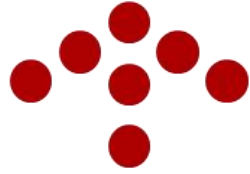




جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا - فلسطين



التقرير السنوي



2020





المحتويات

..... مقدمة

- 1- المقدمة صفحة 3
- 2- الملخص التنفيذي صفحة 5
- 3- جودة حياة المرضى صفحة 6
- 4- الصحة النفسية صفحة 15
- 5- التمكين الاقتصادي والاجتماعي صفحة 22
- 6- الحد من ولادات ثلاثية جديدة صفحة 24
- 7- متابعات الفحص الطبي قبل الزواج صفحة 28
- 8- قاعدة البيانات/ الموالييد الجدد صفحة 29
- 9- تنظيم وتطوير عمل المؤسسة صفحة 30
- 10- الأبحاث وقاعدة البيانات صفحة 31
- 11- ملحقات/ منصات التواصل الاجتماعي صفحة 34

المقدمة :-

عام التحديات ...



كانت للجائحة المتعلقة بانتشار فيروس مرض كورونا (كوفيد 19) تأثيرات شديدة ومباشرة في العام 2020 على مناحي الحياة الاقتصادية والاجتماعية والصحية كافة ، في أنحاء العالم كافة، بما في ذلك فلسطين التي تعاني أصلاً من شح الإمكانيات والموارد، إضافة إلى ما تسببه إجراءات الاحتلال من صعوبات في الاستجابة لاحتياجات السكان، وبخاصة في حالات الطوارئ والأزمات. وقد كانت للإجراءات الوقائية الضرورية نفسها تأثيرات سلبية على قدرة المرضى

على الوصول إلى الخدمات الصحية التي يحتاجونها، وبخاصة للمرضى الذين يحتاجون لمراجعة مراكز الرعاية الصحية الأولية من أطفال، أو نساء، أو ممن يعانون من أمراض مزمنة و منهم مرضى الثلاثيميا اللذين يطرون لزيارة الوحدات العلاجية كل ثلاث اسابيع بشكل دوري .

وبسبب اغلاق بعض مراكز الرعاية الصحية الأولية ، لم يتمكن كثير من الذين يعانون من أمراض مزمنة من الحصول على أدويتهم، ومن الحصول على الفحص الدوري اللازم، أو الاستشارة الطبية، في حالة حصول مضاعفات أو أعراض قد تكون مرتبطة بالمرض المزمن، أو غيره من الأمراض . إضافة إلى ذلك، فقد أغفلت وزارة الصحة ضرورة استخدام وسائل التواصل كافة، من تليفونات، وإذاعات، وتواصل اجتماعي، لبث رسائل توعية وتثقيف للمواطنين بشكل عام حول التعامل مع الأمراض المزمنة ، كما لم تكن هناك أي بروتوكولات أو تعليمات واضحة حول كيفية التعامل مع المرضى المزمنين وقت الإصابة بالفايروس .

إن إغلاق عيادات الاختصاص في مديريات الصحة وفي المستشفيات، قد حرم كثيراً من المرضى من الوصول إلى خدمات أطباء الاختصاص في مختلف الاختصاصات الطبية.

كما أدى إرباك طرح عطاءات شراء الأدوية التقليدية والمستلزمات الطبية بسبب العمل وفق أحكام قانون موازنة الطوارئ العامة بتاريخ 2020/3/31، إضافة إلى حصر الاهتمام باحتياجات التصدي لفيروس كورونا، إلى نقص ملحوظ في أدوية الأمراض المختلفة والأمراض المزمنة، وكثير من المستهلكات الطبية مثل فلاتر الدم الخاصة بمرضى التلاسيميا .



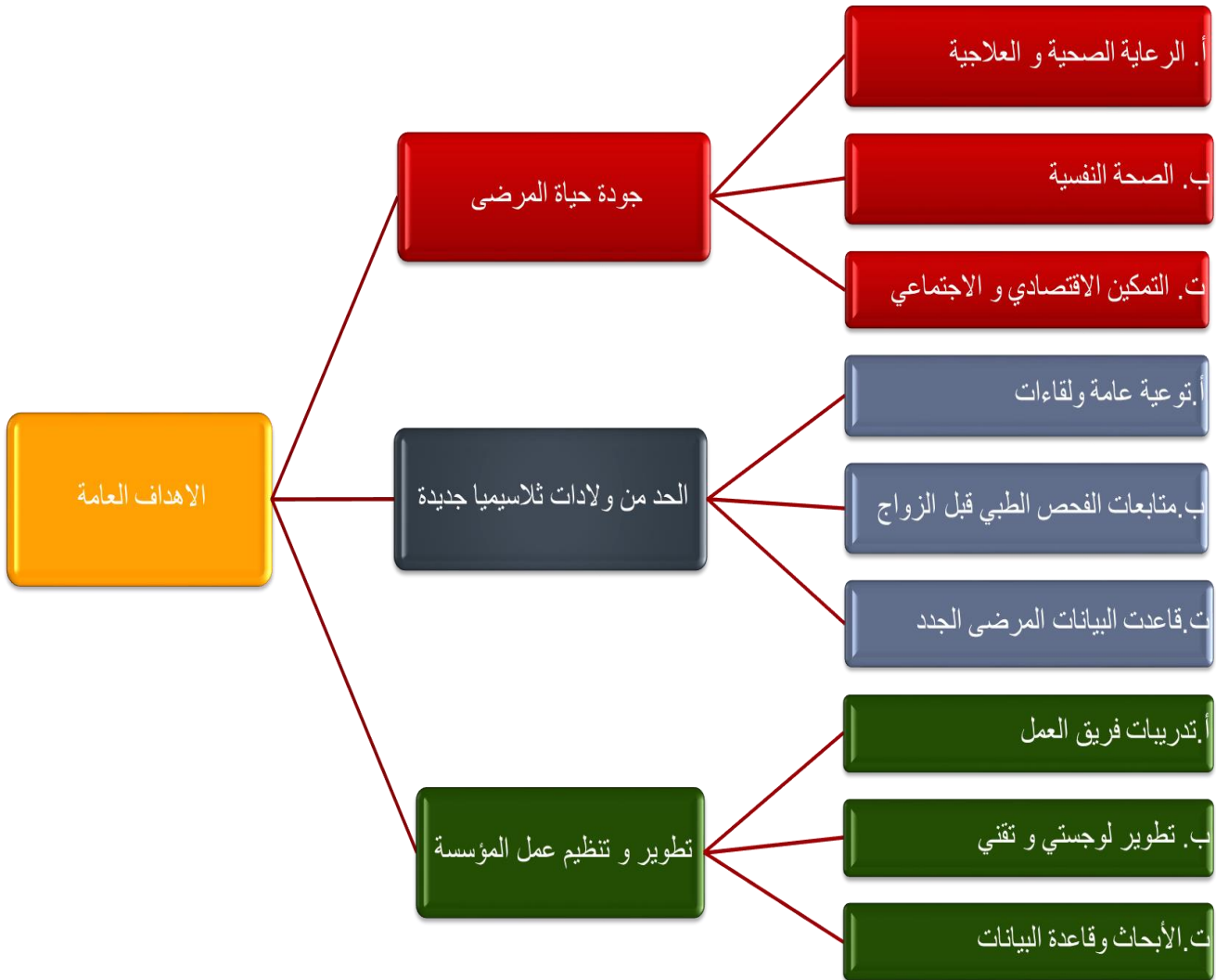
الحكومة أعلنت عن تقليص الدوام في المؤسسات الحكومية ضمن الإجراءات التي اتخذت لمواجهة جائحة مرض كوفيد 19، وعلى الرغم من أن القرار استثنى القطاع الصحي، فإن وزارة الصحة أصدرت تعليمات بإغلاق العيادات الخارجية في المستشفيات ووقف العمليات المبرمجة والتعامل فقط في الحالات الطارئة، كما تم وقف العمل في العيادات الطرفية (في البلدات والقرى)، واقتصار

استقبال الحالات المرضية الطارئة وتطعيم الأطفال في مديريات الصحة، مع تقليص عمل موظفي الوزارة، وشمل هذا التقليص دوام الأطباء والكوادر التمريضية، ما أثر على قدرة المرضى في الوصول إلى الخدمات الطبية الحكومية. إضافة إلى بعض وحدات الفحص الطبي قبل الزواج مما عرض نظام الحماية من وجود مرضى تلاسيميا جدد للخطر و هذا استوجب تدخلات عاجلة لعودة الامور الى نصابها .

في الوقت نفسه، فقد عزفت نسبة كبيرة من المواطنين عن مراجعة العيادات الطبية والمستشفيات خوفاً من العدوى، على اعتبار أن أهم بؤر انتقال العدوى هي المراكز الطبية من عيادات ومستشفيات، رغم كل الاعلانات بضرورة عدم تاجيل العلاجات مع الاخذ بكافة اجراءات السلامة و الامان .

تم العمل على تحقيق ثلاث اهداف اساسية

تحقيقا للاهداف التي اقترت في الخطة الاستراتيجية واستكمالا للاعوام السابقة ، استمرت الجمعية بالسعي لتحقيق المزيد ومن الانجازات في محاولة لسد التاخير في تنفيذ العديد من البرامج بسبب ازمة كورونا التي بسببها تم تحويل بعض البرامج الى أنشطة استجابة لحالة الطوارئ .



ت. التمكين الاقتصادي والاجتماعي

ب. الصحة النفسية

أ. الرعاية الصحية والعلاجية

أ. الرعاية الصحية والعلاجية

- توفير النقص في الادوية والمستهلكات والفحوصات الطبية



اعتمدت جمعية اصديقاء مرضى التلاسيميا خطة طوارئ منذ بداية الحالة الوبائية الناتجة عن انتشار فايروس كوفيد-19 والتي اعتمدت بشكل اساسي على المتابعة المستمرة للأوضاع الصحية لمرضى التلاسيميا خلال الجائحة عن طريق التواصل المستمر مع الوحدات العلاجية والتمريض، وتم التواصل الشخصي مع المرضى لتدخل لاي احتياج الطارئ، فقد واجه المرضى مشاكل عديدة وبالخصوص

في قطاع غزة من نقص في الفلاتر وبعض الأدوية الضرورية، قامت جمعية اصديقاء مرضى التلاسيميا بتوفير بعض الاحتياجات من المستهلكات الطبية والأدوية العلاجية في ظل نقصها وانعدامها أحياناً، حيث وفرت الجمعية مرشحات الدم (الفلاتر) لصالح مرضى التلاسيميا الضرورية في عملية نقل الدم لرفع مناعة المرضى تفادياً لإصابتهم بعدوى فيروس كورونا، حيث وفرت 3000 فلتر 2000 فلتر لصالح مرضى غزة و1000 فلتر لصالح مرضى الضفة، والتي تم شراؤها حسب الاجراءات والسياسات المعتمدة في الجمعية وتسليمها لوزارة الصحة الفلسطينية، كما وفرت الجمعية الكمادات والمعقمات اللازمة للمرضى أثناء تنقلهم لأخذ الدم وتوزيعها

على الوحدات العلاجية في ظل جائحة كورونا في الضفة وغزة وذلك بعد استدرج عروض أسعار، حيث تم شراء 2000 كممامة ومعقم لصالح مرضى الضفة و2000 كممامة ومعقم لصالح مرضى غزة، كما تم شراء 22 جهاز المخة الدوائية الطارد للحديد لصالح مرضى الثلاثيميا في الضفة وغزة وابرة الثلاثييت للمرضى اللذين يعانون من التحسس و هم الاشد حاجة لها، اضافة الى متابعة نقص الادوية في الوحدات و التواصل مع مختلف اقسام وزارة الصحة لتسريع عملية تسليم الادوية لمستحقها و خصوصا المستودعات المركزية و دائرة الصيدية ، و كذلك بما يتعلق بالمستهلكات الطبية .

بناءً على نتائج دراسة هشاشة العظم لمرضى الثلاثيميا التي أجرتها الجمعية بالتعاون مع جامعة القدس تبين أن 70% من المرضى فوق 18 سنة يعانون من هشاشة العظم وهم بحاجة إلى أخذ العلاج اللازم وعليه تم عمل فحوصات لقياس هشاشة العظم لصالح 87 مريض كمرحلة أولى في كل من محافظة رام الله ونابلس وطولكرم وقلقيلية، ليتم في المرحلة الثانية توفير العلاج للمرضى الاشد احتياجا و حسب الكميات المتوفرة ، كما تم عقد عدة لقاءات و برامج تلفزيونية و اذاعية من خلال اتفاقية معهد الطفولة و فضائية النجاح و تلفزيون ورايو وطن وأكثر من اذاعة وفضائية للحديث عن البرتكول العلاجي واحتياجات المرضى والنقص الذي يعانون منه.

المنطق	الكمية	ملاحظات	المنطق	ملاحظات
فلاتر	3000		1000 الضفة 2000 قطاع غزة	
ادوية			غزة	سلمت الاغائه الاسلامية علاجات ديفروكس لوزارة الصحة في غزة بشكل مباشر بعد عدة اجتماعات معهم و تقديم مشروع لذلك
ابرة الثلاثييت	50			تبرع
فحص الهشاشة	140 فحص		الضفة(محافظة الشمال والوسط)	لصالح المرضى فوق سن 20

فحص القلب	350	جميع المحافظات	بالتعاون مع الاغاثة الطبيه- رم الله
ابرة الأكلستا	50	الضفة(محافظات الشمال والوسط)	الحالات الطارئة حسب فحص الهشاشة
مضخات	20	للأشد حاجة من مرضى الضفة	شراء مباشر من PCRf
مطبوعات	3000	عام	برشورات عن البرتكول العلاجي المتبع عالميا لمرضى الثلاسيما
معقمات وكمامات	2000 كممامات ، 2000 معقمات	جميع محافظات الضفة وغزة	بالتعاون مع الإغاثة الطبية ولجان العمل الصحي
استضافات فضائية	12	على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين
استضافات اذاعة	450	في الضفة تم نشرة لدة شهر 3 مرات في اليوم على 5 اذاعات وفي غزة مرتين في اليوم	ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 12 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين

• الوحدات العلاجية

كان لجائحة كوفيد-19 تأثير كبير على الوحدات العلاجية فقد فقدت أغلب المحافظات الوحدة العلاجية الخاصة في مرضى

الثلاسيميا لتحويلها في حالة الطوارئ لمرضى كورونا و على ذلك تم نقل المرضى لأكثر من مكان لتلقي العلاج ومازال الوضع قائم، وكان الحظر الصحي المفروض من منع التنقل واغلاق المحافظات سبب في صعوبة وصول المرضى للوحدات العلاجية والخوف من اخذ العدوى من المستشفى او من المواصلات، وبناءً على ذلك قامت الجمعية بالتنسيق مع لجان الطوارئ لتسهيل وصول المرضى للوحدات العلاجية من خلال برنامج الحركة والاسعاف و



الطوارئ، وكان لبطاقة المريض الصادرة من قبل الجمعيه دور في تسهيل تنقل المرضى وخصوصا في حالة الاغلاق الشامل و انتشار الحواجز في المناطق ، و بسبب الازمة واجه المرضى مشكلة النقص في توفر وحدات الدم مع الاغلاق وتخوف الناس من الوصول للمستشفيات او تخوفهم من عملية التبرع بالدم ، قامت الجمعية بالتعاون مع بنك الدم المركزي بتنفيذ 5 حملات تبرع بالدم على الصعيد الشخصي والمؤسسي في كل من محافظة رام الله ونابلس وطولكرم وقلقيلية وغزة لتوفير الدم لصالح مرضى الثلاسيميا واستغلال صفحات التواصل الاجتماعي الخاصة في الجمعية والمرضى من المجلس الشبابي لترويج للحملات و لعمل منشورات توعية مجتمعية لتبرع بالدم، اضافة الى انتاج انفو جراف يوضح مأمونية التبرع بالدم .



الصنف	الكمية	المناطق	ملاحظات
توفير الدم	5 حملات	رام الله، طولكرم، غزة، نابلس، قلقيلية	حملات خاصة وقت الاغلاق
توفير اجهزة و معدات	مستلزمات ومعدات طبية	الخليل	تبرع من وقفة عز
متابعات المرضى	60% من المرضى	عام	تم التواصل مع اكثر من 60% من المرضى بشكل شخصي
التامين الصحي	490	جميع محافظات الضفة	تم فلترت قوائم مديرية الصحة وارسال القوائم الصحيحه في الجمعية
متابعات الوحدات العلاجية	11	جميع محافظات الضفة وغزة	التواصل بشكل اسبوعي مع الوحدات لتأكد من الوضع الصحي للمرضى وان وجد نقص
ابحاث ودراسات	1		أبحاث ودراسات حول المخرجات السريرية للمرضى ووضع المرضى في الوحدات العلاجية ومتابعتها في ظل جائحة كورونا بالتعاون مع الوحدات العلاجية في المستشفيات الحكومية والمعهد الفلسطيني للطفولة،

• توعية المرضى والتثقيف

بسبب جائحة كوفيد-19 كان من الصعب عمل ورشات عمل للمرضى وورشات تثقيف صحي، فقد قامت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا بالتركيز على تطوير مواقع التواصل الاجتماعي والعمل على الوصول لأكثر عدد من المرضى عن طريق صفحات الجمعيه والمجموعات الشبابية والمجموعات الخاصة بالأطفال على المواقع التواصل الاجتماعي، والتركيز على الشق الاعلامي من خلال انجاز مجموعة من الانشطة الاعلامية بمشاركة المرضى تهدف الى تعزيز الوعي المجتمعي بهذا المرض وتثقيف المرضى حول التلاسيميا و اهمية الإلتزام بالعلاج والسلوكيات الصحية الصحيحة و ضرورة الإلتزام في ظل انتشار فيروس COVID-19.



توجهت الجمعية إلى خيار التثقيف الإلكتروني باستخدام عدد من الطرق والأساليب سواء من خلال التطبيقات الموجودة عالمياً أو من خلال الاتصال الهاتفي لتطوير أسلوب يتناسب مع الواقع المعاش في ظل الجائحة، وتأكيداً على الحد من حركة واختلاط المرضى بمحيطهم ولا سيما هم الأكثر عرضة للإصابة والتأثر بتبعات الفيروس.

عقدت الجمعية 24 لقاء تدريبي للمرضى من خلال تقنية التواصل الإلكتروني ZOOM استهدف 15 مريض في كل لقاء، حول ادارة الطوارئ والاستعداد والتدخل وقت الأزمات، كما تم اعتماد اللقاءات الإلكترونية كنموذج للعصف الذهني والتخطيط الجماعي مع المرضى في كيفية التعاطي مع الواقع الجديد لوضع الأفكار والمقترحات اضافة إلى فرصة مشاركة المرضى في عمل فيديوهات توعوية للوقاية من فيروس كورونا تستهدف أقرنائهم وزملائهم المرضى، مما أتاح لهم فرصة الظهور و تجاوز الحجر وتبعاته النفسي.

وكذلك بسبب الجائحة و اغلاق المدارس والجامعات تم انتهاج طريقة الانفوجراف والفيديو جراف عبر وسائل التواصل الاجتماعي



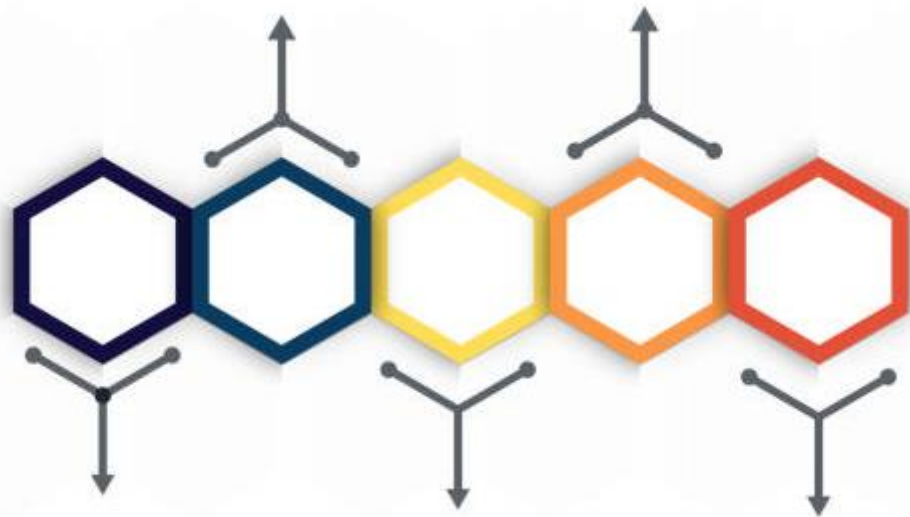
لتقيف الصحي المجتمعي .

- تم تنفيذ 3 انفوجراف تهدف إلى التوعية حول قضايا التلاسيميا والوقاية منه، وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج.

- انتاج 3 فيديو غراف توعوي حول مرضى التلاسيميا، أنواعه، أعراضه، الوقاية منه، وأهمية الفحص طبي قبل الزواج.

- عمل مقابلات دورية بهدف توعية الجمهور حول قضايا التلاسيميا والمعرفة حول مرض التلاسيميا وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج، والتركيز على قضايا ومعاونة مرضى التلاسيميا خلال فترة الكورونا مما يشكل ضغط على صناعات القرار والجهات المختصة من أجل تحمل

مسؤولياتهم في توفير العلاجات المنائية لمرضى التلاسيميا بالكم والنوعية المناسبة.



ملاحظات	المناطق	الكمية	الصنف
3 فيديو جراف بالتعاون مع فضائية النجاح	على مواقع التواصل الاجتماعي الخصه في لجمعية و فضائية النجاح	12	فيديو
4 فيديو بالتعاون مع شبكة المنظمات الأهلية 2 فيديو رسائل من مرضى الثلاسيما في المجلس الشبابي لأصدقاءهم المرضى ومجموعة فيديوهات رسائل من اصدقاء المرضى	على الصفحات الخاص في جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيما		
بالتعاون مع فضائية النجاح	على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	2	انفو جراف
بالتعاون مع فضائية النجاح	5 اذاعات محلية 3 اذاعات في الضفة 5 اذاعتان في غزة 3 مرات يوميا لمدة شهر	1	سبوت اذاعي
(قصة انسان) بالتعاون مع فضائية النجاح	عام	1	تقرير صحفي
	عام	3000	مطبوعات

ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين، وكان هناك 6 مقابلات توعوية وتثقيف بالمرض	على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	8	استضافات الفضائية
ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 12 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين وكان هناك 4 لقاءات توعوية وتثقيف بالمرض		6	استضافات الاذاعه
دراسات وأبحاث حول المعرفة والتوجهات والممارسات المتعلقة بمرض التلاسيميا لدى طلبة مؤسسات التعليم العالي الفلسطينية بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم.			ابحاث ودراسات
عبر تقنية zoom	جميع المحافظات	6	لقاءات للمرضى الشباب
اتفاقية وزارة التربية والتعليم وعمل مسابقة الكترونية توزيع 30 جائزة	جميع محافظات الضفة	1	مسابقات
عام	Zoom	1	الملتقى العربي لجمعيات التلاسيميا (التحضير)

ب. الصحة النفسية

• الدعم النفسي والاجتماعي للأطفال

كان لجائحة كوفيد-19 اثر سلبي على المرضى خاصة الأطفال بسبب الخوف المستمر والحماية الزائدة من قبل اهاليهم وذلك لضعف المناعة لديهم، تم التواصل مع أهالي المرضى الأطفال عن طريق الاتصال الهاتفي لكل عائلة للاطمئنان على حالة المرضى وفحص احتياجاتهم الصحية والنفسية والاقتصادية، ولقاءات عبر وسائل التواصل الإجتماعي بهدف التفريغ النفسي للأهالي والمرضى والتوعية حول مرض التلاسيميا وتعزيز السلوكيات الصحية والانضباط العلاجي ضمن نشاطات فردية وجماعية وتقديم دعم نفسي

وارشادي والتشجيع على تناول الأدوية يوميا للأطفال لتخطي المخاوف وللاطمئنان المستمر على المريض ليتم التدخل لاي احتياج طارئ.

لذلك انتهجت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا 4 برامج تعنى بقضايا الدعم النفسي تبعاً للفئة العمرية والمناطقية وهي الأسري، الجماعي، الدعم النفسي للأم والطفل، الدعم النفسي الفردي.

تم انشاء استمارة تحتوي على بعض المعلومات والبيانات الضرورية بهدف فحص الاحتياج النفسي، الصحي والاقتصادي للمرضى من أجل تقديم أكبر قدر ممكن من الرعاية النفسية والتأكد من حصول المرضى

على العلاج الخاص بهم دون تأخير، والمساهمة في بناء قاعدة بيانات المرضى التي تقوم الجمعية بتشكيلها. حيث تم استهداف 124 طفل مريض في محافظات الضفة، تم تنفيذ 20 لقاء دعم نفسي جماعي للمرضى والأهالي في كل من محافظة رام الله ونابلس وطولكرم وفي المقابل تم عقد 20 لقاء عبر وسائل الاتصال الاجتماعي تحديداً المجموعات المغلقة عبر الفيس بوك وذلك نظراً لعدم القدرة على التنقل بين المحافظات. تم تنفيذ لقاءات دعم نفسي فردي لـ 10 مرضى أطفال، وتنفيذ برنامج الدعم النفسي الأسري في غزة حيث تم تنفيذ 40 جلسة دعم أسري استهدفت 10 أسر في مناطق الشمال والوسط والجنوب، أدت هذه الجلسات إلى تعزيز ثقة المريض بنفسه وقدرته على التعبير عن ذاته وعن رغباته وتعزيز الصلة بين المريض وأسرته، وبين المريض والمجتمع، وسيتم العمل خلال المرحلة القادمة على العادات الصحية السليمة وخصوصاً مع المرضى الأطفال.



الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
متابعات المرضى	124 طفل	جميع محافظات الضفة	عن طريق الهاتف بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة
دعم نفسي واجتماعي جماعي	20 لقاء لصالح 10 مجموعات 3 مجموعات لكل محافظة 5 اطفال لكل مجموعة	جميع محافظات الضفة	بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة عبر مواقع التواصل الاجتماعي مرة اسبوعيا
دعم نفسي فردي	10 اطفال	من نابلس وطولكرم ورام الله	اطفال بحاجة لتدخل نفسي مستعجل، بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة عن طريق الاتصال الهاتفي
دعم نفسي واجتماعي للأمهات	مجموعة لكل محافظة من 5-7 امهات 10 لقاءات	جميع محافظات الضفة	لقاءات وجاهيه او عبر الماسنجر
دعم نفسي اسري	40 جلسة	غزة مناطق الشمال والوسط واجنوب	استهدفت 10 اسر
لقاءات وجاهيه	10 لقاءات	رام الله وطولكرم ونابلس وغزة	بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة
استضافات الفضائية	1	على مواقع التواصل الاجتماعي والخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين،

وكان هناك مقابلة للحديث عن الدعم النفسي للمرضى			
ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين، وكان هناك مقابلة للحديث عن الدعم النفسي للمرضى	5 اذاعات محلية 3 اذاعات في الضفة 5 اذاعتان في غزة 3 مرات يوميا لمدة شهر	1	استضافات الاذاعة

• دعم نفسي واجتماعي لفئة الشباب

نظرا للظروف التي واجهتها البلاد من الإغلاقات المستمرة للمحافظات و حظر التنقل كان ذلك يشكل عائق لوصول المرضى الى الوحدة العلاجية او الوصول للجمعية مما قلل من ورشات العمل ولقاءات المرضى الشباب و كان لذلك اثر نفسي وصحي على المرضى، كما ان اصابة المرضى الشباب ومنهم الأطفال بالفايروس كان لها تأثير سلبي على صحة المريض وحالته النفسية ، قامت



جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بمتابعة صحية ونفسية للمرضى المصابين بفايروس كورونا بشكل شبه يومي حتى الأطمئنان على سلامة المريض وعودته الى حياته بشكل طبيعي، كما قامت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع المجلس الشبابي للجمعية بدور فعال خلال الازمة لإيجاد حلول بديلة و ذلك عن طريق انشاء المنتدى شبابي للتدريب والتطوير محاولين من خلاله مشاركة فرص العمل مع المرضى و عمل لقاءات دعم نفسي وتوعيه ولقاءات للاطمئنان على حالة المرضى الصحيه والنفسية عبر تقنية

zoom، وتم من خلاله عمل سلسلة فيديوهات توعوية بمرض التلاسيميا والالتزام بالعلاج وفيديوهات تعليمية للوقاية من فايروس كورونا و دعم وتشجيع من المرضى الشباب لأصدقائهم من المرضى

وبعد تخفيف الاجراءات وفك الحظر استطاعت الجمعية عقد عدة لقاءات تحفيزية للمرضى في كل من محافظة رام الله ونابلس وجنين لصالح المرضى الشباب بهدف الاطلاع على وضع المرضى الصحي في ظل جائحة كورونا والاطلاع على أهم الاحتياجات الصحية لهم، تم من خلالها طرح أفكار لكيفية التعامل مع الاغلاق والطوارئ، وطرح أفكار بديلة للتعامل مع الواقع الجديد.



ونفذت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة نشاط ترفيهي مجتمعي وتفرغ نفسي بإشراف أخصائي نفسي للمرضى الشباب شارك فيه 60 مريض من مختلف محافظات الضفة الغربية تحت شعار " قادر"، حيث حمل النشاط رسالة للمجتمع الفلسطيني بأن مريض التلاسيميا 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 والمساهمة الفاعلة فيه ، جاء هذا النشاط على شكل مسار رياضي مشياً في الطبيعة لمسافة 5 كيلو متر في منطقة العوجا- محافظة أريحا والاعوار ، والجدير ذكره أن المرضى منذ بداية الأزمة يعانون ضغوطات نفسية نتيجة ما يعانیه القطاع الصحي في مواجهه عدوى فيروس كورونا وما تبعه من اغلاق الوحدات العلاجية و عدم انتظام العلاج لهم، ومن خلال هذا النشاط تبادل المرضى تجاربهم في ظل جائحة كورونا.

و يهدف تطوير ودمج المرضى في الحياة الاجتماعية والاقتصادية ودمجهم في المجتمع، عقدت جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا المرحلة الثانية من لقاء المشاريع الصغيرة بالتعاون مع مؤسسة وفا عبر برنامج القروض الحسنة، تم الإشارة إلى أهمية المشاريع الصغيرة والمتناهية الصغر في دعم المرضى والعائلات، حيث تم مناقشة بعض المشاريع من بعض المرضى وتم توزيع النماذج للراغبين بالمشاركة، حيث تتولى مؤسسة وفا تقييم المشاريع المقترحة وتقديم الخدمات الفنية لدراسة الجدوى وتنفيذ المشروع بعد الزيارة الميدانية لكل مشروع .

الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
دعم نفسي جماعي	7 لقاءات في الضفة 5 لقاءات في غزة لصالح 30 مريض	لجميع محافظات الضفة	اللقاءات 7 في الضفة مقسمين: لقائين لجميع المرضى على تقنية زوم مع الاخصائية النفسية ميرنا 3 لقاءات بالتعاون مع معهد الطفولة 2 مبادرات
دعم نفسي فردي	7	الشمال	بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة
المجلس الشبابي	7 لقاءات	جميع المحافظات في الضفة	3 لقاءات بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة بهدف تفعيل المجلس الشبابي 2 تدريب مع منتدى شارك للبدء بانتخابات للمجلس الشبابي

لقائين للمجلس الشبابي لترتيب الخطوة التالية لبدء العمل			
مبادرة طالعين (تخيم) مبادرة قادر (مسار)	جميع محافظات الضفة	مبادرتين	مبادرات شبابية
بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة ومنتدى شارك	جميع محافظات الضفة	33 مريض	المخيم
نشاط ترفيهي مجتمعي وهو مسار مكمل لمبادرة طالعين، المسار رياضي مشيا في الطبيعة لمسافة 5 كيلومتر في مناطق العوجة- محافظة اربحا بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة	جميع محافظات الضفة	60 مريض	مسار قادر
عبر تطبيق zoom لصالح المرضى الشباب وفريق الجمعية لقاء كسر حواجز لمرضى جنين	جميع محافظات الضفة وقطاع غزة	6 لقاءات zoom 1 لقاء كسر حواجز	لقاءات وتدريبات
في محافظة رام الله بالتعاون مع مؤسسة وفاء		15 مريض	تريب المشاريع الصغيرة
فيديو من مرضى الثلاثيميا في المجلس الشبابي لأصدقائهم المرضى	على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية	5	فيديو

ومجموعة فيديوهات رسائل من اصدقاء المرضى			
ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين، وكان هناك مقابلة للحديث عن الدعم النفسي للمرضى	على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	4	استضافات الفضائية
ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 12 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين، وكان هناك مقابلة للحديث عن الدعم النفسي للمرضى	5 اذاعات محلية 3 اذاعات في الضفة 5 اذاعتان في غزة 3 مرات يوميا لمدة شهر	450	استضافات الاذاعه

• مساعدات انسانية فردية

خلقت جائحة كوفيد-19 أزمة انسانية وصحية عالمية، ولم تعد أزمة صحية عالمية فقط بل أزمة ألحقت أشد الضرر بالفئات الفقيرة والأكثر احتياجاً، فقد تسببت الأزمة في فقدان الكثيرين لوظائفهم بسبب الإغلاق المستمر للبلاد وحظر التنقل بين المحافظات وداخلها مما أدى لإغلاق أغلب القطاعات وازدياد البطالة، وملايين من البشر فقدوا مصدر رزقهم، ويعد مرضى التلاسيميا من أكثر الفئات تضرراً في وسط هذه الأزمة حيث ينحدر معظم المرضى من العائلات الفقيرة والمحتاجة، والمرضى الشباب المعتمدون على التمويل الذاتي كان الوضع الصحي وضعف المناعة سبب لصعوبة الوصول للعمل، قامت

المساعدات
الانسانية



الجمعية بمتابعة الاحوال الاقتصادية للمرضى بدأ بالعمل مع المرضى الاطفال بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة عن طريق انشاء استمارة تحتوي على بعض المعلومات والبيانات الضرورية اللازمة لفريق العمل من أجل فحص الاحتياج النفسي والصحي والاقتصادي للمرضى، استطاعت الجمعية وبالتنسيق مع الشراكات المختلفة توفير بعض الاحتياجات الاغاثية للمرضى من جميع الفئات العمرية وعائلاتهم شملت جميع المحافظات بالتعاون مع أكثر من جهة بالشكل التالي:

- 1- توفير مساعدات وطرود غذائية لصالح 654 مريض تلاسيميا في الضفة و غزة.
- 2- توفير كمادات لكافة مرضى التلاسيميا في الضفة الغربية وقطاع غزة بالتعاون مع الإغاثة الطبية ولجان العمل الصحي .
- 3- التنسيق مع لجان الطوارئ لتسهيل وصول المرضى للوحدات العلاجية من خلال برنامج الحركة والاسعاف و الطوارئ .

شراء 2000 كمادة و2000 معقم لصالح مرضى التلاسيميا في الضفة و غزة.

الصنف	الكمية	المناطق	ملاحظات
طرود غذائية	184 طرد غذائي	قطاع غزة	في غزة من مؤسسة فارس العرب وبدعم من مؤسسة التعاون
	320 طرد غذائي	لجميع محافظات الضفة	في الضفة من خلال لجنة الزكاة ومؤسسة التعاون ومكاتب المحافظات في المناطق ولجان الأهالي .
مساعدات	150 عائلة	جميع محافظات الضفة	تم اضافتهم على برنامج المساعدات الحكومي من خلال وزارة التنمية الاجتماعية .
فحوصات	140 مريض	الضفة(محافظات الشمال والوسط)	فحص هشاشة عظام
		جميع محافظات الضفة وغزة	فحص القلب بالتعاون مع الاغاثة الطبيه-رم الله
أدوية			
تحويلات طبية	1	غزة	تحويلة طبية لاجراء عملية في هداسا
طرود صحية	كافة المرضى 2000 معقم- 2000 كمادات	جميع محافظات الضفة وغزة	طرود صحية بالتعاون مع PCRف 200 كمادات و200معقم من جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا

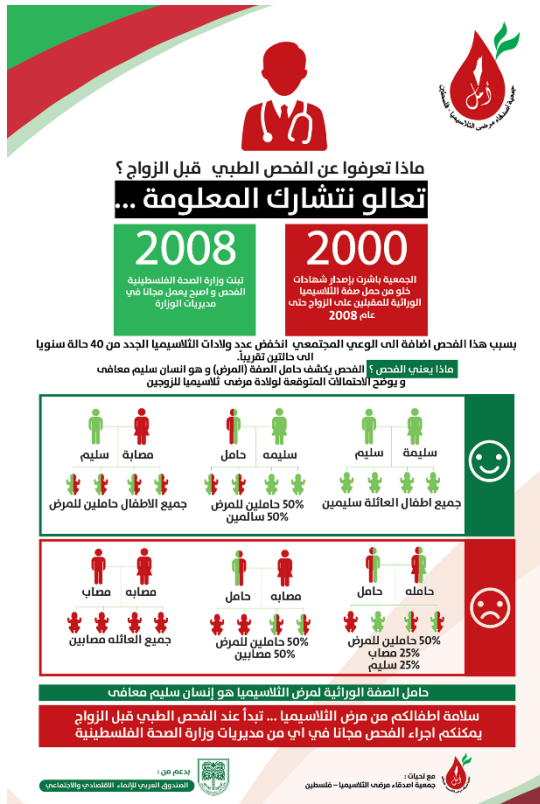
ت.قاعدت البيانات

ب.متابعات الفحص الطبي قبل الزواج

أ.توعية عامة ولقاءات

أ. توعية عامة ولقاءات

• توعية طلبة المدارس والجامعات



مع اشتداد الحالة الوبائية وتأثر نظام التعليم في المدارس والجامعات وبدأ التعلم عن بعد كان لابد من إيجاد وسائل أخرى لتوعية المجتمعية بدلاً من حملات التوعية والتثقيف الصحي، تم انتهاز طريقة الانفوجراف والفيديو جراف عبر وسائل التواصل الاجتماعي منها منصة الفيس بوك واليوتيوب والويب سايت الخاص بالجمعية عن طريق انتاجات مرئية ومقروءة تثقيفية، وكانت نتيجتها الوصول لجميع فئات المجتمع ولم تقتصر على الطلبة فقط، فقد حققت الجمعية مشاهدات مايقارب النصف مليون لبعض الفيديوهات التي تم نشرها ولم تقتصر على مواقع التواصل الاجتماعي فقط بل تم إستضافات الجمعية مايقارب 32 لقاء على 5 فضائيات واذاغات نشر 450 مره لمدة 4 اشهر بالتعاون مع المعهد الفلسطيني لطفولة وفضائية النجاح.

• -مسابقة المعرفة بالشراكة مع وزارة التربية والتعليم

هدفت المسابقة الى تعزيز الوعي بين طلبة فلسطين واهاليهم في المرحلة الدراسية (5-12) ، حول واقع مرض الثلاثيميا والتحديات التي تواجه المرضى واليات الدعم الممكنة، من خلال تحفيزهم على الاجابة عن 21 سؤال متعلق بذلك، ويأتي ذلك بالشراكة مع وزارة التربية والتعليم ضمن برنامج خاص يضم عدة أنشطة مختلفة (توعية طواقم المدارس، تدريب طواقم الصحة ، تنفيذ أنشطة

توعوية في 22 مدرسة ، تنفيذ دراسة ، تنفيذ مسابقة). اظهرت النتائج الحاجة الى العمل اكثر على توعية المجتمع بالفرق بين مفهوم حامل المرض ومفهوم مريض التلاسيميا ، و باحتياجات مرضى التلاسيميا للعلاج ، والمعاناة التي يواجهها في تلقي العلاج ، وحيث ان مصدر المعلومة الاولى حول المرض هو وسائل التواصل والانترنت، فيجب توظيف جهود خاصة لبناء برامج موجهة حول احتياجات المرضى ، بثما عبر الشبكة العنكبوتية، حيث عبر بعض من المشاركين وطواقم الصحة الذين شاركوا الطلبة في مراكز الحاسوب في المدارس ان المعلومات التي نشرت على صفحات الانترنت تنصب بنشاطات الجمعية ولم يستطيعوا الحصول على المعلومات المتعلقة بعلاج مريض التلاسيميا باللغة العربية بسهولة.

• دراسة في المعرفة والتوجهات والممارسات المتعلقة بمرض التلاسيميا لدى طلبة مؤسسات التعليم العالي

السلطانية



هدفت الدراسة إلى قياس درجة المعرفة والتوجهات والممارسات المتعلقة بالتلاسيميا لدى طلبة مؤسسات التعليم العالي السلطانية، المنهج الوصفي وتم تحديد مجتمع الدراسة ليشمل طلبة مؤسسات التعليم العالي السلطانية والبالغ عددهم قرابة 230000 طالب وطالبة موزعين على 52 مؤسسة تعليم عالي (جامعة وكلية)، حيث تم اختيار عينة عشوائية فقط من طلبة الجامعات

البالغين من مجموع طلبة كافة المؤسسات (150.000) بلغت (5000) طالب وطالبة من خمسة جامعات ثلاثة في الضفة الغربية واثنان من قطاع غزة، وتم استخدام استبانة مكونة من (24) فقرة، بعد التحقق من صدقها وثباتها. وقد أظهرت النتائج أن درجة المعرفة الكلية كانت (66.65%) في حين كانت الدرجة الكلية للممارسات هي (62.22%)، وتم فحص أسئلة الدراسة، حيث تبين وجود فروق ذات دلالة إحصائية في درجة معرفة الطلبة بالتلاسيميا تبعاً لمتغير الجنس لصالح الإناث، و لمتغير التخصص لصالح طلبة الكليات العلمية، و لمتغير المحافظة التي كانت فيها الفروق لصالح المحافظات الشمالية، في حين تبين أنه لا توجد فروق ذات دلالة

إحصائية بين المتوسطات الحسابية تبعاً لمتغيري مستوى السنة الدراسية ومكان السكن. وكذلك تبين وجود فروق بين المتوسطات الحسابية لدرجة توجهات وممارسات الطلبة المتعلقة بالثلاسيميا تبعاً لمتغيري الجنس ولصالح الإناث، ومتغير مجال التخصص لصالح طلبة التخصصات العلمية والهندسية والطبية في حين لا توجد فروق بين المتوسطات الحسابية تبعاً لمتغير مكان السكن والسنة الدراسية، والمحافظه. وقد تم فحص الفروق الإحصائية بين الطلبة المرضى والذي يحملون السمة الوراثية والطلبة المعافين، فقد تبين وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المتوسطات الحسابية الناتجة من معرفة الطلبة في المرض لصالح الطلبة المرضى ولحاملي السمة الوراثية، فحين تبين عدم وجود فروق إحصائية في توجهات وممارسات الطلبة تعزى إلى حالتهم الصحية. وأوصت الدراسة بزيادة الوعي بمرض الثلاسيميا وتعزيز التوجهات الإيجابية من مريض الثلاسيميا وحامل السمة الوراثية من خلال برامج تفاعلية.



تم تنفيذ 3 انفوغراف تهدف إلى التوعية حول قضايا الثلاسيميا والوقاية منه، وأهمية الفحص الطبي قبل الزواج.

- تم إنتاج سبوت إذاعي حول أهمية الفحص الطبي قبل الزواج، وتم بثه في 5 إذاعات محلية 3 إذاعات في الضفة وإذاعتان في غزة 3 مرات يومياً لمدة شهر.

- إنتاج 3 فيديو غراف توعوي حول مرض الثلاسيميا، أنواعه، أعراضه، الوقاية منه، وأهمية الفحص طبي قبل الزواج

الصنف	الكمية	المناطق	ملاحظات
محاضرات	3	محاضرة لصالح طلبة التمريض - بيرزيت محاضرة لصالح مؤسسة اوتار-نابلس	حول التلاسيما والفحص الطبي قبل الزواج
فيديو جراف	1		عن الفحص الطبي قبل الزواج بالتعاون مع فضائية النجاح
انفوجراف	1		عن الفحص الطبي قبل الزواج بالتعاون مع فضائية النجاح
مسابقة التربية	1	عام ضفة و غزة	بالشراكة مع وزارة التربية و التعليم
دراسة قياس المعرفة	1	عام ضفة و غزة	اشراف وزارة التربية و التعليم العالي
استضافات فضائية		على مواقع التواصل الاجتماعي الخاصه في الجمعية وفضائية النجاح	ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 20 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين
استضافات اذاعه	8		ضمن الاتفاقية مع فضائية النجاح تم الاستضافة 12 مرة لأشخاص مختلفين من الجمعية الادارة والمتطوعين
سبوت اذاعي	450	5 اذاعات محلية 3 اذاعات في الضفة 5 اذاعتان في غزة 3 مرات يوميا لمدة شهر	ضمن اتفاقية معهد الطفولة تم عمل سكريبت خاص درامي
مطبوعات	3000	عام	الفحص الطبي قبل الزواج

ب. متابعات الفحص الطبي قبل الزواج

• مراكز الفحص الطبي

تبين اخر الاحصائيات لدينا ان معدل ارتفاع عدد المرضى بعد عام 2013 حتى يومنا هذا قد تقلص الى ما يقارب 3.5 مريض سنويا وهذا في دراسة البيانات يقارب الصفر بسبب بعض الحالات التي لا يكشفها الفحص الطبي قبل الزواج ولكن متوقع ان يكون لجائحة كوفيد-19 أثر سلبي على اعداد الولادات الجديدة المنتظرة في السنوات القادمة، بسبب الإغلاقات المتكرره لجميع منافع الحياة ومن ضمنها مديريات الصحة لمدة طويلة كان ذلك دافع قوي للمقبلين على الزواج من حاملين الصفة الوراثية اغتنام الفرصة للزواج بدون اي رقابه، فكان لجمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا تدخل بشكل رسمي لضغط على وزارة الصحة لإعادة فتح المديريات واعادة الفحص ما قبل الزواج والمتابعة لتقليل من المخاطر المتوقعه لولادة اطفال جدد خلال السنوات القادمة.

الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
متابعات		جميع المحافظات في الضفة	تم التدخل بشكل رسمي بخصوص اغلاق بعض مديريات الصحة فترة كورونا، وعقد القران لبعض الزوجات الحاملين للمرض بدون الفحص ما قبل الزواج
متابعات الفاحصين	5	جميع المحافظات في الضفة	متابعة من قبل الجمعية للأزواج الجدد الذين تم الكشف عن وجود خطأ طبي في الفحص بعد انجاب طفل مصاب، ومنهم من تمت المتابعه معهم قبل عقد القران

ت. قاعدة البيانات

• حصر المواليد الجديد

تعمل جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا بشكل دوري على تحديث قاعدة البيانات الخاصة بالمرضى من خلال المتابعة الدورية للوحدات العلاجية يتم جمع بيانات المرضى وبالخصوص تقوم بتسجيل الولادات الجديدة التي تصل قسم التلاسيميا في جميع المحافظات، والتأكد من حالة الزواج ان كان زواج قديم ووجود أخوة مصابين أو زواج جديد للبحث ومعرفة الاسباب اذا كان يوجد خطأ طبي في الفحص، ومتابعت الحالة الصحية لطفل والحالة النفسية للعائلة واستمرار التواصل معهم حتى

استقرار حالة المريض الصحية والنفسية للإنتقال لمرحلة متابعت العلاج ومع المريض وتثقيف الاهالي .

يتم تبليغ الجمعية بوجود ولادات جديدة من قبل الوحدة العلاجية او عن طريق تواصل الاهالي مع الجمعية بشكل مباشر ، ليتم اضافة المواليد الجديدة والتواصل مع ذويهم بشكل مستعجل ليتم المتابعة الصحية للطفل .

الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
قاعدت البيانات	815	جميع محافظات الضفة وغزة	التحديث
	315	غزة	
	490	ضفة	

ثالثاً - تنظيم وتطوير عمل المؤسسة :

ت. الأبحاث وقاعدة البيانات

ب. تطوير لوجستي وتقني

أ. تدريبات فريق العمل

أ. تدريبات فريق العمل

كان لجائحة كورونا وما سببته من اغلاقات ومنع التجمعات دور في التوجه والتركيز على التكنولوجيا الرقمية وتطوير مهارات فريق العمل الالكترونية ، لذلك تم عقد تدريبات للفريق لتسهيل العمل والتواصل بين الفريق في فترة الاغلاق اعتمدت الجمعية العمل عن بعد وبشكل يومي عن طريق عمل مجموعات العمل ومجموعات للمرضى بمختلف الاعمار للإستمرار بالمتابعه.

الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
تدريبات	2	فريق العمل في مقر الجمعية- رام الله	تدريب على الويب سايت تدريب على ارشفة الملفات ونظام السيرفر
		Zoom	استخدام برامج المنتج للفيديوهات
لقاءات الفريق		Zoom	استخدام تقنية zoom

ب. تطوير لوجستي وتقني

وكانت اول خطوات تسهيل وتطوير العمل في الجمعية، تجهيز الجمعية بسيرفر خاص لجمع البيانات في مكان واحد فقط وهو ما يسهل حمايتها والتحكم في صلاحيات الوصول إليها من المخولين ونسخها احتياطياً، وذلك يجعل التعديلات التي تتم عليها من أحد المستخدمين متاحة لجميع المستخدمين الآخرين في الوقت نفسه، والحفاظ على سرية المعلومات، وكان لجائحة كورونا وما سببته من اغلاقات ومنع التجمعات دور في التوجه والتركيز على التكنولوجيا وتطوير مهارات الفريق التكنولوجية ، وكان اللجوء للعمل من المنزل هو الحل في الوضع السائد وذلك لتسهيل التواصل وتبادل المعلومات بين الفريق واطمام المهام الازمه في الوقت المحدد والمتابعه المستمرة لكل تحديات الحالة عند المرضى.

الصف	الكمية	المناطق	ملاحظات
تطوير تقني	سيرفر 1 كمبيوتر مكتبي 2 لابتوب 17 كرسي	المركز الرئيسي رام الله	اجهزة كومبيوتر السيرفر تجهيز كراسي مكاتب
ترويج اعلامي	5	عام	ترويج لمواقع التواصل الاجتماعي الخاصة في الجمعية الفيسبوك ويوتيوب و انستجرام و صفحة الالكترونية
منصات تواصل اجتماعي	2	عام	الموقع الالكتروني ، افتتاح قناه اليوتيوب الرسمية ، اطلاق كوقع انستقرام .

ت. الأبحاث وقاعدة البيانات

مع بداية 2020 تم اعتماد دائرة قاعدت البيانات والبحث العلمي، ومن خلالها شاركت جمعية اصدقاء مرضى التلاسيميا في عدد من

الابحاث المهمة لصالح مرضى التلاسيميا ومن اهم الابحاث التي شاركت فيها الجمعيه

بحث نقل الدم الآمن المبني على الفحوصات الجينية لمرضى التلاسيميا المعتمدين على نقل الدم العلاجي- دكتورة رانيا أبو سير:

شارك في الدراسة 100 مريض تلاسيميا ممن يتلقون علاج نقل الدم بشكل متكرر في هذه الدراسة. تم جمع المعلومات الطبية

والديمغرافية للمشاركين، بالإضافة إلى ذلك تم جمع عينات دم EDTA بغرض جمع الحمض النووي DNA، و عمل التنميط الجيني

لهذه العينات.

دراسة المعرفة والتوجهات والممارسات المتعلقة بمرض الثلاثيميا لدى طلبة مؤسسات التعليم العالي الفلسطينية- قامت جمعية اصدقاء مرضى الثلاثيميا- فلسطين و بالتعاون مع وزارة التربية و التعليم:

دراسة حول المخرجات السريرية للمرضى ووضع المرضى في الوحدات العلاجية ومتابعتها في ظل جائحة كورونا - تم تنفيذها من قبل جمعية اصدقاء مرضى الثلاثيميا

• دراسة حول المخرجات السريرية للمرضى ووضع مرضى الثلاثيميا في الوحدات العلاجية

قامت جمعية اصدقاء مرضى الثلاثيميا بعمل دراسة حول المخرجات السريرية للمرضى ووضع مرضى الثلاثيميا في الوحدات العلاجية في ظل جائحة كورونا بالتعاون مع الوحدات العلاجية في المستشفيات الحكومية والمعهد الفلسطيني للطفولة، تم اعداد استبيان عبر الانترنت وشارك فيه 98 مريضاً، وكان من أبرز نتائجه أن متوسط مستوى الحديد عند المرضى 4304 ملغم/مل وهو مستوى مرتفع، وكان يجب دراسة النتائج بشكل أعمق لأنها اعتمدت على إجابات المرضى و على نتائج فحوصات قديمة، حيث لم يتمكن العديد من المرضى من إجراء هذا الفحص بسبب حالة الطوارئ و الاغلاق الشامل.

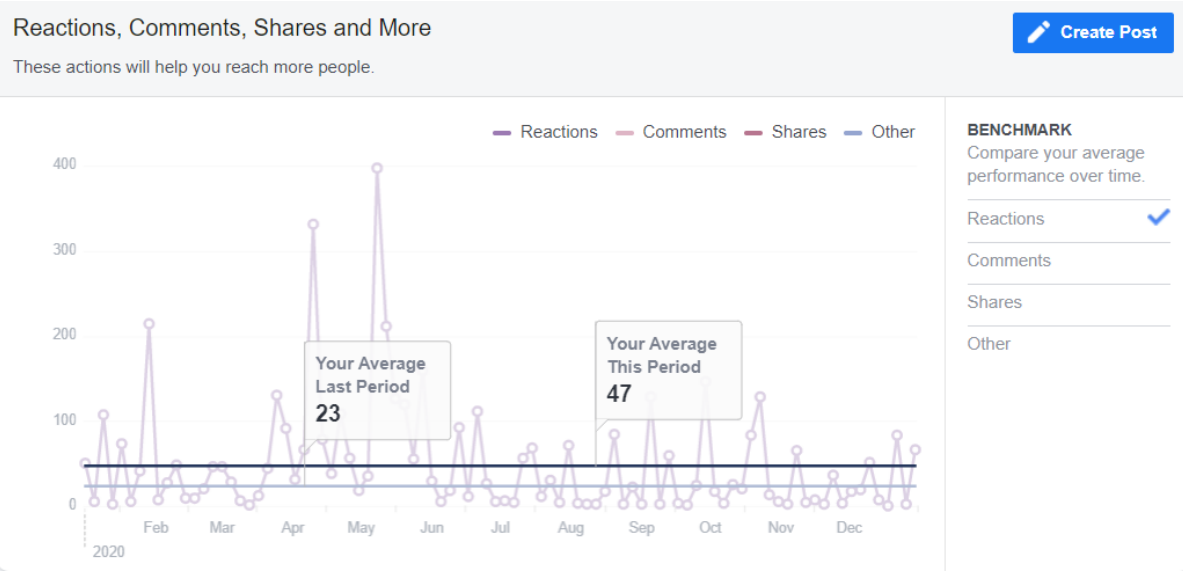
من خلال عملنا فترة الطوارئ والتواصل مع المرضى خلال عدة برامج أهمها برنامج الدعم النفسي بالتعاون مع المعهد الفلسطيني للطفولة عن طريق وسائل التواصل الاجتماعي، اضافة إلى برنامج المساعدات الفردية العينية سواء بالطرود الغذائية أو الصحية تبين أن البيانات المتوفرة لدينا والمعتمدة لدى وزارة الصحة الفلسطينية فيما بعض الفروقات سواء بالتشخيص أو في التكرار لأسماء المرضى، وبناءً عليه تم العمل على تحديث البيانات لمرضى الثلاثيميا في الضفة الغربية وغزة من خلال البرامج المذكورة أعلاه



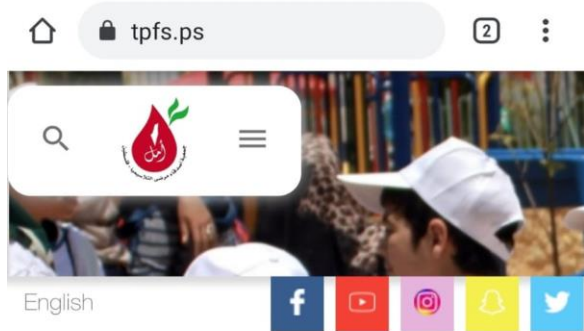
اضافة إلى سجلات وزارة الصحة الفلسطينية والتأمين الصحي ومن خلال الأبحاث والدراسات والزيارات الميدانية الدورية للوحدات العلاجية واستمارات الدعم النفسي، وجاءت النتائج الأولية بأن عدد مرضى الثلاثيميا في الضفة وغزة هو 805 مرضى وتم تزويد دائرة التأمين الصحي في وزارة الصحة بالقائمة المحدثة، وهو ما أضيف دقة وثقة في المعلومات لدى وزارة الصحة الفلسطينية، وركزت جمعية اصدقاء مرضى الثلاثيميا على الحصول على معلومات صحيحة للمرضى المعتمدين والذين يزورون الوحدة باستمرار ، لذلك تم العمل على تنظيم سجل معلومات المرضى واعتماد كود خاص لكل مريض واعتماد استمارة يتم تعبئتها لكل مريض يسجل حديثا في سجلات الجمعية لتحديث بيانات المرضى الشخصية والصحية، و تم فصل مرضى الزراعة والمرضى خارج البلاد ومن يتم علاجهم بالداخل في قوائم منفصلة، وتقوم الدائرة بتحديث بيانات المرضى كل 6 اشهر للفحوصات الشامل ويتم تحديث شهري مع الممرضات لحصر عدد المرضى الذين يزورون الوحدة بشكل دوري ، وتحديث اسبوعي لأوضاع الوحدة العلاجية لتحديد ما اذا كان يوجد نقص او احتياج معين عدا عن التواصل الشبه يومي مع الممرضات، تم حصر الولادات الجديد ومحاولة الوصول لكل مريض يتم تسجيله حديثا والتواصل معه، تسجيل المرضى المصابين كورونا والمتابعة معهم اول باول ، تسجيل المرضى الذين تم اخذ لقاح كورونا .

الصفحة	الكمية	المناطق	ملاحظات
الابحاث وقاعدة البيانات	100 مريض	رام الله و نابلس	دراسة لدكتورة رانيا ابو سير
دراسة أوضاع المرضى الصحية خلال فترة جائحة كورونا	98	جميع محافظات الضفة وغزة	تم تنفيذها من جمعية اصدقاء الثلاثيميا عن طريق استبيان عبر الانترنت
قاعدت البيانات	815	جميع محافظات الضفة وغزة	تحديثات اسبوعيه وشهرية ويوميه

ملحقات منصات التواصل الاجتماعي :



075,407	Reach	1
574,56	Engagement	2



الأخبار والنشاطات

