

Profile:

Name of organization:

Palestinian Society for Bleeding Disorders (PSBD).

Legal Status:

Palestinian Nonprofit, Non-Government Organization (NGO)

Established: May 1996.

Registration number: RA-22444-M in the Palestinian Ministry of Interior Affairs.

Jurisdiction: Palestinian Ministry of Health.

Registration Date: May, 30th 2006.

Background:

The Palestinian Society for Bleeding Disorders (PSBD) was founded in 1996 to help patients with Bleeding Disorders within the Palestinian community and their families via activation of medical, social and psychological services. PSBD is managed by volunteers, including the Board of Directors, in the West Bank and the Gaza strip, in cooperation with volunteers and supporters from around the world. Since its establishment in spite of limited resources available to PSBD, whoever the society managed to secure free health insurance to Bleeding Disorders patients in cooperation with the Palestinian Health Ministry. In addition, PSBD managed to provide health assistances to patients and to save their lives especially patients with urgent needs through providing clotting factor donations from Europe, the United States of America, Arab and Muslim Countries and this through providing the financial fund to execute special surgical operations for patients by Palestinian physicians in Palestinian hospitals.

Milestones:

- 1- Producing the first:
 - (a) A video/DVD in Arabic about hemophilia and its status in Palestine.
 - (b) Comprehensive Arabic book on Bleeding Disorders for patients and medical staff.
- 2- Through a generous donation, the society secured a floor to Host PSBD HQ offices freely for 10 years.
- 3-PSBD Is Representing the Palestinian Bleeding Disorders community in local and abroad activities.

Mission:

PSBD is dedicated to enhance the quality of life in the Bleeding Disorders community through programs and services that provide emotional, full educational assistance and support. We advocate and create awareness to promote and protect access to healthcare for the bleeding disorders community. We bring together individuals and families to promote the sharing experiences and information.

Goals:

1. Support patients' medical needs and social needs via networking with the official providing agencies.
2. Accurate diagnoses of bleeding disorders.
3. Document cases through a national medical diagnosis and statistics registry.
4. Education and outreach for patients and their families, medical staff and the general public.
5. Assist in finalizing and disseminating a national therapeutic and preventive protocol in cooperation with the Ministry of health and other stakeholders.
6. Provide full awareness to medical staff in hospitals, medical centers, primary health care centers and emergency rooms.
7. Provide support to patients for access to comprehensive and top quality care to bleeding disorders patients.

8. Support and promote screening efforts to identify all affected patients in the Palestinian community.

Objectives:

1. Provide educational programs to the community and the general public, regarding the bleeding disorders, their prevalence and the need of patients for comprehensive and high quality treatment from the official provider institutions and the role of community to support these efforts for the benefit of patients and their families at all levels.
2. Provide support to secure high quality treatment to all bleeding disorders patients from the official provider institutions.
3. Support all related issues and needs for patients and their families

Future perspectives:

PSBD will work to improve and strengthen the medical and psychosocial awareness about the disease in the Palestinian community focusing on the medical staff and healthcare workers, patients and their families through special focus on health issues related to inherited diseases. PSBD will also provide efforts to establish a comprehensive national center for treatment of bleeding disorders patients through securing needed financial support in collaboration with the Palestinian health ministry.

نبذة عن الجمعية

الاسم : الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم.

الوضع القانوني:

جمعية أهلية, فلسطينية, غير حكومية لا تستهدف الربح.

تاريخ التأسيس : ايار 1996.

- في وزارة الداخلية الفلسطينية, 30 مايو, 2006. RA-22444-M رقم التسجيل:
جهة الاختصاص: وزارة الصحة الفلسطينية.

معلومات أساسية:

تأسست الجمعية سنة 1996 لمساعدة مرضى نزف الدم وعائلاتهم من خلال تفعيل الخدمات الطبية والاجتماعية والنفسية المتخصصة.

تدار الجمعية بواسطة طاقم من المتطوعين بما فيهم مجلس الادارة

حيث تمارس عملها في الضفة الغربية وقطاع غزة بالتنسيق والتعاون مع بعض المتطوعين والداعمين من شتى انحاء العالم .

ومنذ تأسيسها وبالرغم من محدودية الامكانيات الا انها ومن خلال التنسيق المباشر مع وزارة الصحة الفلسطينية ضمنت الجمعية التأمين الصحي المجاني للمرضى. كما استطاعت مد يد العون لاسعاف وانقاذ حياة الكثير من المرضى وذوي الحالات الحرجة وذلك من خلال ايجاد متبرعين للعوامل المختره من اوربا وامريكا والدول العربية والاسلامية وتوفير الدعم المالي لتنفيذ بعض البرامج الجراحية المتخصصة في علاج المرضى على يد أطباء فلسطينيين.

محطات تاريخية :

1- إصدار أول:

- أ- فيديو DVD باللغة العربية عن الهيموفيليا وبوضع المرضى في فلسطين.
- ب- كتاب شامل باللغة العربية عن أمراض نزف الدم للمرضى وعائلتهم والطواقم الطبية.
- 2- الحصول على مقر مجاني لمدة 10 سنوات لاستضافة مكاتبها وذلك كهدية من احد المتبرعين .
- 3- تمثيل مجتمع أمراض نزف الدم في فلسطين في الأنشطة المحلية والاقليمية والدولية .

الرؤية:

تسعى الجمعية الفلسطينية لأمراض نزف الدم لتحسين نوعية الحياة للمرضى وعائلاتهم من خلال تبني البرامج والخدمات التي توفر الدعم العاطفي والتعليمي لهم. من خلال العمل على تعزيز الوعي، وتأمين الوصول الى الرعاية الصحية للمصابين بالمرض، حيث تعمل على تسهيل لقاء هؤلاء المرضى وعائلاتهم معا وذلك لتبادل الخبرات والمعلومات.

الأهداف:

1. توفير دعم احتياجات المرضى الصحية والاجتماعية عبر التشبيك مع المؤسسات المقدمة للخدمة.
2. التشخيص الدقيق لأمراض نزف الدم.
3. توثيق الحالات المصابة عن طريق عمل السجل الطبي الوطني والإحصائيات التشخيصية.
4. التوعية الصحية والطبية للمرضى وعائلاتهم والطواقم الطبية والمجتمع المحلي.
5. المساعدة على صياغة ونشر وتطبيق بروتوكول علاجي ووقائي بالتعاون مع وزارة الصحة والجهات ذات العلاقة.
6. التوعية الصحية والطبية للكوادر في المستشفيات ومراكز الرعاية الصحية الأولية والطوارئ.
7. توفير الدعم للحصول على الرعاية الطبية الشاملة ذات نوعية عالية لجميع مرضى نزف الدم .
8. دعم القيام بالجهد اللازم لتحديد جميع المرضى المصابين في المجتمع الفلسطيني.

المهام :

- 1- التثقيف المجتمعي حول طبيعة أمراض نزف الدم ومدى انتشارها وحاجة المرضى لتوفير العلاج الشامل عبر المؤسسات الخدمائية، ودور المجتمع في دعم هذه الجهود لصالح المرضى وعائلاتهم على كل المستويات.
- 2- التركيز على توفير الخدمات العلاجية المتخصصة والشاملة ذات نوعية عالية لجميع مرضى نزف الدم من قبل المؤسسات الرسمية.
- 3- مناصرة ودعم قضايا المرضى وعائلاتهم.

تطلعات مستقبلية:

تسعى الجمعية جاهدة للمساهمة في خلق الوعي الطبي والنفسي في فلسطين من خلال التركيز على الطواقم الطبية والعاملين في مجال الصحة بالإضافة للمرضى وعائلاتهم، من خلال التركيز على القضايا الصحية المرتبطة بالأمراض الوراثية. كما تسعى الجمعية لإنشاء مركز وطني لعلاج مرضى نزف الدم من خلال توفير الدعم اللازم لذلك بالتعاون مع وزارة الصحة الفلسطينية.