

## من غزة لرام الله مريض هيموفيليا زراعة مفصل ركبة .... ألم وأمل

جنين - تقرير علي سمودي - لا تقف عند حدود ، معاناة مرضى "الهيموفيليا" في فلسطين عامة وقطاع غزة المحاصر خاصة ، فرغم عذاباتهم وأاناتهم ، يعانون كثيراً لتوفير علاجاتهم ، وتؤكد الإحصائيات الرسمية للجمعية الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم ، الإرتفاع والتزايد المستمر في عدد المصابين بأمراض نزف الدم الوراثي في فلسطين التي تفتقر كما يقول رئيس الهيئة الادارية للجمعية الناشط جاد الطويل " لسجل وطني لهؤلاء المرضى الذين يعانون الأمرين :بين تراكم الاعاقات في العضلات وتلف المفاصل والأعضاء الداخلية لعدم توفر العلاجات لهم والرعاية الشمولية بإستمرار وحسب البروتوكولات العلاجية، وسوء الحالة الاجتماعية والاقتصادية لعائلات المرضى الناتجة عن الفقر وإضطراب الحياة نتيجة هذا المرض ومضاعفات النزف المتكرر والتنقل بين المستشفيات وتعطل المرضى عن الدراسة والعمل " .

### حكاية مؤلمة

يشكل المريض معتر ابراهيم محمود الفقعاوي ، 29 عاماً ، من قطاع غزة ، نموذجاً حياً لمعاناة هذه الفئة من المرضى ، فمنذ أكثر من شهر يتواجد معتر في اروقة مجمع فلسطين الطبي ، انتهى به المطاف في مدينة رام الله بعد أن تنقل في اروقة مستشفيات قطاع غزة والداخل الفلسطيني، و من اجل متابعة وضعه الصحي والجراحي وليتم اجراء عملية تغير مفصل الركبة التالف، ويوضح الطويل " انه عانى ولا زال يعاني من مضاعفات النزف المتكرر في المفاصل والعضلات والاعضاء الداخلية نتيجة هذا المرض الوراثي الذي ولد مصاباً به".

### جهود حثيثة

وأفاد الطويل ، أن حضور المريض معتر ، للصفة الغربية جاء نتيجة جهود مجتمعية حثيثة لتوطين وتوفير الخدمات الطبية المتخصصة للأمراض المزمنة والنادرة في فلسطين ، بدأت منذ نهاية العام الماضي وضمن شراكة مجتمعية بين الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم والتي مقرها في مركز البيرة الطبي والصندوق العربي للانماء الاقتصادي والاجتماعي في الكويت، وبالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية ، موضحاً أن هذه الشراكة تهدف لأول مرة في فلسطين لاجراء عمليات زراعة مفاصل لمرضى الهيموفيليا ، حيث تم حتى الان اجراء ثلاث عمليات زراعة مفاصل ركبة لمرضى هيموفيليا من الضفة الغربية وقطاع غزة.

### تجربة حية

ولتسليط الضوء على معاناة هذه الشريحة المهمشة من ابناء الشعب الفلسطيني ، قمنا بزيارة قسم جراحة العظام في مجمع فلسطين الطبي ، وتحدث مراسل "القدس" ، للمريض معتر ، وهو متزوج ولديه ابنتان ، ولا يتوفر له عمل أو مصدر دخل ثابت ، رغم أنه درس مختبرات طبية ، ويعمل بشكل متقطع في محل ادوات منزليه ، كما لديه اخ أخر يعاني من مرض "الهيموفيليا" .

### اسلوب حياة ..

س : في ظل معاناتك المستمرة لسنوات طويلة .. ماذا تعني لك الهيموفيليا ؟

ج : لا أعتبر الهيموفيليا مرض ، وإنما أسلوب حياة و طريقة تعامل ، وبشكل كبير تؤثر حالات النزيف على صحتي وحياتي ونفسي ، بحيث لا أستطيع ممارسة عملي وحياتي بشكل طبيعي ، وخاصة ان ذلك يحد من حركتي بسبب الألم والوجع الذي لا يتوقف .

س : ما تأثير المرض على حياتك وتعليمك و عملك ؟

ج : كل حياتي تأثرت وتغيرت بشكل سلبي ومدمر ، فتوفر الفاكترز - العوامل المخثرة - وهي الادوية و طريقة أخذها واحضارها وتنظيم اخذ الادوية و تفادي النزيف وتطور مضاعفات النزيف و اخذ

الاحتياطات يؤثر على الدراسة والعمل بشكل كبير ومباشر ، فيبقى المريض رهينة الوجد الذي يتفاهم وينجم عنه مضاعفات أخطر في حال انقطاع الادوية وعدم انتظامها .

معاناة مرضى القطاع

كونك مريض من قطاع غزة المحاصر ، وتتواجد الان في مجمع فلسطين الطبي في رام الله ، كيف تقيم أوضاع مرضى الهيموفيليا بغزه بشكل عام ؟ .

ج : مرضى الهيموفيليا في غزة يعيشون مأساة انسانيه و كارثيه، مرضى غزة لا يوجد ولا يأخذون دواء " الفاكترز بشكل دائم ، وهناك نقص في الرعاية للمريض ، و نسبة كبيرة من مرضى الهيموفيليا يحتاجون الى تغيير مفاصل نتيجة نقص الفاكترز ، وحياتهم في خطر دائم .

أثار المرض

س : حدثنا عن سبب تواجدك في مجمع فلسطين الطبي في رام الله ؟

ج : عدم توفر الادوية سبب لي مضاعفات خطيرة خاصة تأكل كبير في مفصل الركبة من النزف الذي يحدث معي باستمرار ، ولعدم وجود امكانية لاجراء العملية لي في غزة ،تم اجراء عملية زراعة مفصل لي هنا ، وانا حاليا اتلقى العلاج والدواء ( الفاكترز وهي العوامل المخثرة) بكميات كبيرة و ايضا العلاج الطبيعي ، مما حسن حالتي الصحية بشكل نسبي .

س : تحدثت عن قدومك الى مجمع فلسطين الطبي سابقاً، فلماذا لم يتم اجراء العملية وقتها؟

ج : عندما حضرت في المره السابقه ، الامكانيات كانت غير متوفرة، و لم تتوفر مفاصل متخصصة ولم اتلقى رعاية مناسبة وقتها ، ولم يكن هناك تنسيق مع الجمعية ، كما لم يتوفر الاخصائيين لاجراء عملية استبدال المفصل وحتى لم يتوفر وجود التحاليل الطبية اللازمة ولا حتى الفاكترز ( العوامل المخثرة).  
رحلة العلاج

س : هل لك ان تحدثنا عن عملية زراعة المفصل (منذ خروجك من غزة حتى اللحظة) .؟

ج : حضرت من غزة الى مجمع فلسطين الطبي بتحويلة ، ولدى وصولي الى المستشفى ، تم اخباري ان لدي اجسام مضاده، وهم لا يستطيعون اجراء العملية ، وقضيت أربع ايام في كافتيريا المستشفى حتى جرى التنسيق بين الاطباء ومسؤولي التحويلات والجمعية ، ومن ثم تم ادخالي الى المستشفى وتم وضي في احد الاقسام التي ليس لها علاقة بالعظام ومن ثم تمت الاجراءات لعمل عملية .

س : علمنا انك كنت ولا زلت تعاني من الالم قبل وبعد العملية ، ما هي قضية الالم لديك ؟

ج : مشكله الالم لدي كبيرة ، وكانت أكبر بكثير قبل العملية ، وكنت اتناول المسكنات بشكل دائم وفي اغلبها المسكنات المخدره ، وبعد العملية الالم أخف بكثير وأحاول تقليل المسكنات بشكل كبير.

س : ما هي المعاناة التي تواجهك خلال تواجدك في مجمع فلسطين لفته طويله؟

ج :عدم رؤية الاهل ، وعدم وجود مرافق معي في المستشفى بسبب الاجراءات في غزة و طول الفتره الزمنية التي بقيت هنا و غلاء الاسعار في مدينة رام الله مشكلة لي.

س : كيف وجدت التعامل الطبي بين مستشفيات الضفة ومستشفيات الداخل كونك عملت تغير مفصل ركبة اخر في مستشفيات الداخل قبل عدة سنوات؟

ج : هناك اختلاف واضح ، حيث كان الفحص المخبري يتم بداخل المستشفى لانه كان بشكل يومي ، وكان هناك من يطمئن المريض ويتحدث معه من الاطباء باستمرار، اما هنا فالفحوصات يتم اجراؤها في مختبر خاص من قبل الجمعية خارج المشفى، ويتم المتابعه عدة مرات من قبل المختبرات والجمعية ومستشار الجمعية اخصائي الدم ، لكن العلاج الطبيعي هنا افضل بكثير ،حيث وفرت الجمعية معالج طبيعي وهو يختلف من ناحية التعامل والتمارين.

س : ماهو تقييمك للتعاون والتنسيق و الجهود التي بذلتها الجمعية في توفير الخدمات وصولا لخروجك من المستشفى؟

ج : بالتأكيد أشعر برضى كبير عما قامت به الجمعية ، فقد تابعت قضية علاجي والعملية بمسؤولية و قاموا بما هو ضروري وواجب عليهم رفع عني كاهل المعاناة كثيراً إلا أن الاحتياجات أكبر ويمكن ان تكون أفضل ان توفرت الادوية والرعاية بكمية اكثر.

س : هل تعتقد ان الفترة التي تم ادخالك فيها واجراء العملية ومن ثم العلاج الطبيعي والتاهيل كافية للوصول بك نحو الاستقلالية في حياتك؟

ج : تقريبا كافية للرجوع الى الحياة اليومية بدون مخاطر، والآن لهذا المفصل الذي تم تغييره ، ولكن النزف في مفاصل ومواقع اخرى في جسمي ايضا مشكلة ثانية ومعاناة اخرى تحتاج للعوامل المخثرة والرعاية.

س : ما هو انطباعك قبل وبعد العملية ، وتوصيتك لمرضى غزة و الضفة حول اجراء العمليات الشبيهه في مستشفيات الضفة بدل مستشفيات الداخل أو في دول اخرى؟

ج: من تجربتي ، أشجع المرضى ان يقوموا باجراء العملية في المستشفيات الوطنية لان الفرق غير كبير ،فهنا يتوفر كادر طبي كبير مؤهل لاجراء مثل هذه العمليات وكادر مؤهل لمرضى الهيموفيليا بدأ يتشكل. وكمرضى هيموفيليا بعد طول معاناة ، قمت باجراء عملية تغيير مفصل، اشجع المرضى على القيام بمثل هذه العملية لاحساس بالتحسن الكبير والتخفيف من الالام التي اعاني منها والنتيجة عن تاكل المفاصل ، و اشكر كل من ساعدني في هذا الامر من اطباء وجراحين في مجمع فلسطين الطبي ومعالج طبيعي ومستشار وخصائي الدم الذين وفرتهم الجمعية الفلسطينية لامراض نزف الدم وطاقم الجمعية.