

مناشدة و توضيح حول إستمرار المعاناة من مرضى نزف الدم والهيموفيليا للمسؤولين و للمواطنين في فلسطين

تستمر الجهود و المحاولات الحثيثة و الجادة من قبل الجمعية الفلسطينية لامراض نزف الدم وبتنسيق دائم مع وزارة الصحة الفلسطينية ومنذ عقدين، من اجل توفير الادوية الضرورية والعلاج و الرعاية الطبية والنفس اجتماعية الشمولية لمرضى نزف الدم - الهيموفيليا، وذلك عبر لقاءات عمل دورية للتخطيط الاستراتيجي مع المؤسسات الاهلية والرسمية المحلية والعالمية و متابعات يومية مع طواقم وزارة الصحة والمستشفيات والمديرية من أجل تنسيق تلقي المرضى للعلاج والرعاية اللازمة وحسب البروتوكولات العالمية، ولحل الاشكاليات التي تواجه هؤلاء المرضى وعائلاتهم. الا ان الحق في الصحة ملزم بتوفير الادوية والخدمات للمرضى ويجنب الالم والاعاقات التي تواجههم ويحد من الوفيات.

مع كل هذا الجهد المبذول من كافة الاطراف إلا أن وسائل الاعلام ممتلئة بمناشادات مرضى نزف الدم والهيموفيليا وعائلاتهم ، وترسل الرسائل للقيادة الفلسطينية بكافة مستوياتها السياسية والتنفيذية من قبل الجمعية و المرضى وعائلاتهم تطالب بتوفير حقوقهم الانسانية الطبية والاجتماعية. إلا أنه تبقى غالبية المرضى وعائلاتهم تعاني بصمت وتمر بحالات من الذل والهوان والمعاناة على مدار الساعة. فالعائلات تنتقل بالمرضى منذ ولادته بين المستشفيات ودوائر الصحة والشؤون الاجتماعية والعيادات الخاصة في محافظاتهم في الضفة وغزة ووصولاً لمكاتب الرئاسة ومجلس الوزراء والوزارات نفسها في مدينتي رام الله والبيرة ومع ذلك لا يحصل المريض على حقوقه الاساسية بانتظام كما هو متعارف عليه دولياً وان تحل بين الفينة والاخرى اشكالات فردية.

تميزت الاسباب الاخيرة بحالة شديدة من التذمر من المرضى وعائلاتهم لاستمرار عدم انتظام توفر العلاجات (العوامل المختثرة) والرعاية اللازمة وخاصة المطالبة بالعوامل المختثرة او طلب شراء خدمة لجرافات وتبديل المفصل، تزامن هذا مع محاولة إحراف البوصلة من البعض وتحميل المسؤوليات لجهات على حساب جهات أخرى، وعليه اود توضيح الامور وأنشد المسؤولين بايجاد الحلول:-

1. اقرت القوانين الانسانية و الدولية والفلسطينية الحق بالصحة وهذا يشمل ويضمن لمرضى نزف الدم حقوق علاجه.
2. توفير الخدمات التشخيصية والعلاجية وتوفير الادوية (العوامل المختثرة) لمرضى نزف الدم والهيموفيليا هي مسؤولية مباشرة لوزارة الصحة الفلسطينية.
3. تعمل الجمعية الفلسطينية لامراض نزف الدم في مجال التوعية والتثقيف والحشد والمناصرة وتساهم من خلال متطوعيها على توفير الخدمات الاساسية للمرضى. ولها دور في التنسيق مع الوزارات المقدمة للخدمات.
4. لن تكون الجمعية في اي فترة بديلة لاي من الوزارات او مقدمة للخدمات. فهي جمعية تطوعية غير حكومية غير ربحية.
5. ضرورة أن تقوم وزارة الصحة الفلسطينية بتوفير اخصائي دم بالعدد الكافي وبالتخصصية والمهنية والخبرة اللازمة لتشخيص مرضى نزف الدم والهيموفيليا بدقة ووضع خطط علاجية ومتابعة علاج ورعاية المرضى.
6. يجب ان تتعامل وزارة الصحة مع احتياجات 13 مرضى نزف دم وراثي وليس الهيموفيليا الف وباء فقط.
7. يحتاج مرضى نزف الدم و بناء على تشخيصهم الدقيق للعوامل المختثرة المحددة و المركزة - الفاكترز - على مدار الساعة فهي العلاجات المستخدمة دولياً في العلاج.
8. فبالاضافة للعامل المختثر الثامن والتاسع لمرضى الهيموفيليا يجب ان توفر وزارة الصحة مستودعاتها للمرضى العوامل المختثرة الاخرى لامراض نزف الدم مثل بروتين سي والعامل السابع والعامل العاشر والفان ويلبراند وغيرها من ادوية ادوية مضاعفات النزف ايضاً .
9. ما تشتريه وزارة الصحة لمستودعاتها من العامل المختثر (الثامن والتاسع) ويتم توزيعه على المستشفيات هي كميات غير كافية. ولا تعطى بالكميات اللازمة حسب البروتوكولات العلاجية للمرضى في العلاج التقليدي او الطارئ او العمليات الجراحية.
10. نطالب بتوفير العلاج الوقائي والعلاج البيتي والذي يحد من المعاناة والاعاقات للمرضى ويقلل حالات الوفاة.
11. اشكالية توفير العامل المختثر الثامن والتاسع من قبل الموردين لوزارة الصحة مستمرة حتى الان. فمن عدة اشهر تخلو مستشفيات الضفة وغزة من العامل المختثر التاسع و اللازم لعلاج مرضى الهيموفيليا باء.
12. يجب ان تقوم وزارة الصحة بتوفير عيادات شمولية دورية للتعامل مع مضاعفات النزف للمرضى وهذا يشمل تخصصات العظام والمفاصل،العلاج الطبيعي ، العيون، الاسنان ، الكبد والامراض الوبائية والتغذية والعلاج النفسي وغيرها.
13. متى سيتم توفير وتوطين للعمليات الجراحية في الضفة الغربية وقطاع غزة ومستشفيات القدس العربية للاستغناء عن مطالبات او شراء الخدمة من المستشفيات غير الفلسطينية.
14. متى سيتم النظر بعين الجدية والمساعدة الفعلية للمرضى وعائلاتهم من قبل وزارات السلطة الاخرى كالشؤون الاجتماعية ووزارة العمل وديوان الموظفين لان هؤلاء المرضى وعائلاتهم اصحاب احتياجات خاصة وبحاجة للمساعدة على غرار اصحاب الامراض المزمنة والشرايح المهمشة الاخرى.

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام ،،،

عن المرضى وعائلاتهم

رئيس الهيئة الادارية
الجمعية الفلسطينية لامراض نزف الدم
جاد كنعان جاد الله الطويل