

التقرير الاداري لعام -2016 -

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

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

اهم القرارات	عدد الحضور	تاريخ انعقاد إجتماع الهيئة العامة
انتخاب هيئة ادارية جديدة	17 عضو	28/4/2016

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 , علاجة 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 ومعاناة 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 2016

اجتماعات

الشركاء	التاريخ	النشاطات التي قامت بها المؤسسة في السنة 2016
		اجتماعات
	2016/1/19	1. اجتماع مع الصندوق العربي برئاسه السيد سمير جراد والعاملين في المؤسسة
	2016/1/31	2. اجتماع الهيئة الادارية للمناقشة مشروع الصندوق العربي
	2016/2/11	3. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/2/11	4. اجتماع الاستاذ جاد مع شركة نوفونوردسك
	2016/2/16	5. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/2/18	6. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/3/3	7. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/3/5	8. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/3/13	9. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/3/17	10. اجتماع مع مقدمي وظيفه لمنسق مشروع
	2016/3/20	11. اجتماع الهيئة الادارية
	2016/5/1	12. اجتماع الهيئة الادارية الاول بعد الانتخابات
	2016/5/4	13. اجتماع مع المسؤول عن منتزه بلدية البيرة للحجز لليوم العالمي
	2016/5/8	14. اجتماع الهيئة الادارية

	2016/5/12	اجتماع مع الدكتور احمد البيتاوي بخصوص مرضى العمليات	15.
	2016/5/15	اجتماع في المحافظه مع الدكتور ه ليلي غنام	16.
	2016/5/15	اجتماع الهيئة الادارية	17.
	2016/5/19	اجتماع مع مرضى العمليات والاطباء الجراحين من مجمع فلسطين الطبي	18.
	2016/6/2	اجتماع مع شركة النبالي والفارس لشكرهم وتسليمهم درع بسبب دعمهم للحقائب المدرسية التي تم توزيعها في اليوم العالمي للمرضى	19.
	2016/6/2	اجتماع جاد مع مستشفى بيت جالا الحكومي على ان يتم التنسيق مع اطباء اسنان من خارج المستشفى للتعامل مع مرضى الهيموفيليا	20.
	2016/6/9	اجتماع الدكتور هشام ومنسقة المشروع رهام زلوم لعمل تقرير الصندوق	21.
	2016/6/23	اجتماع جاد والدكتور هشام مع الدكتور اميره الهندي مسؤولة التحويلات	22.
	2016/6/26	اجتماع مع الدكتور هشام وجاد والدكتور هاني صالح في الجمعية	23.
	2016/6/27	اجتماع جاد والدكتور هشام مع الدكتور اميره الهندي مسؤولة التحويلات والدكتور احمد البيتاوي والدكتور موسى العطارى (بخصوص العمليات)	24.
	2016/7/3	اجتماع الدكتور هاني لصالح والدكتور هشام مع الدكتور احمد البيتاوي في مكتبه	25.
	2016/7/11	اجتماع جاد مع هارون من تلفزيون القدس التربوي لعمل فيديو لآخذه الى امريكا	26.
	2016/8/4	الاجتماع مع رنا كلبونة من الهيئة المستقلة لحقوق الانسان وجزء من المرضى	27.
	2016/8/7	اجتماع في الهيئة الامستقلة لحقوق الانسان بخصوص نقص الدواء	28.
	2016/8/8	اجتماع مع تلفزيون القدس التربوي بخصوص فلم للجمعية	29.
	2016/8/11	الاجتماع مع رنا كلبونة من الهيئة المستقلة لحقوق الانسان وجزء من المرضى وتلفزيون القدس التربوي	30.
	2016/8/18	اجتماع الهيئة الادارية بخصوص مشروع الصندوق	31.
	2016/9/3	اجتماع الهيئة الادارية	32.
	2016/9/22	اجتماع الهيئة الادارية بخصوص مشروع الصندوق لمناقشة العمليات والعلاج الطبيعي والاشعة	33.
	2016/9/25	اجتماع مع الدكتور هاني صالح اخصائي الدم	34.
	2016/10/2	اجتماع الهيئة الادارية مع ادارة المبنى	35.
	2016/10/9	اجتماع مع الدكتور هاني صالح اخصائي الدم وفواد الحنش اخصائي العلاج الطبيعي والدكتور موسى العطارى	36.
	2016/12/16	اجتماع الهيئة الادارية	37.

	11/20	اجتماع مع الدكتور هاني صالح اخصاني الدم وفؤاد الحنش اخصاني العلاج الطبيعي والدكتور موسى العطار والمريض ماهر الحلاق	.38
	2016/12/10	اجتماع الهيئة الادارية بخصوص نجاح عملية المريض ماهر الحلاق	.39
	2016/12/22	اجتماع الهيئة الادارية	.40
	2016/12/28	اجتماع الهيئة الادارية	.41
		ورشات عمل ونشاطات 2016	
	2016/1/16 2016/1/23 2016/1/30 2016/3/26	عمل فحوصات في مختبر ميدكير لمرضى نزف الدم تم استلام النتائج	.42
	2016/3/17	حضور مرضى العمليات لسحب عينات الدم وارسالها الى هداسا	.43
	2016/4/20	ورشة عمل للاطباء والتمريض في جميع المحافظات ووزارة الصحة عن البروتوكولات العلاجية لمرضى نزف الدم والعمليات في قاعة مركز البيرة الطبي	.44
	2016/4/28	اجراء الانتخابات للهيئة الادارية 2016 في مقر الجمعية	.45
	2016/5/11	اجراء عملية لاسنان الطفل نبيل جاد الله من بيت لحم (الدكتور طارق بالي بدون مقابل مادي)	.46
	2016/5/19	تم عمل بطاقات تعريفية للمرضى حتى يتم التسليم في اليوم العالمي تم تجهيز (101 بطاقة)	.47
	2016/5/28	اليوم العالمي لمرضى الهيموفيليا تم في منتزه بلدية البيرة بحضور المرضى والاعلام والتلفزيون واعضاء الهيئة الادارية والعامه	.48
	2016/6/12 2016/6/13 2016/6/14	معاينة مرضى رام الله عند طبيب الاسنان الدكتور طارق بالي على مدار ثلاث ايام	.49
	في ايام مختلفه	ارسال مرضى رام الله للاشعة لعمل صورة للاسنان	.50
	2016/6/22	ارسال مريض من غزة الى مختبر ميدكير لعمل فحص inhibitor وارسال الفحص الى الاردن	.51
	2016/7/21	معاينة مرضى العمليات في مركز العظام	.52
	2016/9/5	استلام كتاب توصية من الدكتور اسعد الرملاوي ومحضر اجتماع اللجنة الطبية لتقييم مرضى الهيموفيليا	.53
	2016/9/28	قدوم مرضى العمليات للجمعية ومعاينتهم من قبل الدكتور هاني صالح وسحب عينات الدم وارسالها الى مستشفى هداسا	.54
	2016/9/28	قدوم تلفزيون القدس التربوي وعمل مقابلات مع مرضى العمليات والدكتور هاني صالح	.55
	2016/10/19	حضور ورشة عمل في جامعة بيرزيت عن spss	.56
	2016/11/2	وصول المفاصل من شركة بيت المقدس لمرضى العمليات	.57

	2016/11/17	ورشة عمل ويوم ترفيهي في الخليل للمرضى في مستشفى عالية وتسليم هدايا	.58
	2016/11/26	ورشة عمل وتسليم تابلت من متبرع لمرضى الهيموفيليا في مقر الجمعية	.59
	2016/12/15	استلام الفاكتر من ترنسمد فارما	.60
		مشاريع وتوأمة	
	2016/1	تبرع ادوية وتم توزيعها على المرضى	.61
	2015/9/29 ولمدة سنة ويوجد احتمالية للتمديد	مشروع الصندوق تمت الموافقة على المنحة رقم (13HS/08) المرحلة 13 لاجراء عمليات للمرضى	.62
	2016/10/27	التواصل مع الجمعية التركية	.63
	2016/11/30	دخول اول مريض الى المستشفى للتحضير للعملية (ماهر الحلاق)	.64
	2016/ 11/30	البدء مع مريض العملية علاج طبيعي واعطاء الفاكتر وعمل فحوصات في مختبر ميدكير	.65
	2016/12/8	اجراء عملية او مريض هيموفيليا	.66
		الاعلام	
	2016	مقابلات على اذاعة رايا اف ام	.67
	2016	القدس دت كم	.68
	2016	مقابلات على اذاعة صوت فلسطين	.69
	2016	مقابلات مع راديو انغام نجاح مسلم	.70
	2016	مقابلات مع راديو اجيال ميسون مناصرة	.71
	2016	مقابلات صوت الغد	.72
	2016	مقابلات مع راديو فلسطين	.73
	2016	مقابلات صوت الوطن	.74
	2016	مقابلات صوت الامارات	.75
	2016	مقابلات مع نساء اف ام	.76
	2016	BBC	.77
	2016	مقابلات مع راية اف ام	.78

	2016	صحيفة الايام	.79
	2016	فضائية جامعة القدس المفتوحة	.80
	2016	تلفزيون العربية مقابله	.81
	2016	مقابلة فضائية فلسطين برنامج الصباح	.82
	2016	مقابلة الموقع الالكتروني لجريدة القدس	.83
	2016	جريدة الحياه تقرير عن الهيموفيليا (الصحفي ملكي سليمان)	.84
	2016/6/16	نشر مقالة بعنوان الحق في الصحة على وكالة معا ودنيا الوطن	.85
	2016/10/30	عمل مقابلات مع الدكتور احمد بركات من مجمع فلسطين الطبي والدكتور هاني صالح تلفزيون القدس التربوي	.86
	2016	مساعدة الطلبة الجامعين	
	2016	مساعدة الطلبة الجامعين الذين يعانون من مرض نزف الدم بإرسال رسائل لمساعدتهم في تخفيض الرسوم او اعفائهم من الرسوم	.87
	2016	ارسال اسماء الطلبة الخريجين الى الوزارة لتعينهم في كوتة 5%	.88
خدمات يومية للمرضى			
	2016	تسجيل المرضى الجدد	.89
	2016	اصدار رسائل اثبات مريض للتأمين الصحي ووزارة الشؤون لمن يهمله الامر	.90
	2016	التواصل بين المرضى والجمعية والوزارة والمستودعات بخصوص الفاكتر	.91

2015/9/29	مشروع الصندوق تمت الموافقة على المنحة رقم (13HS/08) المرحلة 13
-----------	--