

التقرير الاداري لعام -2014-

2006	RA-22444-M	رقم التا	الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف	اسم الجمعية
------	------------	----------	-------------------------------	-------------

	29	عدد أعضاء الهيئة العامة الحالي
	1	عدد الموظفين في الجمعية
	15	عدد المتطوعين في الجمعية
2014	غسان صوفان	مدقق الحسابات
تاريخ تعيينه		قطاع عمل الجمعية
التوعية و التنقيف و المناصرة-المجال الصحي لمرضى نزف الدم -		
	0	عدد اعضاء المجلس الاداري الحالي
	0	عدد اعضاء المجلس الاداري حسب النظام الاساسي
	50	عدد اعضاء الهيئة العامة لهذة السنة

اهم القرارات	عدد الحضور	تاريخ انعقاد إجتماع الهيئة العامة
انتخاب هيئة ادارية جديدة	41 عضو	16/1/2014

تقييم النفع العام الذي توفره الجمعية أو الهيئة

الأهداف الرئيسية للجمعية أو الهيئة	
1. حصر عدد مرضى النزف- الهيموفيليا والتعرف على احتياجاتهم الطبية والاجتماعية	
2. التوعية والتنقيف حول الهيموفيليا – اسبابه , علاجه والحد من انتشاره في المجتمع الفلسطيني	
3. المساهمة من خلال المناصرة والضغط على توفير الادوية الخاصة بالهيموفيليا - الفاكتر	
4. ارشاد مرضى الهيموفيليا وعائلاتهم للحصول على المساندة السيكو اجتماعية من المؤسسات الخدمائية كالوزارات	
5.	

وصف الية تنفيذ الاهداف	
1. اللقاء المباشر مع المرضى	
حصر البيانات الاساسية للمرضى	
التواصل من خلال الاعلام مع المرضى	
2. التواصل الاعلامي مع الجمهور الفلسطيني ومن خلال نشر للاخبار والمعلومات حول الهيموفيليا	
لقاء المرضى و عائلاتهم ونقاش قضايا الهيموفيليا الصحية, العلاجية والسيكو اجتماعية,	
لقاء الطواقم الطبية المعالجة ونقاش قضايا الهيموفيليا	
3. التاكيد من توفر العوامل المخثرة- الفاكتر - للمرضى على مدار الساعة لتجنب الاعاقات و الموت	
التنسيق مع وزارة الصحة و التاكيد من توفر الكميات اللازمة من العوامل المخثرة لكافة المرضى	
توثيق ان المرضى يتلقون الجرعات الكافية وفي الاوقات الحرجة والعادية من الفاكتر والعلاج	
4. التواصل المباشر مع مرضى الهيموفيليا وعائلاتهم لمعرفة احتياجاتهم الطبية والاجتماعية	
التنسيق والتشبيك للمرضى وعائلاتهم حتى يحصلوا على احتياجاتهم من المؤسسات العامة والخاصة	
توثيق ومتابعة اشكاليات تلقي المرضى وعائلاتهم لحقوقهم الخدمائية	

المشاكل التي واجهتها الجمعية	الالية التي اتبعت لحل الجمعية
1. قلة وعي المجتمع الفلسطيني وعائلات مرضى الهيموفيليا بخطورة امراض النزف - الهيموفيليا	التثقيف ونشر المعلومات بخصوص المرض وكيفية التعامل معه طبيا
2. الانتشار الجغرافي للمرضى في القرى, المدن والمخيمات	العمل من خلال منظومة مستشفيات المحافظات للوصول للمرضى التواصل مع المرضى عبر الهاتف والنشرات المطبوعة
3. الهيموفيليا ليست اولوية للمؤسسات العامة والخاصة	توضيح المشاكل الصحية والاجتماعية لمرضى الهيموفيليا ومعاونة عائلاتهم والمجتمع كنتيجة
4. عدم توفر العلاج اللازم- الفاكتر- بكميات مناسبة	تبيان خطورة المشاكل الصحية التراكمية الناتجة عن عدم توفر الفاكتر واخذه بالجرعات المناسبة حث وزارة الصحة على توفير الفاكتر في مستشفياتها التواصل مع مؤسسات عالمية لتوفير الادوية عبر وزارة الصحة الفلسطينية
5. هناك من يتوقع او يظن ان الجمعية تقدم خدمات صحية واجتماعية للمرضى	تاكيد و توضيح للمرضى والمؤسسات ان الجمعية ليست بديل او مقدم للخدمات الصحية والاجتماعية
6. التراكم الكمي والنوعي للمشاكل والاحتياجات الاجتماعية والنفسية لمرضى الهيموفيليا وعائلاتهم	تعمل الجمعية على ارشاد المرضى وعائلاتهم للمؤسسات المقدمة للخدمات الطبية والاجتماعية

جهات التمويل:

1. تبرعات من الافراد

رقم الحساب

اسم البنك / الفرع

508012014

البنك الاردني الكويتي- البيرة

1.

الشركاء

التاريخ

النشاطات التي قامت بها المؤسسة في السنة 2014

اجتماعات

الشركاء	التاريخ	النشاطات التي قامت بها المؤسسة في السنة 2014
		اجتماعات
	2014/3/23	1. لقاء مع وزير جواد عواد الصحة بخصوص احتياجات المرضى .
	2014/2/13	2. اجتماع الهيئة الادارية مع وزارة التربية والتعليم ممثلا بالاخت ميساء لمتابعة اعطاء محاضرات التثقيفية للمدارس
	2014/4/17	3. نشاط اليوم العالمي : اقتصر على استضافة بعض المنسقين والممثلين عن المحافظات مع الهيئة الادارية والاعلام وتم نقاش اهم احتياجات المرضى واطلاعهم على ما تبذله الجمعية من اجلهم
		4. حضور الدعوات والمؤتمرات من الجمعيات وبلدية البيرة والمؤسسات الاخرى للمشاركة فيها
	2014/2/17	5. اجتماع مع وفد من بريطانيا عن طريق بلدية البيرة للتشبيك
	2014/5/13	6. اجتماع مع وفد من وزارة الاقتصاد الاخ حكم ابو ياسين والاخت رشا نبهان للاطلاع على الجمعية (بخصوص الصندوق العربي)
	2014/9/7	7. لقاء مع الدكتور اسعد الرملاوي
		8. اللقاءات والتنسيق مع المؤسسات المجتمع المحلي والرسمي وغير الرسمي للمشاركة
	2014/10/20	9. اجتماع مع وفد من شبكة المنظمات الاهلية للاطلاع على الجمعية وعلى المنجزات التي تمت خلال السنة
		10. المشاركة في ورشة جمعية حماية المستهلك في بئر زيت
		11. اجتماع مع الدكتور بيان السقي والدكتور محمد النجار في الهلال مع رئيس الجمعة على اساس التواصل وتوثيق الاحتياجات الدوائية والعلاجية للمرضى في غزة
		12. المشاركة في اجتماعات شبكة المنظمات الاهلية للتباحث ووضع خطة لنقص الادوية في البلد

		13. شرح للوفود العالمية والمحلية عن عمل الجمعية والتواصل مع مؤسسات الهلال الاحمر الفلسطيني والهلال الاماراتي لدعم المرضى
	2014/11/13	14. تم استضافة الاتحاد الفلسطيني لطلاب طب الاسنان
		15. عقد عدة اجتماعات للهيئة الادارية
		ورشات عمل ونشاطات
	2014/3/13	16. عقد محاضرة في مدرسة برقا
	2014/4/3	17. عقد محاضرة في مدرسة دير دبوان
	2014/8/24	18. ارسال مرضى العظام الى مركز الاشعة لعمل صور
	2014/8/10	19. بالتعاون مع مركز البيرة الطبي تم تأمين سلة غذائية لكل مريض من مرضى غزة
	2014/8/24	20. ارسال 30 مريض من مرضى الهيموفيليا الذين بحاجة لعمليات الى مركز العظام لعمل فحوصات وتحديد المجموعة التي تريد عمليات مستعجلة وعلاج طبيعي
		مشاريع وتوأمه
	2014	21. تقديم مشروع الهلال الاحمر الاماراتي
	2014	22. تقديم الصندوق العربي
	2014	23. تقديم مشروع التعاون وزارة الصحة
	2014	24. مشروع مقترح لدعم مرض الهيموفيليا لمؤسسة التعاون
	2014	25. كتاب للجمعية الهيموفيليا البريطانية للتوامة
	2014	26. كتاب للجمعية الهيموفيليا الفرنسية للتوامة
	2014	27. التواصل مع جمعية الهيموفيليا التركية لعمل توامة
		الاعلام
	2014	28. مقابلات على اذاعة رايا اف ام
	2014	29. مقابلات على اذاعة صوت فلسطين
	2014	30. مقابلات مع راديو انغام نجاح مسلم
	2014	31. مقابلات مع راديو اجيال ميسون مناصرة

	2014	مقابلات صوت الغد	.32
	2014	مقابلات مع راديو فلسطين	.33
	2014	مقابلات صوت الوطن	.34
	2014	مقابلات مع نساء اف ام	.35
	2014	مقابلات تلفزيونية	.36
	2014	مقابلات مع راية اف ام	.37
	2014	عمل برنامج بذور الامل اذاعة برج 104 كل يوم اربعاء للحدوث عن معانات المرضى	.38
	2014	مساعدة الطلبة الجامعين	
	2014	مساعدة الطلبة الجامعين الذين يعانون من مرض نزف الدم بإرسال رسائل لمساعدتهم في تخفيض الرسوم او اعفائهم من الرسوم	.39
	2014	ارسال اسماء الطلبة الخريجين الى الوزارة لتعينهم في كوتة 5%	.40
خدمات يومية للمرضى			
	2014	اصدار رسائل اثبات مريض للتأمين الصحي ووزارة الشؤون لمن يهمله الامر	.41
	2014	التواصل بين المرضى والجمعية والوزارة بخصوص الفاكتر	.42