

رحلة طويلة الأمد عنوانها الألم والأمل نزف الدم الوراثي والهيموفيليا في فلسطين

*** جاد كنعان جادالله الطويل

يعتبر العام 1995 تاريخاً مهماً في بدء مأسسة العمل والتعريف والمطالبة بحقوق شريحة مرضى نزف الدم والهيموفيليا في فلسطين، إذ أن هذه الفئة من المرضى وضعت منذ عقود في زاوية من زوايا المجتمع الفلسطيني ولم يتم تلبية احتياجاتها الطبية والاجتماعية بالرغم مما تعاني ومما تمر به من ألم ومعاناة على مدار الساعة لطوال حياة هؤلاء المرضى. وللأسف تم إحاطة هؤلاء بسياج من الخوف واللامبالاة أو الشفقة وتم تغطية مأساتهم بغطاء من التبرير، فتارة يتم التذرع بشح الميزانيات وتارة أخرى بقلة الموارد البشرية والمادية، وكلما طالب أحد منهم أو من أهلهم بحقوقه، واجهه سيل من التحجج بوجود أولويات أخرى كثيرة لدى الجهات المقدمة للخدمات أو مُنح المرضى وعائلاتهم وعود بالحل. وللأسف لا نرى الا القليل من مطالبهم قد أنجز او تحقق، وهي في الغالب لا تلي أي شيء ملموس أو يذكر من الاحتياجات في عمومها، والأدهى من ذلك أن معاناة مرضى نزف الدم والهيموفيليا لا زالت تعلق على شماعة الاحتلال من قبل الأفراد والهيئات الرسمية والخاصة.

لقد تم توثيق العمل والتأسيس لخدمة مرضى نزف الدم والهيموفيليا في فلسطين و محاولات التخفيف أو الحد من معاناتهم منذ سنين طويلة، وربما ابتدأ هذا العمل بلقاءات وتعارف المرضى وعائلاتهم أثناء التنقل بين مستشفيات الضفة الغربية أو قطاع غزة أو حتى التحويل للمستشفيات داخل الأرض المحتلة عام 1948 والاقامة فيها للعلاج لأيام وأسابيع وأشهر، وقد صحب هذه المعاناة ويصحبها تراكم الاعاقات الجسدية والحركية للمرضى كونهم يولدون مع المرض و يعيشون به عبر شبابهم حتى شيخوختهم، وبسبب الجهل وعدم توفر التشخيص الدقيق والعوامل المختررة والرعاية الشاملة حسب البروتوكولات العلاجية ازدادت معاناتهم مما وُلد الرغبة بالتغيير بين المرضى وعائلاتهم.

إلا أن البدايات الرسمية لمأسسة وتنظيم العمل في المجال التطوعي والانساني لتوفير الرعاية الشاملة لمرضى نزف الدم والهيموفيليا في فلسطين توجت ووثقت في أواسط التسعينات من القرن الماضي من خلال استشارة و جهت لشاب إيرلندي مريض بالهيموفيليا يدعى بريان او ماهوني يعيش في إيرلندا بما أنه في تلك الفترة كان يرأس الفيدرالية العالمية للهيموفيليا، ومن خلال سيدة امريكية اسمها لوري كيلي وهي أم لمريض يعاني من الهيموفيليا، بالإضافة الى شاب فلسطيني ثالث يعني من الهيموفيليا و هو يعيش مغترباً في أمريكا بعد أن هاجر طلباً للعلم وللحصول على العلاج المناسب. فمن خلال المؤتمرات والانشطة والفعاليات العالمية الخاصة بأمراض نزف الدم والهيموفيليا عالمياً تم التعارف بين ثلاثتهم وبدأت المراسلات واللقاءات بينهم. وبارشاد من لوري كيلي التي تملك مؤسسة خاصة تهتم بمرضى الهيموفيليا وتساعدهم عالمياً، طالب الشاب الفلسطيني بريان رسمياً بمساعدة مرضى الهيموفيليا في فلسطين وتوفير أدويتهم. وقد نصح بريان بأن يتم أولاً العمل على إنشاء جمعية لمرضى نزف الدم في فلسطين لتكون حاضنة لهذا العمل المؤسسي. من هنا ابتدأت الحكاية ولا زالت تكتب صفحات وفصول رواية كلماتها ومضمونها مزيج من الألم والامل والتحديات والتجاذبات على مستويات كثيرة شخصية ومؤسسية ورسمية وحتى دولية، الا أن الرؤية والهدف الاسمي يبقى العمل على توفير حياة كريمة للمرضى عبر إدراك ضرورة توفير الأدوية والرعاية الشاملة لمرضى نزف الدم والهيموفيليا في فلسطين ودمجهم في المجتمع.

تفاصيل ما جرى وما يجري مع مرضى نزف الدم والهيموفيليا في فلسطين يصعب توثيقه لحظة بلحظة وبالتفصيل لأنه يعود الى عقود من الزمن، ولكن نستطيع القول، وليسجل التاريخ، بأن المستفيد والخاسر الأول يبقى هو المريض نفسه وعائلته، فأولويات المرضى تضيع وتتشتت بين جهل الأفراد وروتين العمل الإداري والمالي في المؤسسات الطبية الرسمية بين أولويات وميزانيات محددة لهذه المؤسسات الرسمية والخدماتية، ولم يعد يُنظر الى ما يجري في حياة المريض وعائلته بعين الخطورة والجدية فأصبح مجرد مواطن عادي لا تُدرك خطورة مرضه. وإن تم توفير بعض الاحتياجات للمريض، فهي تتوفر بالقطارة، ولا تلي الحد الأدنى او المطلوب او الاساسي، وما يحصل عليه بعض المرضى فإنما يتم الحصول عليه تحت ضغط لحظي لخطورة الأمر طبيياً او بناء على الحاح تحت ألم ومعاناة لا يعرفهما الا المريض. ويجدر بنا ألا ننكر مساعده وجهود كثيرين من رأس الهرم السياسي أو الوظيفي أو من المتطوعين أو معارف المرضى وعائلاتهم، وهذا لا يعتبر حلاً جذرياً وانما حلاً لأزمة. بل أن المبادرات التي يقوم بها المتطوعون والمرضى وعائلاتهم والجمعية الفلسطينية لامراض نزف الدم لا ديمومة لها لان تكلفة العلاج باهظة ويحتاجها المريض على مدار الساعة وطوال حياته ونحن بحاجة لبرامج وميزانيات دائمة وليس لمشاريع محدودة الأمد.

لقد أكد مبدأ الحق بالصحة الذي أقرته القوانين المحلية والعالمية والمواثيق الانسانية على ضرورة توفر وتوفير واستمرارية الخدمات الصحية والطبية للمرضى، وهذا الحق يضمن ويؤكد أن الجهات السياسية والخدمية الرسمية الحاكمة او المسيطرة على البلاد يجب ان تقدم وتوفر ما يحتاجه المواطنون من خدمات وعلاجات طبية، وهنا يكمن دور وزارة الصحة الفلسطينية ويتم التأكيد بأن هذا واجبها تجاه مرضى نزف الدم والهيموفيليا بتوفير ما يحتاجونه، وخاصة من عوامل مخترة بأنواعها المختلفة وتوفير البنية التحتية والموارد البشرية والمادية من أجل تحقيق رعاية شاملة ودائمة للمرضى. وكان الرئيس الراحل ياسر عرفات قد أدرك هذا الأمر في تسعينات القرن الماضي، فأصدر قراره بمنح مرضى نزف الدم والهيموفيليا مجانية التأمين الصحي الحكومي.

إن حصول الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم على التراخيص اللازمة حدد دورها التطوعي بالعمل وأصبحت معتمدة رسمياً وتم إعادة توثيقها عام 2006 لدى وزارة الداخلية الفلسطينية وبمرجعية تخصصية لدى وزارة الصحة الفلسطينية كجمعية متخصصة، وتجري انتخابات رسمية كل عامين لانتخاب هيئة ادارية، فالجمعية مؤسسة غير حكومية غير ربحية تتخصص في التوعية والتثقيف والحشد والمناصرة والمطالبة والعمل على توفير الرعاية الشاملة لمرضى نزف الدم الوراثي كافة وليس لمرضى الهيموفيليا بنوعها ألف وباء فحسب، و تنشأ الجمعية وتنسق شراكات مع الجهات المقدمة للخدمات بطريقة تخصصية و تكاملية، وخاصة مع وزارة الصحة الفلسطينية، كما أنها لا تسعى لأخذ اي دور من أي مؤسسة خدمية رسمية أو أهلية. ويجدر التنويه بأن الجمعية حاصلة على استضافة لمقرها في وقف خيرى لمدة عشر سنوات، وهي تدير أعمالها الادارية مركزياً لخدمة مرضى الضفة الغربية وقطاع غزة من هذا المقر في مركز البيرة الطبي منذ تسع سنوات. أما المصاريف التشغيلية للجمعية فيتم جمعها كتبرعات من المحسنين.

من الواجب والضروري أن نؤكد على وجود نماذج من النجاح والتنسيق والتعاون وعلى أهمية الشراكة بين الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم ومكونات المجتمع المحلي والعالمي الرسمي والمدني لخدمة هذه الشريحة من المرضى كي نعطي كل ذي حق حقه. إحدى قصص النجاح التي انجزت مؤخراً هي اتمام مشروع توفير الجراحات لمرضى نزف الدم والهيموفيليا وهو مشروع يُعتبر بارقة أمل للمرضى وعائلاتهم ويمكننا اعتماده لإنشاء وإنجاح نماذج مشابهة.

لقد بادرت ونسقت الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم لإقامة مشروع محدود الأجل بشراكة ثلاثية بين الجمعية ووزارة الصحة الفلسطينية وبدعم من الصندوق العربي للإنماء الاقتصادي والاجتماعي وتم خلال العامين الماضيين تقديم خدمة مباشرة للمرضى، وكان اهتمام الجمعية بالتركيز على توظيف الخدمة في المستشفيات الفلسطينية وتقديمها بأيدي وكفاءات فلسطينية، حيث تم انجاز سابقة مهمة وتم إجراء أول 6 عمليات جراحية بنجاح لزراعة مفاصل ركبة لمرضى هيموفيليا من النوع الف وباء من الضفة والقطاع في مستشفى فلسطيني، كما تم إجراء عملية ظهور (ختان) لمرضى عمره 9 سنوات يعاني من نقص العامل المخثر العاشر، بالإضافة الى إنجاز أعمال سنه في القطاع الخاص لما يقارب مئة من المرضى في محافظاتهم حيث تمت إحاطتهم برعاية شاملة لأسنانهم من تنظيف وتصليح وخلق وتركيب وتوفير عوامل مخترة من النوع الثامن والتاسع والعاشر لهذه العمليات.

أما حالياً، ومنذ أكثر من عام، فيجري التحضير لشراكة تضم الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم وتجمع للمؤسسات الايطالية الخاصة والحكومية ومع وزارة الصحة الفلسطينية لتوفير احتياجات مهمة لمرضى نزف الدم والهيموفيليا ونأمل ان يرى هذا المشروع النور قريباً، مع العلم أن بدايات التنسيق لهذا المشروع بدأت بالتواصل والتنسيق مع الجمعية من قبل الدكتور أحمد عوض، وهو مغترب فلسطيني مقيم في ايطاليا، في محاولة منه لمساعدة أبناء شعبه.

من الواجب علينا كمرضى وعائلاتهم وجمعية وصناع قرار على المستوى السياسي او الإداري وإدارين ومقدمي خدمات، وخاصة طواقم طبية، أن نعمل كفريق واحد متكامل لكل دوره ومهامه ومسؤولياته، فالعمل لخدمة هذه لشريحة المهمشة من مرضى نزف الدم والهيموفيليا تكاملي ويجب ان لا نخلط الحابل بالنابل وألا نوارى الحقيقة ونتهرب من مسؤولياتنا كما لا يجب أن نحجب الشمس بغربال، فالمرضى وحده من يمر بالألم والمعاناة و هو وعائلته وهم جميعاً يكافحون من أجل توفير أساسيات العلاج و الخدمة المطلوبة وتطويرها لتحكي الخدمات العالمية.

عندما توفي الطفل أيسراين محافظة طولكرم نتيجة نزيف في الراس قبل فترة لم يسمع بمعاناته الا القليل من الناس، ولم يتابع تداعيات وفاته لأخذ العبر أحد من المجتمع المحلي أو من المسؤولين، وفي خط موازٍ، عندما كان الأستاذ عيد الهذالين ابن جنوب محافظة الخليل ومدير مدرسة ناطقاً باسم مرضى الهيموفيليا، كان كثير من المرضى وعائلاتهم والمسؤولين يقرأ كلماته أو يسمع نبذة صوته المرتفعة ويتأثر بمعاني كلماته وأفكاره كما أدرك المتابعون له احتياجات مرضى نزف الدم والهيموفيليا وضرورة العمل على توفير الادوية – العوامل المخترة والخدمات الطبية الشاملة او تحسينها لهم، إلا أن الأستاذ عيد، رحمه الله، توفي نتيجة مضاعفات نزف متتالية في الرأس، وعند احتياجه، بالإضافة للعامل الثامن، للعامل السابع، لم يكن الأخير متوفرأ في المستشفيات إذ أن جسم الأستاذ عيد كان يرفض

العامل المخثر الثامن وكان بحاجة للعامل المخثر السابع. وبالرغم من صدور قرارات عليا من وزارة الصحة بشراء العامل السابع له، للأسف لم يتم شراؤه وتوفي الاستاذ عيد. مع أننا نؤمن بقضاء الله وقدره، إلا أننا يجب ان نأخذ بالاسباب، وهناك الحق بالصحة الذي ضمن للمريض حقه بتوفير أدويته له.

يختلط الحابل بالنابل في موضوع تشخيص مرضى نرف الدم، ومن ضمنهم الهيموفيليا بنوعها ألف وباء، فليس كل مريض مشخص بدقة من ناحية نوع العامل المخثر وشدته، ولا يوجد سجل وطني يحصر ويوثق أعداد المرضى أو مؤشرات لحاملي الصفة الوراثية. ورغم أن الجمعية تسعى لتوفير تشخيص دقيق وتوثيق للمرضى الذين يتواصلون معها، وهم نسبة ضئيلة من المرضى على الأرض وفي المحافظات المختلفة، إلا أن التكلفة المالية للفحوصات مرتفعة ويجب أن يكون سجل المرضى تحت إشراف وزارة الصحة، كما أن لوزارة الصحة دور أساسي في إنشاء وإدارة هذا السجل. والان أبلغت وزارة الصحة الجمعية بأنها باشرت بتوفير هذه الفحوصات في مستشفيات رئيسية كما بدأت بتوثيق رسمي للحالات من المرضى.

بحسب آخر الاحصاءات، فإن وزارة الصحة الفلسطينية تقوم بتوفير ما يقارب 9 ملايين وحدة عامل مخثر ثامن وتاسع سنويا للمرضى في الضفة الغربية وقطاع غزة (وهذه عبارة عن حقن وريدية، وهي الأوعية الخاصة بمرضى الهيموفيليا من النوع الف وباء ويحتاجها المريض بانتظام منذ يوم ولادته وطيلة حياته) وتقوم الوزارة بشرائها من خلال عطاءات سنوية، علماً بأنها أدوية باهظة الثمن. وحتى هذه الكمية المشتراة غير دقيقة بسبب وجود حاجة لكميات أكبر حسب الدراسات التي أجريت على عينات قبل سنوات من قبل الجمعية كي تغطي احتياجات مرضى الضفة الغربية و قطاع غزة، وخاصة بموازاة ضرورة أن يتم علاج المرضى حسب البروتوكولات العلاجية العالمية، وهذا يتضمن العلاج عند الحاجة، العلاج المنزلي، العلاج الوقائي، العمليات الجراحية، الرعاية للعيون والأسنان، العلاج الطبيعي والاهم الاحتفاظ بكميات للطوارئ في حالات الحوادث والقضايا الحرجة، ولكن القضية العامة و الأهم أن هناك ضرورة لتوفير العوامل المخثرة الأخرى للمرضى ممن لديهم أنواع نرف دم مختلفة أخرى لا توفرها وزارة الصحة في مستودعاتها ومستشفياتها مثل العامل الأول وبروتين سي والعامل السابع والعاشر وفان ويلبراند وأدوية الصفائح . وفي هذا الزمن الذي يشهد تطوراً علمياً ومحلياً وعالمياً، لا نود أن نعود للوراء فنعالج مرضى نرف الدم والهيموفيليا بواسطة وحدات دم كاملة او بمشتقات الدم مثل البلازما أو الكريوبرسبيثيت أو الصفائح.

يعتبر توفير العوامل المخثرة لمرضى نرف الدم على مدار الساعة هو الأساس في علاجه وهي قضية حياة أو موت له، إلا أن هناك نموذج علاج شامل متبع عالمياً لرعاية هؤلاء المرضى ، ونحن في فلسطين، مرضى وجمعية وحتى وزارة صحة، لا نبحث عن تجارب أو إعادة صناعة العجلة من أجل إيجاد نموذج في العلاج، بل نحن نسعى على الأقل لمحاكاة ما يتبع عالمياً والذي اثبت نجاعته ونجاحه في دمج غالبية المرضى مجتمعياً. وليس بالضرورة توفير النموذج مئة بالمئة بل نحن نطمح للبدء بتنفيذه بأسرع وقت وتوفير أغلبه. ويتمثل النموذج في رعاية هؤلاء المرضى عن طريق متابعتهم على مدار الساعة من قبل طاقم ترأسه ممرضة وأخصائي دم يتابع توفر العوامل المخثرة للمريض على مدار الساعة ومعه شخصيا في البيت أو المدرسة أو الجامعة أو العمل، وتوفير عيادة دورية تتابع المريض مرة واحدة على الأقل كل ستة اشهر، بحيث يُعاين المريض وتُقيم حالته وتوضع له خطة علاجية. وهذا الفريق يتكون، بالإضافة الى الممرضة وأخصائي الدم، من أخصائي عظام ومفاصل، معالج طبيعى وطبيب أسنان وطبيب عيون، ومرشد جيني، وأخصائي كبد وأوبئة، وأخصائي تغذية، وباحث اجتماعي، ومرشد نفسي وممثل عن الجمعية، بالإضافة الى أخصائيين آخرين يتعاملون مع مضاعفات النزف المتكرر للمرضى لتقديم استشارات متخصصة.

إن مريض نرف الدم وعائلته يطمحون، بل يجب أن يسعوا لتوفير أدوية المريض (العوامل المخثرة) وعلاجه الطبي والصحي النفس-اجتماعي الشامل ولدمجه مجتمعياً، كما يجب أن يسعوا لأن تكون الجمعية الفلسطينية لأمراض نرف الدم منيراً لهم للمشاركة في أنشطتها من خلال دورها في التوعية والتنسيق والحشد والمناصرة التي تقوم به مجتمعياً، ولأن تعزز الجمعية دورها بأن تكون حلقة الوصل بين المرضى ومتابعة لحقوقهم مع المؤسسات المقدمة للخدمات ولأن تزيد من الشراكات مع الوزارات المقدمة للخدمات ومؤسسات المجتمع المدني المحلية والعالمية.

*** ناشط مجتمعي في قضايا الصحة وحقوق الانسان حول العالم، يقيم حالياً في مدينة البيرة في الضفة الغربية - فلسطين ، ومن مؤسسي الجمعية الفلسطينية لأمراض نرف الدم ، عمل في عدة مؤسسات عالمية ومحلية وبتطوع في مؤسسات وقضايا انسانية عدة. ويمكن التواصل معه على بريد الكتروني jkitaawil@yahoo.com