

**الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات  
وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التطب اللويحي المتعدد (M.S)**

سلسلة التقارير الخاصة رقم (127)

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات  
وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)  
سلسلة تقارير خاصة رقم (127)

اعداد الباحث: أ. معن شحدة دعيس  
متابعة وإشراف: أ. خديجة زهران، د. عمار الدويك  
تدقيق لغوي: أ. أحمد أبو سالم

التصميم والطباعة:  
شركة ثيرد دايمنشن للتصميم والطباعة

© جميع الحقوق محفوظة لـ:  
الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم»، فلسطين

ISBN: 978-9950-401-42-6

رام الله - 2024

لا يجوز نشر أي جزء من هذا الكتاب، أو نقله على أي وجه، أو بأي حال، أو بأي طريقة إلا بموافقة مسبقة  
من الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم».



الهيئة المستقلة  
لحقوق الإنسان  
ديوان المظالم

سلسلة التقارير  
الخاصة

127

## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

## عناوين مكاتب الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم» - فلسطين

### • المقر الرئيس

4 شارع الأم تيريزا، رام الله، فلسطين. الرمز البريدي P6009059  
هاتف: 2986958 / 2960241 970 2 + فاكس: 2987211 970 2 + ص.ب 2264  
البريد الإلكتروني: ichr@ichr.ps الصفحة الإلكترونية: www.ichr.ps

### • مكتب الوسط

وحدة 302، 16 شارع البلدية، رام الله، فلسطين، P6008326  
هاتف: 2989838 970 2 + فاكس: 2989839 970 2 +

### • مكتب الشمال

نابلس- شارع سفيان - عمارة اللحام - ط 1  
هاتف: 2335668 970 9 + فاكس: 2366408 970 9 +

### • مكاتب الجنوب

الخليل- رأس الجورة - بجانب دائرة السير - عمارة حريزات - ط 1  
هاتف: 2295443 970 2 + فاكس: 2211120 970 2 +

بيت لحم - عمارة نزال - ط 2 - فوق البنك العربي  
هاتف: 2750549 970 2 + فاكس: 2746885 970 2 +

### • مكاتب غزة

تم تدمير مكتب غزة ومكتب خانيونس خلال العدوان على قطاع غزة

# المحتويات

9.....	الملخص التنفيذي
13.....	مقدمة

## القسم الأول

17.....	الإطار الحقوقي والإجرائي للرعاية الصحية لمرضى التطب المتعدد
17.....	أولاً - الإطار الحقوقي للرعاية الصحية لمرضى التطب المتعدد
22.....	ثانياً: بيانات وخصائص حول مرض التطب المتعدد
28.....	ثالثاً: سياسات الرعاية الصحية لمرضى التطب المتعدد
31.....	رابعاً: التنظيم الاجتماعي لمرضى التطب المتعدد
34.....	خامساً: جهود الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان بشأن التطب المتعدد

## القسم الثاني

37.....	تقييم خدمات الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التطب المتعدد
37.....	أولاً: منهجية تقييم الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التطب المتعدد
	ثانياً: نتائج تقييم الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التطب المتعدد
42.....	من وجهة نظر المرضى
69.....	استنتاجات
73.....	توصيات

## الملاحق

78.....	ملحق رقم (1): الجداول والإحصائيات السنوية الرسمية الخاصة بمرضى التطب المتعدد 2022.....
80.....	ملحق رقم (2): الجداول والإحصائيات السنوية الرسمية الخاصة بمرضى التطب المتعدد 2023.....
82.....	ملحق رقم (3): استمارة المسح الكمي.....
88.....	ملحق رقم (4): أسئلة المجموعات البؤرية.....
91.....	ملحق رقم (5): نظام التأمين الصحي للأشخاص ذوي الإعاقة 2021.....



(لم نقصد في هذا التقرير الحديث عن تفضيل دواء على آخر، أو أن نقدم نصائح علاجية لمرضى التصلب المتعدد سواء في الدواء أو الرياضة أو الغذاء أو العلاج الطبيعي الأنسب، وإنما قصدنا فقط أن نراجع السياسات والممارسات المتبعة من الجهات الصحية الرسمية في تقديم الرعاية الصحية لهذه الفئة من المرضى. وفي ذات الوقت، نبحث كفاية توزيع هذه الخدمات وعدالتها بين المرضى في المحافظات الفلسطينية المختلفة، ومن ثم تقديم عديد التوصيات للجهات الرسمية، باتجاه تحقيق عدالة ناجزة لمرضى التصلب المتعدد في حصولهم على حقهم في الصحة)





## المخلص التنفيذي

يتناول تقرير تطوير استراتيجيات وممارسات رعاية صحية عادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S) التعرف على واقع السياسات والممارسات المتبعة في تقديم الرعاية الصحية وخدماتها لهؤلاء المرضى من وجهة نظر المرضى؛ بهدف الكشف عن الإشكاليات التي تعترى تقديمها في مراحلها كافة، كعملية التوعية بالمرض للمواطنين كافة وللمرضى وذويهم، وعمليات تشخيص المرض وتقديم الأدوية والعلاجات الأساسية والمساندة وزيادتها، وفق أسس قائمة على العدالة والمساواة وعدم التمييز.

جمع التقرير بين أسلوبي البحث الكمي والكيفي معاً، حيث تم إجراء مسح ميداني على عينة مناطية من مرضى التصلب اللويحي خلال العام 2024؛ لفحص مدى رضا المرضى عن الخدمات الصحية التي يتلقونها، إضافة إلى تنفيذ عدد من ورشات العمل الموسعة، ولقاءات مع مقدمي الخدمات وواضعي السياسات. كما تم تنفيذ 4 مجموعات نقاش بؤرية معمقة مع المرضى للوقوف على أبرز نتائج المسح الميداني.

تم تقسيم التقرير إلى قسمين أساسيين: تناول القسم الأول البحث في الإطار الحقوقي والقانوني للرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد، بما يشمل الحديث عن الإطار الحقوقي للرعاية الصحية التي ينبغي أن تقدم لهؤلاء المرضى في إطار الحق في الصحة على المستويين النظري الحقوقي والتطبيقي الفعلي لهذا الحق، إلى جانب التطرق إلى العمل الاجتماعي المؤسسي لمرضى التصلب المتعدد من خلال الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد، وجهود الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان بشأن التصلب المتعدد عبر السنوات الماضية من جهة والعام 2024 من جهة أخرى. في حين يتناول القسم الثاني من التقرير تقييم الهيئة لخدمات الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد على أرض الواقع، من خلال الاعتماد على وجهة نظر المرضى، عبر البحث الكمي والنوعي معاً.

في إطار تقييمها لهذه الخدمات ركزت الهيئة على القضايا الصحية التفصيلية الآتية:

القضايا المرتبطة بتشخيص مرض التصلب المتعدد وأدويتهم والرعاية الصحية المساندة لهم (العلاج الطبيعي، الإرشاد الرياضي، الإرشاد الغذائي، الإرشاد النفسي)، والقضايا المرتبطة بالتوعية بمرض التصلب المتعدد (توعية المرضى وذويهم، وتوعية المجتمع، وتوعية الطواقم الصحية)، والقضايا المرتبطة بالتمييز وعدم المساواة بين المرضى في تلقي الرعاية الصحية، والقضايا المرتبطة بالتأمين الصحي الحكومي المجاني لمرضى التصلب المتعدد، ومسألة المعرفة بالجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد.

وفي الختام، خرج التقرير بمجموعة من الاستنتاجات تمثلت فيما يأتي:

1. عدم وجود بروتوكول طبي واضح المعالم ومكتوب ومنشور لرعاية صحة مرضى التصلب المتعدد.
2. وجود مجموعة من المشاكل المرتبطة بتشخيص مرض التصلب المتعدد و/أو التأخر في التشخيص.
3. وجود مجموعة من المشاكل المرتبطة بالأدوية والعلاجات المساندة (العلاج الطبيعي، والدعم النفسي، والإرشاد بالرياضة والغذاء الأنسب) الخاصة بالمرضى.
4. وجود مجموعة من المشاكل المرتبطة بالتوعية بمرض التصلب المتعدد.
5. الحاجة إلى مركز طبي جامع احتياجات مريض التصلب المتعدد كافة وعيادة متخصصة بذلك.
6. وجود تمييز وعدم مساواة وانعدام العدالة في توزيع الخدمات.
7. عدم وجود جمعية فلسطينية فاعلة للتصلب المتعدد.

## توصيات

من أجل تطوير استراتيجيات وممارسات رعاية صحية عادلة بشأن مرضى التصلب المتعدد (M.S) أوصى التقرير بما يأتي:

1. ضرورة قيام الجهات الصحية بوضع بروتوكول صحي متكامل بشأن الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد، ونشره والرقابة على تنفيذه.
2. ضرورة تخصيص مركز شامل متكامل لمرضى التصلب المتعدد، وعيادات مخصصة لهم في مديريات الصحة القائمة في المحافظات المختلفة، وتوفير كوادر وأدوات وإمكانات وموازانات كافية للرعاية الصحية الخاصة بهؤلاء المرضى، وتوزيعها على محافظات الوطن كافة توزيعاً عادلاً.
3. ضرورة بذل جهود واهتمام عميق في عملية تشخيص المرضى المتصلة بالتصلب المتعدد، والتشخيص المبكر لهذا المرض.
4. ضرورة أن تكون هناك توعية شاملة بمرض التصلب المتعدد وأعراضه والانتكاسات المتوقعة للمصابين به، تستهدف المواطنين والمرضى وذويهم والعاملين الإداريين الصحيين في الحقل الصحي ممن هم ليسوا مختصين بطب الأعصاب.
5. أن تقوم وزارة الصحة بالتنسيق مع المؤسسات الدولية والوطنية كافة لتحسين الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد.
6. ضرورة توفير علاج طبيعى ونفسى لمرضى التصلب المتعدد وتوفير النشرات التوعوية الخاصة بالرياضة والغذاء الأنسب للمريض، والموظف الصحي الذي يمكنه تقديم مثل هذه الخدمات.
7. ضرورة الإسراع في تحديث إجراءات إعادة تشكيل الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد، وأن تقوم الجهات الرسمية كافة وغير الرسمية بما عليها من واجبات بشكل سريع.
8. ضرورة أن يقوم الإعلام الرسمي والأهلي والخاص بدور فاعل بشأن التوعية بهذا المرض.
9. ضرورة أن تخصص الجامعات ولاسيما الكليات الصحية (أطباء، وأطباء أسنان، وصيدالة، وممرضون، وعلاج طبيعى،... الخ) عدداً من الأبحاث التي يقدمها طلابها في المراحل التعليمية المختلفة بشأن مرض التصلب اللويحي المتعدد (M.S)، بما فيها من قضايا توعية وتشخيص مبكر وأدوية أساسية ومساندة، وتوعية بالرياضات والنظام الغذائي المناسبين لهذه الفئة من المرضى.



## مقدمة

في إطار مراقبتها للسياسات والاستراتيجيات الرسمية المتخذة بشأن الحق في الصحة، اعتمدت الهيئة العام 2024م مراجعة جزء من السياسات والاستراتيجيات الصحية للمرضى، وركزت على مراجعة الاستراتيجيات والسياسات الخاصة بفئة مرضى التصلب اللويحي المتعدد (Multiple Sclerosis) على وجه التحديد، التي لها خصوصية معينة، مقارنة بغيرها من الأمراض، نتيجة التأثيرات المركبة لهذا المرض وعدم اقتصره على الجانب الصحي فقط، بل يمتد ليشمل الجوانب النفسية والاجتماعية والاقتصادية للمريض وأسرته. مع زيادة انتشار المرض، بات من الضروري تطوير استراتيجيات وسياسات فعالة لتحسين جودة حياة المرضى وتعزيز كفاءة أنظمة الرعاية الصحية.

تتفاوت أعراض التصلب اللويحي المتعدد من شخص لآخر، مما يجعل التعامل معه تحديًا معقدًا يتطلب تدخلات شاملة ومتعددة الأبعاد. وتشمل هذه التدخلات توفير الرعاية الطبية المناسبة، والدعم النفسي والاجتماعي، وإيجاد استراتيجيات للحد من الأعباء الاقتصادية الناتجة عن تكاليف العلاج والرعاية طويلة الأمد. ورغم الجهود المبذولة عالميًا لمواجهة هذا المرض، إلا أن هناك فجوات واضحة في تطبيق السياسات الصحية واستراتيجيات الرعاية، مما يستدعي دراسة أعمق لهذه الجوانب لضمان تحقيق التكامل والشمولية في تقديم الرعاية.

في هذا السياق، تهدف هذه الدراسة إلى استكشاف وتحليل السياسات واستراتيجيات الرعاية المقدمة لمرضى التصلب اللويحي المتعدد، مع التركيز على فعالية هذه السياسات ومدى استجابتها لاحتياجات المرضى المتنوعة. وقد تم اعتماد منهجية البحث الكمي والكيفي لتحقيق هذا الهدف، حيث تم جمع البيانات الكمية من خلال استبيانات موجهة إلى المرضى بينما تم استخدام المقابلات شبه المنظمة وورشات العمل والمجموعات البؤرية المعمقة، وتحليل الوثائق لاستكشاف الأبعاد الكيفية المتعلقة بتجارب المرضى والتحديات التي تواجههم.

تعتمد الدراسة على مراجعة شاملة للأدبيات والدراسات السابقة المتعلقة بالموضوع، بهدف تحديد الفجوات البحثية وبناء إطار نظري متين يساعد في تفسير النتائج. كما تسعى إلى تسليط الضوء على المعايير الدولية لتقديم خدمة الرعاية الصحية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد. ومن خلال تحليل البيانات التي تم جمعها، تم تقديم توصيات عملية لصانعي القرار والممارسين في القطاع الصحي، بما يساهم في تحسين نوعية حياة المرضى وتخفيف الأعباء المترتبة على المرض.

تعكس هذه الدراسة أهمية التكامل بين البحث الكمي والكيفي في معالجة القضايا الصحية المعقدة، حيث يتيح المنهج الكمي قياس الظواهر وتحليلها إحصائياً، بينما يوفر المنهج الكيفي فهماً أعمق للخبرات والتجارب الشخصية. وبهذا التكامل، تسعى الدراسة إلى تقديم رؤية شاملة ومتوازنة حول السياسات واستراتيجيات الرعاية الخاصة بمرضى التصلب اللويحي المتعدد، مما يعزز من مساهمتها في تطوير المعرفة العلمية وتحسين الممارسات الصحية على المستويين النظري والتطبيقي.

بحث التقرير في الإجراءات الرسمية المتعلقة بتوثيق الحالات المرضية، والإجراءات الطبية للوصول إلى التشخيص النهائي لمرض التصلب المتعدد، والقضايا المرتبطة بالأدوية والعلاجات المساندة كالعلاج الطبيعي والإرشاد الرياضي والغذائي لمرضى التصلب المتعدد، وآليات توفيرها. وفحص مبدأ المساواة وعدم التمييز في تقديم الرعاية الصحية للمرضى، والسبل المقترحة للمرضى لتطوير السياسات والاستراتيجيات المتصلة بتقديم الرعاية الصحية

يقتصر نطاق التقرير الجغرافي على الضفة الغربية، حيث تسببت الإبادة الجماعية في القطاع باستحالة وصول الهيئة إلى البيانات الخاصة بهذه الفئة من المرضى في قطاع غزة بمختلف أشكالها، أو الاطلاع على السياسات والاستراتيجيات الخاصة بالمنفذة هناك، وكذلك من توزيع استبانتها على مرضى القطاع أو عقد مجموعات بؤرية أو ورشات موسعة لهم، فضلاً عن الوضع الصحي المدمر - الذي خلقته الإبادة - لمرضى التصلب المتعدد، وزيادة حجم الخطر عليهم.

واستمراراً لدورها كمؤسسة وطنية لحقوق الإنسان في بناء جسر من النقاش والتواصل بين مؤسسات المجتمع المدني والمجتمع الرسمي، عمدت الهيئة إلى إشراك الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد في إنجاز هذا التقرير، حتى لو كانت المشاركة على مستوى بسيط في هذه الفترة، لكنها ستكون أوسع في المرحلة القادمة بعد صدور التقرير، مع تضافر الجهود لمتابعة تنفيذ ما يصدر عنه من توصيات سواء من الجهات الصحية الرسمية أو غير الرسمية.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

خرجت الدراسة بالعديد من التوصيات، أبرزها، ضرورة قيام وزارة الصحة بوضع بروتوكول صحي متكامل بشأن الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد، ونشره والرقابة على تنفيذه. وتخصيص مركز شامل متكامل لمرضى التصلب المتعدد، وعيادات مخصصة لهم في مديريات الصحة القائمة في المحافظات المختلفة، وتوفير كوادر وأدوات وإمكانيات وموازنات كافية للرعاية الصحية الخاصة بهؤلاء المرضى، وتوزيعها على محافظات الوطن كافة توزيعاً عادلاً. وبذل جهود واهتمام عميق في عملية تشخيص المرضى المتصلة بالتصلب المتعدد، والتشخيص المبكر لهذا المرض.

وفي الختام تتقدم الهيئة بجزيل شكرها وامتنانها من مرضى التصلب المتعدد كافة، الذين شاركوها في إنجاز هذا التقرير والوصول إلى نتائجه وتوصياته، عبر مشاركتهم الفاعلة في ورشات العمل والمجموعات البؤرية، وفي تصميم الاستمارة وتنفيذها التي هدفت إلى قياس مدى رضا المرضى عن الرعاية الصحية المتلقاة من الجهات الصحية الرسمية.

وأيضاً الشكر موصول إلى القائمين على الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد ولشركة ميرك المتخصصة بتوفير أدوية أساسية لمرضى التصلب المتعدد، الذين وقروا لنا قاعدة اتصال بعدد جيد من مرضى التصلب المتعدد بغية المشاركة في هذا التقييم.





## القسم الأول:

# الإطار الحقوقي والإجرائي للرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد

يضم هذا القسم الإطار الحقوقي المرجعي للرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد على المستويين النظري والعملي/ العملياتي المنفذ فعلاً من الجهات الصحية الرسمية.

### أولاً - الإطار الحقوقي للرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد

أولت المواثيق الدولية الحق في الصحة اهتماماً خاصاً لما يمثل من أهمية لحياة الإنسان، حيث جاء في الإعلان العالمي لحقوق الإنسان الصادر في العام 1948، أن «لكل شخص الحق في مستوى معيشة يكفي لضمان الصحة له ولأسرته، ويشمل المأكل، والملبس، والمسكن، والرعاية الطبية، والخدمات الاجتماعية الضرورية»<sup>1</sup>.

وجاءت مواد العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية في العام 1966، أكثر شمولاً وتفصيلاً وتأكيداً على حق الإنسان في التمتع بالحق في الصحة، وطالب العهد الدول الأطراف بـ«أن تقر بحق كل إنسان في التمتع بأعلى مستوى من الصحة الجسمية والعقلية يمكن بلوغه»<sup>2</sup>.

1 المادة (15) من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان.

2 المادة (12) من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية.

وحدد العهد بعض الخطوات الضرورية للوصول إلى إعمال الحق في الصحة، ومنها:

1. العمل على خفض نسبة الوفيات في المواليد ووفيات الأطفال.<sup>3</sup>
2. تحسين شتى الجوانب البيئية والصناعية، والوقاية من الأمراض المعدية والمتفشية والمهنية، وحصرها وعلاجها، وخلق ظروف من شأنها تأمين الخدمات الطبية والعناية الطبية في حالة المرض.<sup>4</sup>

كما بينت المواثيق الدولية، الجوانب المتصلة بالخدمات الصحية كافة ومسؤولية الدولة تجاهها، وضرورة التعاون مع المؤسسات المحلية كافة سواء الحكومية أو الأهلية، وكذلك المؤسسات الدولية لضمان مستوى جيد من الخدمات الصحية يضمن تقديم العلاج والوقاية المناسبة للمرضى عبر البعد الإنساني التكاملي. وقد تم ذلك عبر مواد الحق كافة، في التمتع بأعلى مستوى من الصحة يمكن بلوغه ومنها:

1. الحق في الصحة فيما يتصل بالأم والطفل والصحة الإنجابية.
2. الحق في التمتع ببيئة صحية في الطبيعة ومكان العمل.
3. الحق في الوقاية من الأمراض وعلاجها ومكافحتها.
4. الحق في الاستفادة من المرافق الصحية والسلع والخدمات المرتبطة بالصحة.<sup>5</sup>

وكانت اللجنة المعنية بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية في دورتها الثانية والعشرين للعام 2000 عرفت مفهوم الحق في الصحة، بأنه حق الإنسان في التحكم في صحته وجسده وحقه في أن يكون في مأمن من التدخل مثل الحق في أن يكون بمأمن من التعذيب ومن معالجه طبياً أو إجراء تجارب طبية عليه دون رضاه، والحق في الاستفادة من نظام الحماية الصحي الذي يتيح تكافؤ الفرص أمام الناس للتمتع بأعلى مستوى من الصحة بمجموعة متنوعة من المرافق والسلع والخدمات والظروف لبلوغ أعلى مستوى ممكن من الصحة.

وحصرت في تعليقها أعلاه عناصر الحق في الصحة بالآتي:<sup>6</sup>

1. **التوافر:** توافر الخدمات الصحية بقدر كافٍ من مرافق الرعاية الصحية والسلع والخدمات والبرامج.

3 الفقرة (أ) من المادة (12) من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية.

4 الفقرات (ب، ج، د) من المادة (12) من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية.

5 المادة (12) من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية.

6 التعليق رقم 14 الصادر عن لجنة الأمم المتحدة الخاصة بالعهد الدولي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية في العام 2000.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

2. إمكانية الوصول: استفادة جميع المواطنين والمواطنات من فرص الوصول إلى المرافق والسلع والخدمات الصحية، وتأخذ إمكانية الوصول أربعة أبعاد هي:

أ. عدم التمييز بين المواطنين والمواطنات تبعاً للجنس أو اللون أو الانتماء أو العرق أو الدين.

ب. إمكانية الاقتصادية للوصول: بمعنى قدرة المواطنين والمواطنات على تحمل تكاليف خدمة الرعاية الصحية ونفقاتها.

ج. إمكانية الوصول المادي: أي أن يتمكن المواطنون والمواطنات بالفعل من القدرة على الحصول على الخدمة الصحية في الوقت المناسب وضمن أيسر الطرق، وإمكانية الحصول على المعلومات حول طبيعة الخدمات والسلع الصحية التي تقدمها الدولة.

3. الجودة: يجب أن تكون المرافق والسلع والخدمات الصحية مناسبة علمياً وطبياً وذات نوعية جيدة، تسهم في تحسين الوضع الصحي للمواطنين.

4. المقبولية: يجب أن تحترم جميع المرافق والسلع والخدمات الصحية الأخلاق الطبية وأن تكون مناسبة ثقافياً وأن تراعي متطلبات الجنسين ودورة الحياة.

كما أشارت إلى أن كل دولة عضو في هذه الاتفاقية عليها واجب الاحترام والأداء والحماية للحق في الصحة.

ولو قمنا بسحب هذه العناصر الأربعة على توفير الحق في الصحة لمرضى التصلب المتعدد، قبل الإبادة الجماعية، التي يتعرض لها الشعب الفلسطيني حديثاً، فإنها تعني:

● عنصر التوفر

من بين الأمور الأساسية الواجب توفيرها لمرضى التصلب المتعدد:

- توفير الأدوية الكافية بأنواعها المختلفة.
- توفير كوادرات كافية لمراقبة ما يحتاجه مرضى التصلب المتعدد.

- توفير الأدوات والخبرات المتقدمة اللازمة لتسريع تشخيص هذا المرض، ذلك أن السرعة في تشخيص مرض التصلب المتعدد تسهم في مسألتين: الأولى، الإسراع في تناوله العلاجات التي تسهم في تبطئ تطور المرض، والثانية، تخفيض تكلفة العلاج على الجهات الرسمية ما يمكنها من تقديم خدمات أكثر وذات جودة أعلى لمريض التصلب المتعدد.
- توفير الموازنات الكافية.
- توفير العلاج الطبيعي اللازم لمريض التصلب المتعدد.
- توفير بروتوكولات علاجية خاصة بمرضى التصلب المتعدد منشورة وواضحة وتمكن من توفير خدمات.
- توفير التوعية بأنظمة الرعاية النفسية والرعاية الصحية الخاصة بمرضى التصلب المتعدد،
- إضافة الى توفير التفاصيل الكثيرة الأخرى لمريض التصلب المتعدد.

#### ● عنصر إمكانية الوصول

- من بين القضايا التي تدرج ضمن هذا العنصر لمرضى التصلب المتعدد:
- تمكين مريض التصلب من الوصول الجغرافي (توزيع الخدمات الصحية توزيعاً عادلاً بين المناطق الجغرافية المختلفة).
- الوصول الاقتصادي (مثلاً التأمين الصحي المجاني).
- إمكانية الوصول إلى المعلومات الصحية الخاصة بمرض التصلب المتعدد.
- حق مريض التصلب المتعدد في الوصول إلى الجهات الإدارية التي يمكن الاشتكاء إليها حول أي قضايا مرتبطة بتوفير العلاج لهم أو وجود تمييز في توفير الخدمة الصحية أو في الوصول لها.

#### ● عنصر الجودة

- من بين القضايا التي تؤكد على جودة الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد:
- أدوية ذات جودة عالية.
- أدوات وأجهزة تشخيص ذات جودة عالية.
- كادر صحي كافٍ وكفاء للتعامل مع احتياجات مريض التصلب المتعدد، توفر له ظروف اقتصادية ملائمة للمحافظة عليه وزيادة إنتاجيته.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

- وجود سياسات وتشريعات وإجراءات عمل فاعلة للتحقيق في أي حالات إهمال طبي بحق مرضى التصلب المتعدد.
- جودة الأنظمة التعليمية الصحية والتأهيلية والتدريبية للكوادر العاملة مع مرضى التصلب المتعدد. وتوفير التفاصيل الأخرى للمريض.

● عنصر المقبولية

- من بين القضايا التي تدرج ضمن هذا العنصر لمرضى التصلب المتعدد على وجه الخصوص:
- المحافظة على خصوصية مرضى التصلب المتعدد في إجراءات التعامل معه كافة (من حيث الجنس والسن، وحاجته الصحية...).
  - مقبولية المرافق والسلع والخدمات المرتبطة بصحة مريض التصلب المتعدد للأخلاق الطبية، ومناسبتها واحترامها لثقافة المرضى، والأقليات، والشعوب، والمجتمعات.
  - تصميم الخدمات الصحية بشكل يحترم السرية ويرفع مستوى الحالة الصحية للأشخاص المعينين بحسب احتياجاتهم (المراهقين، كبار السن، النساء، الأشخاص ذوي الإعاقة).
- وفي سياق استفادة مرضى التصلب المتعدد من المزايا التي يتمتع بها الأشخاص ذوو الإعاقة، برز من بين التوصيات التي وجَّهتها اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة إلى كندا، في معرض تعليقها على التقرير الأولي لكندا، بشأن تلك الاتفاقية العام 2017 ما أوصت به الدولة الطرف/ كندا بـ«اتخاذ تدابير، بما في ذلك تخصيص اعتمادات محددة في الميزانية، لتعزيز الأدوار التي تضطلع بها منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في مجال الدفاع عنهم، بما في ذلك منظمات النساء ذوات الإعاقة، والأطفال ذوي الإعاقة والأشخاص ذوي الإعاقات النفسية- الاجتماعية و/أو الذهنية والأشخاص الذين يعانون من تلف الأعصاب، بما في ذلك الزهايمر والعته وتصلب الأعوية والأعصاب المتعدد»<sup>7</sup>.

وعلى المستوى الوطني، سعت الجهات الرسمية الفلسطينية إلى الانضمام لهذه المواثيق الدولية، وعكسه في المنظومة القانونية الوطنية، مستفيدة من تجارب الدول المختلفة بهذا الصدد.

7 الملاحظات الختامية بشأن التقرير الأولي لكندا التي وضعتها اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الأمم المتحدة المشكلة بموجب اتفاقية حقوق ذوي الإعاقة، بتاريخ 8 أيار 2017، الوثيقة رقم 1/co/can/c/CRPD.

ورغم أن القانون الأساسي الفلسطيني لسنة 2002 وتعديلاته في العامين 2003 و2005 لم يتضمن أحكاماً تجسد الحق في الصحة على وجه العموم، إلا أنه احتوى نصوصاً تتحدث عن موضوعات صحية كالتجارب الطبية ونقل الأعضاء والتأمين الصحي ورعاية الأمومة والطفولة.

أما قانون الصحة العامة الفلسطيني رقم 20 لسنة 2004 فقد وُحِد الإطار القانوني للتشريعات الصحية المتصلة بالحق في الصحة بين الضفة الغربية وقطاع غزة إلى حد كبير.

وتناول مسائل صحية عديدة، كإدارة الأمومة والطفولة، ومكافحة الأمراض المعدية والأوبئة، والحجر الصحي، والمكاره الصحية، وصحة البيئة، والصحة المهنية، والثقافة الصحية، والعقاقير الطبية، والمهنة الطبية المساعدة، وسلامة الأغذية والمستشفيات والعيادات، والمراكز الصحية، والعقوبات المقررة على من يخالف أحكام القانون.

لكن في ذات الوقت خلت منظومة اللوائح والتعليمات التنفيذية لدى وزارة الصحة من أي لوائح أو تعليمات تخص الرعاية الصحية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد، وزاد الأمر سوءاً بعدم وضع بروتوكول شامل للرعاية الصحية لهذه الفئة من المرضى على وجه التحديد، رغم أنه وضمن تعليمات غير منشورة وغير واضحة للعاملين الصحيين كافة، يتاح لمرضى التصلب المتعدد المنضمين لاتحاد المعاقين التقدم بطلب الحصول على تأمين صحي حكومي مجاني.

## ثانياً: بيانات وخصائص حول مرض التصلب المتعدد

### • على المستوى الدولي

تشير التقديرات العالمية لمنظمة الصحة العالمية إلى أن عدد المصابين بمرض التصلب المتعدد بلغ أكثر من 1.8-2.8 مليون شخص مصاب بهذا المرض.<sup>8</sup>

ومستوى انتشار عالمي يبلغ بين 22.5 - 35 مريضاً لكل 100000 إنسان<sup>9</sup>. كما يكثر انتشار

8 للمزيد انظر: اعلان منظمة الصحة العالمية بعنوان «التصلب المتعدد» المنشور بتاريخ 7 آب 2023 على الرابط التالي: [/ar/int.who.worldwide/sclerosis-multiple/detail/sheets-fact/room-news](https://ar.int.who.worldwide/sclerosis-multiple/detail/sheets-fact/room-news). وانظر كذلك: إعلان المنظمة بعنوان «منظمة الصحة العالمية تؤيد قرارات تاريخية للصحة العامة بشأن الادوية الأساسية المضادة للتصلب اللويحي المتعدد»، والتي أشير فيها إلى اعتماد ثلاثة أدوية كغاية بتأخير تطور هذا المرض أو إبطائه وهي: «كلادريبين» و«غلات غلاير أمير» و«ريتوكسيماب» المنشور بتاريخ 26 تموز 2023 على الرابط التالي: [/news/ar/int.who.worldwide/sclerosis-multiple-for-medicines-essential-on-decisions-health-public-landmark-endorses-who-08-01-1445/item](https://news/ar.int.who.worldwide/sclerosis-multiple-for-medicines-essential-on-decisions-health-public-landmark-endorses-who-08-01-1445/item)

9 تم قياس معدل الانتشار العالمي لكل 100000 من قبل الباحث باعتبار ان عدد سكان العالم حوالي ثمانية مليارات تقريبا.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

هذا المرض بين الشباب والإناث،<sup>10</sup> إذ تبلغ نسبة الإناث المصابات عالمياً ما يقرب من ثلثي العدد الإجمالي للمصابين.

كما يشير تقرير منظمة الصحة العالمية إلى أن مرض التصلب المتعدد «يكثر في الدول البعيدة عن خط الاستواء، ربما بسبب نقص التعرض لأشعة الشمس وبالتالي نقص الحصول على فيتامين د».

وتظهر إحصائية صادرة عن المفوضية الأوروبية في العام 2004 أن انتشار هذا المرض في دول الاتحاد الأوروبي يصل إلى 83 مريضاً لكل 100000، غير أن دراسة معدة في العام 2017<sup>11</sup> تبين أن معدل انتشار المرض تصل إلى 116.2 شخص لكل 100000 شخص.

جدول رقم (1): حجم انتشار المرض في دول الاتحاد الاوروي ال 28 ومعدلات انتشاره  
بالنسبة لكل 10000 شخص

الدولة	العدد المقدر للناس المصابين بالتصلب المتعدد <sup>12</sup>	معدل الانتشار المقدر لكل 100000 <sup>13</sup>
كرواتيا		59
لتوانيا		78
سلوفينيا		120
لاتفيا		90
النمسا	7000	140
بلجيكا	8900	100
بلغاريا	3200	39
قبرص	-----	175

10 للمزيد انظر الموقع الالكتروني لمنظمة الصحة العالمية: INT.WHO.WWW سالف الذكر.

11 الاعداد المتعلقة بمعدل الانتشار مأخوذة من دراسة: SCLERO- MULTIPLE ,MCLAUGHLIN J PATRICIA AND ZAGON .S IAN pathogenesis, codon publications Brisbane Australia, 2017 and treatment in Perspectives -SIS

12 تقرير بعنوان «some elements on the situation of multiple sclerosis in the European union- version 3.0». صادر عن المفوضية الأوروبية- المديرية العامة للصحة وحماية المستهلك- المديرية ج/ الصحة العامة وتقييم المخاطر، بتاريخ 27 آذار 2004، شوهد بتاريخ 2024/4/24 على الموقع الالكتروني: pdf.1\_neuro/diseases/https://ec.europa.eu/health/ph\_information/dissemination وقد جاء في التقرير لدى إشارته لهذه الأعداد أنه «يجب استخدام هذه الأرقام بحذر شديد نظرا لتنوع المصادر المستخدمة في كل بلد وعدم قابليتها للمقارنة».

13 الأعداد المتعلقة بمعدل الانتشار مأخوذة من دراسة: IAN S. ZAGON AND PATRICIA J. MCLAUGHLIN, MULTIPLE SCLERO- SIS- Perspectives in treatment and pathogenesis, codon publications Brisbane Australia, 2017

الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المطالم» | سلسلة تقارير خاصة رقم (127)

الدولة	العدد المقدر للناس المصابين بالتصلب المتعدد <sup>12</sup>	معدل الانتشار المقدر لكل 100000 <sup>13</sup>
جمهورية التشيك	10000	160
الدنمارك	6000	227
أستونيا	725	82
فنلندا	5000	105
فرنسا	50000	95
ألمانيا	120000	149
اليونان	5000	70
هنجريا	6600	176
أيزلاندا	285	105.1
إيرلندا	4500	125
إيطاليا	50000	113
لوكسمبورغ	400	94.1
هولندا	15000	88
الترويج	3800	160
بولندا	30000	120
البرتغال	5000	56
رومانيا	7500	30
اسبانيا	30000	102
السويد	12000	189
تركيا <sup>14</sup>	30000	46.4
المملكة المتحدة	85000	164
سويسرا <sup>15</sup>		110

وفيما يتصل بالبيانات الدولية، أشارت وزارة الصحة الفلسطينية إلى أن مرض التصلب المتعدد متصاعد عالمياً وليس محلياً فقط، إذ كان عدد المرضى المصابين به في بدايات عملية توثيقه

14 أشار تقرير الاتحاد الأوروبي سالف الذكر والصادر في العام 2004 إلى تركيا كدولة من دول الاتحاد الأوروبي، في حين لم تشر الدراسة الصادرة في العام 2017 سالفة الذكر إلى تركيا كدولة من دول الاتحاد الأوروبي.

15 أضيفت سويسرا في الدراسة السابقة إلى قائمة دول الاتحاد الأوروبي رغم أنها ليست ضمن دول الاتحاد الأوروبي.



## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

عالمياً في ستينيات القرن العشرين حوالي 60 مريضاً لكل 100000 شخص، بينما وصل اليوم إلى 400 مريضاً عالمياً من بين كل 100000 مواطن.<sup>16</sup>

وهذه القاعدة العامة التي يكاد يجمع عليها طبيباً على مستوى العالم، لا تعكسها الإحصاءات والتسجيلات الرسمية بدقة، ففي دولة الكويت مثلاً وصل عدد مرضى التصلب المتعدد 104 لكل 100 ألف نسمة، في حين أن سجلاتنا الوطنية تظهر أن عدد مرضى التصلب المتعدد لدينا لا يتجاوز 39 مريضاً لكل 100 ألف نسمة فقط.<sup>17</sup>

### • على المستوى الوطني

لا توجد إحصائية فلسطينية شاملة لعدد المصابين بمرض التصلب المتعدد في أنحاء فلسطين كافة. وقد أسهمت الإبادة الجماعية في الحد من الحصول على بيانات شاملة بهذا الخصوص، لتقتصر البيانات التي تم تسجيلها على ما نشره تقرير وزارة الصحة الفلسطينية عن الصحة في العام 2022، والصادر منتصف العام 2023، والبيانات التي حصلت عليها الهيئة من الوزارة المذكورة، رغم أنها محصورة في مرضى الضفة الغربية فقط.

وصل العدد التراكمي للمصابين بمرض التصلب المتعدد في الضفة الغربية حتى نهاية العام 2023 (1164) مريضاً، (66%) منهم إناث و(34%) ذكور. وأغلبهم من الفئة العمرية الواقعة بين سن 20 عاماً و49 عاماً، حيث بلغت نسبتهم من هذه الفئة (83%). بمعدل انتشار عام يساوي 39.6 مريض لكل 100000 مواطن. أما العدد التقديري لمرضى قطاع غزة، وباستخدام معادلة عدد المرضى لكل 100000 شخص في الضفة الغربية سالفه الذكر، فيقدر بحوالي (911) مريضاً. وبهذا لا يقل العدد الإجمالي لمرضى التصلب المتعدد في كل من الضفة الغربية وقطاع غزة عن (2075) مريضاً.<sup>18</sup> وقد تكون هناك حالات أخرى لم يتم تشخيصها والكشف عنها حتى الآن، لجملة أسباب منها، عدم وجود كوادرات وأدوات كافية ومؤهلة لتشخيص هذا المرض بشكل كافٍ وسريع، ما ينعكس على عدد الحالات المرضية المكتشفة، لا سيما إذا وجد تباين حاد في عدد الحالات المكتشفة بين المحافظات الفلسطينية المختلفة دون مبرر معقول لذلك، خاصة مع صغر مساحة الضفة الغربية وعدم وجود اختلافات مناخية صارخة بين

16 حسب ما ورد على لسان ممثل وزارة الصحة الفلسطينية د. نبيل علان اختصاصي الأعصاب في الحلقة الدراسية التي عقدتها الهيئة في محافظة رام الله والبيرة بمناسبة اليوم العالمي لمرض التصلب المتعدد بتاريخ 30 أيار 2024. انظر اليوتيوب <https://www.youtube.com/watch?v=0Rcy2Ah1yWg>

17 د. زيد غانم/ طبيب أعصاب، انظر اليوتيوب <https://www.youtube.com/watch?v=0Rcy2Ah1yWg> المرجع السابق.

18 علما أن دولة لبنان تقرب من الضفة الغربية وقطاع غزة من حيث عدد السكان (حوالي 5 ملايين نسمة) ومن حيث البيئة الجغرافية والمناخ سجلت ما يقرب من 4000 مريض تصلب متعدد لديها.

محافظاتها. وبالتالي، تبقى الحالات غير المكتشفة بلا علاج، فتتفاقم حالتها المرضية من جهة، ويستحيل بدء العلاج معها بأدوية ذات تأثير محدود (وتكلفة أقل) من جهة أخرى، ما يوجب الدفع نحو زيادة عمليات تشخيص المرض وتطويرها وتسريعها؛ لتحقيق الغايتين السابقتين (تبطيء تدهور الحالة المرضية + تخفيض تكلفة العلاج على المواطن وعلى الجهة الرسمية).

وحسب البيانات التفصيلية التي أبلغتنا بها وزارة الصحة منتصف العام 2024 حول هذه الفئة من المرضى حتى نهاية العام 2023 وجنسهم وأعمارهم وتوزيعهم الجغرافي بين المحافظات يلاحظ ما يأتي:<sup>19</sup>

#### • من حيث جنس المرضى

كانت النسبة الأكبر للمرضى من الإناث، حيث بلغت نسبة الإناث من المرضى المسجلين تراكمياً في العام 2023 لدى وزار الصحة (66%) من إجمالي الحالات المسجلة و(34%) من الذكور، في حين كانت نسبة الإناث من المرضى المسجلين في العام 2022 ما يقرب من (57%)، والذكور (43%). تكاد تقترب هذه النسب من حيث الجنس من النسب العالمية، إذ تشير بيانات منظمة الصحة العالمية إلى أن الإناث هن أكثر إصابة بهذا المرض من الذكور، والنسب لدينا بالنسبة لتوزيع المرضى المسجلين من حيث الجنس تصل إلى الثلثين في حين تصل نسبة الذكور إلى الثلث.

#### • من حيث سن المرضى

توزع العدد التراكمي للمرضى المسجلين مع نهاية العام 2023 من حيث العمر على النحو الآتي: (13%) للأعمار من 10-19 سنة، (34%) للأعمار من (20-29)، (31%) للأعمار من 30-39، (18%) للأعمار من 40-49، (2%) للأعمار من (50-59)، و(2%) لكبار السن في الفئة العمرية من 60-69 سنة. وهذا يظهر أن الفئات العمرية الأكثر تسجيلاً لهذا المرض هي الأعمار من (20-49) سنة، وواقع (83%) من إجمالي الحالات التي سجلت حتى نهاية العام 2023. وهكذا تقريباً كان الأمر بالنسبة للأعداد المسجلة نهاية العام 2022.<sup>20</sup>

تقترب هذه النسب من النسب العالمية التي أعلنتها منظمة الصحة العالمية، مشيرة فيها إلى أن هذا المرض أكثر شيوعاً بين البالغين الشباب ومتوسطي العمر. ويمكن الاعتقاد أن هذا الأمر

19 للمزيد انظر الجداول المشار لها في المرفق رقم (1). كما نُشرت هذه الجداول في تقرير الصحة السنوي لعام 2023 الصادر عن وزارة الصحة في شهر تشرين الأول 2023.

20 هذا هو العام الأول الذي بدأت فيه وزارة الصحة في تقريرها الصحي السنوي بنشر بيانات خاصة عن مرضى التصلب المتعدد.

لا يحمل دلالة كبيرة على وروده بكثرة في هذه الفئة العمرية، بل تظهر أعراضه في هذه الفئة العمرية بشكل أكبر، ما يدفعهم للذهاب نحو التشخيص، وبالتالي اكتشاف المرض في هذا العمر. ولاسيما أن منظمة الصحة العالمية أشارت إلى أنه «ليس من السهل تشخيص مرض التصلب المتعدد في مراحله المبكرة. وعادة ما يمر الأشخاص الذين تم تشخيص إصابتهم بمرض التصلب المتعدد بعدة مراحل تشخيصية، والتي تكون تجربة مقلقة».

وفيما يتصل بالتشخيص أشارت المنظمة أيضاً إلى «أن تشخيص مرض التصلب المتعدد هو تشخيص استبعادى، ولا توجد اختبارات تشخيصية نهائية. ويمكن أن يساعد التصوير بالرنين المغناطيسي في التشخيص من خلال إظهار اللويحات أو التصلب في الدماغ والحبل الشوكي. ويمكن أن تساعد الاختبارات الأخرى، مثل البزل القطني (الخزعة) والتصوير المقطعي بالتماس البصري... في دعم التشخيص»<sup>21</sup>.

#### • من حيث المحافظات (الضفة الغربية فقط)

حسب بيانات العام 2023 سألقة الذكر، بلغ معدل انتشار المرض في الضفة الغربية 39.6 مريضاً لكل 100000 مواطن، وكان أعلى معدل انتشار في محافظة جنين حيث بلغ 60.9 مريضاً لكل 100000 مواطن، تليها: محافظة طولكرم (59.2) وبنسبة قريية منها محافظة رام الله (58.9)، محافظة نابلس (54)، محافظة بيت لحم (42.9)، محافظة قلقيلية (37)، محافظة سلفيت (27.9)، محافظة طوباس (26.2)، محافظة الخليل (18)، محافظة أريحا والاغوار (16.3)، محافظة القدس (14.3).

أما من حيث توزيع نسب المرضى من العدد الإجمالي على المحافظات حسب كل محافظة فكان على النحو الآتي وعلى التوالي من الأعلى إلى الأدنى: نابلس (20%)، رام الله والبيرة (18.7%)، جنين (18.5%)، الخليل (12.7%)، طولكرم (10.5%)، بيت لحم (9%)، قلقيلية (4%)، سلفيت (2.1%)، القدس (2.1%)، طوباس (1.5%)، أريحا والأغوار (0.8%).

تشير خلاصة هذه البيانات إلى أن أغلب المرضى بحسب العدد التراكمي هم من الإناث (66% إلى 34%)، ومن الفئة العمرية الواقعة بين سن 20-49 (83%)، وأن أعلى عدد مرضى سجل في محافظة جنين (60.9 مريض من بين كل 100000 نسمة). ولكن في الوقت ذاته، ثمة أكثر من مؤشر يدل على أن هذه الإحصاءات غير دقيقة.

فرغم أنه ليس هناك اختلاف شاسع في الظروف البيئية بين محافظات الضفة الغربية إلا اننا نجد أن هناك اختلافاً كبيراً في عدد المرضى من كل 100 ألف نسمة في كل محافظة منها، ففي الوقت الذي يصل فيه عدد المرض المشخصين بهذا المرض إلى ما يقرب من 60 مريضاً لكل 100 ألف نسمة في محافظات كجنين وطولكرم، نجد أن عدد المرضى المشخصين بالمرض في محافظة الخليل لا يتجاوز 18 مريضاً لكل 100 ألف مواطن.

## ثالثاً: سياسات الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد

### 1. سياسات توفير البيانات الخاصة بمرض ومرضى التصلب اللويحي

#### • السجل الوطني لمرضى التصلب المتعدد

حسب ما جاء في رد وزارة الصحة على مراسلة الهيئة التي طلبت فيها التعرف على طبيعة الأعمال وحجمها التي تقوم بها الوزارة في مجال أعمال الحق في الصحة لمرضى التصلب المتعدد على وجه الخصوص،<sup>22</sup> وما نشر في تقرير الصحة السنوي للعام 2022 على الموقع الإلكتروني لوزارة الصحة منتصف العام 2023 وكذلك تقرير الصحة السنوي للعام 2023 الصادر في تشرين الأول 2024، يلاحظ أن المرة الأولى التي تنشر فيها وزارة الصحة بيانات إحصائية عن مرضى التصلب المتعدد في الضفة الغربية وتوزيعهم من حيث السن والجنس والمحافظة التي يتبعونها كانت في تقرير الصحة السنوي 2022، وكانت المرة الثانية في البيانات المنشورة بتقرير الصحة السنوي للعام 2023 والصادر في تشرين الأول العام 2024. وفي كلا العامين كانت البيانات محصورة في مرضى الضفة الغربية فقط.

#### • البيانات المتوفرة حول جلسات العلاج الطبيعي المقدمة للمرضى موزعة بحسب عدد المرضى ومحافظتهم وجنسهم وأعمارهم.

رغم أن التقرير الصحي السنوي لوزارة الصحة في العام 2022 أشار إلى أن من بين العلاجات المقدمة لمرضى التصلب المتعدد هو العلاج الطبيعي، إلا أن رد الوزارة على رسالة الهيئة خلا من أي بيانات بهذا الخصوص.

22 رد وزارة الصحة رقم 24/183/65 بتاريخ 2024/6/12.

• بيانات حول طبيعة العلاج الوظيفي المقدم للمرضى

لا يوجد بيانات بهذا الخصوص.

• بيانات حول طبيعة الأدوية المستخدمة مع مرضى التصلب المتعدد

على المستوى الدولي، تشمل قائمة الأدوية الأساسية التي تضعها وتحديثها منظمة الصحة العالمية منذ العام 1977 على 502 عينة دوائية تعترف بها للأمراض المختلفة بما فيها مرض التصلب المتعدد، وتحتوي كذلك على 361 عينة دوائية على القائمة الأساسية الخاصة بالأطفال. وتعد هذه القائمة الأساسية وقائمة أدوات التشخيص الأساسية وثيقتين أساسيتين إرشاديتين تساعدان البلدان على إعطاء الأولوية الصحية لهذه الأدوية والأدوات الصحية التي ينبغي أن تتاح على نطاق واسع وبأسعار معقولة في مختلف النظم الصحية العالمية، في إطار أعمالها للحق في الصحة<sup>23</sup>.

لم تكن منظمة الصحة العالمية قد أدرجت في قائمة الأدوية الأساسية الخاصة بها إلى ذلك الحين أي أدوية خاصة بمرض التصلب المتعدد؛ لتخفيف حدة انتكاسة المرض، وإن كانت أشارت في إحدى الوثائق إلى تحسن خيارات العلاج في السنوات العشرين الأخيرة، حيث يوجد في البلدان ذات الدخل المرتفع العديد من الخيارات العلاجية عن طريق الفم والوريد والحقن لعلاج هذا المرض. وإن كانت هذه الأدوية غير متوفرة في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط. أما على المستوى الوطني، فالأدوية التعديلية لمرض التصلب المتعدد متوفرة، وهي تؤخر تطور المرض حسب بيانات وزارة الصحة عبر الآليتين الآتيتين:

1. قائمة الأدوية الأساسية والتي تحتوي على دواء واحد على الأقل من كل مجموعة من المجموعات الرئيسة المصنفة عالمياً بناء على الفاعلية حسب الجدول الآتي:

المجموعة	الدواء الموجود ضمن قائمة الأدوية الأساسية
Lowest efficacy category (platform injection therapies)	Recombinant human interferon beta- 1a30 mcg and recombinant human interferon beta- 1a44mcg
Intermediate efficacy (category oral therapies)	Sphingosine 1-phosphate (SIP)receptor modulators, (fingolimod)
Highest efficacy category	(Recombinant human anti-CD20, (Rituximab

23 في القائمة الأساسية مجموعة من الأدوية متعددة الاستخدام، وأكثر من مرض بما فيها مرض التصلب المتعدد. وفي العام 2023، اعتمدت المنظمة في القائمة الأساسية ثلاثة أدوية أساسية للتصلب المتعدد كقابلة بتأخير تطور هذا المرض أو إبطائه وهي: «كلادريبين»، و«خلات غلاتير أمير»، و«ريتوكسيماب».

2. الأدوية التي يتم توفيرها وفق آلية الشراء الخاص لبعض الحالات من المرضى:

الدواء
Ocrelizumab 300 mg vial
Cladribine 10mg tab
Ofatumumab 20 mg/ 0.4 ml prefilled pen

- بيانات حول المشروعات التطويرية الجاري العمل على إنجازها لخدمة مرضى التصلب المتعدد، في مجال العلاج الطبيعي وتأهيل المرضى

خلا رد الوزارة المذكور سابقاً أي بيانات عن المشروعات التطويرية المعمول عليها بشأن مرضى التصلب المتعدد، لكن وكيل وزارة الصحة أفاد في اجتماعه بالهيئة بتاريخ 2 أيار 2024 بأنه يتم العمل على إنشاء مركزين للعلاج الطبيعي وتطويرهما وسط الضفة الغربية وشمالها؛ لإفادة مرضى التصلب المتعدد في محافظات الوطن كافة، وبالذات محافظات الخليل وبيت لحم وأريحا.

- التغطية الصحية لمرضى التصلب المتعدد

يعمل حصول مرضى التصلب المتعدد على الأدوية والمتابعات الطبية وإجراء الفحوصات المخبرية والإشعاعية العادية والمتقدمة على حمل المريض لتأمين صحي حكومي ساري المفعول وفقاً للأنظمة النافذة بشأن قضايا التأمين الصحي الحكومي.

وفي العام 2021، ولدى إقرار مجلس الوزراء للنظام رقم (2) بشأن التأمين الصحي الحكومي للأشخاص ذوي الإعاقة<sup>24</sup> أصبح بإمكان مرضى التصلب المتعدد الحصول على تأمين صحي مجاني، لهم ولأفراد عائلاتهم، باعتبار هذا المرض يسبب إعاقة في الدماغ أو الحبل النخاعي (الجهاز العصبي المركزي)، ولا يدفع المريض رسوم التأمين الصحي السنوية، أو المشاركات التي يدفعها بالعادة المرضى الذين يحملون تأميناً صحياً حكومياً مقابل كل إجراء طبي يقومون به (إجراء تحاليل مخبرية، صور أشعة أو رنين مغناطيسي)، هذا في حال وافقت اللجنة الطبية على منح المريض هذا النوع من التأمين الصحي.

غير أنه لا توجد أوامر/قرارات/ تعليمات منشورة ومعلنة خاصة بالموافقة على أو رفض منح مريض التصلب المتعدد هذا النوع من التأمين الصحي، أو تحدد المعايير الواجبة الاتباع في

24 للمزيد حول هذا النظام انظر تفاصيله في المرفق رقم (4).

## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

مثل حالات كهذه، وإنما تخضع لتقديرات اللجان الطبية الفاحصة، والتي قد تختلف من محافظة إلى أخرى، باعتبار أن أعضائها يختلفون من محافظة إلى أخرى.

### • الكوادر الصحية المتخصصة بمتابعة هذا المرض، وتوزيعها حسب المحافظات

لا توجد لدى وزارة الصحة كوادر صحية متخصصة بمتابعة مرضى التصلب المتعدد سوى أطباء الأعصاب حسب رد25 الوزارة المذكور سابقاً. ويتوزع هؤلاء الأطباء على محافظات الضفة الغربية على النحو الآتي:<sup>26</sup>

جدول رقم (2): توزيع الاطباء في محافظات الضفة

المحافظة	عدد السكان <sup>27</sup>	عدد أطباء الاعصاب وجراحة الاعصاب في المشافي الحكومية	معدل عدد الأطباء لكل 100000
الخليل	882969	3	0.34
نابلس	439631	5	1.14
بيت لحم	249689	1	0.4
طولكرم	209689	1	0.34
طوباس	20225	1	5
جنين	359934	1	0.28
رام الله	377465	4	1.06

## رابعاً: التنظيم الاجتماعي لمرضى التصلب المتعدد

على مستوى التنظيم الاجتماعي العالمي، أنشئ اتحاد عالمي للتصلب المتعدد (MSIF) يضم في عضويته أغلب جمعيات التصلب المتعدد في العالم. ويهدف إلى تواصل مجتمع التصلب المتعدد مع بعضهم البعض، وتبادل خبراتهم ومعارفهم ونقلها حول هذا المرض.<sup>28</sup>

25 رد وزارة الصحة رقم 24/183/65 بتاريخ 2024/6/12 سالف الذكر.

26 لم تتمكن بسبب الإبادة الجماعية التي يرتكبها الاحتلال الإسرائيلي في قطاع غزة منذ السابع من تشرين الأول 2023 من الحصول على معلومات مماثلة بشأن مرضى التصلب المتعدد هناك.

27 هذا حسب إسقاطات الجهاز المركزي الفلسطيني للإحصاء في منتصف العام 2024 المنشورة على الموقع الإلكتروني للجهاز : [https://www.pcbs.gov.ps/site/lang\\_ar/803/default.aspx](https://www.pcbs.gov.ps/site/lang_ar/803/default.aspx) . تاريخ الدخول للموقع 23 حزيران 2024.

28 <https://www.msif.org>

أما على مستوى فلسطين، فتأسست أول جمعية لمرضى التصلب المتعدد في العام 2004، وكانت تسعى حسب نظامها الداخلي إلى تقديم خدماتها لمرضى التصلب المتعدد في مدينة نابلس على وجه التحديد. وسميت باسم «جمعية أصدقاء مرضى التصلب المتعدد» بموجب قانون الجمعيات الخيرية والهيئات الأهلية رقم 1 لسنة 2000.

كما أشارت في نظامها الداخلي إلى أن ميدان عملها صحي اجتماعي خيري، وتستهدف:

1. رصد المصابين بالمرض وإحصاءهم في منطقة نشاطها.
2. المساعدة على توفير الخدمة الطبية الأفضل للمرضى.
3. العمل على توفير الدعم النفسي والاجتماعي للمرضى.
4. إقامة العلاقات مع المؤسسات الرسمية والأهلية.
5. متابعة الدراسات والأبحاث المستجدة حول المرض في العالم.
6. توسيع نشاط الجمعية مستقبلاً ليشمل محافظات فلسطين كافة عبر إقامة فروع في المدن الرئيسية.

وحسب رئيس الجمعية<sup>29</sup> فقد خطت الجمعية عدة خطوات منذ نشأتها على النحو الآتي:

- العمل الجاد مع الجهات الرسمية على إدخال عدد من أدوية مرض التصلب المتعدد إلى قائمة الأدوية الأساسية منذ العام 2008، حيث لم يكن الدواء المناسب في متناول المريض، ولا يمكن توفره إلا وفق إجراءات الشراء الخاص، وبعد استخدام كثير من الطرق غير الشرعية.
- الضغط باتجاه خفض نسبة مشاركة مريض التصلب في أثمان الأدوية إلى ما لا يزيد على (5%).
- خفض تكلفة العلاج الطبيعي لمرضى التصلب المتعدد في مركز الأمل بمدينة نابلس إلى (60%) من التكلفة.
- بناء علاقات طيبة مع جمعيات واتحادات عربية وإقليمية وعالمية خاصة بمرضى التصلب المتعدد.

29 مقابلة باحث الهيئة لرئيس الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد، قبل اعتماد التعديلات اللازمة على نظام الجمعية من قبل وزارة الداخلية، المهندس علي حجاوي بتاريخ 2024/7/11.



## • وضع الجمعية الحالي،

انطلاقاً من الفقرة السادسة في المادة 6 من النظام الداخلي للجمعية أعلاه، أجرت الجمعية بهيئتها العامة الجديدة في العام 2023 الآتي:

- انتخاب مجلس إدارة جديد.
- تعديل اسم الجمعية لتكون «الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد».
- تعديل مجال نشاط الجمعية الجغرافي ليشمل مرضى التصلب المتعدد في المحافظات الفلسطينية كافة بالضفة الغربية وقطاع غزة،

وجاءت الإبادة الجماعية التي يقترفها الاحتلال الإسرائيلي بحق الشعب الفلسطيني لتحذ من سرعة اعتماد الجهات الرسمية لهذه التعديلات، وبالتالي الحد من إعادة تفعيل هذه الجمعية من جديد وانتشار عملها وشمولها المحافظات الفلسطينية كافة، والحد من بروزها وتقديمها أي خدمات لقطاع المرضى.

ولم تلمس جهود واضحة للجمعية حديثاً سوى جهود فردية لبعض أعضاء هيئتها العامة على المستوى العملي، التي نتج عنها عدد من الأبحاث والتقارير، يؤمل أن تظهر آثارها في السنوات القادمة.

## • توجهات الجمعية المستقبلية

حسب ما أفادنا رئيس الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد، فإن الجمعية القادمة سوف تسعى الى الدفع باتجاه تحسين حياة مرضى التصلب المتعدد عبر إجراءات منها:

- التوعية ودفع الجهات الصحية الرسمية والأهلية باتجاه توعية المجتمع والمرضى وكوادرها الصحية بمرض التصلب المتعدد، وأعراضه وطرق التعايش معه، وطبيعة المساعدة التي يحتاجها المرضى من المجتمع وذويهم.
- إعادة تحديث شبكة علاقات الجمعية مع جمعيات التصلب المتعدد الدولية والإقليمية والوطنية.
- بناء قاعدة بيانات واتصالات شاملة مع كل مرضى التصلب المتعدد وربطهم بالجمعية.
- الدفع باتجاه تحديث الجهات الرسمية الدائم لقائمة الأدوية الأساسية الخاصة بمرضى

التصلب المتعدد، وتحسين إجراءات الشراء الخاص للأدوية الأخرى التي لا يتم إقرارها ضمن قائمة الأدوية الأساسية التي توفرها.

- الدفع باتجاه إقرار الجهات الرسمية لبروتوكول علاجي خاص بمرض التصلب المتعدد، والعمل به في محافظات الوطن كافة.
- الدفع باتجاه رفع مستوى الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد في جوانبها كافة لاسيما الجوانب التي لم تعطَ الاهتمام الكافي (العلاج الطبيعي، والتوعية بالنظام الغذائي والرياضي المناسب لمرض التصلب المتعدد).

### خامساً: جهود الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان بشأن التصلب المتعدد

استناداً إلى دورها في حماية حقوق الإنسان ورعايتها عامة والحق في الصحة خاصة، عملت الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان بشأن الحقوق الصحية لمرضى التصلب المتعدد ما يأتي:

#### • ما قبل العام 2024

في إطار متابعتها للحق في الصحة، كأحد حقوق الإنسان، استقبلت الهيئة في الخمس عشرة سنة الأخيرة عدداً من شكاوى مرضى التصلب المتعدد، محورها انقطاع الأدوية الخاصة بهم مرات عديدة في ذات العام، وفي أكثر من عام.

وكان أشد ما عانى منه مرضى التصلب المتعدد في قطاع غزة، هو انقطاع أدوية هذا المرض، إذ أفاد وكيل وزارة الصحة في قطاع غزة في ورشة العمل<sup>30</sup> التي عقدتها الهيئة في العام 2016 حول عدم توفر علاج مرضى التصلب المتعدد إن الوزارة تعمل على توفير الدواء الخاص بهذا المرض لكنها تعيش أزمة بشأن توفير الأدوية للأمراض المزمنة، وكانت قد تلقت 324 حقنة في شهر حزيران من العام 2011، أي قبل خمس سنوات. كما لا يزال قطاع غزة يعاني من نقص في الكوادر والخبرات والأدوات الصحية القادرة على تشخيص هذا المرض، وبالتالي علاجه.

واستمرت الهيئة عبر السنوات الأخيرة في استقبال شكاوى مواطنين يسكنون قطاع غزة حول ندرة الأدوية لهذا المرض، وعدم العدالة في توزيعها لو توفرت، وظلت مستمرة في إثارة قضية انقطاع أدوية مرضى التصلب المتعدد في أكثر من تقرير سنوي يبين حالة حقوق الإنسان

30 ورشة العمل التي عقدتها الهيئة في قطاع غزة بتاريخ 2 تشرين الأول/ أكتوبر 2016 بعنوان «لقاء متخصص حول عدم توافر علاج مرض التصلب المتعدد» بحضور ممثلين عن وزارة الصحة ووكالة الغوث ومنظمة الصحة العالمية وعدد من الخبراء والمختصين الصحيين.

بعمامة وحالة الحق في الصحة في كل من الضفة الغربية وقطاع غزة على وجه الخصوص، لا سيما التقارير الصادرة عن حالة حقوق الانسان في الأعوام 2012-2014، 2022.

ورغم التقطع المستمر في توفير أدوية هذا المرض في الضفة الغربية، أو بطء إجراءات توفيرها، إذا لم ترد في قائمة الأدوية الأساسية ويحتاج توفيرها إلى نظام الشراء الخاص، غير أن الأزمة الحقيقية تظهر أكثر جلاء بالنسبة لمرضى قطاع غزة، وتفاقت حدتها بعد الإبادة الجماعية التي يمارسها الاحتلال منذ تشرين الأول/ أكتوبر 2023، وعدم دخول أي أدوية خاصة بهذا المرض ضمن الصفقات الإنسانية التي يدخلها بعض المؤسسات الدولية.

## • العام 2024

اعتمدت الهيئة هذا العام 2024 عاماً خاصاً، بمراجعة السياسات والاستراتيجيات والممارسات الصحية المتصلة بمرض التصلب المتعدد، إذ عملت في إطارها على ما يأتي:

1. تنفيذ حلقتين دراسيتين لمناسبة اليوم العالمي لمرضى التصلب المتعدد الذي يصادف الـ<sup>30</sup> من أيار من كل عام،<sup>31</sup> إحداهما في محافظة الخليل والثانية في محافظة رام الله والبيرة. وكانت هاتان الحلقتان نفذتا من الهيئة والجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد وشركة ميرك للأدوية، إذ عُرضت فيهما محاضرات لمختصين بطب الأعصاب والعلاج الطبيعي والدعم النفسي، ومحاضرات توعوية من الهيئة والجمعية المذكورة.
2. إعداد فيلم قصير مدته 5 دقائق تقريباً حول الحلقتين الدراسيتين، مرفق بالتسجيلات الكاملة لهما، حيث كانت مدة الحلقتين تقارب الساعات الأربع. وتم تمويل عرض الحلقتين.
3. إعداد فيلم قصير لعشر دقائق تقريباً بهدف توفير دعم نفسي لمرضى التصلب المتعدد.
4. وقد اشتمل الفيلم على لقاءات ميدانية مع ثلاثة مرضى في أماكن عملهم أو في البيت، ولقاء مع وزارة الصحة، إضافة إلى لقاء مع مدير عام الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان.
4. رعاية عدد من الاجتماعات التأسيسية للجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد، ومتابعة إجراءات اعتمادها مع وزارة الداخلية.

31 للمزيد حول اليوم العالمي للتصلب المتعدد في 30 أيار من كل عام انظر: <https://ar.org.worldmsday/>.

5. متابعة العديد من القضايا الفردية المتصلة بمرضى التصلب المتعدد في إطار متابعتها لقضايا الحق في الصحة في شكل شكاوى أو في أشكال أخرى من المتابعة.

6. إعداد هذا التقرير الذي يراجع السياسات والممارسات الرسمية تجاه مرضى التصلب المتعدد وطرق علاجهم وما يتم توفيره لهم من رعاية صحية، ومتابعة التنفيذ السريع لتوصياته مع الجهات الصحية المختصة، بما في ذلك من إعداد استمارة تقيس مدى رضا مرضى التصلب المتعدد عن الخدمات المقدمة لهم، وعقد عدد من المجموعات البؤرية التي حضرها عشرات المرضى بهذا الخصوص.

## القسم الثاني:

# تقييم خدمات الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد<sup>32</sup>

أُثرت الإبادة الجماعية التي يمارسها الاحتلال الإسرائيلي بحق الشعب الفلسطيني في قطاع غزة بشكل واسع وفي الضفة الغربية على نحو أضيّق، في وصولنا للبيانات الخاصة بمرضى التصلب المتعدد في قطاع غزة، وأُثرت في قدرة الهيئة على توزيع الاستمارة التي نفذتها وفي المجموعات البؤرية المصغرة التي عقدتها لتحقيق غايات هذا التقرير.

### أولاً: منهجية تقييم الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد

اعتمدنا في تقييم الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد على منهج مختلط جمع بين:

1. البحث الكمي المتمثل في قراءة رأي المرضى من خلال استمارة الاستبيان التي صغناها وأجابت عنها عينة مختارة من المرضى.
2. البحث الكيفي/ النوعي، والذي اعتمد على ثلاثة أنواع من المعلومات، أولها: المعلومات المستقاة من البيانات والإحصائيات التي استقينها من ملفات وزارة الصحة، وثانيها: المعلومات المستقاة من ورشات العمل الأولية التي مهدنا فيها لوضع كثير من العناصر التي بنيت عليها أعمال وموضوعات هذا التقرير، وضمت هذه الورشات مرضى وأطباء أعصاب وأطباء نفسيين واختصاصيي علاج طبيعي، وثالثها: المجموعات البؤرية المصغرة التي جمعت عدداً من المرضى.

32. تشكر الهيئة الخبير الإحصائي الأستاذ أشرف حمدان على جهوده في تحليل البيانات الكمية التي أنتجتها من الاستمارة التي تمت تعبئتها من عدد لا يقل عن (11%) من مرضى التصلب المتعدد، وما نتج عن المجموعات البؤرية التي نفذها. وتشكر الهيئة موظفتها ميساء البرغوثي على ما أبدته من جهود مهمة في تصميم استمارة البحث المنفذة وما تلاها من جهود في هذا الشأن.

### (1) وسيلة البحث الكمي/ الاستبيان<sup>33</sup>

يهدف الاستبيان إلى معرفة إجراءات الحصول على الرعاية الصحية اللازمة لمرضى التصلب المتعدد والمشكلات المختلفة التي تكتنفها، من واقع تجارب ومشاهدات المرضى ذاتهم وصولاً إلى المساهمة في وضع مقترحات وتوصيات تقدم للجهات الرسمية، لدراساتها وعمل اللازم بشأنها باتجاه تحسين وضع تلك السياسات والاستراتيجيات المتصلة بالرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد، وبالتالي، تحسين كمية الخدمات الصحية المقدمة لهؤلاء المرضى وجودتها.

**مجتمع الدراسة:** يشمل مجتمع الدراسة جميع المرضى/ المصابين والمصابات بمرض التصلب المتعدد في محافظات الضفة الغربية.

**إطار الدراسة:** يتكون إطار الدراسة من عينة من المرضى المصابين والمصابات بمرض التصلب المتعدد ويتعالجون في وزارة الصحة الفلسطينية.

**حجم العينة:** ضمت العينة التي تم الوصول إليها وتزويدها بالاستمارة 235 مريضاً بالتصلب المتعدد، عباً منهم استمارة الاستبيان 135 مريضاً ومريضة، بواقع (69.4%) إناث مقابل (30.4%) ذكور.

**تصميم العينة:** عينة هذه الدراسة هي عينة طبقية عشوائية ذات مرحلتين:

- المرحلة الأولى: تم تحديد أسماء الأشخاص المصابين والمصابات بمرض التصلب المتعدد.

- المرحلة الثانية: تم اختيار عينة عشوائية من المرضى من المصابين والمصابات بمرض التصلب المتعدد حسب المحافظة والجنس.

**فترة جمع البيانات:** بدأ العمل على جمع البيانات خلال الفترة من 2024/9/15-2024/8/20.

**آلية جمع البيانات:** استندت عملية جمع البيانات إلى إرسال رابط بالاستمارة إلكترونياً عبر الواتساب إلى المصابين/ت لاستيفاء الاستمارة إلكترونياً حيث تم الاستيفاء من قبل 135 من المرضى والمريضات.

**معالجة البيانات:** تمت بداية معالجة البيانات على ملف الاكسل وتحويل النصوص إلى رموز من خلال عمل coding للبيانات، حيث تمثل هذه البيانات مؤشرات أولية تعكس صورة حالة المرضى المصابين والمصابات بمرض التصلب المتعدد وواقعهم، حيث تؤكد البيانات الأولية

33 للمزيد مرجع رقم (2).

على أهمية إعداد دراسة معمقة أكثر تغطي المرضى والمريضات كافة بالتنسيق مع وزارة الصحة وذلك من أجل تحسين مستوى الخدمات المقدمة لهم.

### عقبات منهجية رافقت إعداد الاستبيان

في إطار الوصول إلى نتائج أكثر دقة حول رضا مرضى التصلب المتعدد عن الإجراءات الرسمية في تقديم الرعاية الصحية لهم، واجهت الهيئة عقبات منهجية حالت دون حصولها على عدد شامل من الاستبيانات التي تغطي كل المرضى.

فلم تتمكن من:

- الوصول إلى مرضى التصلب المتعدد في قطاع غزة بسبب الإبادة الجماعية منذ السابع من أكتوبر/ تشرين الأول 2023 سواء من خلال استمارة الاستبيان أو عبر لقاءات المجموعات البؤرية مع المرضى التي سيتم الحديث عنها لاحقاً.
- الوصول إلى العدد الكامل من مرضى التصلب المتعدد في الضفة الغربية حسب إحصاءات وزارة الصحة الرسمية في نهاية العام 2023، فمجموعة المرضى الذين تم الوصول إليهم هم فقط الموجودون على مجموعة الوتس اب التابعة للجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد وعددهم 235 مريضاً، أي ما يقرب من (20%) من إجمالي مرضى التصلب المتعدد في الضفة الغربية.
- الوصول إلى (57%) من المرضى الموجودين على المجموعة المذكورة أعلاه، فرغم المتابعة الحثيثة والمطالبة المستمرة للمرضى لتعبئة استمارة الاستبيان إلا أنها لم تحصل سوى على تلك النسبة من المرضى الذي تعاطوا معها وقاموا بتعبئة الاستمارة.

### (2) وسيلة البحث النوعي

اعتمدت الهيئة في إطار تبني البحث النوعي إلى جانب البحث الكيفي عبر ثلاث صيغ لجمع بيانات نوعية تخدم الهدف العام للتقرير: أولها، البيانات والسجلات الرسمية التي حصلت الهيئة عليها من وزارة الصحة، وثانيها، ورشات العمل الموسعة التي ضمت عدداً كبيراً من المرضى ومختصين من أطباء الأعصاب والأطباء النفسيين واختصاصيي العلاج الطبيعي والتغذية، وثالثها، المجموعات البؤرية التي ضمت إفادات موسعة لعدد من المرضى.

• السجلات والبيانات الإحصائية<sup>34</sup>

• ورشات عمل/ لقاءات موسعة<sup>35</sup>

في سياق احتفالها باليوم العالمي لمرضى التصلب المتعدد في الثلاثين من أيار كل عام، وفي إطار إعدادها لهذه المراجعة والتعرف على الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد، وبالتالي المساهمة في بناء استمارة هذا التقرير والموضوعات التي تضمنها وبالنتيجة المساهمة في بناء استنتاجاته وتوصياته، عقدت الهيئة لقاءين موسعين وسط وجنوب الضفة الغربية.

وما يميز هذه اللقاءات أنها ضمت أكثر من فئة لها علاقة بالتصلب المتعدد، فكل لقاء ضم ما لا يقل عن خمسين فرداً من المرضى، وأطباء أعصاب، وأطباء نفسيين واختصاصيي علاج طبيعي، واختصاصيي تغذية ومؤسسات رسمية وأهلية تعنى بالصحة.<sup>36</sup>

وقد تم فيها الاستماع لوجهات نظر المرضى من جهة، ووجهات نظر مقدمي الرعاية الصحية لهم سواء في الجانب الصحي الرسمي أو الصحي الخيري من أطباء أعصاب وأطباء نفسيين واختصاصيي علاج طبيعي وغذائي من جهة أخرى، إلى جانب القطاع الخاص الذي يقدم الأدوية والعلاجات لهذه الفئة من المرضى، مع الأخذ في الاعتبار ألا يؤدي حضور هذا القطاع أو مشاركته في رعاية هذه اللقاءات إلى المس بحقوق الإنسان في الصحة، بقدر ما يكون منسجماً مع ما تضمنته المواثيق الدولية لحقوق الإنسان التي ألزمت مؤسسات الأعمال عبر الوطنية، بحقوق الإنسان بعامته، وحقه في الصحة بشكل خاص.<sup>37</sup>

34 للمزيد حول هذه السجلات والبيانات راجع القسم الأول.

35 للمزيد انظر المرفق رقم (4).

36 رغم أننا لم نتكمن من إشراك مرضى قطاع غزة في أي من فعاليات هذا التقرير أو مراجعة الرعاية الصحية المقدمة لهم بسبب الإبادة الجماعية التي يشهدها القطاع من قبل قوات الاحتلال الإسرائيلي إلا أننا تمكنا من الحصول على تسجيل صوتي من والد أحد المرضى والذي عرض فيه معاناة ابنه سواء ما قبل الإبادة الجماعية أو خلالها، والتي يشترك فيها ابنه مع غيره من المرضى في القطاع ولاسيما بشأن النقص الحاصل في الدواء والغذاء والعلاج الطبيعي أو العلاج النفسي.

37 تم في هذه اللقاءات توزيع إصدارات الهيئة التي تتحدث عن ضرورة التزام مؤسسات الأعمال التجارية بحقوق الإنسان (بما فيها شركات تصنيع والاتجار بالأدوية) سواء بشكل صريح أو ضمني ولاسيما: 1) معن شحدة دعيس وطاهر تيسير المصري وعمار جاموس، الأعمال التجارية وحقوق الإنسان - قضايا مختارة، (فلسطين: الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان)، سلسلة تقارير خاصة رقم 118، 2022، 2) معن شحدة دعيس، التوازن بين حقوق الملكية الفكرية والحق في الصحة، (فلسطين: الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان)، سلسلة تقارير قانونية رقم 74، 2010، 3) معن شحدة دعيس، إعفاء منتجي منتجات كوفيد-19 من المسؤولية القانونية عن أضرار منتجاتهم، (فلسطين: الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان)، سلسلة تقارير قانونية رقم 87، 2021.



الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (3) المشاركين/ات من حيث الجنس وطبيعتهم

لقاء 28 أيار 2024 في محافظة الخليل	لقاء 30 أيار في محافظة رام الله والبيرة 2024	
17	21	الذكور
29	24	الإناث
63%	53%	نسبة الإناث
مرضى، مرافقو مرضى، أطباء أعصاب، أخصائيو علاج طبيعي أو اجتماعي أو نفسي، مؤسسات حقوقية، مندوبو أدوية مرض التصلب المتعدد.	مرضى، مرافقو مرضى، أطباء أعصاب، وزارة الصحة، اخصائيو علاج طبيعي أو نفسي، مؤسسات حقوقية، مندوبو أدوية مرض التصلب المتعدد.	طبيعة الحضور

• المجموعات البؤرية<sup>38</sup>

1. الخصائص الديمغرافية للمشاركين في المجموعات البؤرية

عملت الهيئة على مشاركة المرضى الذين يتعاطون علاجاتهم في عموم محافظات الضفة الغربية سوى أن بعض المحافظات لم يكن منها مرضى ممن أعلنوا عن رغبتهم بالمشاركة في هذه اللقاءات/ المجموعات البؤرية. وفيما يأتي موجز بياني عن عدد المجموعات البؤرية التي عقدتها الهيئة، حيث توزع المشاركون فيها حسب الجنس على (58%) إناث و(42%) ذكور.

ومن حيث المحافظة التي يتلقى فيها الرعاية الصحية: (42%) محافظات جنوب الضفة الغربية (الخليل وبيت لحم)، (30%) محافظات وسط الضفة الغربية (محافظات: سلفيت، رام الله والبيرة، والقدس وإريحا)، و(28%) محافظات شمال الضفة الغربية (نابلس وطولكرم وجنين وقلقيلية).

38 للمزيد حول الأسئلة التي طرحت في هذه المجموعات انظر مرفق رقم (3).

جدول رقم (4): الخصائص الديمغرافية  
المشاركين/ات في المجموعات البؤرية

المجموع	مجموعة 2024/11/17	مجموعة 2024/8/29	مجموعة 2024/8/19	مجموعة 2024/7/2	مجموعة 2024/6/26	البند		
15	3	1	2	5	4	ذكر	الجنس	
22	8	4	4	4	2	أنثى		
37	11	5	6	9	6	مجموع		
						جنين	المحافظة	
2	1	1				طولكرم		
1	1					قليلية		
7	2	3		2		نابلس		
3	1	1		1		سلفيت		
8	2			2	4	رام الله والبيرة		
0						القدس		
0						أريحا		
1			1			بيت لحم		
15	3		5	4	2	الخليل		
13	7			3	3	سبع سنوات فأقل		عدد السنوات التي انقضت على اكتشاف المرض <sup>39</sup>
13	3			6	4	أكثر من سبع سنوات		

## ثانياً: نتائج تقييم الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد من وجهة نظر المرضى

نعرض في هذا البند لنتائج تقييم الخدمات المقدمة لمرضى التصلب المتعدد من واقع كل أدوات البحث الكمي والنوعي التي استخدمناها وعرضناها في السابق، لا سيما ما جاء في نتائج الاستبيان والمجموعات البؤرية وورشات العمل والبيانات الإحصائية والسجلات حسب ما زودتنا به وزارة الصحة.

39 اخترنا معيار «أقل من سبع سنوات» و«أكثر من سبع سنوات» بالنظر إلى مجموعة الحضور وعدد السنوات التي مرت على تشخيصهم بالتصلب المتعدد بحسب واقع حال هذه الحالات.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

1. الخصائص الديمغرافية للمسح الميداني

كانت نسبة الإناث المشاركات في الإجابة عن الاستبيان (69.6%)، ونسبة الذكور (30.4%). وتكاد تقترب هذه النسبة من نسبة الذكور والإناث في إحصائيات وزارة الصحة (66% إناث، 34% ذكور)، وتقترب كذلك من النسب العالمية التي تظهر أن نسبة المرضى من الإناث تقترب من ثلثي المرضى فيما يشكل الذكور الثلث.

من ناحية أخرى، توزع المبحوثون في الاستبيان من حيث حالة اللجوء ومكان السكن على النحو الآتي:

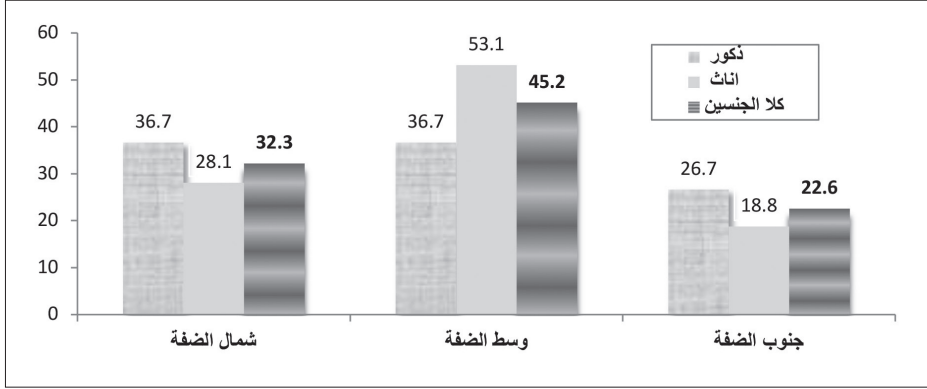
جدول رقم (5): التوزيع النسبي لمرضى التصلب المتعدد حسب مكان السكن وحالة اللجوء

المتغيرات	الجنس	
	ذكر	أنثى
مكان السكن		
قرية	48.8	50.0
مدينة	48.8	45.7
مخيم	2.4	4.3
حالة اللجوء		
لاجئ	26.8	28.9
غير لاجئ	73.2	71.1

إذ تشير البيانات في الجدول أعلاه إلى ما يأتي:

- (50%) من المرضى يعيشون في القرية، و(47%) يعيشون في المدينة و(4%) في المخيم، كما يلاحظ أن الإناث المصابات بمرض التصلب المتعدد موجودات في القرية أكثر من المدينة.
- هناك تساوي في نسب الذكور المرضى الموجودين في كل من القرية والمدينة بنسبة (49%).
- (72%) من مرضى التصلب ليسوا لاجئين، وتزيد نسبة الذكور على الإناث غير اللاجئات قليلاً على النحو الآتي: (73%، و71%).
- (28%) من مرضى التصلب اللويحي لاجئون، وتزيد نسبة الإناث المريعات اللاجئات على الذكور قليلاً على النحو الآتي: (29%، و27%).
- يتوزع (45%) من المرضى الموجودون في محافظات وسط الضفة الغربية، و(32%) من المرضى الموجودون في محافظات شمال الضفة الغربية و(23%) من المرضى الموجودون في جنوب الضفة الغربية.

رسم بياني رقم (1): التوزيع النسبي لمرضى التصلب المتعدد حسب المنطقة



إذا تمت مقارنة هذه التوزيع الجغرافية للمرضى مع توزيعهم الجغرافية بحسب ما ظهرها في بيانات وزارة الصحة أنفة الذكر سوف نجد ما يظهره الجدول:

جدول رقم (6)

المنطقة الجغرافية	نسب المبحوثين على الاستبيان	نسب المرضى حسب بيانات وزارة الصحة
جنوب الضفة الغربية (محافظة الخليل وبيت لحم)	%22.6	%21.7
وسط الضفة الغربية (محافظة: رام الله والبيرة، القدس، أريحا)	%45.2	%23.7
شمال الضفة الغربية (محافظة: نابلس، جنين، طولكرم، قلقيلية، سلفيت، طوباس)	%32.3	%54.5

نستنتج من هذا الجدول ما يأتي:

- هناك تقارب كبير بين النسبتين في جنوب الضفة الغربية، حيث كانت نسبة المرضى المستهدفين بالاستبيان (22.6%) من إجمالي من قاموا بتعبئة الاستبيان، في حين كانت نسبتهم في إجمالي المرض المسجلين حسب بيانات وزارة الصحة (21.7%).
- هناك اختلاف كبير بين نسب المرضى المشاركين في الاستبيان من محافظات وسط وشمال الضفة الغربية ونسبتهم في الواقع حسب بيانات وزارة الصحة.

## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

فرغم أن نسبة مرضى شمال الضفة الغربية حسب بيانات وزارة الصحة بلغت 54.5% من إجمالي عدد المرضى، إلا أن نسبة مشاركتهم في الاستبيان لم تتجاوز (32.3%) من إجمالي المرضى المشاركين فيها. وكانت نسبة مرضى وسط الضفة الغربية بحسب وزارة الصحة (23.7%) من إجمالي المرضى المسجلين، غير أن نسبة مشاركتهم في الاستبيان كانت مرتفعة ووصلت الى (45.2%) من إجمالي المرضى المشاركين في الاستمارة. ويبدو أن هذا الاختلاف عائد إلى أسباب منها: الوضع الأمني الأكثر تعقيداً في محافظات شمال الضفة الغربية مقارنة بمحافظات وسطها الذي أثر في أكثر من جانب. فمن ناحية، لم تتمكن الهيئة من عقد أي لقاء وجاهي مع مرضى الضفة الغربية؛ ليغيب أي جهد توعوي بهذا الخصوص من شأنه أن يعرف أكثر بالاستبيان ويدفع المرضى ويحفزهم أكثر على تعبئته. ومن ناحية أخرى، انقطاع الانترنت والكهرباء المتكرر وتقطع الطرق والمواصلات بين هذه المحافظات ذاتها بفعل الإيادة الجماعية ربما يكون حرم المرضى في محافظات شمال الضفة من المعرفة بالاستبيان ومتابعة العمل عليها.<sup>40</sup>

### توزيع مرضى التصلب المتعدد حسب الحالة التعليمية والاجتماعية

توزع المرضى المشاركين من حيث الحالة الاجتماعية على: (73%) متزوجون حيث تتساوي نسب الإناث والذكور، وفي المقابل (24%) من مرضى التصلب المتعدد من غير المتزوجين وتزيد نسبة المرضى غير المتزوجين من الذكور بـ (27%) والإناث (23%). أما من الناحية التعليمية فتوزعوا على: (69%) من مرضى التصلب المتعدد حاصلون على الشهادة الجامعية؛ منهم (75%) إناث و(56%) ذكور. و(22%) من المرضى حاصلون على شهادة الثانوية العامة؛ منهم (29%) ذكور و(19%) إناث.

40 طُرحت الاستمارة حتى تتم الإجابة عنها على مجموعة مرضى التصلب المتعدد التابعة للجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد المنشأة على الواثس أب. وقد بلغ عدد المرضى المنضمين لهذه المجموعة في الفترة التي طُرحت فيها الاستمارة 235 عضواً. وعندما طرحت الهيئة سؤالاً على هذه المجموعة عن المحافظة التي يتبعونها، أجاب عن هذا السؤال 89 مريضاً من المنضمين لها فقط، بواقع (38%) من إجمالي المرضى. وقد توزع المرضى المجهيون عن هذا السؤال بين المحافظات أعلاه (شمال وجنوب ووسط الضفة الغربية) على النحو الآتي: الشمال 44.2%، الوسط 33.9%، الجنوب 20.2%. وإذا ما افترضنا أن من أجابوا عن هذا السؤال هم ذاتهم الذين عبّؤوا الاستمارة سوف تكون هذه النسب أكثر قرباً من الدقة، وإذا ما افترضنا أن هناك من المرضى الذي سجل بحسب مكان عمله وهو محافظات وسط الضفة الغربية إلا أن أصوله تعود إلى محافظات شمال الضفة الغربية، وبالتالي احتسب حسب مكان عمله والمكان الذي يتلقى فيه الخدمة الصحية وهو وسط الضفة، رغم أنه من شمالها.

جدول رقم (7): التوزيع النسبي لمرضى التصلب المتعدد حسب الحالة التعليمية والاجتماعية

الجنس			المتغيرات
كلا الجنسين	أنثى	ذكر	
			الحالة الاجتماعية
24.4	23.4	26.8	أعزب
73.3	73.4	73.2	متزوج
0.0	0.0	0.0	أرمل
			الحالة التعليمية
8.9	6.4	14.6	أقل من الثانوية العامة
22.2	19.1	29.3	الثانوية العامة
68.9	74.5	56.1	جامعي

لا توجد بيانات رسمية توضح المستوى التعليمي لمرضى التصلب المتعدد المسجلين لدى وزارة الصحة حسب التسجيلات الرسمية المعلنة.

توزيع مرضى التصلب المتعدد حسب نوع مؤسسة العمل ومعدل الدخل الشهري

يعمل ما نسبته (26%) من مرضى التصلب المتعدد في مؤسسات خاصة؛ منهم (49%) ذكور مقابل (15%) إناث، و(15%) من مرضى التصلب المتعدد يعملون في مؤسسة حكومية؛ منهم (15%) ذكور وإناث أيضاً، و(47%) من مرضى التصلب المتعدد أفادوا بأنهم لا يعملون؛ منهم (63%) إناث مقابل (15%) ذكور.

وكان (56%) من المرضى دخلهم ما بين 1880 شيكلاً وأقل من 5000 شيقلاً، وتتساوى هذه النسبة بين الذكور والإناث، بالمقابل نجد أن (38%) من المرضى دخلهم الشهري أقل من الحد الأدنى للأجور (1880 شيكلاً) تزيد لدى الإناث أكثر من الذكور حسب الجدول أعلاه، و(6%) فقط من المرضى دخلهم أكثر من 5000 شيكل، منهم (11%) للذكور مقابل (3%) للإناث. وكذلك لا توجد بيانات رسمية معلنة عن طبيعة عمل المرضى والرواتب أو الدخل التي يحصلون عليها.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (8) التوزيع النسبي لمرضى التصلب المتعدد حسب نوع مؤسسة العمل  
ومعدل الدخل الشهري

الجنس			المتغيرات
كلا الجنسين	أنثى	ذكر	
			نوع المؤسسة
26.0	15.1	48.8	مؤسسة خاصة
0.0	0.0	0.0	مؤسسة أهلية
15.0	15.1	14.6	مؤسسة حكومية
10.2	5.8	19.5	عمل خاص
1.6	1.2	2.4	مؤسسة دولية
47.2	62.8	14.6	لا أعمل
			معدل الدخل الشهري
38.4	41.3	33.3	أقل من 1880 شيكلاً
55.6	55.6	55.6	أكثر من 1880 شيكلاً وأقل من 5000 شيكل
6.1	3.2	11.1	أكثر من 5000 شيكل

## 2. القضايا المرتبطة بتشخيص مرض التصلب المتعدد

برز في نقاشات المجموعات البؤرية، نسبة قليلة من المرضى تم تشخيصهم ومعرفة إصابتهم بالتصلب المتعدد سريعاً وفي بضعة أشهر، وأغلبهم أفاد بأن عملية التشخيص استغرقت سنوات عدة، ومراجعة عدد من الأطباء (العامين، العيون، الباطني، الأعصاب،... الخ)، والاستماع لتشخيصاتهم حول ما تعرضوا له، وأخذ علاجات مختلفة لم تثمر عن علاج العرض. ذلك أن عملية تشخيص المرض ظاهر الأعراض عليهم لم تكن مسألة سهلة أو سريعة. مما اضطرهم إلى إجراء فحوصات كثيرة وصور أشعة وصور رنين مغناطيسي، حتى وصلوا إلى تشخيص دقيق ونهائي بإصابتهم بالمرض، ما سبب لهم متاعب صحية واقتصادية كثيرة. وظل المريض يشعر بأن لديه عارضاً صحياً دائماً، ولم تسعفه أدوية الأطباء في التخلص من هذا العارض أو التخفيف منه، أو معرفة ما يشعر به وما كنه المرض المتسبب في هذا العارض. ولم تقف حدود العناء عند التنقل بين أمكنة مختلفة أو أخصائيين مختلفين داخل فلسطين

لتشخيص الوضع الصحي، بل تعدت ذلك إلى خارج فلسطين كالأردن مثلاً. وهذا يستشف من روايات المرضى في المجموعات البؤرية المختلفة التي عقدتها في أوقات متباينة ومحافظات عدة: «قد يكون هناك نقص في فيتامين B12»، ويقول آخر بأنه تم تشخيصه: «تعب نفسي وليس عضوياً، وأنه يفتعل المرض وليس به أي علة، حسب ذلك الطبيب». أجرى المريض صورة رنين مغناطيسي لدماعه والنخاع في عموده الفقري، ثم عرضها على طبيب أعصاب مختص؛ ليكتشف الطبيب أن المريض مصاب بالتصلب المتعدد.

وأفاد مريض آخر، بأنه عرض نفسه على أكثر من طبيب في فلسطين والأردن، دون قدرتهم على تحديد ما يعانيه إلا بعد سنتين، عند عرض فحوصاته على طبيب أعصاب، ليكتشف أن لديه تصلباً متعددًا، وبعدها بدء رحلة العلاج. وأكد ذلك: «أنا ذهبت لأكثر من طبيب عام واختصاصي، وحتى أكثر من طبيب أعصاب، ومع ذلك تم تشخيصي بالتصلب المتعدد بعد عدة سنوات». فيما عبر آخر عن: «شخصوني معي غضروف وأعطوني دواء لمدة سنة تقريباً، وما زبط، فشخصوني مرض آخر وأعطوني دواء كمان سنة، وما زبط فتم بعد ذلك تشخيصي بالتصلب المتعدد».

ووضّح أحد المشاركين: «إن المشكلة في تأخر التشخيص أو عدم معرفة المرض لا تتوقف عند التشخيص الأساسي للمرض الذي يكون في بداية دخولك إلى عائلة التصلب المتعدد وإنما أيضاً تتكرر ذات المشكلة في تشخيص ومعرفة الهجمة/ الانتكاسة التي قد تحدث في فترات غير معروفة وغير محددة بعد تشخيص الحالة المرضية النهائية كمريض تصلب متعدد لهؤلاء المرضى. ففي إحدى الحالات التي حصل معي فيها غباش في العيون، وهي بالعادة تعتبر هجمة/ انتكاسة بحسب معرفتي ومتابعاتي في النت ومجموعات المرضى الالكترونية المختلفة، أفادني طبيب الأعصاب في المستشفى الذي ذهبت عنده أنها قد تكون جيوب، ولم يعرف أنها هجمة تستدعي العلاج السريع. فذهبت عند طبيب أعصاب آخر، فكتب لي تقرير بالحالة، فأدخلت المستشفى الحكومي بناء على ذلك ستة أيام. وبعد هيك عملي تحويله طبية إلى مستشفى المقاصد، وأخذت 8 جلسات بلازما. تكلفتها 120000 شيكل، يشارك المريض في 15000 شيكل منها، وهذه تكلفة عالية على المريض. وهذا رغم أن معي التأمين الصحي المجاني».

مريضة أخرى: «شُخِّصت بالتصلب المتعدد بعد عناء استمر لمدة 6 سنوات، وعندما شخصت قال لي الطبيب في مستشفى عالية، أنت مريضة بهذا المرض منذ أكثر من 10-15 سنة، وكاين أخذ أدوية أخرى لا تفيده مرضي وليس لها علاقة به. واطباء آخرين قالوا لي إن هذه الأعراض التي عندك هي ناتجة عن تركيزك العالي في عملك، حيث كنت أعمل ساعات عمل طويلة،



## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة

بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

في الأرقام والحسابات فأنا محاسبة». ويؤكد مريض آخر «أنا شُخِّصت بأني مصاب بمرض التصلب المتعدد في الأردن العام 2016، فرغم أن الأعراض كانت عندي من 2007، وراجعت العديد من الأطباء في فلسطين بما فيهم أطباء أعصاب، وعملت العديد من الفحوصات وأيضاً صورة رنين مغناطيسي غير أنهم لم يكتشفوا مرضي حتى تم ذلك في الأردن». واثار مريض يتلقى العلاج في مديرية صحة نابلس انه: «أنا تم تشخيصي منذ بداية ظهور الأعراض في العام 2019، ولم أعاني في عملية التشخيص».

جدول رقم (9): نسبة المرضى الذين تم تشخيصهم النهائي بمرض التصلب المتعدد حسب مكان التشخيص والفترة الزمنية التي مضت عليه

المتغيرات	ذكر	أنثى	كلا الجنسين
مكان التشخيص			
داخل فلسطين	95.0	93.6	94.0
خارج فلسطين	5.0	6.4	6.0
الفترة الزمنية التي مضت على التشخيص النهائي			
أقل من 3 سنوات	39.0	31.9	34.1
من 3-10 سنوات	46.3	53.2	51.1
11 سنة فأكثر	14.6	14.9	14.8

يظهر من الجدول أعلاه ما يأتي:

- أن (94%) من المرضى تم تشخيصهم داخل فلسطين و(6%) خارجها.
- أن (51%) مضى على تشخيصهم بالمرض بشكل نهائي ما بين 3-10 سنوات، وتزيد نسبة الإناث اللواتي تم تشخيص المرض لهن خلال تلك الفترة بـ (53%) مقابل (46%) للذكور. و(34%) من المرضى تم تشخيص المرض لهم منذ أقل من 3 سنوات، و(15%) من المرضى تم تشخيص المرض منذ 11 سنة.
- أن (26%) من المرضى تم تشخيص المرض لهم من قبل طبيب العيون، ويلاحظ أن (33%) من الذكور تم تشخيص المرض من قبل طبيب العيون مقابل (22%) للإناث، و(58%) تم تشخيص المرض من أكثر من دكتور، وهناك (5%) من المرضى تم تشخيص المرض من قبل طبيب عام.

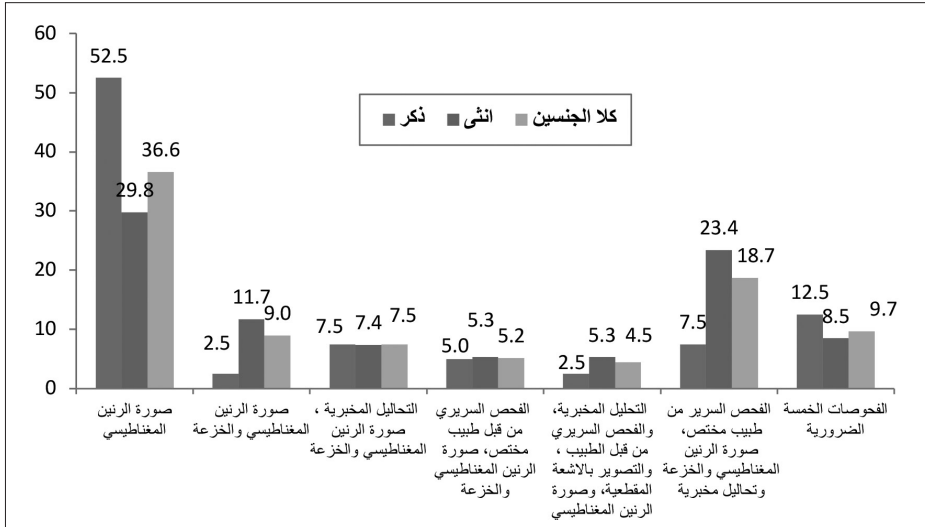
- أن (81%) من المرضى قد زاروا من (1-5 أطباء) لتشخيص أعراض التصلب المتعدد، حيث نلاحظ أن الذكور بلغت نسبة تشخيصهم للمرض وصلت (87%) مقابل (79%) للإناث، و(17%) من المرضى زاروا من (6-10 أطباء) لتشخيص أعراض التصلب المتعدد، منهم (13%) للذكور مقابل (18%) للإناث.
- من ناحية أخرى أظهر سؤال آخر أن (74%) من المرضى تم تشخيص المرض لهم في أقل من سنة، بواقع (85%) ذكور مقابل (69%) إناث. و(16%) من المرضى أفادوا بأن عملية التشخيص النهائي استغرقت ما بين عامين إلى ثلاثة أعوام؛ بواقع (8%) ذكور مقابل (20%) إناث، و(10%) من المرضى أفادوا بأن عملية التشخيص استغرقت أكثر من ثلاث سنوات.

#### الإجراءات الطبية الخاصة بفحص مرض التصلب المتعدد

ظهر من نتائج الاستبيان اختلاف طبيعة الإجراءات الطبية المتبعة في تشخيص سبب العرض/ الأعراض الظاهرة على المريض للوصول إلى التشخيص بالإصابة بالتصلب المتعدد من مريض إلى آخر، ومن منطقة إلى أخرى. ويوضح الرسم أدناه طبيعة الإجراءات الطبية التي أجريت للمريض حتى وصول الطبيب المختص إلى تحديد إصابته بالتصلب المتعدد.

رسم بياني رقم (2): التوزيع النسبي للمرضى الذين قاموا بعدة فحوصات طبية لتشخيص

#### مرض التصلب المتعدد



يظهر هذا الرسم وغيره من الرسومات:

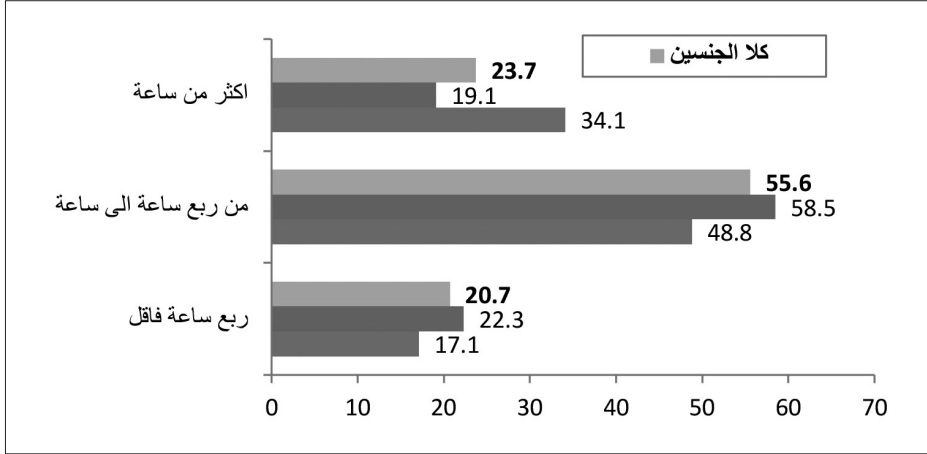
- أن (37%) من المرضى قاموا بإجراء صورة رنين مغناطيسي فقط بطلب من الدكتور لتشخيص مرض التصلب المتعدد؛ منهم (53%) ذكور مقابل (30%) إناث، و(19%) من المرضى قاموا بعدة فحوص تشخيصية للمرض من تحاليل مخبرية وفحص سريري وصورة رنين مغناطيسي وخزعة، بلغت للذكور(8%) مقابل (24%) للإناث، و(10%) من المرضى قاموا بالفحوصات الخمسة المطلوبة لتشخيص المرض.
- أن (66%) من المرضى تكفلوا بدفع ثمن فحوصاتهم بأنفسهم قبل التشخيص النهائي بالمرض منهم: (59%) ذكور مقابل (69%) إناث، و(18%) من المرضى تكفلت الحكومة بدفع ثمن فحوصاتهم قبل التشخيص النهائي بمرض التصلب المتعدد منهم: (26%) ذكور مقابل (15%) إناث و(7%) من قبل الحكومة والمريض تكفلوا بدفع ثمن التشخيص.
- أن (43%) من المرضى تكفلوا بدفع ثمن فحوصاتهم بعد التشخيص النهائي بالمرض منهم: (34%) ذكور مقابل (47%) إناث، و(37%) من المرضى تبين أن الحكومة تكفلت بدفع ثمن فحوصاتهم بعد التشخيص النهائي بالمرض منهم: (46%) ذكور مقابل (33%) إناث، و(16%) من قبل الحكومة والمريض تكفلوا بدفع ثمن الفحوصات بعد التشخيص.

#### مدة الجلسة الأولى للمرض ونوعية المعلومات المتعلقة به

طرح سؤال في الاستبيان حول مدة الجلسة التي قضاها الطبيب مع المريض حتى يُبلغه بأنه مصاب بمرض التصلب المتعدد، بعد أن أجريت له الفحوصات اللازمة كافة. وقصد من هذا السؤال التعرف إلى مدى الجهد التوعوي الذي يقوم به طبيب الأعصاب الذي يعطي المريض التشخيص النهائي لحالته في بدايات تشخيصه بالمرض.

فقد ظهر أن ما يقرب من (20%) من المرضى لم تتجاوز مدة إبلاغهم بالمرض ربع ساعة، وبلغت مدة هذه الجلسة عند(55.6%) من المرضى ما بين ربع ساعة وساعة. وعند سؤال المرضى ذاتهم عن مدى كفاية مدة هذه الجلسة لإعطائهم معلومات كافية عن المرض وكيفية التعامل معه، كانت إجابة (80%) منهم أنهم لم يحصلوا على القدر الكافي من المعرفة بمرضهم وكيفية التعامل والتعايش معه، وظلوا يشعرون بحاجتهم الى توعية أفضل بهذا المرض ولاسيما في بداية تشخيصهم به.

رسم بياني رقم (3): التوزيع النسبي للمرضى حسب مدة الجلسة الأولى التي بلغوا فيها بطبيعة المرض بعد إجراء الفحوصات اللازمة



- أشارت البيانات في الشكل أعلاه إلى أن (56%) من المرضى استمرت الجلسة الأولى التي أبلغهم فيها الطبيب بالمرض وطرق علاجه وأعراضه من ربع ساعة إلى ساعة، (49%) ذكور مقابل (59%) إناث. و(24%) من المرضى استمرت هذه الجلسة أكثر من ساعة، (34%) ذكور مقابل (19%) إناث. و(20%) من المرضى استمرت الجلسة الأولى معهم أقل من ربع ساعة، (17%) ذكور مقابل (22%) إناث.
- ورغم النسب التي تحدث فيها المرضى عن المدة التي استغرقتها الجلسة الأولى الخاصة بإبلاغهم بما خلصت له الفحوصات المختلفة، إلا أنهم شعروا بأنهم لم يحصلوا هم أو ذووهم على معلومات كافية عن هذا المرض، إذ أفاد (43%) من المرضى المستجوبين بأنهم أخذوا معلومات قليلة عن المرض من طبيبيهم، بواقع (39%) ذكور مقابل (45%) إناث، و(37%) من المرضى أخذوا معلومات كافية بواقع (34%) ذكور مقابل (38%) إناث، و(20%) من المرضى فقط هم الذين أفادوا بأنهم لم يتلقوا معلومات كافية، بواقع (27%) ذكور مقابل (17%) إناث.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (10): التوزيع النسبي للأفراد حسب إن كان هناك خطأ في التشخيص وفي  
حال وصف له علاج للمرض الخاطئ

الجنس			المتغيرات
كلا الجنسين	أنثى	ذكر	
45.2	50.0	34.1	هل كان هناك خطأ في التشخيص منذ ظهور الأعراض الأولى لمرض التصلب
54.8	50.0	65.9	نعم لا
77.0	78.7	71.4	هل وصفت لك علاجات للمرض الذي شخصت به خطأ بعد ظهور أول الأعراض للتصلب
23.0	21.3	28.6	نعم لا
28.3	27.0	33.3	كم هي الفترة التي مرت منذ التشخيص الخاطئ وحتى التشخيص النهائي بمرض التصلب المتعدد
15.2	16.2	11.1	من شهر الى 6 أشهر من 7- 12 شهر أكثر من 13 شهر
56.5	56.8	55.6	

- أفاد ما نسبته (45%) من المرضى أنه كان هناك خطأ في تشخيص المرض منذ ظهور الأعراض الأولى له، مقابل (55%) أفادوا بأنه لا يوجد أي خطأ في التشخيص.
- أفاد ما نسبته (77%) بأنه وصف لهم علاجات للمرض الذي شخصوا به خطأ بعد ظهور أول أعراض المرض. و (23%) أفادوا بأنهم لم يوصف لهم أي علاجات للمرض الذي شخصوا به خطأ.
- أفاد ما نسبته (57%) بمضي فترة 13 شهراً مرت بين التشخيص الخاطئ وحتى وصوله إلى التشخيص النهائي الصحيح بمرض التصلب المتعدد. و (28%) من المرضى استمرت معهم هذه الفترة ما بين شهر إلى 6 أشهر، و (15%) من المرضى استمرت من شهر 7-12 شهراً.

### 3. القضايا المرتبطة بأدوية مرض التصلب المتعدد

أفاد مرضى التصلب المتعدد بأنهم عانوا من مشكلة واحدة على الأقل في حصولهم على الأدوية اللازمة لمرض التصلب المتعدد. فمن تقطع في توفير الدواء (ريبف، أفونكس، مبثيرا/ روتكسيماب، جيلينا،... الخ) بين الفترة والأخرى، إلى تطبيق إجراءات غير عادلة في وصف نوع الدواء الذي يحتاجه المريض، حيث لم تبنى عملية وصف الدواء على أساس الحاجة الطبية بقدر ما تحكّم في وصفها معايير غير عادلة كمعيار «الأقل تكلفة» ومعيار «الواسطة والمحسوبية»، فضلاً عن «البيروقراطية المقيتة» في إجراءات توفير هذا الدواء أو ذاك، إلى وصف

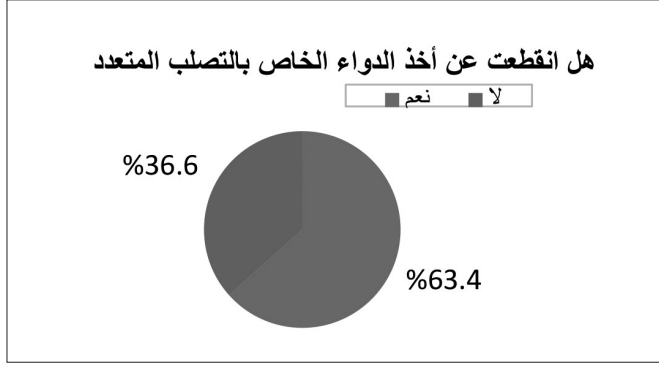
دواء للمريض دون أن يخضع الأمر لنقاش بين الطبيب والمريض. وتؤكد ذلك نتائج المسح الكمي، حيث تبين ان ما نسبته (63%) من المرضى انقطعوا عن الأدوية ولم يأخذوها، بواقع (29%) ذكور مقابل (40%) للإناث.

وأكدت نتائج الاستبيان جملة من القضايا التي أثارها المرضى حول. كما أفاد (37%) من المرضى المستجوبين بأنهم لم ينقطعوا عن أخذ الأدوية الخاصة بالمرض.

لم يخل الأمر من فترات تقطع للدواء، خاصة قبل انتشار (كورونا) بالنسبة لدوائي «رييف» أو «أفونكس»، وغيرهما من الأدوية، التي لا يزال التقطع في توفيرها مستمراً كدوائي «مبثيرا/ روتكسيماب». وأفاد مريض آخر، بأن معاناته من عدم توفير الدواء له بانتظام، واعتباره «كثير مشاكل» كلما طالب بحقه، كانا وراء قراره التوقف، منذ العام 2016 عن أخذ الأدوية الموصوفة، واعتمد على مراجعاته الخاصة ودراسته عن هذا المرض مع جهات اختصاص دولية؛ لتحديد نظام غذائي خالٍ من منتجات الحيوانات، والاعتماد على النباتات فقط وبعض الأسماك ومنتجاتها.

بينما قرر مريض آخر - ومن باب تخفيف الآثار الجسدية والتعب الذي يحدثه تعاطيه لدواء (رييف) 3 مرات في الأسبوع - أن يأخذ إبرة واحدة فقط أسبوعياً، كل خميس؛ لأن اليوم التالي يكون إجازة من العمل، يتيح له تحمل العناء والتعب، وأثار مريض آخر مشكلة أن الطبيب لم يتناقش معه حول الدواء قبل وصفه له، وقد زادت الميول الانتحارية عنده نتيجة تعاطيه لهذا الدواء الموصوف، «فالتبيب بالعادة يصف الدواء الموجود، والذي لا يرتب تكلفة على الجهة الرسمية أكثر من أخذه بمعيار حاجة المريض الصحية أو تأثره منه سواء بالإيجاب أو السلب. ولدى مراجعته للطبيب بعد أخذه لهذا الدواء الموصوف لما يقرب من أربع سنوات وإبلاغه بتلك النتيجة التي آلت لها حالته ثارت تائرة الطبيب وأخذ يقول بعد أن سمع بتأثيرات هذا الدواء عليه: مستنكراً من وصف لك هذا الدواء، كان يجب ألا تأخذه، لأن هذا الدواء يخلق نفسية سيئة بالنظر إلى حالتك الخاصة، وكان يجب أن يصف لك دواء آخر».

رسم بياني رقم (4)



وثمة مريض آخر رفضت لجنة الشراء الخاص توفير دواء آخر له على نظام الشراء الخاص، رغم معاناته من ضعف واضح في الرجل واليد، وطلبت من الطبيب أن يصف له دواء آخر، بحجة أن هناك «بروتوكولاً علاجياً يستدعي من الطبيب أن يسلكه قبل أن يقدم على هذا الدواء». وفي هذا أفاد بعض أطباء الأعصاب بأن هناك ترتيباً معيناً لدى وزارة الصحة للأدوية ينبغي على الطبيب أن يلتزمه، لكن هذا الترتيب تحكمه أثمان هذه الأدوية أكثر من اعتماده على منطق الحاجة الطبية.

كما اختلف المرضى الذين يتعاطون إبرة (المبشيرا/ روتكسيماب) حول إجراءات أخذها، فأحدهم قال: «في بداية أخذك للإبرة، تأخذها اليوم، ثم بعد أسبوعين، ثم بعد ستة أشهر، وبعد ذلك تستمر في أخذها كل ستة أشهر». في حين قال مريض آخر إنها أعطيت له بصيغة «بكج» فيه ثلاث إبر، «الأولى اليوم مثلاً، والثانية بعد أسبوعين، والثالثة بعد ستة أشهر»، ثم بعد ستة أشهر، يبدأ معك الطبيب «ببكج جديد، ثلاث إبر، الأولى لحظة زيارته، والثانية بعد أسبوعين والثالثة بعد ستة أشهر مرة أخرى. لكن بعد ذلك تؤخذ الإبرة كل ستة أشهر».

في هذه الحالة، نجد أن كل مريض عرض تجربته التي اختلفت عن تجربة غيره، وهذا ما أثار استغراب بقية المرضى في المجموعة الذين لم يكونوا قد وصفت لهم هذه الإبرة بعد أو أنهم تجاوزوها إلى ما هو أقوى منها، وأخذوا يتساءلون حول البروتوكول العلاجي السليم في هذا الشأن، وهل هناك بالفعل بروتوكول علاجي واحد يلتزم به جميع الأطباء الرسميين في المحافظات كافة. علماً أن هذين المريذين كانا في نفس المحافظة.

أثار المرضى مشكلة أخرى تتصل بمعايير قبول تقارير طبيب الأعصاب ورفضها من خارج المنظومة الصحية الرسمية من قبل اللجنة الطبية والتي توافق على بعض هذه التقارير وترفض بعضها الآخر دون مبرر مقنع، ما قد يُلجئ بعض المرضى إلى البحث عن واسطة قادرة على التدخل وتمكينه من الحصول على الدواء الموصوف دون البحث في وجود ضرورة طبية أو عدمها. ومريض آخر وصف له دواء «الأكريفوس» غير أنه بحاجة إلى بذل ذات المعاناة في الحصول على الدواء كل مرة، خاصة أن هذا الدواء ليس في قائمة الأدوية الأساسية ويحتاج إلى الشراء الدوري وفق نظام الشراء الخاص الذي يحتاج إلى وقت بالعادة.

من جانب آخر، أظهر النقاشات ونتائج المسح الكمي ان (88%) من المرضى أخذوا أدوية خاصة بمرضهم، بواقع (93%) ذكور مقابل (86%) إناث. في حين نجد (12%) من المرضى أفادوا بأنهم لم يأخذوا أدوية التصلب المتعدد، فقد أفاد أحد المرضى بأنه لم يعرف أن هناك دواء من المفترض أن يأخذه لدى تشخيصه بالإصابة بالمرض إلا بعد أكثر من عامين من التشخيص، ذلك أن الطبيب الذي شخضه بالمرض لم يصف له الدواء. ومريضة أخرى، لم يصف له الطبيب إجراءات الحصول على الدواء الذي توفره وزارة الصحة لمرضى التصلب بعد تشخيصها بالمرض، ما اضطرها إلى شراء تلك الأدوية على حسابها الخاص لعدة أشهر قبل أن تعرف بإجراءات الحصول عليها من وزارة الصحة، حيث إن تكلفة هذه الإبر مرتفعة وقدرتها الاقتصادية محدودة وضعيفة، حيث إن زوجها عامل وانقطع عن عمله خلال فترة الإيداء الجماعية التي ترتكبها إسرائيل نهاية العام 2023 والعام 2024.

في الخلاصة، ورغم أن سجلات وزارة الصحة تشير إلى أن هناك تصنيفاً للأدوية حسب فعاليتها وتطور المرض عند المريض سواء في القائمة الأساسية أو الذي يتم شراؤه وفق نظام الشراء الخاص، إلا أن المرضى يرون أن الحاجة الطبية ليست هي المعيار الذي يتم اتباعه دائماً في وصف هذا الدواء أو ذاك، بقدر اعتمادها على أسباب أخرى.

#### 4. القضايا المرتبطة بالرعاية الصحية المساندة (العلاج الطبيعي، الدعم النفسي)

يحتاج مريض التصلب المتعدد، كغيره من مرضى الأمراض العصبية والمناعية الأخرى إلى أن تسند الأدوية التي توصف لهم ببعض العلاجات الأخرى كالعلاج الطبيعي والدعم النفسي<sup>41</sup>، غير أن المريض لا يحصل هذه الخدمة المساندة، ولا تقدم له توعية مناسبة حول ما ينبغي

41 انظر الـرپورتاج المعد من قبل الهيئة في إطار الدعم النفسي لمرضى التصلب المتعدد:

<https://www.facebook.com/ICHRP/videos/1137195604631059>



الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

وما لا ينبغي عليه إتيانه في هذا الصدد. بل يستقي المرضى معلوماتهم من متابعتهم وقراءاتهم الخاصة، والتي قد يختلفون فيها لأسباب كثيرة منها: طبيعة المرض ومستواه لديهم، والمستوى الثقافي والتعليمي، والمستوى الاقتصادي.

### حول الدعم النفسي

في إطار الدعم النفسي ذاته لمرضى التصلب المتعدد، طرحت الهيئة في استبانتها عدداً من الأسئلة ذات العلاقة بالدعم النفسي، حيث أفاد (56%) من المرضى المصابين بمرض التصلب أنهم لم يتلقوا دعماً نفسياً بشأن مرض التصلب المتعدد بواقع (58%) ذكور و(55%) إناث، و(25%) من المرضى تلقوا دعماً نفسياً، في حين أفاد (19%) من المرضى المستجوبين بأنهم تلقوا دعماً نفسياً ولكن بشكل قليل.

من جهة أخرى، أفاد (75%) من المرضى الذين تلقوا دعماً نفسياً بأنهم تلقوه من مركز خاص، و(14%) من المرضى تلقوا الدعم النفسي من الأهل والعائلة، و(5%) من المرضى تلقوا دعماً نفسياً من مؤسسة خيرية.

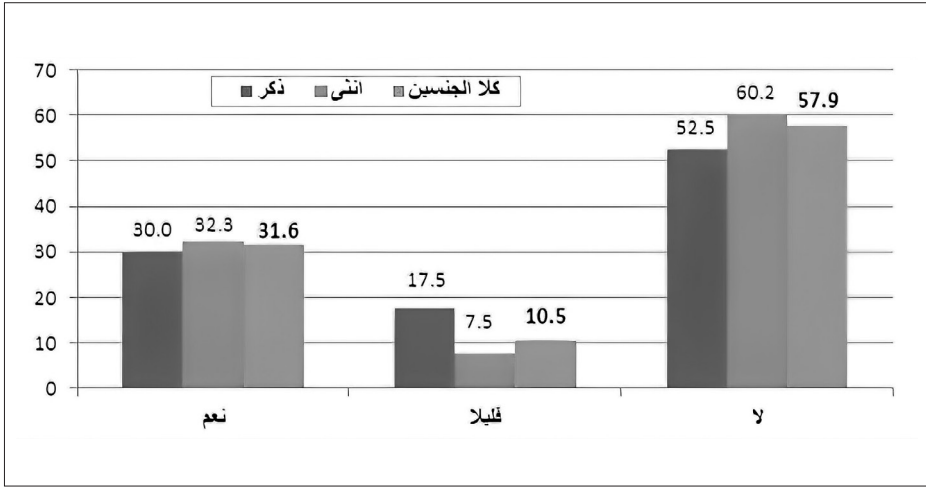
جدول رقم (11): التوزيع النسبي للأفراد الذين تلقوا دعماً نفسياً

الجنس				المتغيرات
كلا الجنسين	أنثى	ذكر	رمز الإجابة	
25.2	23.7	28.9	نعم	سبق وتلقيت دعماً نفسياً بشأن مرض التصلب المتعدد
19.1	21.5	13.2	قليلاً	
55.7	54.8	57.9	لا	
3.5	2.4	6.3	حكومي	مصدر الدعم النفسي
5.3	4.9	6.3	خيري	
75.4	73.2	81.3	خاص	
1.8	2.4	0.0	وكالة غوث وتشغيل اللاجئين	
14.0	17.1	6.3	غير ذلك (الأهل والعائلة)	

## العلاج الطبيعي

جاء في نتائج الاستبيان أن (57%) من المرضى المصابين بمرض التصلب المتعدد لم يتلقوا أي علاج طبيعي، و(32%) من المرضى تلقوا علاجاً طبيعياً، و(11%) أفادوا بأنهم تلقوا علاجاً طبيعياً لكن بشكل قليل. والمرضى الذين تلقوا علاجاً طبيعياً بصورة عامة أو بشكل قليل لم تتجاوز نسبتهم (43%) من إجمالي المرضى الذين أجابوا عن الاستبيان.

رسم بياني رقم (5): التوزيع النسبي للمرضى الذين تلقوا علاجاً طبيعياً حسب التلقي أو عدمه



### 5. القضايا المرتبطة بالتوعية بمرض التصلب المتعدد (توعية المرضى وذويهم والمجتمع والطواقم الصحية غير المتخصصة)

تبين من خلال نتائج نقاشات المجموعات البؤرية والمسح الكمي وجود إشكالية كبيرة فيما يتعلق بالتوعية بالمرض، اتفق جميع المرضى على أن حجم المعلومات التي استقوها من الطبيب الذي اكتشف المرض أو شخّصه التشخيص النهائي كان محدوداً، وأجمعوا على أنهم لم يسبق لهم أن خذوا أي منشورات تشرح عن هذا المرض من جهات رسمية أو غير رسمية. تفيد إحدى المريعات «أنا أعالج في مستشفى عالية وتعامل الطاقم الصحي معي جيدة جداً، حتى أنهم كثيراً ما يستفسروا مني بعض القضايا المرتبطة بهذا المرض، حيث يكون عندهم معلومات معينة وحابين يزيدوها أكثر فأكثر».

كما أن التوعية المحدودة بهذا المرض تنسحب أيضاً على الإجراءات الإدارية التي تحدد

## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة

بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

مواعيد العيادات المتخصصة، فلا تكون في مكان و/أو زمان واحد، لمرضى التصلب المتعدد فحسب، وإنما يتم مزجهم مع بقية المرضى، دون أن تراعى أي خصوصية لهم نابعة من اختلاف طبيعة الأعراض وشكلها التي يعانها المريض.

ومريض آخر يقول: «هناك مسألة لها علاقة بتوعية الناس حتى لا يتأخروا في الذهاب إلى تشخيص مرضهم، وما قد يترتب عليه من تأخير في أخذ العلاجات المبثثة للتدهور، وهذه الأمور تكاد تكون منعدمة. كذلك لم يسبق وأن حصلنا على أية توعية خاصة بالأنظمة العلاجية المساندة، والتي قد تبطئ من سرعة التدهور (النظام الغذائي المناسب لمريض التصلب، النظام الرياضي المناسب، العلاج الطبيعي المناسب)».

وفي ذات الإطار أكدت نتائج الاستبيان المذكور أنفاً على ضعف التوعية بمرض التصلب المتعدد، حيث أفاد (76%) من المرضى أن الجلسة الأولى التي أعقبت اكتشاف المرض لم تأخذ الوقت الكافي لإعطاء المريض وذويه المعلومات الكافية، حيث لم تتجاوز الربع ساعة عند (20%) منهم. وبالتالي، لم يأخذ المرضى المعلومات الكافية عن مرضهم وكيف يتعاملون معه ومع أعراضه وأدويته. وأكد (80%) من المرضى المستجوبين أنهم لم يحصلوا في الجلسة الأولى تلك على توعية كافية بالمرض. في حين أفاد أكثر من (40%) من المرضى بأنهم لا يعلمون بوجود تأمين صحي حكومي مجاني قد يحصلون عليه فيما لو تقدموا لأخذه من وزارة الصحة.

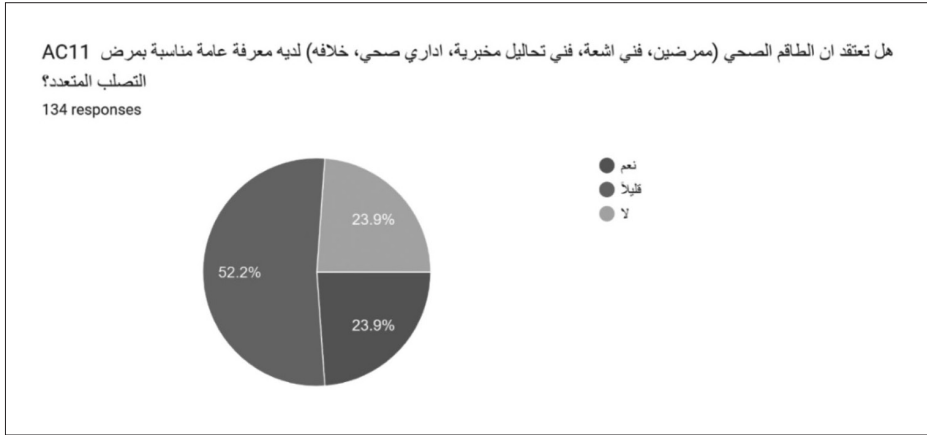
وبما أن هذا الجهد التوعوي ينبغي أن تقوم به الجمعيات التي تعنى بالتصلب المتعدد أو التي تعنى بالقضايا الصحية بشكل أساسي، غير أن الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد لا تزال واعدة وليس لها دور في هذا الشأن.

ورغم أن (84%) من المرضى المستجوبين أفادوا بأنهم يعرفون الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد (وإن كانت معرفة (24%) منهم بالجمعية قليلة) إلا أن هذه النسبة لا تعبر عن حقيقة الواقع ولا عن فاعلية هذه الجمعية سواء في الجهد التوعوي أو غيره بقدر ما قد تكون عائدة إلى أن مجموعة الوتس اب التي طرحت عليها هذه الاستمارة سميت، بجهد من أعضاء مجلس إدارة هذه الجمعية غير المعتمدين من وزارة الداخلية، باسم «الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد»، وكان أغلب من قام بتعبئة هذه الاستمارة إن لم يكن جلهم من المرضى على هذه المجموعة. وهذا ما قد يكون مبرراً لأن هذه النسبة من المرضى المستجوبين أفادوا بمعرفتهم بالجمعية رغم أنهم لم يستفيدوا منها بشيء.<sup>42</sup>

42 للمزيد حول الجمعية راجع القسم الأول من هذا التقرير.

من جانب آخر، يبدو أن ضعف التوعية بمرض التصلب المتعدد لا يخص فقط المرضى وذويهم والمجتمع وإنما أيضاً العاملون في الحقل الصحي، ذلك أن (52%) من المرضى الذين استهدفتم الاستمارة يعتقدون أن قليلاً من أفراد الطاقم الصحي لديهم المعرفة بمرض التصلب المتعدد، و(24%) من المرضى يرون أن أفراد الطاقم الصحي لديهم معرفة بمرض التصلب المتعدد، و(24%) من المرضى المستجوبين لا يعتقدون أن لدى الطاقم الصحي معرفة عامة مناسبة بمرض التصلب المتعدد.

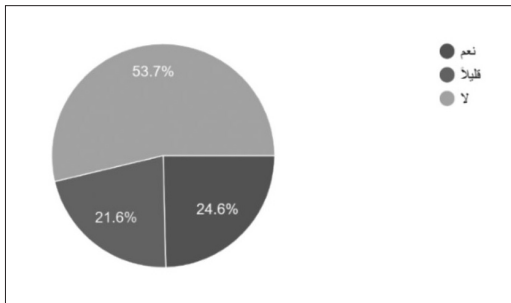
#### رسم بياني رقم (6)



#### 6. القضايا المتصلة بالإرشاد الرياضي والغذائي

كشفت نتائج المسح الكمي المتعلقة بالإرشاد الرياضي والغذائي عن عدم تلقي ما نسبته (49%) من المرضى أي إرشاد رياضي حول الرياضات المناسبة لهم، في حين تلقى (30%) إرشاداً رياضياً مناسباً. وما نسبته (70%) تلقوا إرشاداً رياضياً كان من قبل مركز خاص، و(25%) تلقوا إرشاداً رياضياً من قبل مؤسسة خيرية. في حين أن (5%) تلقوا إرشاداً رياضياً كان مصدره الحكومة.

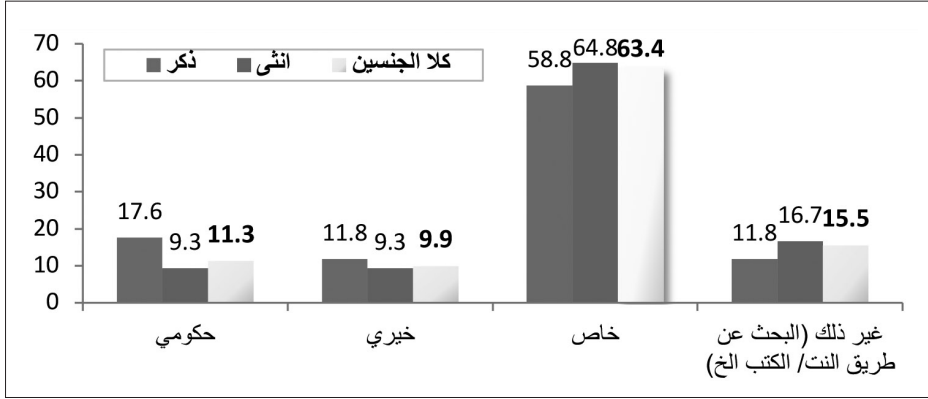
#### رسم بياني رقم (7)



كما تبين ان ما نسبته (45%) من المرضى لم يتلقوا أي إرشاد غذائي حول الأغذية المناسبة أو غير المناسبة لمرضهم، في حين تلقى (29%) إرشاداً غذائياً حول الأغذية المناسبة أو غير المناسبة لمريض التصلب المتعدد.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

رسم بياني رقم (8): التوزيع النسبي لمصدر الإرشاد الغذائي للمرضى المصابين بمرض التصلب



7. القضايا المرتبطة بالتمييز وعدم المساواة بين المرضى في تلقي الرعاية الصحية و/أو اختلاف إجراءات الحصول عليها بين المحافظات

أثار المرضى الذين التقت بهم الهيئة أو أجابوا عن الاستمارة التي طرحتها، عدداً من المشاكل تتصل بعدم العدالة في توزيع الخدمات الصحية فيما بينهم، سواء في الفترة التي يقضونها مع طبيبيهم أو حجم التوعية التي يتلقونها أو طبيعة الأدوية الأساسية أو المساندة أو إجراءات الحصول الرعاية الصحية التي تلزمهم.

فقد أشار (64%) من المرضى عن اعتقادهم بعدم وجود إجراءات موحدة في حصولهم على الرعاية الصحية التي يتلقونها، في حين أفاد (36%) من المرضى باعتقادهم أن إجراءات العمل التي تتبع مع المرضى فيما يتلقونه من رعاية صحية كانت موحدة مع جميع المرضى.

من جانب آخر، وفي ردهم على السؤال الأكثر وضوحاً حول مدى تعرضهم للتمييز وعدم المساواة في تلقيهم الرعاية الصحية الخاصة بهم كمرضى تصلب متعدد فقد توزعت النتائج حسب الجدول الآتي:

- (43%) من المرضى أفادوا بتعرضهم للتمييز وعدم المساواة في تلقي الرعاية الصحية، في حين أفاد (37%) من المرضى بأنهم لم يتعرضوا للتمييز وعدم المساواة في تلقي الرعاية الصحية، و(20%) من المرضى أفادوا بأنهم تعرضوا بشكل قليل للتمييز وعدم المساواة.
- (46%) من المرضى أفادوا بأنهم شعروا بأن هذا التمييز حرّمهم من الحصول على رعاية

صحية معينة بواقع (36%) ذكور مقابل (53%) إناث، في حين أفاد (9%) من المرضى بأنهم لم يشعروا بأن هذا التمييز قد حرّمهم من الحصول على رعاية صحية معينة بواقع (14%) ذكور مقابل (6%) إناث، و(45%) من المرضى أفادوا بأنهم شعروا بشكل قليل أن هذا التمييز قد حرّمهم من الحصول على رعاية صحية.

- (88%) من المرضى أفادوا بأن التمييز تم في مركز الرعاية الصحية في القطاع الحكومي، بالمقابل (8%) من المرضى أفادوا بأن التمييز تم في مركز الرعاية الصحية في القطاع الخاص.

### تقديم شكاوى حول التمييز وعدم المساواة

ظهر من نتائج الاستمارة أن:

- (63%) من المرضى لم يتقدموا بأي شكوى عن هذا التمييز أو الحرمان من الحصول على الرعاية الصحية، بالمقابل (37%) من المرضى تقدموا بشكوى عن هذا التمييز أو الحرمان من الحصول على الرعاية الصحية
- (70%) من المرضى الذين تقدموا بشكوى رفعوا شكاوى لوزارة الصحة.
- (42%) من المرضى الذين قدموا شكاوى أفادوا بأنه لم يتم إنصافهم بعد تقديم الشكوى بواقع (18%) ذكور مقابل (60%) إناث، و(39%) من المرضى شعروا بأنه تم إنصافهم بعد تقديم الشكاوى بواقع (64%) للذكور مقابل (20%) للإناث.

### 8. القضايا المتصلة بمسلكيات الأطباء في تعاملهم مع المرضى

أفاد أكثر من مريض بأن طريقة تعامل الطبيب أو الاطقم الصحية تختلف من مكان إلى آخر، ومن مريض الى آخر، وأن شكل التعامل وأهميته مع المريض يختلفان إذا ما كانت المراجعة في المستشفى الحكومي أو العيادة الخاصة للطبيب، رغم أنه قد يكون ذات الطبيب في عيادة المستشفى وفي العيادة الخاصة. وربما يكون اختلاف التعامل مبرراً ومعقولاً في بعض الحالات، وفي حالات أخرى ليس له ما يبرره حسب نقاشات الهيئة مع العديد من الأطباء ومشاهداتها.

فمثلاً، الطبيب في وزارة الصحة قد يكون عليه أكثر من التزام في ساعاته المحدودة في المستشفى، فهو بحاجة إلى تقديم الرعاية للمرضى المسجلين في عيادته في المستشفى الحكومي،

## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

حتى وإن كانت قدرته تستوعب في اليوم 20 مريضاً مثلاً، فمن يسجل للمراجعة أكثر من ضعفهم في نفس الوقت المتاح له وهو ساعتان على سبيل المثال، ما يدفعه للإسراع في علاج المريض و/أو يجمع بين أكثر من مريض في الغرفة في ذات الوقت أو غيرها من المخالفات. كما أنه بحاجة إلى إجراء الجولة المعتادة على مرضاه المقيمين في المستشفى. في حين أن الوقت المتاح للمريض في العيادة الخاصة أكثر، وبالتالي يكون بإمكان المريض أن يسأل أكثر والطبيب كذلك أن يطيل التحدث والشرح.

من جانب آخر، يقول عدد من المرضى إن بإمكان الطبيب تقديم رعاية صحية أفضل للمريض في هذا الوقت المحدود أمامه في المستشفى الحكومي، وأن ثمة أطباء في - حدود الممكن - يقدمون رعاية صحية جيدة، حتى وإن لم تلب حاجة المريض، خاصة عندما يلتزم الطبيب بالحضور والمغادرة في الموعد المحدد للموظفين، ويلتزم بالعمل بجدية عالية في المدة المفروضة عليه بموجب النظام الدارج على الموظفين الرسميين، وتتوقف المحسوبيات في موضوع أخذ المريض الدور عند الطبيب فيكون رقمه 4 مثلاً ولا يأتي 5 مرضى آخرون أمامه، ولو ولو...الخ.

يقول مريض: «المعاملة السيئة من بعض الأطباء والممرضين موجودة لكن غير مقصودة بقدر ما تكون ناتجة عن ضغط العمل وكثرة المرضى. فمثلاً، المريض عندما يذهب لأخذ إبرة المبتثيرة ممكن يتم وضعه في غرفة لمرضى باطني مقيمين في المستشفى فيها 4-5 مرضى، وليس هناك عدد كافي من الممرضين، فلما أطلب الممرض حتى أسأله سؤال يتأخر كثيراً حتى يأتي ويقول لي: مفكر فش غير انت و/أو انت مفكرها اوتيل».

مريض آخر يقول: «في إحدى المرات ما كان في إبرة في مستشفى عالية الحكومي - الخليل وأرسلوني من الخليل إلى مستشفى بيت جالا، ورغم انتقالني لمسافة أبعد لأخذ الإبرة (من محافظة الخليل إلى محافظة بيت لحم) إلا أنه كان هناك قسم خاص في المستشفى للمرضى الذين يأخذون إبرة أو إجراء طبي قد يستغرق عدة ساعات، وليس بحاجة للإقامة في المستشفى، وكان هذا القسم جيد كثيراً، وغير مضغوط، وفي ممرضين كفاية، وتعامل جيد جداً، فلماذا لا يكون مثل هذا الأمر متوفر في محافظة الخليل».

مريضة أخرى قالت: «أکید فيهم كويسين وفيهم مش كويسين، يعني ما بنحكي ان الطاقم الطبي كله سيئ. بس تحديدا مريض التصلب المتعدد الذي قد يعاني في قدرته على الوقوف أو في مشيته أو في نظره أو غيرها من الأمور هذه تستدعي أن يكون هناك مراعاة لوضعه مقارنة بمريض آخر لا يعاني من هذه الأمور، وقد يكون قادراً على انتظار الدور أكثر».

## 9. القضايا المرتبطة بالسرية الطبية

أفاد أحد المرضى عن مدى الاحتفاظ بسرية المعلومات الطبية التي تحيط بحالته الصحية في المستشفى بأن «هناك سرية عالية بحسب علمي ومشاهداتي سوى أنه في بعض الحالات كان هناك عاملون صحيون (ممرضات) أو أطباء يسألون عن حالتي لغايات تعليمية وتدريبية لهم فأجيبهم دون تحرج في ذلك، وكنت أحفزهم كمتدربين وأشجعهم على طرح أي سؤال يخطر في بالهم طالما أنه لغايات تعليمية، وأقول إذا لم تسأل لن تستفيد، وهذا هو حالي في بداية حياتي المهنية فقد ساعدني من هو قبلي أثناء تدريبي على مهنتي، ولولا أنه سمح لي بالاطلاع على ما لا يطلع عليه الناس غير المهنيين في مهنتي لما تعلمت».

من جهة أخرى أضاف أحد المرضى: «أنا لا أريد أن يطلع على حالتي إلا من كان له علاقة بتقديم الخدمة الطبية فقط، وحصل معي في أكثر من زيارة لطبيب الأعصاب أن كان في غرفة الطبيب أكثر من مريض في ذات الوقت، لا مشكلة عندي، نسبياً، من حضور من هم أصحاب مهن صحية شريطة أن لا يؤثر ذلك على حقي في الاستفادة من الوقت المحدود المعطى لي».

## 10. القضايا المرتبطة بمركز أو طاقم متخصص بمرض التصلب المتعدد

من الموضوعات الهامة التي اثرت في أكثر من مناسبة/ نشاط في معرض عملنا على مدى كفاية وعدالة تقديم الإجراءات الطبية لمرضى التصلب المتعدد (ورشات العمل، المجموعات البؤرية، الاستبيان، وغيرها) هو ضرورة أن يكون هناك مركز طبي متخصص في مرض التصلب المتعدد على وجه الخصوص.

أفاد أكثر من مريض انهم عندما يراجعون في المستشفى الحكومي لا يراهم سوى طبيب الأعصاب فقط، رغم أن الاعراض التي قد يتعرض لها المريض قد ترتبط بأكثر من طبيب،<sup>43</sup> فبعضها له علاقة بالعصب البصري وبعضها الآخر بالعصب المسؤول عن الحركة، او بالعصب المرتبط بعمل اجهزة أخرى في الجسم، والتي من المفترض ان يشارك في تشخيصها وتطورها طبيب الاعصاب والطبيب المختص بذلك الجهاز (عيون، باطني، مسالك بولية وغيرهم)، واما قد يوجهون من طبيب الاعصاب بالذهاب والحجز عند ذلك الطبيب او يحصلون على تلك الخدمات الصحية الاخرى في عيادات اطباء اختصاص (النظر او الباطني او المسالك البولية أو البكرياس). وهؤلاء الأخصائيين بالإضافة الى انهم غيروا مرتبطين ببعضهم البعض، فهم ايضا قد يكونوا غير مطلعين على الملف الطبي الكامل للمريض بشكل وافي.

43 حتى وان كان طبيب الاعصاب قد يعطي المريض الذي بحاجة تحويله الى الطبيب المختص الا ان ذلك يستدعي ان تذهب وتسجل وتنتظر دور قد يكون بعد فترة طويلة يكون فيها المريض قد تأذى أكثر.



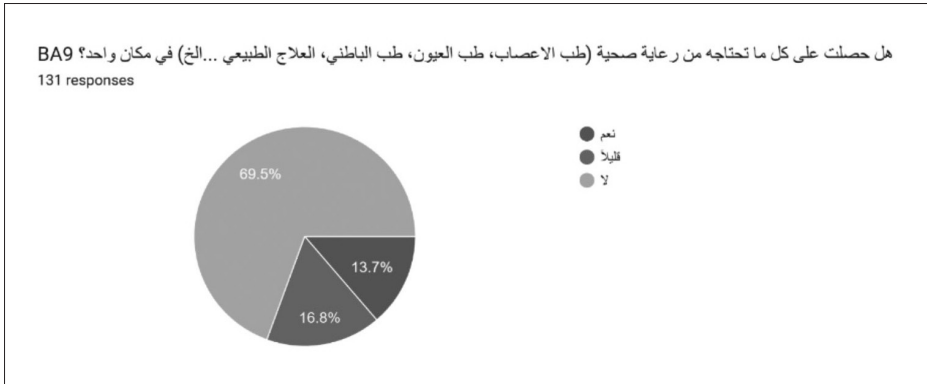
الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

مرضى آخرون اثاروا مسألة ضرورة تخصيص رعاية صحية مناسبة ودورية لمريض التصلب المتعدد، فطرح بعضهم ان يخصص لمريض التصلب المتعدد طبيب معين او وقت معين (عيادة خاصة) للمراجعة بحيث لا يكون هناك مرضى آخرين في نفس الوقت، ويتمكن مريض التصلب المتعدد من اخذ وقت كافي للمراجعة. وازاد اخرين فكرة ان يكون هناك فحص دوري شامل لمريض التصلب كل فترة، قد تكون كل سنة او خلافه. وان يتم وضع هذا الامر في البروتوكول الطبي الخاص بعلاج مرضى التصلب المتعدد، لكي يطبق هذا الاجراء على كافة المرضى دون تمييز في كافة المحافظات.

ومرضى آخريين اثاروا موضوع ان يكون هناك طبيب مختص في التصلب المتعدد تحديدا، وليس فقط في الاعصاب (تخصص في التخصص). «نعم طبيعى ان لا نتمكن من توفير اختصاصي التصلب المتعدد في كل محافظة ولكن قد يكون مثل هذا الطبيب موجود في المركز الخاص بمرضى التصلب المتعدد تحديدا، ويراجع عنده مرضى التصلب بشكل دوري سنوي او كل سنتين مثلا بحسب ما يقوله بروتوكول علاج مريض التصلب المتعدد».

اما بحسب نتائج الاستبيان فقد افاد (70%) من المرضى لم يتلقوا رعاية صحية كاملة في مكان واحد، بواقع (62%) ذكور مقابل (73%) اناث، بالمقابل (14%) من المرضى افادوا انهم تلقوا الرعاية الصحية في مكان واحد، بواقع (18%) ذكور مقابل (12%) اناث.

رسم بياني رقم (9)



### 11. القضايا المرتبطة بالتأمين الصحي الحكومي المجاني لمرضى التصلب المتعدد

بدا واضحاً أن ثمة مرضى لا يعلمون أن بإمكانهم الحصول على تأمين صحي مجاني من الحكومة، وبعضهم حاول الحصول على هذا التأمين، غير أن اللجنة الصحية المختصة التي قامت بفحصه لم تمنحه نسبة عجز تؤهله للحصول عليه، ويرى بعض المرضى أن ليس هناك معايير واضحة يتم على أساسها منح هذا التأمين، وتعمل وفقها تلك اللجان المختلفة الموجودة في مديريات الصحة في المحافظات المختلفة. في حين لم يجد مرضى آخرون أنهم بحاجة إلى أخذ هذا التأمين، وآخرون لم يواجهوا أي مشاكل من أجل الحصول عليه. فمثلاً، أفاد أحد المرضى - الذين التقت بهم الهيئة - أنه يحمل تأميناً صحياً مجانياً، ويستفيد من كل ما يمنحه هذا التأمين من امتيازات. وقد حصل عليه وفق إجراءات سهلة نوعاً ما، فهو بالأساس يعاني ضعفاً واضحاً في الحركة ما استدعى منحه هذا التأمين الصحي لدى طلبه إياه، حيث منحه اللجنة الطبية نسبة إعاقة (70%)، وقال: «لم أشعر أن هناك أي مشكلة في ذلك أو تمييز بحقي». ومريض ثانٍ قال: «أهلي لم يقبلوا مطلقاً استخراج مثل هكذا تأمين، والذهاب إلى اتحاد المعاقين، فهذا مش مناسب أمام المجتمع لأسباب كثيرة. وبالتالي، مش ممكن بحسب أهلي».

ومريض آخر قال: «سمعت حديثاً بهذا التأمين وبدي أمشي في إجراءات الحصول عليه، والذهاب إلى اتحاد المعاقين ومتابعة الإجراءات الأخرى، بل كي حصلنا عليه». أو أن المريض «لديه تأمين حكومي من زوجه، وأن المدفوعات التي يدفعها ليست ذات أثر كبير لأنه ليس من الحالات المتطورة التي تستدعي أدوية كثيرة أو مرتفعة القيمة».

وهناك مريض قال: «أعطتني اللجنة نسبة إعاقة (60%)، وهذا بدوره مكنتني من الحصول على تأمين صحي مجاني، ولم يكن هناك أية إشكالات مع اللجنة الطبية التي تقرر إعطاءه».

أما بحسب الاستبيان فكانت النتائج المتصلة بالتأمين الصحي الحكومي المجاني تشير إلى ما يوضحه الجدول أدناه:

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (12): التوزيع النسبي للمرضى بحسب معرفتهم وحملهم للتأمين الصحي الحكومي المجاني

الجنس				المتغيرات
كلا الجنسين	أنثى	ذكر	رمز الإجابة	
60.4	60.6	60.0	نعم	هل تعلم أن بإمكانك الحصول على تأمين صحي مجاني
39.6	39.4	40.0	لا	
56.0	54.3	60.0	نعم	هل حاولت الحصول على تأمين صحي مجاني
44.0	45.7	40.0	لا	
53.3	52.1	56.1	نعم	هل تحمل تأميناً صحياً حكومياً مجانياً
46.7	47.9	43.9	لا	

ومن الجدول أعلاه يلاحظ الآتي:

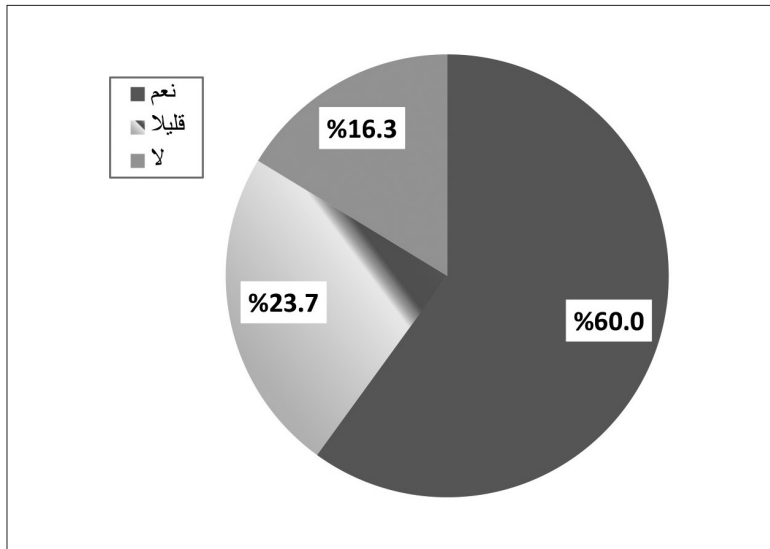
- (60%) من المرضى المصابين بمرض التصلب المتعدد أفادوا بأنهم يعلمون أن بإمكانهم الحصول على تأمين صحي مجاني، مقابل (40%) لم يعلموا أن بإمكانهم الحصول على التأمين الصحي المجاني.
- (56%) من المرضى حاولوا الحصول على تأمين صحي مجاني من وزارة الصحة الفلسطينية.
- أن (53%) من المرضى يحملون تأميناً صحياً مجانياً، و(47%) من المرضى لا يحملون هذا التأمين.

## 12. المعرفة بالجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد

ركزت إحدى المريضات على الحاجة الماسة إلى وجود جمعية فلسطينية تعنى بمرضى التصلب المتعدد في فلسطين أسوة بالكثير من الجمعيات في كثير من الدول الإقليمية أو العربية أو العالمية. مريضة أخرى قالت: «أنا عضو في مجموعة الوتس أب الخاصة بالجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد وأستفيد من النقاشات التي تدور حول بعض القضايا الخاصة بالمرضى، وهناك بعض النقاشات غير الجيدة، لكن أنا أخذ المعلومات التي أريدها وأهمل المعلومات غير المهمة بحسب رأيي».

ومريضة غيرها، قالت: «أنا لم أعرف بالجمعية إلا منذ اللقاء الذي نفذته الهيئة في 28 أيار 2024، ولم أستفد شيء في السابق من الجمعية». ومريضة قالت: «أنا خرجت من مجموعة الوتس اب التابعة للجمعية نتيجة بعض النقاشات التي كانت تأخذ من وقتك الكثير، إضافة إلى أن هناك بعض النقاشات التي تمنحك طاقة سلبية كمريض تصلب متعدد هو بالعادة بحاجة الى الاستمرار في نفسية جيدة». وفيما يتصل بالمعرفة بالجمعية حسب نتائج الاستبيان أفاد (60%) من المرضى بأنهم يعلمون بوجود جمعية فلسطينية للتصلب المتعدد، و(16%) من المرضى لا يعرفون أن هناك جمعية فلسطينية للتصلب المتعدد.

رسم بياني رقم (10): التوزيع النسبي للأفراد الذين يعرفون عن الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد بوجود وعدم وجود



## استنتاجات

### أولاً: عدم وجود بروتوكول طبي لرعاية صحة مرضى التصلب المتعدد

لا توجد إجراءات رعاية صحية موحدة في التعامل مع مرضى التصلب المتعدد بين المحافظات، ما خلق إرباكاً وأثار تساؤلات كثيرة بين المرضى، ودفعهم في أحيان كثيرة إلى المطالبة بالحصول على ذات الدواء أو ذات الإجراءات الطبي، ليس لحاجة طبية دقيقة وإنما لتحقيق مساواة مع غيرهم من المرضى الذين قد يكونون مختلفين عنهم في ظروفهم الصحية، ويحتاجون بالتالي إلى رعاية وإجراءات صحية مختلفة. وزاد من ذلك الإرباك مشاهدة المرضى أو اطلاعهم على بعض المسلكيات التي قد توحى بوجود شبهة تمييز أو عدم عدالة في توفير إجراء طبي معين لمريض وعدم توفيره لآخر. فضلاً عن أثر ذلك في تصنيف جودة الأطباء ومهارتهم في أذهان المرضى وإيجاد حالة من عدم الثقة بين المريض وطيبه.

### ثانياً: حول التشخيص بمرض التصلب المتعدد

تأخر التشخيص بالإصابة بمرض التصلب المتعدد عند كثير من الحالات المرضية، التي امتدت لسنوات، وقد تكون ساهمت في تراجع حالة المريض، واستدعت إعطائه أدوية متقدمة ومرتفعة التكلفة ما أثار سلباً على المريض وعلى الموازنة العامة للصحة في آن واحد. وقد تضافرت أسباب عديدة في تأخير تشخيص المريض بالتصلب المتعدد منها: ضعف عملية التوعية بهذا المرض عند المواطنين بالعموم والمرضى بأمراض قد تتشابه في أعراضها مع أعراض التصلب المتعدد، وكذلك النقص الواضح في الكوادر والأدوات والموازنات الصحية الضرورية لتسريع التشخيص و/ أو عدم وجود عدالة في توزيعها.

### ثالثاً: حول الأدوية

سجل العديد من الملاحظات بشأن أدوية التصلب المتعدد، سواء المدرجة منها في قائمة الأدوية الأساسية أو التي يتم شراؤها وفق نظام الشراء الخاص، فلا معايير واضحة لدى المرضى يتم على أساسها وصف هذا الدواء أو ذلك، خاصة مع وجود اعتقاد قوي عند أغلبهم أن هناك معايير لا تخضع للحاجة الطبية وتتدخل في تحديد الدواء. فضلاً عن قضايا المحسوبة وغيرها من الصور التي قد تحمل شبهة فساد، وتستدعي التحقيق والمساءلة. وكذلك هناك عدم موضوعية ومهنية في لجنة الشراء الخاص بشأن أدوية التصلب المتعدد،

فلا يتم قبول الدواء أو رفضه على أساس الحاجة الطبية وإنما على أساس التكلفة المالية وأثرها على موازنة الصحة العامة فحسب. وقد يكون هذا هو مبرر عدم الاهتمام بأن يكون هناك طبيب أعصاب في تشكيلة اللجنة. كما لا توجد أسباب واضحة تبرر تأخر توفير الدواء أو تقطعه سوى مسألة ارتفاع التكلفة المالية لها من جهة، وتأخر الجهات الرسمية عن الوفاء بالتزاماتها المالية لموردي الأدوية.

#### رابعاً: حول التوعية

بدا أن ثمة مشكلة توعوية بمرض التصلب المتعدد، تكاد تتضح معالمها، وتؤثر في كل مرحلة من مراحل المرض قبل التشخيص وخلالها وبعده، فالنسبة الأعظم من المواطنين لا تعرف بهذا المرض ولا بأعراضه، ولا بطبيعة الانتكاسات التي قد تحدث بشأنه، خاصة أنه يشترك مع غيره من الأمراض العصبية في بعض الأعراض. وهذا الأمر كان له تأثير واضح في تأخر قيام المواطنين بإجراء الفحوصات اللازمة من أجل اكتشاف المرض، والذهاب إلى الطبيب الأنسب منذ البداية.

كما أن نسبة كبيرة من المرضى الذين يشخصون بهذا المرض و/أو ذويهم يعانون من عدم كفاية المعلومات التي يتلقونها من طبيبهم المشخص للمرض، ويعزز من هذه المشكلة عدم وجود نشرات توعوية بهذا المرض كافية لدى المؤسسات الصحية الرسمية والأهلية والخاصة، إضافة إلى الكم الهائل من البيانات عن هذا المرض في الشبكة العنكبوتية (الانترنت) رغم اختلاف أعراضه وما يؤثر فيه سلباً أو إيجاباً حسب كل حالة على حدة، ما يجعل من قلة المعلومات وكثرتها سيان مع عدم وجود معلومات توعوية رسمية. إضافة إلى ضعف التوعية بمرض التصلب المتعدد وآثاره عند نسبة مهمة من الكادر الصحي غير المتخصص.

#### خامساً: حول العلاجات المساندة (العلاج الطبيعي، الدعم النفسي، الإرشاد بالرياضة والغذاء الأنسب)

حسب المرضى، هناك ضحالة كبيرة في العلاج الطبيعي والدعم النفسي المقدم لهم على المستوى الصحي الرسمي، وإن لم يكن للعلاجات المساندة شأن في معالجة المرض إلا أنه قد يكون من شأنها الحد ولو بشكل بسيط من تطوره وتفاقمه. ويبدو أن توفير علاج طبيعي أو نفسي لمريض التصلب المتعدد ليس ضمن إجراءات العلاج التي يراها أطباء الأعصاب لهذه الفئة من المرضى، رغم أن وزارة الصحة أفادت في تقريرها الصحي السنوي 2023 بأنها تقدم مثل هذا النوع من

الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد، وإن لم تكشف عن عدد المستفيدين من هذا الإجراء سنوياً. كما لا يوجد أي إرشاد رسمي خاص بالرياضات والغذاء الأنسب لهؤلاء المرضى.

### سادساً: حول المشكلات المتصلة بالحاجة إلى مركز طبي جامع لاحتياجات مريض التصلب المتعدد كافة وعبادة متخصصة بذلك

ثمّة نقص واضح في المراكز والكوادر الصحية المتخصصة، التي تملك القدرة على التعاطي مع احتياجات مرضى التصلب المتعدد الشاملة، يضاف إلى النقص في الأجهزة والمعدات اللازمة لفحص المرضى، وعدم وجود عدالة في توزيعها بين المحافظات، والنقص كذلك في الكوادر الصحية المتخصصة، بما انعكس على حجم الرعاية الصحية المتوفرة وجودتها في هذه المحافظة أو تلك لاسيما في مرحلة التشخيص واكتشاف المرض، حيث معدلات المرضى في بعض المحافظات أقل بكثير من المعدلات الموجودة في غيرها بشكل غير مبرر أو معقول، لا يفسره سوى ضعف الإجراءات المتبعة في مجال التشخيص.

وأفاد بعض أطباء الأعصاب بأن هذا الأمر لا يقتصر على الأعداد المعلن عن تشخيصها في محافظة فلسطينية مقارنة بأخرى ومدى دقتها فحسب، وإنما أيضا بشأن إجمالي أعداد المرضى المشخصة في فلسطين بعامة، مقارنة بالأعداد المسجلة في المنطقة العربية ودول الجوار. كما لا توجد عيادة خاصة بمرضى التصلب المتعدد في المحافظات المختلفة، وإنما يحضر مريض التصلب المتعدد لعيادات الأعصاب التي يحضرها جميع المرضى.

### سابعاً: التمييز وعدم المساواة وعدالة توزيع الخدمات

أظهر عدد من الملاحظات بشكل صريح أو ضمني اختلاف طبيعة و/ أو سرعة تقديم الرعاية الصحية اللازمة للمريض وعدم تقديمها، وفق أسس قائمة على العدالة والمساواة وعدم التمييز بقدر ما كان يحكمها العلاقات الشخصية بين المريض وذويه والكوادر الصحية، سواء في المدة التي يقضيها المريض مع طبيبه في العيادة أو في سرعة الحصول على الأدوية أو في الحصول على بعضها من الأساس أو عدمه.

### ثامناً: حول الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد

رغم الجهود المحدودة التي خطتها الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد في تقديم الدعم والمناصرة والتوعية بمرض التصلب المتعدد على العموم، والضغط باتجاه تحسين وضع المرضى

الصحي منذ بداية نشأتها في العام 2004، إلا أنها ظلت محدودة النشاطات من حيث الكم والكيف وأماكن التنفيذ، ومحصورة الأداء حسب نظامها الداخلي في محافظة نابلس.

ورغم الحراك الذي بدأ منذ ما يقارب العامين من عدد من المرضى باتجاه تحديث مجلس إدارتها وتوسيع مجال نشاطها لتشمل كامل فلسطين وتنشيطها وزيادة فاعليتها، إلا أن وزارة الداخلية الفلسطينية لم تقرر أيضاً من تلك التعديلات.

وقد انعكس ذلك على معرفة المرضى بوجود الجمعية من عدمه رغم رغبتهم الأكيدة في المساهمة القوية في أي أعمال أو أنشطة تهدف إلى تحسين الرعاية الصحية التي يمكنهم الحصول عليها، بما في ذلك الاطلاع على تجارب العالم في هذا الشأن، ورعاية أو المشاركة في تنفيذ العديد من الأبحاث المتخصصة بشأن مرض التصلب المتعدد.



## توصيات

من أجل تطوير استراتيجيات وممارسات رعاية صحية عادلة بشأن مرضى التصلب المتعدد (M.S) نوصي بما يأتي:

### أولاً: البروتوكول الصحي لمرضى التصلب المتعدد

ضرورة وضع بروتوكول طبي يوضح إجراءات الرعاية الصحية الواجبة الاتباع مع مرضى التصلب المتعدد، حيث يوفر لهذه الفئة من المرضى الرعاية الصحية التي يحتاجونها في إطار الحق في الصحة حسب ما يمكن بلوغه، وبما يضمن العدالة ويحقق المساواة وعدم التمييز بينهم، وأن يكون هذا البروتوكول واضحاً ومعلنأً، ويتم الالتزام به في المحافظات كافة ومن الكوادر الصحية كافة، ويراقب تنفيذه.

### ثانياً: التشخيص

ضرورة بذل جهود كافية في عملية تشخيص المرضى، فضلاً عن التشخيص المبكر لهذا المرض، لما لهذا من أثر في متابعة حالة المريض قبل تفاقمها من جهة، وخفض التكلفة على الجهة الصحية الرسمية التي سترتفع فيما لو تفاقت الحالة الصحية للمريض.

### ثالثاً: مركز صحي متخصص لمرضى التصلب المتعدد وكوادر وتجهيزات كافية

ضرورة تخصيص قسم/ مركز شامل متكامل لمرضى التصلب المتعدد، وتخصيص عيادات مخصصة لهذه الفئة من المرضى في المحافظات. وكذلك توفير كوادر وأدوات وإمكانيات وموازنات كافية لمرضى التصلب المتعدد وتوزيعها على محافظات الوطن كافة توزيعاً عادلاً.

### رابعاً: الأدوية

ضرورة اعتماد أسس قائمة على الحاجة الطبية في تحديد طبيعة الأدوية التي تُصرف للمريض وليس على أسس أخرى قائمة على الوساطة والمحسوبية وبما يخالف أسس العدالة.

### خامساً: التوعية

ضرورة أن تكون توعية شاملة بمرض التصلب المتعدد وأعراضه والانتكاسات المتوقعة للمصابين

به، تستهدف المواطنين والمرضى وذويهم والعاملين في الحقل الصحي ممن هم ليسوا مختصين بطب الأعصاب والإدريين الصحيين، بما في ذلك من تأهيل العاملين الصحيين المشتغلين مع مرضى التصلب المتعدد تأهيلاً كافياً، والمحافظة عليهم في أماكنهم الوظيفية التي دُرّبوا فيها ولها، وعدم نقلهم إلى أماكن أخرى إلا بعد توفير بديل مناسب ومعد ومؤهل في هذا المجال.

سادساً: ضرورة أن تقوم وزارة الصحة بالتنسيق مع المؤسسات الدولية والوطنية كافة لتحسين الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد، وبذل جهود كافية من أجل مساهمة المؤسسات الصحية كافة في عملية التوعية بهذا المرض وأعراضه وما قد يحدث من هجمات/انتكاسات على المريض.

سابعاً: ضرورة توفير علاج طبيعي ونفسي لمريض التصلب المتعدد وتوفير النشرات التوعوية الخاصة بالرياضة والغذاء الأنسب للمريض.

ثامناً: ضرورة أن تتم إجراءات تحديث الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد وأن تقوم الجهات الرسمية كافة وغير الرسمية بما عليها من واجبات بشكل سريع وبلا تباطؤ غير مبرر وغير مقبول.

تاسعاً: ضرورة أن يقوم الإعلام الرسمي والأهلي والخاص بدور فاعل بشأن التوعية بهذا المرض.

عاشرًا: ضرورة أن تخصص الجامعات ولاسيما الكليات الصحية (أطباء، أطباء أسنان، صيادلة، ممرضين، علاج طبيعي،... الخ) عدداً من الأبحاث التي يقدمها طلابها في المراحل التعليمية المختلفة لمرض التصلب المتعدد (M.S) واحتياجات هذه الفئة من رعاية صحية كافية في جوانبها المختلفة (التوعية، التشخيص المبكر، الأدوية الأساسية المساندة، الرياضات والنظام الغذائي المناسبين... الخ).

وفي الختام، فإن المشكلات التي أشار لها هذا التقرير وبالتالي التوصيات التي ذكرها وإن ارتبطت بشكل أساسي بمرض ومرضى التصلب المتعدد بصورة خاصة إلا أننا نجدها، بحكم متابعتنا في الهيئة القضايا كافة المتصلة بالحق في الصحة بصورة عامة، قد تشترك في الكثير منها مع غيرها من الأمراض، ما يتطلب من الجهات الصحية الرسمية أن تعمل على توفير الحق في الصحة للمواطنين كافة وفق أسس عادلة وقائمة على المساواة وعدم التمييز في ظل الإمكانيات التي يمكن بلوغها.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

من جانب آخر، فإن الاطلاع العميق على حقيقة ما ينبغي تحسينه في الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد، يستدعي بالضرورة الاطلاع على تفاصيل هذا التقرير كاملة وعدم الوقوف عند هذه التوصيات فحسب.



**الملاحق**

## ملحق رقم (1): الجداول والاحصائيات السنوية الرسمية الخاصة بمرضى التصلب المتعدد 2022.

جدول رقم (1): توزيع حالات التصلب اللويحي ونسبتها ومعدل انتشارها حسب الجنس والمحافظة، وزارة الصحة، الضفة الغربية، فلسطين، 2022

العدد	ذكور		إناث		المجموع	النسبة المئوية للمجموع الحالات	معدل الانتشار لكل ١٠٠٠٠	المحافظة
	النسبة المئوية	العدد	النسبة المئوية	العدد				
52	5.10%	129	12.50%	181	17.60%	52.3	جنين	
8	0.80%	11	1.10%	19	1.80%	28.2	طوباس	
39	3.80%	65	6.30%	104	10.10%	51.4	طولكرم	
69	6.70%	135	13.10%	204	19.80%	48.2	نابلس	
18	1.70%	25	2.40%	43	4.20%	34.6	قلقيلية	
6	0.60%	13	1.30%	19	1.80%	22.6	سلفيت	
70	6.80%	131	12.70%	201	19.50%	55.4	رام الله والبيرة	
2	0.20%	6	0.60%	8	0.80%	14.7	أريحا والأغوار	
8	0.80%	14	1.40%	22	2.10%	12.9	القدس*	
30	2.90%	67	6.50%	97	9.40%	40.5	بيت لحم	
42	4.10%	89	8.60%	131	12.70%	16.3	الخليل	
344	33%	685	67%	1,029	100.00%	35.8	المجموع	

\* عدد سكان القدس (12) منطقة الخدمات الفلسطينية

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التطب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (2): توزيع حالات التصلب اللويحي الجديدة المسجلة ونسبتها ومعدل حدوثها حسب الجنس والفئة العمرية والمحافظة، وزارة الصحة، الضفة الغربية، فلسطين،  
2022

المحافظة	معدل الانتشار		النسبة المئوية المجموع الحالات	معدل الانتشار لكل 100,000	النسبة المئوية المجموع الحالات	المجموع		60-69		50-59		40-49		40-39		20-29		10-19		
	ذكور	إناث				ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	
جنين	5.2	18	17.0%	18	17.0%	7	11	0	0	0	0	4	1	1	6	3	0	0	2	
طوباس	1.5	1	0.9%	1	0.9%	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	
طوكم	4	8	7.5%	8	7.5%	5	3	0	0	0	0	1	1	0	0	4	1	0	0	
نابلس	5.7	24	22.6%	24	22.6%	10	14	0	0	1	1	1	3	2	8	4	1	1	2	
قلقيلية	6.4	8	7.5%	8	7.5%	5	3	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	
سلفيت	1.2	1	0.9%	1	0.9%	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	
رام الله والبيرة	5	18	17.0%	18	17.0%	8	10	0	1	0	0	2	2	4	3	1	1	0	0	
أريحا والأغوار	3.7	2	1.9%	2	1.9%	0	2	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	
القدس*	1.2	2	1.9%	2	1.9%	0	2	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	
بيت لحم	5.4	13	12.3%	13	12.3%	7	6	0	0	0	0	1	2	3	3	2	0	0	2	
الخليل	1.4	11	10.4%	11	10.4%	2	9	0	0	0	1	2	3	1	2	0	1	0	0	
المجموع	3.7	106	100.0%	106	100.0%	46	60	1	1	2	1	13	7	17	24	17	4	4	6	
النسبة المئوية						43.0%	57.0%	3.0%	1.0%	3.0%	19.0%	29.0%	39.0%	39.0%	29.0%	39.0%	17	4	6	9.0%

• عدد سكان القدس (12) منطقة الخدمات الفلسطينية

## ملحق رقم (2): الجداول والإحصائيات السنوية الرسمية الخاصة بمرضى التصلب المتعدد 2023.

جدول رقم (3): توزيع حالات التصلب المتعدد ونسبتها ومعدل انتشارها حسب الجنس والمحافظة، ووزارة الصحة، الضفة الغربية، فلسطين، 2023

المحافظة	معدل الانتشار لكل 100,000	النسبة المئوية لمجموع الحالات	إناث		ذكور	
			العدد	النسبة المئوية	العدد	النسبة المئوية
جنين	60.9	%18.5	150	%12.9	65	%5.6
طوباس	26.2	%1.5	11	%0.9	7	%0.6
طولكرم	59.2	%10.5	75	%6.4	47	%4.0
نابلس	54.0	%20.0	157	%13.5	76	%6.5
قلقيلية	37.0	%4.0	26	%2.2	21	%1.8
سلفيت	27.9	%2.1	15	%1.3	9	%0.8
رام الله والبيرة	58.9	%18.7	145	%12.5	73	%6.3
أريحا والأغوار	16.3	%0.8	7	%0.6	2	%0.2
القدس*	14.3	%2.1	16	%1.4	9	%0.8
بيت لحم	42.9	%9	70	%6.0	35	%3.0
الخليل	18.0	%12.7	99	%8.5	49	%4.2
المجموع	39.6	%100	771	%66	393	%34

\* عدد سكان القدس (12) منطقة الخدمات الفلسطينية



الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

جدول رقم (4): توزيع حالات التصلب اللويحي الجديدة المسجلة ونسبتها ومعدل حدوثها حسب الجنس والقة العمرية والمحافظة، الضفة الغربية، فلسطين، 2023

المحافظة	معدل الانتشار لكل 100,000	النسبة المئوية لمجموع الحالات	المجموع		60-69		50-59		40-49		30-39		20-29		10-19	
			ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث	ذكور	إناث		
جنين	9.6	%26.0	34	20	14	0	1	0	4	4	5	4	7	4	3	0
طوباس	1.5	%0.8	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
طوكرام	7.3	%11.5	15	7	8	0	0	2	2	0	2	3	2	3	1	1
نابلس	7.0	%22.9	38	22	8	1	0	5	5	0	6	4	6	4	4	0
قلقيلية	3.9	%3.8	5	2	3	0	0	0	1	0	0	2	1	0	1	0
سلفيت	5.8	%3.8	5	3	2	0	0	0	0	0	1	0	2	1	0	1
رام الله والبيرة	3.5	%9.9	13	9	4	0	0	2	2	0	3	1	3	2	1	1
أريحا والأغوار	1.8	%0.8	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
القدس*	1.7	%2.3	3	2	1	0	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0
بيت لحم	3.7	%6.9	9	5	4	0	0	1	0	0	1	1	3	0	1	0
الخليل	1.8	%11.5	15	8	7	0	0	1	2	1	2	4	1	2	3	0
المجموع	4.8	%100	131	79	52	1	1	2	8	16	21	19	26	18	14	3
النسبة المئوية			%100	%60	%40	%2	%2	%2	%18	%16	%31	%34	%34	%18	%14	%13

عدد سكان القدس (12) منطقة الخدمات الفلسطينية

## ملحق رقم (3): استمارة المسح الكمي.

تقييم خدمات الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد

" من وجهة نظر المرضى "

الهدف من المسح الكمي:

من خلال هذه الاستبانة تحاول الهيئة المستقلة لحقوق الانسان (ديوان المظالم) الاطلاع على طبيعة إجراءات الحصول على الرعاية الصحية اللازمة لمرضى التصلب المتعدد والمشكلات المختلفة التي تكتنف هذه الإجراءات من واقع تجارب ومشاهدات المرضى ذاتهم وصولاً الى وضع مقترحات وتوصيات تقدم للجهات الرسمية لكي يتم دراستها وعمل اللازم بشأنها باتجاه تحسين وضع تلك السياسات والاستراتيجيات وبالتالي تحسين كمية وجودة الخدمات الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد وصولاً بهم الى أعلى مستوى من الصحة يمكن بلوغه، ووفق أسس من العدالة التي تطبق على الجميع بشفافية ونزاهة ودون تمييز.

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

الاستمارة

AA- الأسئلة المتعلقة بالبيانات الشخصية للمريض/ة

الرقم	السؤال	الإجابة
AA1	الجنس	<input type="checkbox"/> ذكر <input type="checkbox"/> أنثى
AA2	الحالة الاجتماعية	<input type="checkbox"/> أعزب/ عذراء <input type="checkbox"/> متزوج/ة <input type="checkbox"/> أرمل/ة <input type="checkbox"/> مطلق/ة
AA3	العمر	<input type="checkbox"/> 18 سنة فأقل <input type="checkbox"/> من 19-59 سنة <input type="checkbox"/> 60 سنة فأكثر
AA4	مكان السكن	<input type="checkbox"/> قرية <input type="checkbox"/> مدينة <input type="checkbox"/> مخيم
AA5	التحصيل الدراسي	<input type="checkbox"/> اقل من الثانوية العامة <input type="checkbox"/> الثانوية العامة <input type="checkbox"/> جامعي
AA6	هل لديك وظيفة:	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AA7	مكان العمل؛ محافظة:	<input type="checkbox"/> رام الله والبيرة <input type="checkbox"/> بيت لحم <input type="checkbox"/> نابلس <input type="checkbox"/> طولكرم <input type="checkbox"/> سلفيت <input type="checkbox"/> طوباس <input type="checkbox"/> الخليل <input type="checkbox"/> القدس <input type="checkbox"/> جنين <input type="checkbox"/> قلقيلية <input type="checkbox"/> اريحا
AA8	طبيعة العمل (ان وجد):	<input type="checkbox"/> مؤسسة خاصة <input type="checkbox"/> مؤسسة حكومية <input type="checkbox"/> مؤسسة دولية <input type="checkbox"/> مؤسسة اهلية <input type="checkbox"/> عمل خاص <input type="checkbox"/> لا أعمل
AA9	معدل الدخل الشهري:	<input type="checkbox"/> اقل من 1880 شيكل <input type="checkbox"/> أكثر من 1880 شيكل واطل من 5000 شيكل <input type="checkbox"/> اكثر من 5000 شيكل
AA10	حالة اللجوء	<input type="checkbox"/> لاجئ <input type="checkbox"/> غير لاجئ

AB- مجموعة الأسئلة المتعلقة بتشخيص المرض

الرقم	السؤال	الإجابة
AB1	الفترة الزمنية التي مضت على تشخيصك النهائي بمرض التصلب المتعدد؟	<input type="checkbox"/> أقل من 3 سنوات <input type="checkbox"/> من 3-10 سنوات <input type="checkbox"/> 11 سنة فأكثر
AB2	اين تم التشخيص النهائي	<input type="checkbox"/> داخل فلسطين <input type="checkbox"/> خارج فلسطين
AB3	هل تم تشخيصك من طبيب مختص منذ ظهور بداية اعراض المرض	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AB4	ما هو تخصص الطبيب الذي قام باكتشاف الحالة في بداية الامر، ومن ثم قام بتحويلك الى الطبيب المختص	<input type="checkbox"/> طبيب عيون <input type="checkbox"/> طبيب اسنان <input type="checkbox"/> طبيب مسالك بولية <input type="checkbox"/> طبيب عام <input type="checkbox"/> أكثر من طبيب ممن سبق ذكرهم أعلاه <input type="checkbox"/> غير ذلك
AB4a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
AB5	ما هو عدد الأطباء الذين زرتهم لعرض قد يكون من اعراض التصلب المتعدد قبل ان يتم تشخيصك النهائي بالإصابة بهذا المرض (طبيب عيون و/أو أعصاب و/أو اسنان و/أو... الخ) 1.	<input type="checkbox"/> من 1-5 أطباء <input type="checkbox"/> من 6-10 أطباء <input type="checkbox"/> اكثر من 10 أطباء
AB6	ما هي الإجراءات الطبية التي اجريتها حتى وصل الطبيب الى تشخيصك بمرض التصلب المتعدد (يمكن ان تؤثر على أكثر من اجراء)	<input type="checkbox"/> التحاليل المخبرية <input type="checkbox"/> الفحص السريري من الطبيب المختص <input type="checkbox"/> التصوير بالأشعة المقطعية (CT scan) <input type="checkbox"/> صورة الرنين المغناطيسي <input type="checkbox"/> الخزعة <input type="checkbox"/> غير ذلك
AB6a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
AB7	من الذي تكفل بدفع ثمن تلك الفحوصات قبل التشخيص النهائي	<input type="checkbox"/> الحكومة <input type="checkbox"/> المريض <input type="checkbox"/> مؤسسات خيرية <input type="checkbox"/> UNRWA <input type="checkbox"/> غير ذلك

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	AB7a
<input type="checkbox"/> الحكومة <input type="checkbox"/> المريض <input type="checkbox"/> مؤسسات خيرية <input type="checkbox"/> UNRWA <input type="checkbox"/> غير ذلك	من الذي تكفل بدفع ثمن تلك الفحوصات بعد التشخيص النهائي	AB8
	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	AB8a
<input type="checkbox"/> ربع ساعة فأقل <input type="checkbox"/> من ربع ساعة إلى ساعة <input type="checkbox"/> أكثر من ساعة	كم استمرت الجلسة الأولى التي تأكد فيها لطبيب الاعصاب، بعد ان أجرى الفحوصات اللازمة، اصابتك بمرض التصلب المتعدد، من اجل البلاغك والحديث لك عن المرض واعراضه وطرق التعامل معه	AB9
<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا	هل شعرت في الجلسة الأولى المذكورة في السؤال السابق بأنك أخذت كل المعلومات المتعلقة بذلك المرض	AB10
<input type="checkbox"/> اقل من سنة <input type="checkbox"/> من سنتين – ثلاثة سنوات <input type="checkbox"/> ثلاث سنوات فأكثر	كم استغرقت عملية التشخيص حتى وصلت الى التشخيص النهائي	AB11
<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا	هل كان هناك خطأ في التشخيص منذ ظهور الاعراض الأولى لمرض التصلب المتعدد عندك	AB12
<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا	هل وصفت لك علاجات للمرض الذي شُخصت به خطأ بعد ظهور اول اعراض للتصلب المتعدد	AB13
<input type="checkbox"/> من شهر – 6 أشهر <input type="checkbox"/> من 7 أشهر – 12 شهر <input type="checkbox"/> أكثر من 13 شهر	كم هي الفترة التي مرت منذ التشخيص الخاطئ وحتى التشخيص النهائي بمرض التصلب المتعدد؟	AB14

القسم الثالث

الرقم	السؤال	
AC1	هل تأخذ الآن ادوية خاصة بمرض التصلب المتعدد	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AC2	هل انقطع عن اخذ الدواء الخاص بالتصلب المتعدد	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AC3	سبب انقطاعك عن اخذ الدواء الموصوف لك هو عدم توفيره من قبل وزارة الصحة	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا <input type="checkbox"/> غير ذلك
AC3a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
AC4	هل خضع لتحديد الدواء الموصوف الى نقاش بينك وبين الطبيب المختص	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا
AC5	تقوم وزارة الصحة بتوفير الادوية	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا <input type="checkbox"/> غالباً
AC6	استمرت مدة انقطاع الادوية في بعض الأحيان أكثر من 3 اشهر	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا

الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم» | سلسلة تقارير خاصة رقم (127)

AC7	وصفت لك أدوية أخرى بديلة في فترة انقطاع الدواء الأساسي	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا <input type="checkbox"/> بعض الأوقات
AC8	هل تعلم ان بإمكانك الحصول على تأمين صحي مجاني كمريض تصلب متعدد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AC9	هل حاولت الحصول على تأمين صحي مجاني؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AC10	هل تملك تأمين صحي حكومي مجاني	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
AC11	هل تعتقد ان الطاقم الصحي (ممرضين، فني اشعة، فني تحاليل مخبرية، اداري صحي، خلافه) لديه معرفة عامة مناسبة بمرض تصلب المتعدد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلاً <input type="checkbox"/> لا

القسم الرابع:

الرقم	السؤال	الإجابة
BA1	هل سبق وان تلقيت علاجاً طبيعياً	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> نوعاً ما <input type="checkbox"/> لا
BA1a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA2	من يتحمل تكلفة العلاج الطبيعى؟	<input type="checkbox"/> الحكومة <input type="checkbox"/> مؤسسات خيرية <input type="checkbox"/> على نفقتي الخاصة <input type="checkbox"/> UNRWA <input type="checkbox"/> غير ذلك
BA2a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA3	هل سبق وان تلقيت ارشاد رياضي حول الرياضات المناسبة لمريض التصلب المتعدد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> نوعاً ما <input type="checkbox"/> لا
BA3a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA4	ما هو مصدر هذا الارشاد الرياضي؟	<input type="checkbox"/> حكومي <input type="checkbox"/> مؤسسات خيرية <input type="checkbox"/> خاص
BA5	هل سبق وتلقيت ارشاد غذائي حول الأغذية المناسبة او غير المناسبة لمريض التصلب المتعدد	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلاً <input type="checkbox"/> لا
BA6	ما هو مصدر هذا الارشاد الغذائي؟	<input type="checkbox"/> حكومي <input type="checkbox"/> خيري <input type="checkbox"/> خاص <input type="checkbox"/> UNRWA <input type="checkbox"/> غير ذلك
BA6a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA7	هل سبق وتلقيت دعم نفسي بشأن مرض التصلب المتعدد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلاً <input type="checkbox"/> لا

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

BA8	ما هو مصدر الدعم النفسي؟	<input type="checkbox"/> حكومي <input type="checkbox"/> خيري <input type="checkbox"/> خاص <input type="checkbox"/> وكالة الغوث للاجئين الفلسطينيين <input type="checkbox"/> غير ذلك
BA8a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA9	هل حصلت على كل ما تحتاجه من رعاية صحية (طب الاعصاب، طب العيون، طب الباطني، العلاج الطبيعي... الخ) في مكان واحد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا
BA10	هل تعتقد ان هناك اجراءات موحدة يتم اتباعها مع جميع مرضى التصلب المتعدد من قبل الجهات الصحية المختصة في كافة المحافظات؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
BA11	هل تعرضت للتمييز وعدم المساواة في تلقي الرعاية الصحية؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا
BA12	في حال تمت الاجابة على السؤال السابق ب (نعم أو قليلا) ارجو الاجابة على هذا السؤال هل حرمتك هذا التمييز من الحصول على رعاية صحية معينة؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا
BA13	هل تقدمت بشكوى عن هذا التمييز وحرمانك من الحصول على الرعاية الصحية اللازمة؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> لا
BA14	هل تم التمييز في مركز رعاية صحية (بالامكان التأشير على اكثر من خيار)	<input type="checkbox"/> حكومي <input type="checkbox"/> خيري <input type="checkbox"/> خاص <input type="checkbox"/> UNRWA
BA15	لمن تقدمت بالشكوى؟	<input type="checkbox"/> الحكومة <input type="checkbox"/> الهيئة المستقلة لحقوق الانسان <input type="checkbox"/> مؤسسة حقوقية أخرى <input type="checkbox"/> UNRWA <input type="checkbox"/> القضاء <input type="checkbox"/> غير ذلك
BA15a	في حال تم الاجابة على السؤال السابق ب (غير ذلك) أرجو التحديد	
BA16	هل تعتقد انه تم انصافك بعد تقديم تلك الشكوى؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا
BA 17	هل تعرف بالجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد؟	<input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> قليلا <input type="checkbox"/> لا

## ملحق رقم (4): أسئلة المجموعات البؤرية.

### محاور النقاش في المجموعة البؤرية الاولى

سوف تعقد الهيئة أكثر من مجموعة بؤرية لمرضى تصلب متعدد و/أو مرافقهم في أكثر من محافظة من محافظات الضفة الغربية، وفي أكثر من وقت، ولنقاش أكثر من قضية. وسوف تكون هذه المجموعات للمرضى و/أو مرافقهم. وتهدف إلى تحقيق أكثر من غاية منها: 1) مساعدتنا في تحديد طبيعة الأسئلة التي سنوردها في الاستمارة التي سنعددها لقياس مدى رضا المرضى عن طبيعة وإجراءات ومستوى الخدمات الصحية المقدمة من الجهات الرسمية لمرضى التصلب المتعدد، 2) قياس مدى الرضا عن الخدمات المقدمة لمرضى التصلب المتعدد والمشكلات المحيطة بها من واقع تجربة المريض و/أو مرافقه والتي قد لا يتم الخروج بها من الاستمارة.

1. القضايا المتعلقة بالتشخيص (السرعة، دقة/ جودة، بعد مكاني، توفر ادوات متطورة... الخ).
- 2- عملية التوعية بمرض التصلب المتعدد في كل مراحل المرض (قبل الذهاب للتشخيص، اثناء التشخيص، بعد التشخيص، أدوات التوعية، توعية لكافة الكوادر الصحية وغير الصحية في المؤسسة الصحية... الخ).
- 3- الادوية: (اجراءات الحصول على الادوية والعلاجات بما فيها العلاجات الطبيعية، حول الادوية وكفائتها وتنوعها وتعاطها مع التطورات، الشراء الخاص... الخ).
- 4- حول الكوادر الصحية وكفائتها (طبيب اعصاب، طبيب عيون، علاج طبيعي،... الخ).
- 5- حول الامكانيات المادية المختلفة لدى المؤسسات الصحية الحكومية ومدى كفائتها وتأثيرها في رضى المريض عن سرعة وجودة الخدمة الصحية وكفائتها (أجهزة الأشعة وأجهزة الرنين المغناطيسي، الأجهزة الأخرى التي تهم تشخيص وعلاج ومتابعة مريض التصلب،... الخ).
- 7- حول النظام الغذائي لمرضى التصلب المتعدد والتوعية به، وحجم الاهتمام به من الجهات الصحية الرسمية وغيرها من القضايا المتعلقة به،... الخ.
- 8- حول النظام الرياضي المناسب للمريض وحجم اهتمام الجهات الصحية الرسمية به.
- 9- تعامل الجهات الحكومية ومتابعتها للمستجدات في مجال متابعة مرض التصلب المتعدد في المجالات المختلفة.
- 10- سهولة حصول المرضى على خدمات العلاج والمتابعة الدورية والسنوية المختلفة للمرضى (خدمات طب الاعصاب، خدمات العلاج الطبيعي، طب العيون، المسالك البولية،... الخ).
- 11- مقبولية الخدمات الصحية للمريض من حيث السن والجنس والاعاقة، فضلا عن مقبولية سرية تلقي الخدمة
- 12- عدالة إجراءات التعامل مع تلقك للعلاج، وهل تعتقد انها واحدة مع كل المرضى
- 13- إجراءات الحصول على التأمين الصحي الحكومي المجاني
- 15- قضايا الخصوصية ومدى مراعاتها مع التصلب المتعدد من حيث السن والجنس والحالة الصحية، وتحقيق عامل المحافظة على الخصوصية للمريض وسرية معلوماته الطبية والإجراءات الصحية المتعلقة به.
- 16- قضايا ذات علاقة بمرافقي المرضى،
- 17- اية قضايا أخرى تراها مهمة وتود اطلاعنا عليها،



## الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

محاوّر نقاش لاحقة لصدور نتائج الاستمارة الأولى

أولاً: بروتوكول الرعاية الصحية لمرضى التصلب المتعدد.

- ما هي الموضوعات التي يتضمنها البروتوكول بحسب رأيك ومعرفتك؟
- هل ترى ان إجراءات الرعاية الصحية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد في كل المحافظات واحدة ومشاركة؟
- هل شعرت ان إجراءات الحصول على التأمين الصحي المجاني واحدة بين المحافظات؟
- هل شعرت ان أحد المرضى يعاني مما تعاني منه بنفس القدر والعرض ومع ذلك كل واحد منكم يأخذ دواء مختلف عن الآخر؟
- الى أي مدى تعتقد ان البروتوكول الصحي الموحد سيساهم في تقديم رعاية صحية مريحة أكثر؟

ثانياً: مركز طبي جامع للخدمات التي يحتاجها مريض التصلب المتعدد،

- ما رأيك في وجود مركز طبي متخصص لمرض التصلب المتعدد في فلسطين؟
- ما هي الخدمات والمهام التي تعتقد ان هذا المركز سيقدمها؟

ثالثاً: عيادة صحية خاصة بمرضى التصلب المتعدد.

- كيف ترى لو كانت هناك عيادة خاصة لرعاية مريض التصلب المتعدد، لفترة زمنية محددة، في يوم محدد في كل أسبوع، في كل مديرية صحة، في كل محافظة؟
- هل تعتقد ان وجود تلك العيادة سوف يحسن في إجراءات وجودة الرعاية الصحية المقدمة لك؟

رابعاً: كم وجودة الرعاية التشخيصية لمرضى التصلب المتعدد.

- ما هو العَرَض الذي شخّصت على أساسه بالإصابة بالتصلب المتعدد؟
- هل كان العرض الذي شخّصت على أساسه بإصابتك بالتصلب المتعدد واضح الدلالة على ارتباطه بهذا المرض ام انه قد يشترك مع غيره من الامراض كذلك؟
- ما هو تقييمك كمرضى لقدرات الأطباء بعامة سواء عاميين او متخصصين في فروع الطب المختلفة (بخلاف أطباء الاعصاب) على التشخيص الاولي بالإصابة بالتصلب المتعدد؟
- هل شعرت أنك حصلت على رعاية مناسبة اثناء التشخيص من حيث نوع الخدمة، ووقتها، وكفاية الأجهزة والكوادر الصحية؟
- كيف تفسر انخفاض عدد مرضى التصلب المتعدد في محافظة الخليل مقارنة بغيرها من محافظات الضفة الغربية؟

خامساً: كم وجودة ادوية التصلب المتعدد.

- هل تحصل على ادويتك بشكل دائم وكافي وذات جودة ملائمة؟
- هل سبق ووصف لك دواء توفيره في نظام الشراء الخاص؟

- وهل قبلت لجنة الشراء الخاص شرائه؟
- وإذا رفضت لجنة الشراء الخاص ما هو رأي طبيبك الخاص الذي وصف لك هذا الدواء؟
- هل اطلعت/ سمعت عن ادوية تستخدم في أي من دول العالم لهذا المرض أكثر فاعلية وجودة؟

سادسا: اقتراحاتكم بشأن العلاج الطبيعي وتوفيره من الجهات الرسمه و/ او الاهلية.

سابعا: اقتراحاتكم بشأن العلاج النفسي وتوفيره من الجهات الرسمه و/ او الاهلية.

ثامنا: الكشف الطبي الدوري لمريض التصلب المتعدد.

- هل تنفذ كشف طبي دوري؟
- ماذا يشمل؟
- هل باعتقادك انه مهم؟ لماذا؟

تاسعا: الجمعية الفلسطينية للتصلب المتعدد.

- ما هي الخدمات التي تعتقد ان على الجمعية ان تقدمها للمرضى؟
- الى أي مدى انت مستعد لان تقدم من جهدك ووقتك لصالح قيام هذه الجمعية بدورها (2 ساعة شهريا/ أكثر، اقل)؟
- اقتراحاتك بشأن الجمعية؟

## ملحق رقم (5): نظام التأمين الصحي للأشخاص ذوي الإعاقة 2021.

- نظام التأمين الصحي الحكومي للأشخاص ذوي الإعاقة  
رقم (2) لسنة 2021م  
مادة (1) تعاريف  
مادة (2) نطاق التطبيق  
مادة (3) أهداف النظام الصحي  
مادة (5) معيار الاستفادة من الخدمات الصحية  
مادة (6) أسرة الشخص ذوي الإعاقة المشمولة بأحكام النظام  
مادة (7) مهام الوزارة  
مادة (8) الاحتفاظ بالحق في الاستفادة من الخدمات الصحية الأخرى  
مادة (9) الخدمات الوقائية والتشخيصية المقدمة  
مادة (10) الخدمات العلاجية المقدمة  
مادة (11) الخدمات التأهيلية المقدمة  
مادة (12) التحويل  
مادة (13) الموارد المالية لغايات تنفيذ أحكام هذا النظام  
مادة (14) التعاون مع وزارتي التنمية الاجتماعية ووزارة التربية والتعليم  
مادة (15) مخالفة أحكام النظام  
مادة (16) إنشاء قاعدة بيانات بالخدمات الصحية المقدمة  
مادة (17) تقديم الشكاوى  
مادة (18) العقوبات  
مادة (19) اصدار التعليمات  
مادة (20) الإلغاء  
مادة (21) النفاذ والسريان

## الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم» | سلسلة تقارير خاصة رقم (127)

مجلس الوزراء،

استناداً لأحكام القانون الأساسي المعدل لسنة 2003م وتعديلاته، لا سيما أحكام المادتين (22)، (70) منه، ولأحكام قانون الصحة العامة رقم (20) لسنة 2004م وتعديلاته، لا سيما أحكام المادتين (2)، (83) منه، وبعد الاطلاع على أحكام قانون حقوق المعوقين رقم (4) لسنة 1999م ولانحته التنفيذية، لا سيما أحكام المادة (10) منه، وعلى قرار مجلس الوزراء رقم (113) لسنة 2004م، بنظام التأمين الصحي الحكومي، وبناءً على تنسيب وزير الصحة ووزير التنمية الاجتماعية، وعلى ما أقره مجلس الوزراء بتاريخ 2021/01/04م، وعلى الصلاحيات المخولة لنا، وتحقيقاً للمصلحة العامة، أصدرنا النظام الآتي:

<p>مادة(1)</p> <p>تعريف</p> <p>يكون للكلمات والعبارات الواردة في هذا النظام المعاني المخصصة لها أدناه، ما لم تدل القرينة على خلاف ذلك:</p> <p>الوزارة: وزارة الصحة.</p> <p>الوزير: وزير الصحة.</p> <p>القانون: قانون الصحة العامة رقم(20) لسنة 2004م وتعديلاته.</p> <p>النظام: نظام التأمين الصحي الحكومي للأشخاص ذوي الإعاقة.</p> <p>الأشخاص ذوو الإعاقة: كل من لديهم إعاقات دائمة بدنية أو عقلية أو ذهنية أو حسية قد تمنعهم لدى التعامل مع مختلف الجوازم من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين.</p> <p>الأُسرة: أسرة الشخص ذي الإعاقة المشمولون بالتأمين وفق أحكام المادة(6) من هذا النظام.</p> <p>التمييز على أساس الإعاقة: كل تمييز أو استبعاد أو تقييد على أساس الإعاقة يكون غرضه أو أثره إضعاف أو إحباط الاعتراف بكافة حقوق الإنسان والحريات الأساسية أو التمتع بها أو ممارستها على قدم المساواة مع الآخرين في الميدان الصحي والميادين كافة، ويشمل جميع أشكال التمييز، بما في ذلك الحرمان من الترتيبات التيسيرية المعقولة.</p> <p>سلة الخدمات الصحية: مجموعة الخدمات الوقائية والتشخيصية والعلاجية والتأهيلية الشاملة والمجانية التي تقدمها الوزارة للأشخاص ذوي الإعاقة وأسره الموثق عليهم بموجب أحكام هذا النظام.</p> <p>سلة الخدمات الصحية الحكومية: مجموعة من الخدمات الصحية التي تقدمها المؤسسات والمراكز الصحية التابعة مباشرة للوزارة.</p> <p>سلة الخدمات الصحية غير الحكومية: مجموعة من الخدمات الصحية التي توفرها الوزارة وفق معايير التحويل بموجب أحكام هذا النظام من خلال عقود مبرمة مع المؤسسات والمراكز الصحية غير التابعة للوزارة من داخل أو خارج دولة فلسطين.</p>
<p>مادة(2)</p> <p>تطبق أحكام هذا النظام على الأشخاص ذوي الإعاقة وأسره.</p>
<p>مادة(3)</p> <p>يهدف هذا النظام إلى تحقيق الآتي:</p> <p>1.ضمان حق الأشخاص ذوي الإعاقة وأسره في التأمين الصحي الشامل والمجاني.</p> <p>2.توفير سلة خدمات صحية لائقة بالأشخاص ذوي الإعاقة وأسره.</p> <p>3.احترام التنوع في المجتمع الفلسطيني، وتعزيز القيم والحقوق المتساوية والاستقلال الذاتي للأشخاص ذوي الإعاقة.</p> <p>4.تقديم الخدمات الصحية دون تمييز على أساس الإعاقة.</p>
<p>مادة(4)</p> <p>تعتبر الخدمات الصحية المقدمة للأشخاص ذوي الإعاقة وأسره من قبل الوزارة بموجب أحكام هذا النظام مجانية دون أي رسوم أو مقابل مالي.</p>

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

مادة(5)

تعتبر الإعاقة معيار الاستحقاق المعتمد من الوزارة للاستفادة من الخدمات الصحية الواردة في أحكام هذا النظام.

مادة(6)

يقصد بأسرة الشخص ذوي الإعاقة الخاضعة لأحكام هذا النظام الآتي:

1. الزوج والزوجة أو الزوجات والأطفال دون سن (18) سنة.
2. البنات العزباء، شريطة ألا يكون لها دخل.
3. الابن أو الابنة حتى نهاية الثانوية لغاية عمر (21) سنة.
4. الابن أو الابنة حتى نهاية الجامعة لغاية عمر (26) سنة.
5. الأم والأب، شريطة ألا يكون لديهم تأميناً صحياً.
6. كل من ليس له دخل ومعامل من الشخص ذوي الإعاقة، على أن يعزز ذلك بالمستندات الثبوتية الآتية:
  - أ. الأخوة والأخوات حتى سن (18) سنة، إذا كانوا أيتاماً ولديه أمروصاية عليهم.
  - ب. البنات المطلقة وأولادها إذا كانت تحت رعايته.
  - ج. البنات الأرملة وأولادها إذا كانت تحت رعايته.
  - د. أبناء الأخوة أو الأخوات حتى سن (18) سنة، إذا كانوا أيتاماً ولديه أمروصاية عليهم.
- هـ. الأخت العزباء فوق سن (18) سنة، على أن تكون معالة من الشخص ذوي الإعاقة بموجب حجة شرعية.
- و. زوجة الأب.

مادة(7)

تقوم الوزارة بالآتي:

1. إصدار بطاقة تأمين صحي دائمة للأشخاص ذوي الإعاقة تشمل أسرهم، وتسليمها في أقرب مركز صحي للوزارة.
2. عدم التمييز على أساس الإعاقة أو أي شكل من أشكال التمييز في معيار الاستحقاق والخدمات الصحية المحددة بأحكام هذا النظام.
3. سرية المعلومات المتعلقة بالشؤون الشخصية للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرةهم.
4. تقديم الخدمات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرةهم بطرق ميسرة وأماكن لائقة بالكرامة.
5. مواءمة المراكز الصحية التي تقدم الخدمات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة بموجب أحكام هذا النظام.
6. توفير سلة الخدمات الصحية في أقرب مؤسسة أو مركز صحي للأشخاص ذوي الإعاقة بموجب أحكام هذا النظام.
7. الحصول على الموافقة الحرة والمستنيرة من الأشخاص ذوي الإعاقة عند تلقي الخدمات الصحية.
8. توعية وتدريب الطواقم الطبية والتأهيلية بأساليب التواصل والتعامل مع الأشخاص ذوي الإعاقة بما يليق بالكرامة.
9. تزويد المراكز الصحية التي تقدم الخدمات الطبية للأشخاص ذوي الإعاقة بمتترجمين للغة الإشارة.
10. الوصول إلى الأشخاص ذوي الإعاقة الشديدة الذين تمنعهم إعاقته من الوصول للخدمة.
11. إعداد ونشر تقارير دورية ربع سنوية، وتقرير سنوي، تُبين نتائج تنفيذ أحكام هذا النظام.
12. إعداد نشرات ومواد تثقيفية صحية بأحكام هذا النظام بطرق ميسرة ومتواءمة.
13. نشر كافة الخدمات الصحية المقدمة للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرةهم، والإجراءات اللازمة لتقديم الخدمات الصحية ومعايير الاستحقاق، على الموقع الإلكتروني للوزارة.

مادة(8)

تمتع الأشخاص ذوو الإعاقة وأسرةهم بالحق في الخدمات الصحية الوقائية والتشخيصية والعلاجية والتأهيلية وفق أحكام هذا النظام، دون الإخلال بأي خدمات صحية أخرى واردة في التشريعات النافذة.

مادة(9)

تقوم الوزارة بتوفير الخدمات الوقائية والتشخيصية للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرةهم بطرق ميسرة وبالسرع الممكنة، ومن بين هذه الخدمات الآتي:

1. فحوصات الكشف المبكر لمختلف الإعاقات.

الهيئة المستقلة لحقوق الإنسان «ديوان المظالم» | سلسلة تقارير خاصة رقم (127)

<p>2. فحوصات تشخيص وتقييم نوع ودرجة الإعاقة، كالفحوصات المخبرية والهرمونية والإشعاعية والتصوير الطبقي المحوري والرنين المغناطيسي.</p> <p>3. التطعيمات المشمولة ببرنامج التطعيمات الموحد.</p> <p>4. خدمات الرعاية الأولية.</p> <p>5. خدمات الصحة المدرسية، بما يشمل الصحة النفسية والكشف المبكر للإعاقات المختلفة.</p> <p>6. الفحوصات الجينية والوراثية.</p>
<p>مادة (10)</p> <p>تقوم الوزارة بتوفير الخدمات العلاجية للأشخاص ذوي الإعاقة بطرق ميسرة وبالسرعة الممكنة، ومن بين هذه الخدمات الآتي:</p> <p>1. الأدوية اللازمة لمختلف الإعاقات المدرجة ضمن قائمة الأدوية الأساسية للوزارة.</p> <p>2. الأدوية اللازمة لمختلف الإعاقات غير المدرجة في قائمة الأدوية الأساسية للوزارة، من خلال لجنة شراء مشكلة بقرار من الوزير.</p> <p>3. سلة الخدمات الصحية الحكومية المقدمة في المؤسسات والمراكز الصحية في الوزارة، وفي حال عدم توفرها يتم التحويل وفق معايير التحويل المعتمدة من الوزارة.</p> <p>4. العمليات الجراحية لمختلف الإعاقات المتعلقة بطبيعة الإعاقة.</p> <p>5. رعاية الأسنان وعلاج وجراحة تشوهات الفك والأسنان للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الشديدة والإعاقات المركبة.</p> <p>6. المستلزمات والمستهلكات الطبية على اختلاف أنواعها لمختلف الإعاقات، بناءً على تقرير طبيب مختص في الوزارة.</p> <p>7. المكملات الغذائية المدرجة ضمن القائمة الأساسية للأدوية، ويتم إحالة غير المدرجة منها للجنة الشراء الواردة في الفقرة (2) من هذه المادة.</p>
<p>مادة (11)</p> <p>تقوم الوزارة بتوفير الخدمات التأهيلية اللازمة للأشخاص ذوي الإعاقة، بناءً على تقرير لجنة متعددة التخصصات بالتأهيل المشكلة بقرار من الوزير، وتشمل:</p> <p>1. خدمات التأهيل الشامل.</p> <p>2. الأجهزة الطبية والتعويضية والأدوات المساعدة لمختلف الإعاقات، المتعلقة بطبيعة الإعاقة.</p> <p>3. أي خدمات تأهيلية وأجهزة تعويضية أخرى.</p>
<p>مادة (12)</p> <p>يجوز للوزارة التحويل لدى المؤسسات أو المراكز الصحية التابعة أو غير التابعة لها وفقاً لمعايير التحويل المعتمدة في الوزارة عند عدم توفر الخدمات الصحية اللازمة للشخص ذوي الإعاقة.</p>
<p>مادة (13)</p> <p>تحدد الموارد المالية لغايات تنفيذ أحكام هذا النظام من الآتي:</p> <p>1. المخصصات المالية المحددة في موازنة الوزارة.</p> <p>2. المنح والمساعدات غير المشروطة.</p> <p>3. مساهمة القطاع الخاص والمجتمع الأهلي.</p>
<p>مادة (14)</p> <p>تتولى الوزارة بالتنسيق مع وزارة التنمية الاجتماعية ووزارة التربية والتعليم والجهات المعنية القيام بالآتي:</p> <p>1. توعية المجتمع الفلسطيني بضرورة تمتع الأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم بالحق في التأمين الصحي الحكومي العادل والشامل والمجاني.</p> <p>2. اتخاذ كافة التدابير اللازمة للتأكد من تمتع الأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم بالحق في التأمين الصحي العادل والشامل والمجاني في الأوضاع الطبيعية وحالات الطوارئ.</p>
<p>مادة (15)</p> <p>1. يتمتع مأمورو الضبط القضائي المعينون بقرار من الوزير بموجب أحكام القانون بصلاحيات ضبط المخالفات المتعلقة بمخالفة أحكام هذا النظام.</p>

الحق في الصحة: تطوير استراتيجيات وسياسات رعاية صحية كافية وعادلة  
بشأن مرضى التصلب اللويحي المتعدد (M.S)

<p>2. يجب على مأموري الضبط القضائي القيام بالآتي: أ. إثبات المخالفات بمحاضر الضبط. ب. إحالة المحاضر إلى الجهات المختصة للمتابعة الفورية.</p>
<p>مادة (16) 1. تنشئ الوزارة قاعدة بيانات بجميع الخدمات الصحية المقدمة للأشخاص ذوي الإعاقة وأسره بموجب أحكام هذا النظام. 2. تشمل قاعدة البيانات الواردة في الفقرة (1) من هذه المادة على الآتي: أ. بيانات مُصنفة بالمستفيدين من سلة الخدمات الصحية بموجب أحكام هذا النظام. ب. نوع ودرجة الإعاقة. ج. طبيعة الخدمة المقدمة. د. تاريخ ومكان تقديم الخدمات. هـ. الجنس. و. كل ما يتعلق بإجراءات تنفيذ أحكام هذا النظام. ز. سجل الشكاوي. 3. يتم الاستفادة من قاعدة البيانات في تقييم وتطوير الخدمات الصحية المقدمة.</p>
<p>مادة (17) 1. تُعد الوزارة آلية لتقديم الشكاوي والرد عليها بطرق ميسرة، بما يتواءم مع الأشخاص ذوي الإعاقة. 2. تُعد الوزارة سجلاً خاصاً بالشكاوي المقدمة للوزارة عند مخالفة أحكام هذا النظام، ويكون مصنفاً ومتسلسلاً، ويوضح كيفية التعامل مع الشكاوي، والرد على مقدم الشكاوي. 3. تقوم الوزارة بالرد خطياً خلال (14) يوماً من تاريخ تقديم الشكاوي، وإشعار مقدم الشكاوي خطياً بما اتخذ بشأنها من إجراءات. 4. يجوز لصاحب الشكاوي الطعن لدى الجهات القضائية المختصة.</p>
<p>مادة (18) يعاقب كل من يخالف أحكام هذا النظام بالعقوبات المحددة في القانون، دون إخلال بما ورد في أي تشريع آخر.</p>
<p>مادة (19) يصدر الوزير القرارات والتعليمات اللازمة لتنفيذ أحكام هذا النظام.</p>
<p>مادة (20) يلغى كل ما يتعارض مع أحكام هذا النظام.</p>
<p>مادة (21) على الجهات المختصة كافة، كل فيما يخصه، تنفيذ أحكام هذا النظام، ويعمل به من تاريخ نشره في الجريدة الرسمية.</p>

صدر في مدينة رام الله بتاريخ: 2021/01/04 ميلادية

الموافق: 20/ جمادى الأولى/ 1442 هجرية

د. محمد اشتية

رئيس الوزراء

