

أمراض نزف الدم الوراثي في فلسطين.. بين الأمل والأمل:

جاد الطويل: احتياجات المرضى تבעثرت بين شماعة الاحتلال والميزانيات أو نتيجة لكثرة الأولويات في المجتمع الفلسطيني

جنون - تقرير علي سمودي - ازناد النقاش في الفترة الأخيرة في المجتمع الفلسطيني، وخاصة في الأوساط الطبية والاجتماعية والحقوقية، وفي أروقة مؤسسات المجتمع المدني العاملة في المجال الطبي عن احتياجات مرضى نزف الدم والهيموفيليا في الضفة الغربية وقطاع غزة وما يلزمه من إخفاقات أو إنجازات النظام الصحي الرسمي ومؤسسات الخدمات الطبية الخاصة، ودور هذه المؤسسات في توفير الخدمات الأساسية للمرضى من أدوية ورعاية ضرورية أو طارئة، في ظل ازدياد أعداد المرضى وتفاقم مصائبهم وعائلاتهم وتذمرهم، وتوجيه الناشدات وطلب المساعدة لحل اشكالات فردية مباشرة من خلال القيادة السياسية أو الوزارات المقدمة للخدمات والهياكل الانسانية.

ويشكي مرضى نزف الدم والهيموفيليا وعائلاتهم من إختلال وعدم النظام توفر علاجاتهم وأدويتهم الضرورية من قبل وزارة الصحة الفلسطينية والتي تسمى "العوامل الخائرة"، معبرين عن قلقهم وتذمرهم بسبب الإنشكاليات المستمرة في توفير العلاج الشمولي لهم والذي يشمل الرعاية الطبية الدورية والصحية والجراحات التخصصية وانعدام الرعاية النفس اجتماعية للمريض وعائلته.

وليعرف على حقيقة الأمر، وإطلاع المجتمع المحلي والعالي على صور الأوضاع لحشد الجميع للمتحرك للمساهمة في مساعدة هذه الشريحة، التقت " القدس"، مع رئيس الهيئة الإدارية جاد الطويل، والمساعدة الإدارية شيرين عيد الضفار ومنسقة مشروع المساعدة في العمليات الجراحية رهام زلوم، ودار الحوار والنقاش التالي، خاصة بما يتعلق بالجوانب والمحاو التي يتم اثرها مجتمعياً.

تعريف بالمرض

* قدم لنا لمحة عن أمراض نزف الدم والهيموفيليا بحيث تكون كمدخل تعريفى عن احتياجات وأوضاع المرضى؟
يقول الطويل رداً على السؤال: نتحدث عن أمراض نزف دم وراثية يعيش بها المرضى طوال حياتهم، وهي ناتجة عن خلل أو إعتلال جيني يؤدي إلى اضطراب في عمل أحد العوامل الخائرة للدم والمسؤولة عن تخثر الدم، وبالرغم من أن هناك 13 عاملاً مختاراً وصفائح دموية لها علاقة بعملية التخثر وبهذه الأمراض، وهناك أنواع مختلفة من نزف الدم، إلا أن الأكثر شيوعاً ومتعارف عليه مجتمعياً من هذه الأمراض هما الهيموفيليا ألف وبيتا، والناتجة عن خلل العامل الخائر الثامن والتاسع وهذه الأمراض تؤدي إلى حدوث حالات نزف مستمرة خارجياً أو في في غاليته في الفواصل أو العضلات والأعضاء الداخلية، وأما تحدث تلقائياً أو لا بسبب الكدمات والجروح، ويستمر النزف لفترات أطول من عمر الإنسان العادي، وعندما لا يتم إعطاء المريض العلاج أو الجرعة المناسبة من الأبر الوريدية يوماً بعد آخر وبطريقة منتظمة، يفقد المريض دماً كثيراً، ويحدث تلف في الفواصل والعضلات والأعضاء الداخلية من النزف للتكرر، وهذا يسبب إعاقات حركية وجسدية ولولت لاسمح الله.

معييات وإحصائيات

* ما عدد المرضى في قطاع غزة؟

ج: تقول للمساعدة الإدارية شيرين: من المفروض أن تكون هذه الأعداد ثابتة عالياً، حسب نسبة وتناسب مع عدد السكان، ويجب أن يكون لدينا سجل وطني يوثق هذه الأمور، لكن للأسف حتى الآن لا يوجد مثل هذا السجل لدى وزارة الصحة. فمثلاً هيموفيليا ألف وبيتا، من المفروض أن يكون لدينا 50 حالة في الضفة وقطاع غزة، والأنواع الثلاثة عشرة الأخرى مثل بروتين سي ونقص العامل السابع وجلانزما وفان ويلبراند والعامل العاشر واعتلال الصفائح وغيرها من الأمراض، هناك الألاف من الحالات غير الموثقة وغير المصروفة لدى المؤسسة الصحية الفلسطينية، ولكن دعني أقول: إن الجمعية استطاعت أن توثق حتى الآن ما بين 4- إلى 5- حالة، وهناك الألاف غير موثقين، وأيضاً يجب أن لا ننسى حاملي وحاملات الصفة الوراثية والذين سينقلون هذا المرض لابنائهم أو بناتهم وهم منتشرون بأعداد كبيرة بيننا بالألاف، وأيضا لا نعرف عددهم.

الذكور والإناث

* الشائع أن أمراض نزف الدم تصيب الذكور فقط، ولكن الواقع عكس ذلك؟
ج: تجيب ومنسقة مشروع المساعدة في العمليات الجراحية رهام: يركز الجميع على الهيموفيليا ألف وبيتا، وصحيح أن الصفة الوراثية العظيمة من المرضي ذكور من هذين النوعين ولكن من ناحية جينية وخاصة في الأنواع الأخرى من أمراض نزف الدم، فهي تصيب الذكور والإناث، وهذا واضح وجلي في مرضي بروتين سي والفانويلبراند ومرض نقص العامل العاشر والصفائح وأنها تصيب الذكور والإناث.

احتياجات المرضى

* ما هي احتياجات مرضى نزف الدم بشكل عام؟

ج: يرد رئيس الهيئة الإدارية جاد الطويل: مرضى نزف الدم والهيموفيليا واضحة آلية التعامل معهم واحتياجاتهم حسب الأنظمة والبروتوكولات العلاجية حول العالم، ونحن لا نريد اختراع أو إعادة تصنيع العجلة كما يقال، ويمكن تلخيص الأمر بالقضايا التالية: التشخيص الدقيق لنوع نزف الدم والعامل الخائر للتل ونسبته لدى المريض أو المرضي توفير العامل الخائر الخاص بهذا المرض له على مدار الساعة وضمن العلاج البيتي والوقائي وليس في المستشفى فقط. توفير العيادات التخصصية الدورية للمريض، بحيث تشمل إحصائيات دم وعظام ومفاصل وعيون وأسنان وعلاج طبيعي وتغذية ولأونة وأي مشاعفات لها علاقة بالنزف والإرشاد الجيني والنفس والاجتماعي.

توفير الجراحات التخصصية للمرضي كظهور الأظفار (الخشان)، والأسنان والعيون وجراحات الفواصل الأكثر شيوعاً لدى المرضى. توفير الإرشاد والدعم النفسي والاجتماعي للمرضي من الطفولة ومروراً بمراحل الدراسة المختلفة والوصول في حياتهم اليومية والعائلية كأبناء وأزواج وطلاب وموظفين ومع المحيط الذي يعيشون به ويتعاملون به مع الناس، إضافة للتنسيق والتشبيك مع المؤسسات المقدمة للخدمات الرسمية ومؤسسات المجتمع المدني لتقديم الدعم اللازم من

دور الجمعية

* ما هو دور الجمعية وعلاقتها بالمرضى وما تقدمه من خدمات لهم؟
ج: يجيب رئيس الهيئة الإدارية جاد الطويل: الجمعية مؤسسة غير ربحية وغير حكومية ولا تقدم الخدمات، يركز دورها الأساسي على التوعية والتنسيق والحشد والناصرة والعمل على تجميع المرضى وعائلاتهم، التشبيك مع الجهات الرسمية والبلدية المقدمة للخدمات من أجل توفير احتياجات المرضى من باب الحق في الصحة الذي افترقه القوانين العالمية والوائيق الانسانية والأنظمة واللوائح المحلية، وهناك دور أساسي آخر يكمن في متابعة وتوثيق وإيضاح ما يجري على أرض الواقع من الجازات وإخفاقات لصحة الفرد، كما يتم إقامة الأنشطة والفعاليات المجتمعية للمرضي وعائلاتهم ولتقديم الخدمات من قبل الجمعية.

الآن المرضي وعائلاتهم يتواصلون مع الجمعية بانتظام وعلى مدار الساعة، فمفهم من يسجل في الجمعية ويتم توثيق حالته، ومنهم من يطالب بإصدار وثائق من أجل تجديد تأمينه الصحي الجاني الذي تم منحهم إياه بقرار من الرئيس الراحل أبوعمار، الآن التواصل اليومي مع المكتب من المرضي وعائلاتهم جوهره توفر العوامل الخائرة للمرضي للمشتفيات وعدمه واحتياجات المرضي الطبية والاجتماعية واستشارات وشكاوى بخصوص ظروف صحية واجتماعية وطلب تنسيق وتشبيك لخدمات طبية واجتماعية خاصة.

الاشكاليات

* ما هي الاشكاليات التي تواجه المرضى الفلسطيني والجمعية؟

ج: تقول للمساعدة الإدارية شيرين عيد الضفار: نستطيع تلخيص تلك الاحتياجات في النقاط التالية:

عدم وجود عدد كاف من الاطباء اخصائيي الدم واطصاصي امراض النزف، عدم دقة التشخيص أو خلط التشخيص، عدم وجود سجل وطني يوثق للمرضي ومعلوماتهم، عدم وجود كافة العوامل الخائرة كبروتين سي والعامل السابع والعامل العاشر وعامل الفانويلبراند لدى وزارة الصحة.

وتصنيف " لا تشترى وزارة الصحة كمية كافية من العوامل الخائرة من النوع الثامن والتاسع (لا للاستخدام اليومي ولا للطوارئ) ولا للعمليات الجراحية)، وبالتالي يبقى المريض بدون علاج مناسب غالبية الوقت"، وتكمل "عدم السماح باستخدام العلاج البيتي والوقائي والذي يسهل حياة المرضى ويمنع الاعاقات والمعاناة والذي يخفف على ميزانية السلطة في رؤية استراتيجية وحسب دراسات أعدت في الدول المتقدمة"، وتتابع "عدم وجود عيادات شمولية وجراحات تخصصية ورعاية نفسية ورعاية اجتماعية للمرضي، عدم تحمل الوزارات المقدمة للخدمات مسؤولياتها في تقديم الخدمات لهؤلاء المرضى حيث هي مسؤولة اخلاقيا وقانونيا عن المرضي"، وتستدرك "الجمعية ليست بديلاً ولا تقدم نفسها كبديل عن الجهات الرسمية في تقديم الخدمات، الجمعية دورها تنقيحي وتنسيقي وتحاول المساهمة في حشد الجهود والاصحاب

مشروع العمليات الجراحية

* منذ فترة يتم الحديث عن مشروع للمساهمة في توفير العمليات الجراحية لمرضى نزف الدم، ما هي طبيعة هذا المشروع؟
ج: تقول منسقة مشروع المساعدة في العمليات الجراحية رهام زلوم: منذ لحظة البدء بالتخطيط للمشروع، أردنا أن يكون هناك تميز والضح واستمرار لعملنا، ولعدة أسباب أولها أننا نريد توفير خدمة مميزة للمريض وأن نستثمر النحة في ما يسهم لمرضه، وهذا وضعنا نصب أعيننا وأصرنا أن يكون هناك بصمة واضحة في الحصول على الدعم والمشروع ليس من أجله، بل ليكون نهجاً لنا من المشروع الوحيد حتى الآن للجمعية منذ نشأتها، والمشروع بشراكة ودعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي في الكويت، وتلخيصه ان الجمعية تحصل على تهيئة الظروف والامكانيات لعمل جراحات متميزة لمرضى نزف الدم تساعدهم على تخفيف الألم والإعاقات.

وحتى اليوم، أجريت عشرات الإجراءات الجراحية للأسنان، وتم شراء كميات متواضعة من العوامل الخائرة (الأدوية) لعلاج ثمنها، ونظمنا حملات توعية وتثقيف للمجتمع المحلي والاطصاصيين من اطباء ومرضى وفنيي مختبرات، إلا ان جوهر المشروع هو اجراء خمس عمليات زراعة مفاصل للمرضي، حيث تم حتى الآن اجراء أول ثلاث عمليات وهي الأول من نوعها في مستشفيات وزارة الصحة وبأيد فلسطينية وبتعاون وشراكة مع وزارة الصحة أيضاً.

* كلمة اخيرة توجهها للمجتمع المحلي والعالي؟

ج: يتحول رئيس الهيئة الإدارية جاد الطويل: نأمل أن يدرك القاصي والسدائي، أن هناك خصوصية لمرضى نزف الدم والهيموفيليا واحتياجاتهم الطبية والاجتماعية، وهم بحاجة لمن يقف معهم ويساندتهم بالكلمة الطبية والتطوع، وأن يكون بجانبهم ويوفر لهم الأدوية والرعاية الشمولية الطبية والنفس اجتماعية، وأن يواكب الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم مفتوحة لتكون منصة وطاولة مستديرة لتلقي عليها كفريق متكامل للمساعدة التطوعية والفنية وطرز وتطبيق مبادرات خالقة لتوفير ما نستطيع لهذه الفئة المهمشة والتي تيعتزلت احتياجاتها على شماعة الاحتلال والميزانيات أو نتيجة لكثرة الأولويات في المجتمع الفلسطيني..... وان الله في عون العبد ما دام العبد في عون أخيه.

جمعية "رواد" تد طرود غذائية فر

بيت لحم - أطلقت جمعية "الرواد" لثة ومساعدات غذائية على الأهالي في مخيم عار مؤسسة "كرامة" ويتمويل من مؤسسة "أهل الخ وبأيد هذا التوزيع ضمن حملة "أهل الخ