طولكرم، قلقيلية وجنين، حيث تنوعت السلة الغذائية بين مواد اساسية ولحوم الاضاحي وكوبونات شرائية.

اضافة الى توزيع مساعدات مالية من اموال الزكاة حيث كان دور الجمعية تسهيل توزيعها لمستحقيها ووزعت بشكل مباشر من المتبرع في الضفة الغربية وقطاع غزة واستفاد من هذا التبرع 120 عائلة.

مشروع توفير مرشحات الدم (filter) الخاصة بنقل الدم لمرضى الثلاسيميا

بدعم من بيت الزكاة الكويتي

هدف المشروع

تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية، عبر الحد من مخاطر الاثار الجانبية لعملية نقل الدم و الاصابة بالحساسية التي ممكن ان تؤدي الى مضاعفات لا يمكن السيطرة عليها بالتزامن مع الأزمة الصحية التي يعاني منها المجتمع الفلسطيني بسبب جائحة الكورونا.

- تحسين المؤشرات الصحية ل 600 مريضا عبر نقل الدم من خلال فتر خاص يقيهم من مضاعفات المرض.
- تحسين سلوكيات المرضى والتزامهم بتنفيذ البروتوكول العلاجي، و تقليل فرص المضاعفات.
- حماية المرضى بتحصين مناعتهم في مواجه عدوى. covid-19

الفئة المستهدفة من المشروع.

- 600 مريض ومريضة ثلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة موزعين على الوحدات العلاجية.

- بنك الدم المركزي وأفرع بنوك الدم في المحافظات.

عملية الشراء:

اعتمادا على سياسة المشتريات في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، تم طرح عطاء في جريدة الايام بتاريخ 2021/3/7، واستكمالا لعملية الشراء تم عقد جلسة للجنة المشتريات الرسمية حيث تم فتح العطاءات والتحليل الفني والمالي و الترسيه على شركة نوبل كما هو موضح في المرفقات المالية .تم توريد الفلاتر بقيمة 29250 غير شامل الضريبة، حيث ان الجمعية ومشاريعها معفية من ضريبة القيمة المضافة.

الشحن و التوصيل:

تم تسليم الدفعة الاولى من الفلاتر وعددها 1000 الى مقر بنك الدم المركزي في رام الله لتوزيعها على الوحدات العلاجية في الضفة، وتم توصيل الدفعة الثانية الى قطاع غزة وسلمت لمخازن وزارة الصحة في القطاع وعددها 2000فلتر.

مشروع ترميم الوحدة العلاجية لمرضى الثلاسيميا في المستشفى الوطني

بدعم من اغاثة اطفال فلسطين وبالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية

هدف المشروع:

تحسين جودة حياة المرضى وتحسين مؤشراتهم الصحية من خلال توسعة تطوير الوحدة العلاجية لصالح مرضى الثلاسيميا.

الفئة المستهدفة:

مرضى الثلاسيميا في محافظة نابلس وقراها وعددهم 125 مريض.

التنفيذ: لم ينتهي العمل به و قيد التنفيذ

عقد الاجتماع السنوي للهيئة العامة لجمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا

عقدت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا الاجتماع الدوري للهيئة العامة، بتاريخ 25 حزيران 2022، لمناقشة التقرير المالي والإداري للعام 2021. أطلع الدكتور الكرمي، الحضور من أعضاء الهيئة العامة، على الوضع العام للمرضى، وعلى أخبار وتحديثات عمل الجمعية في الآونة الأخيرة، وأشار للظروف الصعبة والتحديات التي واجهت الجمعية خلال فترة جائحة كورونا، حيث استطاعت الجمعية الخروج من هذه المرحلة بأقل الأضرار الممكنة. كما تطرق الكرمي الى تشكيل ملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية وانطلاقه في المنطقة العربية، وأكد على أهمية كون جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا- فلسطين، جزء منه، حيث سيعمل الملتقى خلال الفترة القادمة على حل ومواجهة تحديات مرضى الثلاسيميا المستحدثة بما يتعلق بحالة المرضى الصحية والنفسية والتمكين الاجتماعي والاقتصادي.

بدورها قدمت الدكتورة أميرة الهندي نائب رئيس الجمعية، التقرير الإداري، وعرضت أهم إنجازات وبرامج الجمعية للعام المنصرم، وناقش الحضور عدد من القضايا مشيدين بنوعية البرامج والأنشطة التي تم تنفيذها، كما شارك الحضور بطرح العديد من المقترحات بما يتعلق بحالة المرضى على مختلف الأصعدة.

وعرض السيد حسام عويضات من شركة أرام التقرير المالي المدقق، وعقب عليه الدكتور إيهاب شكري أمين الصندوق؛ وذكر أهم الإجراءات المالية المتبعة في الجمعية بإيجاز.

وفي نهاية الاجتماع تم اعتماد التقريرين المالي والإداري من قبل الحضور من الهيئة العامة، مع الأخذ بعين الاعتبار التوصيات من كافة الأعضاء لتطوير أداء عمل الجمعية خلال السنوات المقبلة، وتنفيذ رسالة الجمعية التي عملت عليها منذ تأسيسها بما يخدم المرضى عامة.

المشاركة في المؤتمرات المحلية والدولية

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في مؤتمر الأمراض المزمنة الدولي الثاني في قطاع غزة

في إطار التعاون والشراكة مع مقدمي الخدمات الصحية في قطاع غزة، شاركت الجمعية في مؤتمر الأمراض المزمنة الدولي الثاني الذي نظمته الاغاثة الطبية الفلسطينية على مدار يومين، من خلال ورقة بحثية حول اثار جائحة كورونا على واقع مرضى الثلاسيميا في فلسطين، وشملت الدراسة المحاور التالية، الاصابات، نقاط ضعف المنظومة الصحية والتوصيات. و في اليوم الثاني من المؤتمر تم عرض محاضرة عامه حول امراض الدم و بروتوكولات التشخيص و العلاج.

مشاركة جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في اجتماع اللجنة التأسيسية لملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية في قبرص

شاركت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا – فلسطين، ممثلة بالدكتور بشار الكرمي رئيس الجمعية؛ في اللقاء الأول لملتقى جمعيات الثلاسيميا العربية على مستوى المؤسسين باستضافة الاتحاد الدولي للثلاسيميا في مقر الاتحاد في مدينة نيقوسيا في قبرص. شارك في اللقاء كل من البروفيسور أمل البشلاوي، أستاذ أمراض الدم للأطفال ورئيس الجمعية المصرية للثلاسيميا والسيدة ميشيل أبي سعد المدير الإداري لمركز الرعاية المزمنة في لبنان وعضو مجلس إدارة الاتحاد، والسيدة منال زعتر عضو مجلس إدارة ETA في مصر. وناقش اللقاء احتياجات مرضى الثلاسيميا في الشرق الأوسط وشمال إفريقيا، وبحث سبل تعزيز هذه المبادرة الريادية على مستوى الوطن العربي والجديدة من نوعها، كما بحث الأعضاء الخطوات اللازمة للانطلاق في المنطقة العربية وتحديد أولويات العمل، حيث تم الاتفاق على الإطار العام لخطة العمل المشتركة ويجري العمل على صياغة تفاصيلها خلال الايام القليلة القادمة.

صندوق المرضى

أنشأت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا (صندوق المرضى) الذي يهدف إلى توفير الحاجات الطبية الطارئة للمرضى من أدوية ، مستهلكات ومعدات طبية في حال عدم توفرها لدى مقدم الخدمة الصحية الرئيسي (وزارة الصحة الفلسطينية).
ولقد ساهم صندوق المرضى في السنوات الأخيرة في توفير بعض جوانب النقص في الدواء الضروري لإزالة الحديد (ديسفرال) وبعض المستهلكات الطبية كمرشحات الدم وإبر الثلاسيت وخصوصا في قطاع غزة الذي عانى من الحصار وضعف الخدمات الطبية. يعتمد تمويل صندوق المرضى على تبرعات المؤسسات وتبرعات أهل الخير، حيث يذهب 100% من هذه التبرعات للصندوق و بالتالي مباشرة للمرضى دون تحميلها اي تكاليف ادارية.
في السنوات الأخيرة وخصوصا منذ بداية العام 2020 (نتيجة جائحة Covid-19)، و حتى اليوم فقد تفاقمت الازمة المالية لوزارة الصحة الفلسطينية مما أدى للعجز المتكرر في توفير الدواء والمستلزمات الطبية وأدوات التعقيم لمرضى الثلاسيميا وخصوصا في قطاع غزة، وقد أدى هذا إلى تعريض حياة المرضى للخطر. الأمر الذي دفع الجمعية إلى تعويض هذا النقص من رصيد صندوق المرضى. علما ان لجنة مختصة مشكلة من الهيئة الادارية للجمعية تشرف بشكل مباشر على دراسة طلبات المساعدة ضمن معايير تم اقرارها في الهيئة الادارية .

خلال سنة 2022 كان عدد المقدمين لطلبات المساعدة ما يقارب 21 مريض ثلاسيميا 8 منهم من غزة 13 من مختلف محافظات الضفة

4 منهم من هم بعمر اقل من 18 سنة

16 مقدم حصلوا على الموافقة وتم صرف المساعدة لهم، 13 طلب مساعدة تم صرفه من صندوق المرضى و 3 تم تحويلهم الى فاعلين خير لتقديم المساعدة.

3 من الطلبات المقدمة قيد الانتظار لنقص الأوراق المرفقة.

واحد من الطلبات كانت لصرف جهاز علاجي وبعد التواصل مع الطبيب المعالج أكد خطورة الاستخدام لمده طويلة ولم يصرف .

وكانت تفاصيل طلبات المساعدة كالتالي:

10 طلبات علاجية تم الموافقة عليهم

3 طلبات مساعدة لفتح مشروع خاص

واحد من الطلبات مساعدة لحاجة دراسية

3 طلبات مساعدات مالية لمرضى وذويهم وهم بحاجة ماسة

قيمة المبلغ المصروف من الصندوق خلال عام 2022 هو 2100 دولار و4850 شيكل

التشبيك مع المؤسسات الحكومية والأهلية

التشبيك مع الادارة العامة للمستشفيات

التقت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا بعدد من ممثلي المؤسسات الحكومية مثل الادارة العامة للمستشفيات ممثلة بالدكتور نجي نزال المدير العام بهدف الوقوف على سير عمل الوحدات العلاجية في مختلف المحافظات و متابعة المرضى وعمل الفحوصات الدورية لهم. حيث تم الخروج بتوصيات من أجل تطوير و تحسين الخدمات الصحية للمرضى، من خلال عقد ورشات مشتركة للأطباء المعالجين و تمريض الوحدات العلاجية، لمراجعة و تعميم البرتوكول العلاجي

التشبيك مع وزارة التربية والتعليم

التقت جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا بالإدارة العامة للصحة الشمولية في وزارة التربية والتعليم وتم مناقشة عدة بنود ضمن اتفاقية التعاون ما بين الجمعية والوزارة والتي تشمل على ادراج مادة الثلاسيميا في المنهاج الفلسطيني والمسابقة الثقافية حول الثلاسيميا لصالح الطلبة، حيث تم الخروج بتوصيات حول تدريب المعلمين والمثقفين الصحيين في المدارس وادراج مادة الثلاسيميا في الصفوف الثانوية وتوظيف مرضى الثلاسيميا في الوزارة ومرافقها ضمن فئة ذوي الاحتياجات الخاصة.

التشبيك مع مؤسسات غزة

قام فريق جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة بزيارة المستشفى التركي ، والاطلاع على أوضاع المرضى والاحتياجات الخاصة بهم والعمل على حل موضوع نقص العلاج وخاصة الدسفيرال والأنشطة والخدمات التي تقدمها لصالح المرضى وآخرها تقديم 2000 فلتر و 8000 إبرة فراشة إضافة إلى الضغط المتواصل على الداعمين و وزارة الصحة من أجل توفير العلاجات و خصوصا الطاردة الحديد ، الى جانب الأنشطة الترفيهية والدعم النفسي ودورات تدريبية لإعداد مثقفين من مرضى الثلاسيميا يقوموا بتوعية المجتمع عن مرض الثلاسيميا والفحص الطبي ما قبل الزواج ، وأن الجمعية بصدد عمل تدريب للأطباء والطواقم الطبية العاملة في الوحدات العلاجية لمرضى الثلاسيميا ،

كما زار الفريق الجامعة الإسلامية بهدف تنظيم برامج التوعية والفعاليات العلمية. حيث تم التأكيد على الاستمرار بالأنشطة المشتركة وتشجيع طلبة الكلية على عمل الدارسات والابحاث العلمية ذات العلاقة والتشديد على اهميه التوعية المجتمعية من خلال طلبتها وبالتعاون مع الجمعية والمتطوعين من المرضى وغيرهم

وزار فريق الجمعية كلا من مدير عام الصيدلة في الوزارة د. أشرف ابو مهادي والدكتور محمد ابو سلمية مدير مستشفى الشفاء، حيث تم الاطلاع والحديث عن اهمية الشراكة والمتابعة المشتركة لعلاج مرضى الثلاسيميا وعلى رأسها وفرة الادوية في مخازن وزارة الصحة، وتم الاتفاق على عمل برنامج توعوي للمرضى لتشجيعهم على استخدام الدواء من جهة وتدريب عدد من الكوادر الطبية العاملة مع مرضى الثلاسيميا على سياسات واجراءات استخدام الدواء حسب الجرعات المعتمدة عالميا لضمات احداث فرق ايجابي على صحة المرضى.

وعلى صعيد الشراكة الاهلية و بالتعاون مع الشركاء في الاغاثة الطبية تم الاتفاق على تطوير التعاون المشترك بتوسعة دائرة الخدمات الصحية المقدمة للمرضى من خلال الاغاثة الطبية باعتماد اتفاقية شراكة لتقديم بعض الخدمات الطبية ولاسيما الفحوصات المخبرية التي لا تتوفر في الوزارة و متابعة سريرية لبعض الحالات الاستثنائية .

و اختتم الفريق زيارته للقطاع بعقد لقاء موسع للمرضى حيث اطلع على ابرز التحديات في القضايا العلاجية حيث قدمت الزميلة فتحية تدريب مبسط على آلية استخدام العلاج و احتساب الجرعات لكل مريض.

التشبيك مع مؤسسات دولية

أصدقاء مرضى الثلاسيميا تهنئ دولة الكويت بالأعياد الوطنية في سفارتها في عمان

زار وفداً رسميا من جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا -فلسطين، ممثلا برئيسها د. بشار الكرمي والمدير التنفيذي أحمد عيّاش و عضو المجلس الشبابي آلاء حمدان، السفارة الكويتية في عمان ، لتهنئة دولة الكويت الشقيق بعيد الاستقلال وذكرى التحرير، وأطلع د. الكرمي سعادة السفير عزيز الديحاني، سفير دولة الكويت في المملكة الأردنية الهاشمية والمحال لدولة فلسطين، على أنشطة و برامج الجمعية، وثمن دور الكويت في الشراكة الاستراتيجية والمشاريع التي تدعمها في فلسطين، مثنيا على الموقف الثابت للكويت الشقيق من القضية الفلسطينية، كما تطرق الوفد إلى بحث سبل التعاون بين الطرفين خلال المرحلة المقبلة.

ختاماً، سلم الوفد رسالة التهنئة و درع القدس تكريما لسعادته، و بدوره شكر سعادة السفير الوفد وأشاد بعمل جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا والجمعيات الخيرية في فلسطين كافة.

التحديات التي واجهت الجمعية خلال العام 2022

- **اضراب الاطباء**

حيث أدى اضراب الأطباء خلال العام إلى تعطيل العمل في المشافي الحكومية وهذا بدوره أدى إلى منع المرضى من الوصول إلى المشافي لأخذ العلاج اللازم وبالتالي التدني في المستوى الصحي للمرضى مما أدى إلى اضطرار الجمعية لتخصيص جزء من مواردها البشرية والمالية لمواجهة هذه الأزمة لضمان توفير العلاج اللازم للمرضى رغم الاضراب.

- **الوضع السياسي والأمني في الضفة الغربية وقطاع غزة**

أدى الوضع الساسي والأمني المتردي في الضفة الغربية خلال العام 2022 إلى صعوبة وصول المرضى إلى المشافي الحكومية والمراكز الصحية لتلقي العلاج اللازم لهم. كما أدى إلى إعاقة تنفيذ العديد من مشاريع الجمعية لهذا العام بسبب صعوبة وصول طواقم الجمعية إلى العديد من محافظات الضفة الغربية لتنفيذ أنشطتها.

كما أدت الحرب على غزة إلى حصول أضرار مادية ومعنوية للكثير من المرضى كما أدى انخفاض مستوى الخدمات الطبية المقدمة لهم بسبب حالة الطوارئ في القطاع الصحي في قطاع غزة

- **نقص الأدوية**

يعاني مرضى الثلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة من نقص متكرر في توفير الأدوية اللازمة لهم حيث بعض الأصناف من الأدوية العلاجية والمستهلكات الطبية غير متوفرة في السوق المحلي ولا تستطيع وزارة الصحة الفلسطينية توفيرها بشكل مستمر مما يضطر الجمعية للعمل في حالة طوارئ بشكل دائم، ومناشدة الجهات الداعمة لتوفير هذه الأدوية.

حيث يؤثر نقص الأدوية وبخاصة الطاردة للحديد بشكل خطير على صحة مرضى الثلاسيميا، ويحتاج المريض لهذه الأدوية بشكل مستمر ومنتظم حتى يتخلص من تراكم الحديد داخل الجسم والناجم عن عمليات نقل الدم. ويعتبر ارتفاع نسبة الحديد في الدم أحد أهم وأخطر مضاعفات الثلاسيميا والمسبب الأول للوفاة، لأن ارتفاعه عن نسب معينة يؤدي إلى تسمم الجسم، وفشل بعض الأعضاء مثل القلب والكبد والغدد الصماء.

- **نقص الدعم الدولي والمحلي والفردي**

أدى نقص الدعم الدولي والمحلي للجمعية إلى تدني مستوى الأنشطة والمشاريع التي نفذتها الجمعية خلال العام

انتهى...