ورقة حقائق
واقع مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة

ورقة حقائق حول "واقع مرضى الثلاسيميا بقطاع غزة"

مقدمة

الزيادة السكانية في قطاع غزة الذي يقطنه ما يزيد عن ٢ مليون نسمة تؤثر على القطاع الصحي ، في ظل نقص للكوادر الطبية ونقص في الأدوية وعدد الأسرة والأجهزة الطبية والتحديات والحصار على قطاع غزة لقرابة (١٦ عام) من قبل سلطات الاحتلال الإسرائيلي الذي يمنع دخول الأجهزة والأدوية الطبية لقطاع غزة، نهيك عن تأثير الانقسام السياسي الفلسطيني زج القطاع الصحي في أتون المناكفات التي يمر بها القطاع الصحي.

مرضى الثلاسيميا يحتاجون لرعاية خاصة لما لهذا المرض المزمن ما يرفقه من أمراض أخرى، يحتاج إلى رعاية صحية تتناسب مع اوضاعهم الصحية لمتابعة علاجهم بشكل مستمر ودائم للتقليل من معاناة المرضى وعائلاتهم حيث يعاني هؤلاء المرضى بسبب تدني مستوى الخدمات والرعاية الصحية المقدمة لهم بسبب الأوضاع السائدة في قطاع غزة من حصار ونقص الادوية والانقسام السياسي الداخلي وتنصل المجتمع الدولي لاسيما المؤسسات الصحية الدولية للقيام بمسؤوليتها تجاه المرضى في قطاع غزة واحترام حقوق الإنسان والحقوق الصحية في الأراضي الفلسطينية.

تأتي ورقة الحقائق في سياق متابعات مؤسسة الضمير لحقوق الإنسان لواقع الحقوق الصحية في قطاع غزة حيث تتناول الورقة تعريف بهذا المرض وخطورته وواقع وخصوصية المرض ومدى انتشاره والتحديات التي تحول دون تمتعهم بحقوقهم الصحية وتلقيهم العلاج والخدمات المناسبة لهم، وتقديم توصيات تساهم في التخفيف من معاناتهم وتلقي الرعاية والعلاج المناسب لهم فق مبادئ الحقوق الصحية المنبثقة عن معايير حقوق الإنسان العالمية.

أولا/ نظرة على مرض الثلاسيميا

في مقابلة مع الدكتور/ هشام الجعيدي، رئيس قسم أمرض الدم في مستشفى الصداقة التركي، أن غالبية مرضى الثلاسيميا يتوفون نتيجة زيادة عنصر الحديد الذي يعمل على محاصرة الجسم من الداخل و خصوصاً القلب فيتكلس الحديد حول القلب و يكون جداراً مما يؤدي إلى فشل وتوقف القلب ثم الوفاة، وأكد أيضا أن مريض الثلاسيميا يظهر عليه المرض بسرعة فيكون هنالك بروز في عظام الوجه وشحوب البشرة ويميل لون الجلد إلى الأسود، وأيضا يصاب المريض بعدها بعدة مضاعفات نتيجة المرض منها فشل كلوي أو مشاكل في الكبد أو تضخم في الطحال مما يؤدي

إلى استئصاله، وفي غزة أغلب مرضى الثلاسيميا قد خضعوا لعمليات جراحية لاستئصال الطحال بسبب زيادة نسبة الحديد في الدم نتيجة عدم توفر علاج الخاص والمناسب لهم في قطاع غزة[١].

يمكن تعريف مرض الثلاسيميا هو مرض وراثي ينتقل من الآباء إلى الأبناء، ويعتبر من أمراض الدم بحيث يصبح الجسم غير قادر على إنتاج الهيموجلوبين بشكل طبيعي لا يستطيع القيام بوظيفته بالشكل الطبيعي كنقل الأوكسجين والمواد الغذائية إلى الخلايا، والتخلص من الفضلات وثاني أكسيد الكربون، مما يؤثر سلباً على وظائف الأعضاء الأخرى. [٢]

- بحيث تكون عملية معالجة مرضى الثلاسيميا بالإجراءات التالية:

- نقل الدم: هو العلاج الأول والأساسي لمرض الثلاسيميا ويعتمد على شدة المرض حيث يتم نقل دم جديد للشخص المصاب كل ٣-٤ أشهر أو كل ٢-٤ أسابيع.
- حمض الفوليك: للمساعدة على بناء خلايا الدم الحمراء.
- التخلص من الحديد الزائد: من الوارد جداً حدوث تراكم الحديد في الدم وانتقاله للأعضاء الاخرى كالقلب والكبد لدى مرضى الثلاسيميا، وتتم من خلال استخدام العلاجات التالية: ديفيرازيروكس (Deferasirox)-ديفيروكسامين (Deferoxamine) للحالات القصوى والخطيرة، ولغايات إنقاذ حياة المصاب، قد يلجأ الطبيب بعد استشارة المصاب والأبوين القيام بعملية زراعة خلايا دم وخلايا جذعية [٣].

ثانياً/ حقائق وأرقام عن مرضى الثلاسيميا[٤]

توفر الأرقام والاحصائيات المنضبطة حول مرضى الثلاسيميا معلومات هامة توضح مدى انتشار المرض مما يشكل مدخلا للجهات المعنية بوضع حلول مناسبة للحد من انتشار المرض ويساهم في التخطيط من أجل رصد الإمكانات اللازمة لتوفير رعاية صحية مناسبة لهؤلاء المرضى.

١- بلغ إجمالي عدد مرضى الثلاسيميا عام ٢٠٢٣، (٨٣٠) مريض فلسطين من بينهم (٣٠٣) مريض في قطاع غزة لوحدها من بينهم (٥٠) مريض متزوج.

---

[١] - مقابلة أجراها الباحث "خالد حمدان" مؤسسة الضمير مع الدكتور/ هشام الجعيدي، رئيس قسم أمرض الدم في مستشفى الصداقة التركي بتاريخ ٢٠٢٣/٥/٩.

[٢] - موقع الطبي altibbi- مصطلحات طبية https://altibbi.com

[٣] - موقع الطبي altibbi- مصطلحات طبية https://altibbi.com

[٤] - مقابلة أجراها الباحث "خالد حمدان" مؤسسة الضمير مع الأستاذ/ إبراهيم عبد الله، رئيس قسم أمرض الدم في مستشفى الصداقة التركي بتاريخ ٢٠٢٣/٥/٧.

٢- المستشفيات التي يتعالج فيها مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة (٣) ثلاث مستشفيات، المستشفى التركي والذي يجمع جميع مرضى التلاسيميا في القطاع من سن ١٨ عام وما فوق، ومستشفى د. عبد العزيز الرنتيسي المختص بمعالجة أطفال مرضى التلاسيميا في مدينة غزة وشمال غزة، والمستشفى الأوروبي الذي يعالج أطفال مرضى التلاسيميا في جنوب القطاع.

٣- مريض الثلاسيميا يحتاج إلى نقل وحدة أو وحدتين دم كل أسبوعين وذلك بسب تكسر كريات الدم الحمراء.

٤- تستغرق عملية نقل الدم للمريض من ١-٤ ساعات تجرى بإشراف الطبيب مختص.

٥- تكلفة علاج مريض الثلاسيميا سنوياً يبلغ (٢٠٠٠٠) عشرين ألف دولار لعلاجه.

٦- بلغ عدد الوفيات لمرضى التلاسيميا وفاة (٨) مريض العام الماضي٢٠٢٢، (٢) حالتين منذ مطلع العام الحالي ٢٠٢٣.

٧- **ثالثاً/ التحديات التي تواجه مرضى التلاسيميا**

تقوم المستشفيات الثلاثة المستشفى التركي، ومستشفى عبد العزيز الرنتيسي، والمستشفى الأوروبي المختصين بمعالجة مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة، من دور مهم في معالجة ورعاية مرضى التلاسيميا، إلا أنهم يعانون جملة من التحديات والإشكاليات من نقص في الأدوية والمستلزمات الطبية وتقديم الرعاية الصحية الخاصة لمرضى الثلاسيميا.

١- النقص شبه الدائم للدواء ديفيرازيروكس(Deferasirox)ديفيروكسامين(Deferoxamine) اللذان يعملان على علاجات مهمة جداً للمرضى الثلاسيميا والتخلص من الحديد الزائد وعدم توفر هذه الأدوية إلا في صيدليات مستشفيات التابعة لوزارة الصحة ولا يكفى إلا لمدة أربع شهور خلال العام.

٢- عدم توفر الفلاتر التي تعمل تصفية الدم من الشخص المتبرع لمريض الثلاسيميا لمنع حدوث أعراض جانبية واشكاليات حادة للمريض قد تصل إلى مرحلة الدخول بغيبوبة.

٣- عدم وجود جهاز خاص لنقل الدم مباشرة من الشخص المتبرع لمريض الثلاسيميا يخفف من الألم ومعاناة في عملية النقل.

٤- توقف تحويلات المرضى الأطفال المصابين بالمرض لعلاجهم بالخارج لزراعة نخاع عن طريق وزارة الصحة.

٥- عدم توفير جهاز لقياس نسبة الحديد في الدم لدى مرضى الثلاسيميا.

خاتمة:-

تشير المعلومات الواردة ولجملة من التحديات التي يعاني منها مرضى الثلاسيميا في قطاع غزة، التي تعيق تقديم الرعاية والعلاج المناسبين لهم في ظل استمرار الحصار والانقسام وتقاعس المجتمع الدولي الذي يحول دون تقديم الخدمات الصحية بطريقة مناسبة للمرضى، وانطلاقا من تدخلات مؤسسة الضمير لحقوق الإنسان في تحسين واقع حقوق المواطن في قطاع غزة وضمان الالتزام بمعايير حقوق الإنسان وسيادة القانون باتجاه تغيير السياسات وتحسين الخدمات الصحية من قبل الجهات المختصة. وتطالب بالتالي:

١- المجتمع الدولي بتحمل مسئولياته القانونية والأخلاقية والتحرك فوراً لتوفير الخدمات الصحية والعلاج والأدوية الصحية لمرضى الثلاسيميا لتمتعهم بحهم في الصحة.
٢- المجتمع الدولي بالتحرك الفاعل لرفع الحصار عن قطاع غزة الذي تفرضه سلطات الاحتلال الإسرائيلي، وإلزامها بمسؤولياتها بتأمين الخدمات الصحية للسكان في الأراضي المحتلة.
٣- الارتقاء بالخدمات الصحية المقدمة لمرضى الثلاسيميا بغزة والعمل على توفير (الدواء ديفيرازيروكس، ديفيروكسامين- توفر الفلاتر التي تعمل تصفية الدم من الشخص المتبرع- عدم وجود جهاز خاص لنقل الدم مباشرة- عدم توفير جهاز لقياس نسبة الحديد في الدم).
٤- تضافر جميع الجهود المجتمعية والمؤسسات الرسمية والحومية والقطاع الخاص في توجيه الدعم لتوفير الإمكانيات للمرضى الثلاسيميا.
٥- العمل على رفع مستوى الوعي المجتمعي بمرض الثلاسيميا، طبيعته، كيفية انتشاره، وكيفية الوقاية منه. والتركيز بشكل خاص على فئة الشباب المقبلة على الزواج، وذلك بإجراء حملات تثقيفية صحية مستمرة.
٦- العمل بالبروتوكول العلاجي لمرض الثلاسيميا، ومتابعة آخر التطورات الطبية في هذا المجال.

انتهى