

نشرة تواصل – العدد 31

تموز / يونيو 2022 شباط / فبراير 2023

لنخاطب عالم التصلب العصبي المتعدد

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات التصلب العصبي المتعدد في المنطقة العربية

العدد الواحد والثلاثون

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد و الشبكة العالمية الوحيدة التي تجمع منظمات عاملة في مجال التصلب العصبي المتعدد و اشخاص مصابين بالتصلب العصبي المتعدد و متطوعين و طواقم من أنحاء العالم كافة.

رؤيتنا:

عالم خال من مرض التصلب العصبي المتعدد.

رسالتنا:

حث جميع منظمات العالم وحشدها و جمعها جنبا إلى جنب لتحسين نوعية حياة جميع الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد والقضاء عليه بلا رجعة.

قيمتنا:

- 1- الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد هم في قلب كل ما نقوم به
- 2- نعلم أن التعاون الدولي يغيّر حياة الناس
- 3- نجرب ونتعلم بشكل مستمر لنحسن مدى تأثيرنا

غياتنا:

- 1- تحصيل فهم علمي أكبر وإيجاد المزيد من العلاجات
- 2- تحسين سبل الحصول على العلاج والرعاية الصحية
- 3- اتخاذ القرارات عن ثقة ووعي
- 4- إحداث تغييرات إيجابية في المواقف والسياسات والممارسات
- 5- تحقيق تحرك أقوى وأسرع لانتشار للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

محتوى العدد

السعودية – جمعية أرفى

الجزائر – الإتحاد الجزائري

لبنان – الأصدقاء اللبنانيون لمرض التصلب اللويحي

الأردن – الجمعية الأردنية لمرض التصلب العصبي المتعدد

الإمارات - الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات

اليمن - الجمعية اليمنية لرعاية التصلب اللويحي

المغرب - الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات التصلب العصبي المتعدد

الإمارات - جمعية أصدقاء التصلب العصبي المتعدد

العراق – جمعية الحياة

مصر – جمعية رعاية

اليمن - جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد / عدن

الكويت - جمعية مرضى التصلب العصبي الكويتية

نشاطات جمعية أرفى

تفخر جمعية أرفى للتصلب المتعدد بدورها الفعال والجوهري في خدمة مصابي ومصابات التصلب المتعدد ، وفي إحصائية بسيطة لستة أشهر ماضية يتجاوز عدد المستفيدين (740) مستفيداً بإجمالي خدمات يفوق الـ (5) آلاف خدمة مقدمة تتمحور من خلال خمسة أهداف إستراتيجية تم تنفيذ (8) مشاريع عامة يندرج تحتها عدد من البرامج والأنشطة لخدمة المستفيدين. حيث تم توفير الدواء العلاجي بتكلفة (91039) ألف ريال وتم صرفها للمصابين المقيمين لعدم قدرت تغطية التأمين للقيمة المالية للعلاج وتم أيضاً توفير جلسات العلاج الطبيعي عدد (286) جلسة بتكلفة (69436) ألف ريال طيلة عام 2022. كما قدمت الجمعية عدة برامج توعوية للمجتمع وأفراده عن مرض التصلب العصبي المتعدد حيث بلغ عدد المستفيدين (112546) فرد. وبالرغم من التطور الهائل في مجال استخدام الأدوية الكيميائية إلا أن العلاج بالرسم أو باستخدام الفن يعتبر من أنجح وسائل العلاج النفسي لمرضى التصلب المتعدد خاصة، منذ أن اكتشف الطبيب الألماني النفسي هانز برينزورن العلاقة بين الفن التشكيلي والعلاج النفسي. كما أقامت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالتعاون مع ليدو آرت جاليري ورشة عمل بعنوان (حروف الخير) لمستفيدي الجمعية من المصابين والمصابات تعلم خلالها المشاركين والمشاركات أساسيات الرسم والأدوات المستخدمة وتهدف أرفى لدعم المشاركين ولما للفن والرسم من تأثير إيجابي على الصحة النفسية للمصاب. أعقب ذلك تنظيم معرض فني لـ (18) فنان من مصابي ومصابات التصلب المتعدد ومستفيدي الجمعية حيث افتتح المعرض رئيس غرفة الشرقية ونائب رئيس جمعية أرفى للتصلب المتعدد بحضور عدد من رجال الأعمال بالمنطقة ومحبي الفن التشكيلي. وفي ختام المعرض أعلنت أرفى عن بيع جميع اللوحات المشاركة والتي يعود ريعها للمشاركين الثمانية عشر. فيما قالت الدكتورة فوزية الشمراني نائبة رئيس مجلس إدارة جمعية أرفى "قد يرى العديد من الناس أنّ الرسم مجرد هواية يُمارسها أو يعمل بها بعض الأشخاص الموهوبين ، إلا أنّ الدراسات والتجارب توصلت إلى حقيقة أن الرسم ليس مجرد خربشاتٍ على الورق أو هوايةٍ فقط ، بل إنّ له تأثيرات

وفوائد تمتد إلى كونه عاملاً فعّالاً يمكن استخدامه في معالجة الإضطرابات النفسية وخفض الشعور بالتوتر والقلق ، بالإضافة لتحسين حالتنا المزاجية ومدّنا بالطاقة الإيجابية التي تعزّز صحتنا النفسية". وتروي نوف العبيدي وهي مصابة بالتصلب العصبي المتعدد منذ سنوات قصتها مع الفن التي بدأت بالصدفة حينما أعلنت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد عن إقامة ورشة عمل لتعليم مستفيدي الجمعية الرسم والفن التشكيلي حيث تعلم خلالها المستفيدون أساسيات الفن التشكيلي ليصبح لديهم هواية وقد يتخذها بعضهم منهجاً في حياته. وتضيف العبيدي : "بدأت أرسّم مع الجميع خلال ورشة العمل وتعلمنا الكثير في يومين وبعد الإنتهاء من رسم اللوحات تحت إشراف الفنانة التشكيلية نوال العجمي تم عرض رسوماتنا في مزاد خيري أقامته الجمعية وتم بيع كل أعمالنا ذلك اليوم ، حينها بدأت أمارس الرسم حيث يعد الرسم أصدق وسيلة للتعبير عن مشاعر الإنسان الداخلية وكشف أغوار النفس البشرية." كما يتيح الرسم الفرصة لتفريغ الشحنات الداخلية المكبوتة لدى المريض ، ومن هنا يمكن اكتشاف حالته النفسية وتشخيصها عن طريق الرسم ، وبالتالي يبدأ العلاج من خلال تعبير المريض بالخطوط والألوان على الورق دون توجيه ، تمهيداً لمحو آثار المرض النفسية.

جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد
مقر الجمعية: المنطقة الشرقية - الدمام - حي الشعلة - مبنى الموسيقى التجاري
البريد الإلكتروني: info@arfams.org.sa
رقم التواصل: 0539009582



نشاطات الإتحاد الجزائري

يوصل الإتحاد الجزائري لمرضى التصلب العصبي المتعدد نشاطاته بالرغم من قلة امكانياته وعدد المتطوعين حيث قام في الفترة الأخيرة بتنصيب عدد من الفروع الولائية والتي تشمل المكتب الولائي لولاية تيزي وزو ، الجزائر العاصمة ، البليدة وقسنطينة وبهذا يحقق الإتحاد أحد أهدافه للوصول الى أكبر عدد من المرضى ومرافقتهم. كما يحاول الإتحاد إيجاد استراتيجيات تمكّنه من استقطاب المتطوعين الجدد وخاصة من فئة الشباب عن طريق تنمية الوعي بضرورة العمل التطوعي وتأثيره على المجتمع خصوصا بالنسبة لمرضى التصلب العصبي باعتباره مرضا يصيب الشباب بالدرجة الأولى. يقيم المكتب التنفيذي اجتماعاته الدورية عن طريق تطبيق الزوم وذلك لتقليل النفقات وللمحافظة على وتيرة العمل بحسب الإمكانيات المتوفرة. شارك الإتحاد الجزائري بمؤتمر لجنة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا لعلاج وبحوث التصلب المتعدد تلبية لدعوة الإتحاد الدولي والذي انعقد بالقاهرة بأيام 11، 12 و 13 تشرين الثاني / نوفمبر والذي كان فرصة كبيرة لتبادل الخبرات مع جمعيات المنطقة العربية وفرصة أكبر للمضي قدما بمشروع الوصول للعلاج الذي يقوده الإتحاد الدولي ويشترك به الإتحاد الجزائري منذ 3 سنوات. يعمل الإتحاد الجزائري حاليا على التحضير للإحتفال باليوم العالمي للتصلب العصبي بشهر أيار / مايو القادم ويواصل جهوده لإيجاد حلول للتحديات التي تواجهه.

رابط قناة اليوتيوب: <https://www.youtube.com/channel/UC4SqVDDNKOyMZ8IFKK1cBXQ>

للتواصل: د. ياسمين حداد ، نائب رئيس الإتحاد الجزائري لمرضى التصلب العصبي المتعدد

البريد الإلكتروني: ms.algerianunion@gmail.com

صفحة فيسبوك: <https://web.facebook.com/MS.Algerian.Union>



نشاطات الأصدقاء اللبنانيون لمرض التصلب اللويحي

دشن رئيس أساقفة الفرزل وزحلة والبقاع للروم الملكيين الكاثوليك المطران ابراهيم مخايل ابراهيم يوم الأحد الواقع في 4 كانون الاول / ديسمبر 2022 مستوصف جمعية ALSEP حيث كان في استقباله رئيسة الجمعية السيدة مها معلوف قاصوف وزوجها د.شعلان قاصوف ، الصيدلي رندا التن ، الممرضة ندى الشويري ، المعالجة الفيزيائية السا مرعي شبيب ، أعضاء الجمعية ، متطوعين ، وشخصيات عامة. وألقت السيدة تريز كرم معلوف كلمة رحبت فيها بالمطران ابراهيم الذي شكر الجميع على حفاوة الاستقبال والمحبة ، ورحب بفتح مستوصفات في الأحياء لمساعدة المرضى في تأمين أدويتها والحصول على العلاج المطلوب ، وطلب ابراهيم من إدارة المستوصفات الموجودة في زحلة التنسيق في ما بينها لأجل تأمين الخدمة الأفضل ، وفي هذا الإطار طلب إنشاء مجموعات للمستوصفات على تطبيق واتساب لتبادل المعلومات عن الأدوية المتوفرة وإمكانية تبادلها في ما بينها. وبعد صلاة تبريك المياه رش المطران ابراهيم المستوصف بالماء المقدس وجال في أرجائه مستمعاً من السيدة قاصوف إلى شرح عن عمل المستوصف والخدمات الإستشفائية والأطباء الذين يقومون بمعاينة المرضى وخاصة مرضى التصلب العصبي المتعدد. في 12 كانون الثاني / يناير 2023 وبدعوة من منسقة تلاقي الجمعيات اللبنانية وممثلة جمعية الأصدقاء اللبنانيون لمرضى التصلب العصبي المتعدد ALSEP التقى وزير الشؤون الإجتماعية هيكتور حجار بعدد من رؤساء تلاقي الجمعيات اللبنانية في البقاع ، تحلّل اللقاء مجموعة من الأسئلة من قِبل الجمعيات قامت منسقة التلاقي السيدة كوثر عبد الفتاح بنقلها للوزير نيابةً عنهم. دار حوار موضوعي فيما يتعلق بمطالب الجمعيات من أجل ديمومة عملها في المجتمع وتقديم المساعدات ، سلطت السيدة كوثر عبد الفتاح ممثلة الجمعية في البقاع الضوء على الصعوبات المادية والصحية التي يعاني منها مرضى التصلب العصبي المتعدد في لبنان من عدم توفر أدوية التصلب العصبي المتعدد وصعوبة تأمينها من قبل وزارة الصحة العامة والجهات الضامنة ، وعدم قدرة المرضى على شرائها من خارج البلاد بسبب الكلفة الباهظة لهذه الأدوية ، والمعاناة اليومية التي يواجهها المرضى بسبب تدهور الوضع الاقتصادي والغلاء المعيشي الذي ينعكس سلباً على الوضع

الصحي والنفسي لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد. أثنى الوزير حجار خلال اللقاء على الجهود الفردية المبذولة من قِبل القائمين على هذه المؤسسات للصمود في وجه التحديات الكبيرة التي تواجهها ، مؤكداً وقوف وزارة الشؤون الإجتماعية إلى جانبهم ، لذلك تعمل الوزارة مع المؤسسات الدولية على تأمين الدعم المباشر لها من خلال المواد الإستهلاكية والدعم المادي لفرق العمل في هذه المؤسسات وتكليف أطباء من الإختصاصات كافة للعمل في المستوصفات. وأضاف الوزير حجار: "خلال أربعة أشهر سوف نقوم بحملة لتحديث كل من يحمل بطاقة للمعوقين". واختتم اللقاء بتكريم الوزير حجار بدرع شكر وتقدير من منسقة التلاق السيدة كوثر عبد الفتاح على جهودها.



نشاطات الجمعية الأردنية لمرض التصلب العصبي المتعدد

من إنجازات جمعية التصلب المتعدد في الأردن استحداث وحدة صحية في مستشفيات البشير مهامها الرئيسية رعاية المرضى وتسهيل إجراءات استلامهم الدواء ، وتضم هذه الوحدة عيادات متكاملة للمرضى (عيادة أعصاب تضم أخصائين في مرض التصلب العصبي المتعدد ، عيادة عيون ، عيادة للجهاز الهضمي ، العلاج الطبيعي ، و عيادة للدعم النفسي) وأيضا من الإنجازات استلام الأدوية من خلال تطبيق حكيمي الذي يؤمن الأدوية إلى منازل المرضى وقد تحقق تجاوز إجراءات استلام الأدوية المتعبة ، وقد تم إفتتاح هذه الوحدة برعاية ملكية – سمو الأميرة عالية الطباع الرئيسية الفخرية لجمعية التصلب العصبي المتعدد ، و وزير الصحة معالي الدكتور فارس الهواري ، وقامت بزيارة الوحدة السيدة دنى حاج أحمد من الفيدرالية الدولية لمرض التصلب العصبي المتعدد والتقت بسمو الأميرة عالية الطباع وتحدثت عن هموم المرضى والتحديات التي يواجهونها في الأردن والتقت بوزير الصحة معالي الدكتور فارس هواري وتحدثت دنى عن أهمية تعميم فكرة استحداث وحدات صحية تشمل جميع مناطق الأردن ، وقامت بزيارة مقر الجمعية والتحدثت مع مجموعة من متحدي التصلب العصبي المتعدد ، وقد تم عرض مشاريعهم الإنتاجية ، وتحدثت رئيسة الجمعية عن الإنجازات والتحديات وأيضا عن الطموحات المستقبلية بتأسيس مستشفى كامل متكامل باحتياجات مرضى التصلب العصبي المتعدد يخدم منطقة الوطن العربي. أهداف جمعية التصلب العصبي المتعدد في الأردن توعية تثقيفية حقوقية تأسست عام 2005 رئيسة الجمعية الحالية الدكتورة إيمان سلامة ، وهي من مؤسسي الجمعية ورسالة الجمعية " معا للوصول إلى الأفضل " رئيسة الجمعية تخصصها إرشاد نفسي وتربوي وكانت أطروحة رسالتها بموضوع التصلب العصبي المتعدد ، "فاعلية برنامج إرشادي يستند إلى اليقظة العقلية في تحسين جودة الحياة وخفض قلق المستقبل لدى عينة من المرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد في الأردن ، وكانت نتائج الدراسة إيجابية في خفض مستوى القلق وتحسين جودة الحياة بعد تطبيق البرنامج المستند إلى اليقظة العقلية ، تستقطب جمعية التصلب العصبي المتعدد في الأردن وتشجع الدراسات والبحوث العلمية التي تهدف إلى دراسة المشكلات والصعوبات المرتبطة بمرض ومرضى التصلب العصبي المتعدد ، وهي قائمة على الدعم النفسي لمتحدي المرض يعمل العديد من البرامج الإرشادية والنفسية التي تساعد على التأقلم والتكيف مع التحديات والصعوبات التي يواجهها المرضى .



الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات

أطلقت الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات مبادراتها الحوارية ضمن سلسلة "حلقات التصلب المتعدد". تستقطب "حلقات التصلب المتعدد" مجموعة متنوعة من المشاركين للتداول حول مختلف المواضيع ذات الأهمية للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد ، بمشاركة عدد من الخبراء والمهنيين وصانعي القرار في مختلف المجالات. ويجتمع المشاركون للتداول بشكل معمق حول الموضوعات المهمة ، بما يتيح تبادل الآراء والخبرات واستكشاف آفاق التعايش مع التصلب المتعدد في السياق المحلي لدولة الإمارات ، والدولي أيضاً. عقدت الجلسة الأولى لحلقات التصلب المتعدد حول موضوع «نحو تصحيح المفاهيم الاجتماعية الخاطئة في المجتمع حول التصلب المتعدد» ، ومن المعتزم عقد جلسة ثانية حول موضوع التوظيف. كما تم تنظيم فعالية خاصة ضمن سلسلة حلقات التصلب المتعدد تم خلالها التداول حول «أهمية الصحة العقلية والعافية وإدارة الإجهاد»، وعقدت الحلقة في منتزه صحراوي في أبوظبي ، مما أتاح للمشاركين المساهمة برؤى معقدة وتجارب ملهمة بشأن التعايش والازدهار رغم الإصابة بالتصلب المتعدد.



نشاطات الجمعية اليمنية لرعاية التصلب اللويحي

إصدار إدارة الجمعية دفعة جديدة من البطاقات الخاصة بالرعاية الصحية لمرضى التصلب العصبي المتعدد الخاصة بالخصم المباشر مع الجهات المتعاقدة معها للحصول على الخدمات الصحية عبر الشبكات

الحصول على منحة معاينة مجانية لعيادة المخ و الأعصاب الممنوحة من قبل سفيرة التصلب العصبي المتعدد الدكتورة زمره طه هارون للمرضى المصابين خلال شهر حزيران / يونيو و ذلك بمناسبة اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد بتاريخ 2022/6/1

تكريم الدكتور ناجي الضبياني رئيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد في ختام الدورة التدريبية الذي نظمتها اللجنة الوطنية لمكافحة غسيل الأموال وتمويل الإرهاب والتي كانت برعاية الأستاذ يوسف علي زيارة رئيس اللجنة الوطنية لمكافحة غسيل الأموال وتمويل الإرهاب وبالتعاون مع وزارة الشؤون الإجتماعية والعمل الخاصة بإجراءات مكافحة غسل الأموال وتمويل الإرهاب للجمعيات غير الهادفة للربح الموافق 13 / 6 / 2022 .

حضور ورشة العمل أطلس عن الأدوية الحديثة للتصلب العصبي المتعدد في شهر تموز / يوليو / 2022.

الحصول على منحة علاجية دعم للمرضى من قبل فاعل خير لمساعدة المرضى لتوفير الأدوية مجاناً في شهر تموز / يوليو 2022 .

إقامة جلسة توعية (الدعم النفسي) بقيادة الدكتورة زمردة طه هارون والذي استهدفت عدد من المرضى في مقر الجمعية تاريخ 2022/8/11 .

إقامة جلسة توعية (الحمل و الولادة) بقيادة الدكتورة زمردة طه هارون والذي استهدفت عدد من المرضى في مقر الجمعية يوم الخميس بتاريخ 2022/8/18.

تم تقديم مطالبات المنظمات و الجمعيات الدولية لتوفير أدوية مرضى التصلب العصبي المتعدد تاريخ 2022 / 8 / 14.

من جانب التوعية اقامت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد ندوة توعية بعنوان (الهجمة الكاذبة) التي قدمتها الدكتورة زمردة هارون ، وتناولت خلال هذه الندوة الأعراض الحقيقية والأعراض الكاذبة للهجمة أو الإنتكاسة لمرضى التصلب العصبي المتعدد ، وكيفية التمييز والتفريق بينهم بتاريخ 2022/9/1

أقامت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد جلسة توعية بعنوان (الدعم النفسي و الاجتماعي و التأثير السلبي على المرضى و أسرهم و كيفية التعايش مع المرض) و الذي قدمتها الدكتورة زمردة هارون بتاريخ 2022/9/8

شارك الدكتور ناجي الضبياني رئيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد و الدكتورة زمردة طه هارون استشارية أمراض المخ والأعصاب رئيسة الهيئة الإستشارية الطبية في الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد في حلقة من برنامج أصوات منسية بتاريخ 2022 / 9 / 24 رابط الحلقة

<https://soundcloud.com/radiyementimes/aswatmansiah22>

انضمام الجمعية عضو لدى الاتحاد الوطني لجمعيات المعاقين اليمنيين في أيلول / سبتمبر 2022.

أقامت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد بتاريخ 2022/10 ندوة توعية بعنوان التغذية الصحية لمرضى التصلب العصبي المتعدد والذي شارك فيه عدد من طبيبات التغذية وطالبات جامعة العلوم والتكنولوجيا حيث قدمت أهم النصائح والإرشادات حول مصادر الغذاء الصحية بشكل عام وأهم الفيتامينات اللازمة لمرضى التصلب العصبي بشكل خاص وتجنب بعض التغذية المهيجة للمرض ، كما وزع الفريق الطبي بروشور مختصر يحتوي على التغذية الصحية لمرضى التصلب العصبي المتعدد

نفذت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد فحص نظر العين البدائي وفحص قاع العين بتاريخ 20 / 10 / 2022 م لمتابعة وتقييم مستوى النظر لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد .

مشاركة الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد ممثلة بالدكتور ناجي والدكتورة زمردة طه في مؤتمر لجنة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا لعلاج وبحوث التصلب المتعدد برعاية الفيدرالية الدولية لمرضى التصلب العصبي المتعدد لورشة العمل الترافعية في سبل الحصول على العلاجات في دولة مصر في تشرين الثاني / نوفمبر / 2022 .

نفذت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد في المركز الرئيسي صنعاء التدشين الأول للحقائب الصحية لعدد (100) مستفيد من مرضى التصلب العصبي بتاريخ 2022 / 12 / 29 .

النشاطات الفنية والإدارية من شهر كانون الثاني / يناير 2023

أنشأت الهيئة الإستشارية الطبية تقييم حديث لمرضى التصلب العصبي المتعدد تهدف الى تحديد مستوى الإصابة وتحديد تطور المرض ونوع العلاج اللازم ابتداء من تاريخ 2023/1/1 ويتم تعميم هذا التقييم على جميع المرضى والعمل به

https://drive.google.com/file/d/1pgXdAkOJfstQ9TmeMn_pdfK5gcOwm7yu/view?usp=share_link

قامت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد من جانب التدريب التنموي للمرضى تم تفعيل أول دورة تدريبية في التنمية البشرية والذي كان لها تأثير كبير على المرضى وأسرهم

https://drive.google.com/drive/folders/1ojBPz6ZhOB3A5ju3r3f8Yq_YzXYvNAig?usp=sharing

تفعيل ونشر أول الإذاعة الإلكترونية متخصصة لمرض التصلب العصبي المتعدد على مستوى منطقة الشرق الأوسط تحتوي على تعريف بالمرض والأعراض وكيفية التعايش مع المرض ونصائح هامة وتجارب أشخاص مصابين وقصص نجاح وتقارير علمية ودراسات حديثة يشارك فيها خبراء من الأطباء المتخصصين بالمخ والأعصاب من مختلف الدول العربية

واطلق عليها <https://zeno.fm/radio/ms-fm/> MS FM



نشاطات الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات التصلب العصبي المتعدد

يعد الترويض الطبيعي وإعادة التأهيل الوظيفي من أهم العلاجات لتحسين وضعية المريض حركية وتوازنيا إلى جانب استعمال الأدوية والعلاجات المتداولة عالميا ، في هذا الإطار تم استدعاء الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب المتعدد لحضور المؤتمر الثاني لأطباء الترويض وإعادة التأهيل الوظيفي يوم 26 تشرين الثاني / نوفمبر 2022 بفندق أدانفا بالدار البيضاء والذي حضره وفد من أطباء متخصصين في الترويض بكل مناطق التراب الوطني وخارجه. وتلخصت أهداف اللقاء على مرضى التصلب المتعدد والإهتمام بهذه الشريحة من حيث خطة العلاج وكيفية تحسين تطبيقه بشكل إيجابي مع التكافئ بالعلاج الكيميائي المبرمج من أطباء الدماغ والجهاز العصبي ، كما أشير إلى إمكانيات آليات متطورة تساعد المريض على ترويض العضلات. من جانب الشراكات الميدانية عقد الإتحاد اتفاقية لإبرام عقد شراكة لتمكين مرضى التصلب المتعدد اتباع حصص الترويض بكل دائم وبنسب رمزية في الواجب. تقوم حاليا الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى بدراسة أهم الخصائص الغذائية لمرضى التصلب المتعدد بعد انتهائها من المعطيات والتضاريس الجغرافية بمساعدة الاستاذ لطفي رشيد وطلاب البحث من اجل الحصول على شهادة الدكتوراة.

عبارة شكر وامتنان ، بكل عز وافتخار يتقدم الإتحاد المغربي بأزكى التحيات والشكر لكل من ساهم في انشاء هذه المجلة وللإتحاد الدولي على تنظيمه لهذه المبادرة القيمة من أجل مشاركة الجمعيات الفاعلة قصد تبادل الخبرات .

للتواصل مع الإتحاد المغربي :

الهاتف : 00212.662.444.291 / 00212.637.621.535

البريد : FMUASEP2021@GMAIL.COM

الموقع : WWW.FMUASEP.ORG

صفحة فيسبوك: <https://www.facebook.com/FMUASEP>

صفحة الانستغرام : https://instagram.com/fedirection_marocaine_sep

قناة اليوتيوب : <https://youtube.com/channel/UCrVabph1ZM3QZ9tKQL402AQ>



نشاطات جمعية أصدقاء التصلب العصبي المتعدد

تم عقد اجتماع الجمعية العمومية وانتخابات جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد في يوم الأربعاء الموافق 23 أغسطس / آب 2022 في مقر جمعية العسكريين المتقاعدين - أبوظبي ، وذلك وبعد تأكيد اللجنة المكلفة من وزارة تنمية المجتمع - دبي ودائرة تنمية المجتمع - أبوظبي من توافر النصاب القانوني اللازم لعقد الاجتماع .

انتخابات مجلس الإدارة للعام 2022: تم انتخاب مجلس إدارة جديد ووفقا للنظام الأساسي للجمعية ويقوم بإدارة شؤون الجمعية حيث يتكون مجلس الإدارة من (6) سبعة أعضاء حيث تم تزكيتهم بموافقة جميع الأعضاء الحاضرين في الاجتماع وتكون مدة عضويتهم سنتين قابلة للتجديد ، وبناءً على ما سبق ذكره تقدم عدد (6) أعضاء بطلبات ترشحهم لمجلس الإدارة وهم كما يلي :

الأشخاص المرشحين في الانتخابات:		
الرقم	الاسم الكامل	المناصب
1	سعيد سالم محمد الحبسي	الرئيس
2	ناصر محمد محمود المدني	نائب الرئيس
3	د. سعيد محمد خلفان الفزاري	المسؤول المالي
4	هيا مبروك على المنصوري	امينة السر

5	عبدالله محمد الدنكي الشحي	مسؤول العلاقات العامة والاعلام
6	عمر غالب البريكي	مسؤول شؤون المرضى

وفي نهاية الاجتماع قدم ممثلين وزارة تنمية المجتمع - دبي ودائرة تنمية المجتمع - أبوظبي التهئة إلى أعضاء مجلس الإدارة الجديد وتمنوا لهم دورة موفقة وطلب من جميع الأعضاء بذل المزيد من الجهد لتحقيق أهداف الجمعية

مشاركه الجمعية في معرض إكسبو لأصحاب الهمم الدولي في مركز دبي التجاري العالمي

أكد سعيد سالم الحبسي رئيس مجلس الادارة جمعية اصدياء مرضى التصلب اللويحي المتعد أن " إكسبو أصحاب الهمم" يعتبر منصة ووجهة عالمية لعرض أحدث الخدمات والابتكارات التي تعزز جهود الدولة في تمكين أصحاب الهمم ، وبناء مجتمع دامج لهم في إطار السياسة الوطنية الهادفة إلى ضمان حصولهم على كافة الفرص والخبرات التي تعزز من قدراتهم. جاء ذلك أثناء مشاركه الجمعيه في معرض إكسبو أصحاب الهمم الدولي في مركز دبي التجاري العالمي حيث اطلع على أحدث الابتكارات والخدمات والتقنيات الذكية التي تساهم في دمج وتمكين هذه الفئة الهامة في المجتمع.

وأشاد الحبسي بجهود القائمين على تنظيم فعاليات المعرض في دورته الرابعة هذا العام، مبيناً أن المعرض يشهد عاماً بعد عام تطوراً كبيراً في مجال عرض أرقى التقنيات والبرامج التأهيلية والخدمات الهامة لأصحاب الهمم من أجل بناء مُستقبل مُستدام يلبي طموحاتهم، وتأهيلهم ليكونوا جزءاً من بيئة الأعمال ومسيرة البناء والتنمية والتطور.

حفل التكريم السنوي لجمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد 4 / يناير 2023

عقدت جمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد بدولة الامارات العربية المتحدة حفل التكريم السنوي في قاعة الشيخ أحمد بن زايد في مؤسسة زايد للأعمال الخيرية والإنسانية - أبوظبي، تحت رعاية كريمة وحضور الشيخ / محمد بن خليفة بن شخبوط آل نهيان - رئيس مجلس الشرف في جمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد والأستاذة / عائشة سيف المنصوري - مدير مركز أبوظبي للتوحد والسيد / سعيد سالم الحبسي - رئيس مجلس إدارة جمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد وأعضاء مجلس إدارة الجمعية والسيد / علي بابا مدير قسم التسويق في مركز ريل هيلث الطبي ومجموعة من مدراء ومسؤولين الجهات الداعمة والشركات والمراكز الطبية ونخبة من ممثلي وسائل الإعلام والتواصل الاجتماعي ومجموعة من أبطال أصحاب الهمم وأهاليهم ومتطوعين ومتطوعات من كشافة أبوظبي. في بداية الحفل الذي قدمه الإعلامي والمستشار الأكاديمي / أنس الحميري حيث قام بالترحيب بضيوف الشرف والحضور والتحدث عن فكرة تأسيس جمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد في عام 2009 م في مدينة العين وأهدافها الإنسانية والاجتماعية ومن ثم تم دعوة السيد / سعيد سالم الحبسي للمسرح لتقديم كلمته الافتتاحية نيابة عن مجلس الشرف وأعضاء مجلس إدارة الجمعية والمنتمين بتقديم بالتهئة لسعادة الدكتور / محمد عتيق الفلاحي لتوليه منصب مدير عام مؤسسة زايد للأعمال الخيرية والإنسانية مع التمنيات له بالتوفيق والسداد ولقد ذكر الحبسي بأن الجمعية تهدف إلى تعريف المجتمع المحلي بالمرض وأعراضه ، ورفع الوعي العام به لتسهيل الحياة اليومية للمرضى وعائلاتهم وتقديم كافة أنواع الدعم الاجتماعي والنفسي والمعنوي والتثقيفي لمرضى التصلب وتبادل تجاربهم وخبراتهم الفردية في دولة الإمارات واطلاعهم على آخر المستجدات الطبية المتعلقة بالمرض وتعزيز وعي مقدمي الرعاية الصحية بالمرض وتشخيصه وعلاجه ، و أكد بأن الجمعية تلتزم بتقديم كافة أشكال الدعم للمرضى وذويهم للتخفيف من آلامهم على كامل مساحة الوطن ، إلى جانب دورها في المبادرات الإنسانية وأعمال الخير والعطاء وتنفيذ برامج التوعية والوقاية من المرض والتعاون مع كافة الجهات لتحقيق الأهداف المرجوة. وتضمن الحفل عرض فقرة تراثية من تقديم طالبات مدرسة المنهل الدولية الخاصة وبعدها تم دعوة راعي الحفل الشيخ / محمد بن خليفة بن شخبوط آل نهيان - رئيس مجلس الشرف في جمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد ويرافقه السيد / سعيد سالم الحبسي - رئيس مجلس إدارة الجمعية إلى المسرح لإطلاق الموقع الالكتروني للجمعية. وفي ختام الحفل كرمت الجمعية الشركاء والرعاة والجهات الطبية الصحية وأعضاء مجلس إدارة الجمعية والمتطوعين وجميع المشاركين في فعالية يوم العلم ومعرض إكسبو الدولي لأصحاب الهمم تقديراً لجهودهم ومساهماتهم.

ملاحظة: التواصل مع الجمعية يرجى التواصل على الايميل

groupmsuae@outlook.com

Zen_alhboos@hotmail.com

الموقع الإلكتروني

www.uaemssg.com

متحرك: 971+ - 50 - 7555004



نشاطات جمعية الحياة

نشاطات جمعية الحياة من شهر أيار / مايو الى نهاية شهر كانون الأول / ديسمبر لعام 2022

1- احتفلت الجمعية بتاريخ 2022/5/20 باليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد في العراق لعام 2022 برعاية عدد من شركات الأدوية وبحضور المرضى وذويهم والكوادر الطبية والتمريضية والمهتمين بالمرض وتم إلقاء عدد من المحاضرات الطبية والتثقيفية وتسلية الضوء على التصلب المتعدد إضافة إلى فقرات ترفيهية ومنوعة.

2-نظمت الجمعية بتاريخ 2022 /5/31 وبالتعاون مع هيئة المراكز التخصصية في وزارة الصحة العراقية ندوة تعريفية عن التصلب العصبي المتعدد (التشخيص –الأعراض –المضاعفات –العلاج) بحضور مدير الهيئة والكوادر الطبية والصحية في وزارة الصحة وكادر الجمعية وتم إلقاء محاضرات تعريفية بالتصلب العصبي المتعدد وفتح حلقة نقاشية حول المرض مع الحضور.

3 -ضمن برنامجها التثقيفي صورت الجمعية سلسلة من الفيديوهات الطبية للدكتور أنمار عدي استشاري طب الأعصاب وعضو الهيئة الإدارية للجمعية تم بثها عبر صفحة الجمعية على فيسبوك وتضمنت أهم المواضيع التي تهم مرضى التصلب العصبي المتعدد.

4-نظمت الجمعية عدد من المحاضرات العلمية الافتراضية مخصصة لمرضى التصلب العصبي المتعدد تم بثها مباشرة عبر صفحة الجمعية على الفيسبوك وذلك ضمن برنامجها التوعوي وبالتعاون مع الأطباء الاختصاص وشملت :

-العلاج الطبيعي وإعادة التأهيل الطبي بتاريخ 2022/9/2

-الصحة الإنجابية للمصابات بالتصلب المتعدد 2022/10/28

5-ضمن هدف الجمعية بالتشبيك والتعاون المشترك مع الجمعيات الطبية العلمية ذات الإختصاصات التي يحتاجها مرضى التصلب المتعدد نظمت الجمعية عدد من الندوات عبر زوم وشملت :

-ندوة بالإشتراك مع الجمعية العراقية لطب النسائية والتوليد بتاريخ 2022/6/25

- ندوة بالإشتراك مع جمعية صحة العظام والمفاصل العراقية بتاريخ 2022/8/26

- ندوة بالإشتراك مع جمعية أطباء العيون بتاريخ 2022/11/25

6-ضمن برنامج الجمعية في تقديم الدعم النفسي وبتاريخ 2022/12/2 نظمت جلسة نفسية جماعية لعدد من المرضى وذويهم في إحدى الحدائق بالتعاون مع الطبيب النفسي الدكتور صادق جعفر إضافة إلى تنظيم جلسات نفسية فردية للمرضى المحتاجين للإستشارات النفسية عبر تطبيق وتساب

للتواصل مع جمعية الحياة

العراق –بغداد

بريد الكتروني / iraqms64@yahoo.com / alhayatms2021@gmail.com

هاتف 00964 7901259476

صفحة الجمعية على فيسبوك / جمعية الحياة لتصلب الأعصاب المتعدد



وبرعاية شركة BAYER

تنظم جمعية الحياة
لتصلب الاعصاب المتعدد



الندوة التوعوية

" الصحة الانجابية للمصابات بالتصلب المتعدد "



الجمعة
2022 / 10 / 28



الساعة
8:00 مساءً

مباشر على صفحة فيسبوك الجمعية

المحاضر

د. هدى قاطع جبار
اختصاص طب الاعصاب
والمخ



"تصلب الاعصاب اللويحي لدى النساء"
نظرة علمية واجتماعية



المنظم
د. علاء التميمي
دكتوراه الأحياء الدقيقة الطبية والمناعة



المحاضر

د. تغريد الحيدري
استشاري نسائية وتوليد
كلية طب الكندي /
جامعة بغداد

"نتائج الصحة الانجابية للمصابات
بالتصلب المتعدد"

نشاطات جمعية رعاية

مجموعة من الأنشطة التثقيفية والتوعوية والترفيهية للتواصل المستمر مع مرضى التصلب العصبي المتعدد وذويهم وكل من يهتم

وذلك لرفع الوعي والتعريف بالمرض. في يوم 23 شهر تموز / يوليو نظمت الجمعية رحلة الي بور سعيد ، في السابع عشر من شهر تموز / يوليو نظمت الجمعية يوم لدعم المرضى بوحدة التصلب العصبي المتعدد بمحافظة طنطا ، كما نظمت جمعية رعاية رحلة يخت فى النيل يوم ١٢ آب / أغسطس ضم حوالى ٨٠ فرد ، ونظمت جمعية رعاية رحلة مرضى التصلب المتعدد مرسى علم فندق بانسيه رويال جاردن .. يوم ٢٤ آب / أغسطس ، في السابع من شهر تشرين الثاني / نوفمبر حضرت الجمعية مؤتمر بمستشفى السلام بمحافظة بور سعيد للدعم النفسى ، في الثامن والعشرون من شهر كانون الأول / ديسمبر حضور جمعية رعاية في فعاليات المهرجان العربي الدولي لذوي الإحتياجات الخاصة و تكريم ل د. شيرين دحروج ، متطوعة جمعية رعاية عن عملها الخيري و عمل جلسات دعم نفسي لمدة 8 سنوات و تكريم ا. عمر محسن من شباب رعاية في بيت القاضي ، مصر الفاطمية.

موقع الجمعية:

<http://mscaregypt.org/index.php>

صفحة الجمعية على فيسبوك :

https://www.facebook.com/MsCareEgypt?hc_location=timeline

جروب الجمعية على فيسبوك:

[/https://www.facebook.com/groups/mscareegypt](https://www.facebook.com/groups/mscareegypt)

شارك فى العمل كل من:

cherine.ibrahim.90@gmail.com :

ا. شيرين جمال



نشاطات جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد /عدن

(متابعة الوصول الى العلاج)

نيسان / أبريل - أيار / مايو - حزيران / يونيو (2022) :

استمرت الجمعية في نشاطها على المستوى المحلي وذلك من خلال متابعة وزارة الصحة والبرنامج الوطني للإمداد الدوائي حيث لا زلنا بصدد متابعة الدواء وقد تم التواصل معهم على أمل الإنفراج في توفير الدواء والوعد من خلال التواصل مع منظمة الصحة العالمية حيث تم التواصل مرة أخرى مع برنامج الإمداد الدوائي من خلال مناقصة عبر وزارة الصحة لعلاج التصلب العصبي المتعدد ، إضافة الى المتابعة البنكية لنقل الحساب من القديم الى الجديد كما أننا استطعنا في شهر نيسان / أبريل شهر رمضان المبارك تقديم مساعدة باستهداف (20) مصاب بالمرض ، ونستعرض من خلال إحصاء الجمعية تسجيل أربعة أعضاء مصابين جدد في الموقع الإلكتروني للجمعية للعام 2022 وهم 1- مطلق علي محسن عبدالله , 2- أغادير محمد , 3- نادية على محمد عائض المليكي , 4- محمد حمود حسن عراف , وأيضاً من خلال التواصل مع أ.د أحمد عوض باهميل حصلنا على سبعة وستون حالة مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال تشخيص جهاز الرنين المغناطيسي وتم تسجيلها لدينا إلا أن هذه الحالات تنقصها الكثير من البيانات واستطعنا إلى الآن الحصول على بيانات (36) حالة منها لإستكمالها وننتظر إرسالها من الدكتور ، إضافة الى (12) حالة مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد وذلك بالتواصل مع رئيس الجمعية على أن يتم تجهيز ملفات لكل حالة ، مع رقد عدد من المرضى للأسماء الجديدة ونحن بصدد هذه المتابعة من أجل إضافة هذه الأسماء في سجل بيانات المرضى للجمعية ومكتب الرعاية الصحية والإمداد الدوائي كلما استكملت بيانات الأشخاص المصابين بالمرض وعليه تم اعتماد عدة حالات مصابة بالمرض لإفادتنا بالوثائق وسيتم استكمالها وهم 1- فائدة محمد ناصر عوض , 2- علوي صالح ناصر السقاف , 3- عادل فضل أحمد سالم , 4- كرم نيسار ياسين عبد القادر , 5- روان محمد سالم مشفر , 6- انتصار عبدالله علي مهيبوب , لتكون كل هذه الأسماء ضمن البحث والإحصائية العامة للجمعية والتي سيتم تثبيتها مستقبلاً وبشكل نهائي

في قاعدة بيانات المرضى ، ولا زلنا في انتظار الحصول على الدواء ، إضافة الى التواصل مع المرضى والإستفسار عن أوضاعهم وأحوالهم الصحية في تقديم الدعم .

ثمن الأعضاء الحضور العلاقات الطيبة والتميزة التي تربط الجمعية بالإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد وجمعيات التصلب العصبي المتعدد في المنطقة العربية والتواصل في تعزيز العلاقات والإستفادة من تبادل الخبرات من خلال اجتماعات والأنشطة والندوات على مستوى الإنترنت ، حيث كان للجمعية حضور في ندوة تتعلق بدليل مقدمي الرعاية لذوي التصلب المتعدد في شهر نيسان / أبريل 2022 ، وشهدت أيضا جمعيتنا حضور ندوة في اليوم العالمي لمرضى التصلب العصبي المتعدد والذي ناقشت به عن الأمثلة والقصص التي شاركت بها الجمعيات في السنوات السابقة وكانت المتمثلة في ذلك هي الجمعية التونسية وقد تم طرح الآراء في كيفية تقديم الأنشطة والأفكار الإبداعية للمرض ، كما كان للجمعية مشاركة في أواخر هذا الشهر بما يتعلق (البث الشبكي) في الشرح عن الأفاق الجديدة في البحث والدراسات لمرض التصلب المتعدد والعلاجات والعمل على إيجاد حل أمثل في مدى إمكانية إصلاح الخلية العصبية حيث أن العلاجات لم تعد تصبح ذات قدرة وكفاءة في العمل ، كما أننا استلمنا بريد آخر فيما يخص الجمعية وهو مرفق يتعلق باستكمال بيانات أطلس 2022 المتعلقة بمرضى التصلب العصبي المتعدد في اليمن ، وفي ظل التحضيرات لليوم العالمي للمرض 30 أيار / مايو 2022 في المنطقة والإقليم والعالم ، كان لجمعيتنا في شهر أيار / مايو بيان إعلامي للمشاركة كحملة إعلامية تحت شعار للعام الثاني على التوالي #تواصل_لنواصل وإرشاد وتوعية بالمرض من خلال عمل ملصقات وعبارات ولوحات تعبيرية وصورية وتواصل والنشر على مستوى المواقع الإعلامية للجمعية والمواقع الأخرى وقد حظت باستحسان من الجميع من خلال هذا التواصل ونجاح الحملة ضمن زميلاتها من الجمعيات في التصلب العصبي المتعدد .

استعرض اعضاء الهيئة الإدارية نشاط الجمعية الداخلي من حيث متابعة البرنامج الوطني للإمداد الدوائي بعد المناقصة ونحن بصدد هذه المتابعة كما استكملت بيانات الاشخاص المصابين بالمرض ، إضافة إلى متابعة الجانب المالي للجمعية في البنك ، وعليه تم اعتماد أربع حالات مصابة بالمرض من قبل الجمعية وتم اعتمادهم كأعضاء بشكل رسمي في الجمعية .

تميز النشاط الخارجي من خلال التواصل المستمر مع موظفي الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد سوى ما يتعلق بالتواصل في الندوات عبر الإنترنت وقد كان لنا مشاركة في شهر 20 تموز / يوليو 2022 في برنامج بناء القدرات حيث تضمن اجتماع فريق الإدارة في مشروع بناء القدرات لتحسين سبل الوصول للعلاج ، كما حظينا بفرصة حضور اجتماع تعارف في بين الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد - الإمارات العربية المتحدة و منظمات التصلب المتعدد في المنطقة العربية لشهر آب / أغسطس 2022 .

(حضور تصميم الحملة الترافعية في سبل إتاحة الوصول الى العلاج)

تطرق أعضاء الهيئة الإدارية نشاطات الجمعية ومدى التواصل مع المرضى وتفقد أحوالهم وكذلك متابعة ما يتعلق باستلام الدواء خلال الفترة السابقة واللاحقة وقد تكال هذا النشاط والعمل بنجاح استلام الدواء بعد التواصل مع مدير مكتب وزير الصحة والبرنامج الوطني للإمداد الدوائي من حيث استلام الدواء بنظر الجمعية وقد تمت الإجراءات في استلام الدواء من قبل الهيئة الإدارية ورئيس الجمعية وذلك في تاريخ 13 / 9 / 2022 ، وذلك بكميات كبيرة ومقيدة في كشوفات وملفات الجمعية باستلام وإرسالية نقل من مخزن الأدوية في الإمداد الدوائي الى مقر الجمعية وقد عملنا في نفس اليوم البدء في توزيع الدواء والتواصل مع المرضى وكذلك الأطباء المختصين حيث أن هناك تواصل مع حالات جديدة باستمرار ونحن مستمرين في صرف الأدوية خلال شهر أيلول / سبتمبر وتشيرين الأول / أكتوبر وعلى مدى المرحلة القادمة ، حيث أننا أيضا من خلال تواصلنا الفترة المنصرمة واللاحقة نحن على تواصل مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي بخصوص برنامج بناء القدرات المتعلقة بتوفير العلاجات المعدلة لمسار المرض وبحكم أن رئيس الجمعية رئيس فريق العمل في المجموعة المشكلة في ورش التدريب قاموا بالمشاركة والحضور في مؤتمر القاهرة فيما يتعلق في البحث والدراسات لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا بتاريخ 10 تشرين الثاني / نوفمبر 2022 .

وأنه من خلال العلاقات المتميزة مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد وديمومة التواصل وإقامة الأنشطة والبرامج والاجتماعات في الإنترنت عن بعد من خلال المشروع الإقليمي الذي تم اقتراحه وإعداده من قبل الفيديالية -لندن في المنطقة العربية فيما يخص برنامج بناء القدرات في العلاجات المعدلة لمسار المرض وكذلك ما يتعلق في بيانات أطلس الموارد لمرض التصلب العصبي المتعدد ، وقد تعددت النشاطات وكانت أولها حضور ندوة "أطلس التصلب العصبي المُتعدّد - البيانات قوة" في يوم 20 أيلول / سبتمبر 2022 وقد كان محتواها جلسة تفاعلية إلى مثالين مختلفين تمامًا لمؤسستين معنيتين بالتصلب العصبي المُتعدّد من دول ليس لديها سجلات للتصلب العصبي المتعدد لنكتشف كيف كان أطلس التصلب العصبي المُتعدّد بمثابة مصدر إلهام لهما لتسخير قوة البيانات لإقناع النفوس والعقول بهدف تغيير حياة هؤلاء الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المُتعدّد للأفضل ، كما كان هناك ورشة تدريبية أولى عن بعد بعنوان تصميم الحملات الترافعية ستكون يوم 26 أيلول / سبتمبر 2022 ، و ورشة عمل أخرى تعتبر كجزء ثانٍ لتصميم الحملات الترافعية في يوم 25 تشرين الأول / أكتوبر 2022 .

تطرق أعضاء الهيئة الإدارية في نشاطات الجمعية ومدى التواصل مع المرضى وتفقد أحوالهم وكذلك متابعة المرضى في صرف الدواء لهم من خلال مراجعة الوصفات مع الأطباء المسؤولين عنهم ، وقد تكال هذا النشاط والعمل بنجاح ولا زلنا مستمرين في توزيع الدواء منذ بدأ استلامه من شهر أيلول / سبتمبر 2022 إلى يومنا هذا ، كما أننا من خلال توسعنا المشهود عليه في الفترات الأخيرة تم استقطاب الكثير من الحالات المرضية المصابة بالتصلب العصبي المتعدد وقد استكملت ملفاتهم وسيتم كذلك استخراج بطاقات عضوية لهم من الجمعية وتم حصر عددهم حتى شهر كانون الأول / ديسمبر الى أربعة عشرة (14) مصاب بالمرض ، كأعضاء رسميين في الجمعية ، حيث تم المصادقة عليهم من اللجنة الاستشارية الطبية والهيئة الإدارية للجمعية .

ثمن أعضاء الهيئة الإدارية الرابطة الجهرية مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ودوام التواصل معهم ، من خلال حضور الأنشطة والبرامج والاجتماعات في الإنترنت عن بعد الذي يحمل محتوى المشروع الإقليمي الذي تقدم اقتراحه وإعداده من الإتحاد الدولي في المنطقة العربية في سبيل إتاحة الوصول إلى العلاج للأشخاص المتأثرين والمصابين بالمرض ، وعلى ضوء ذلك نخص بالذكر حضورنا لمؤتمر الشرق الاوسط وشمال أفريقيا في مصر – القاهرة الموافق (11 – 12 – 13) لشهر تشرين الثاني / نوفمبر 2022 ، و كان تقييمنا لمشاركتنا بشكل إيجابي من حيث شرح لعدد محاضرات من الاطباء والمختصين من استشاري المخ والاعصاب وخلاصة البحث والدراسات في التشخيص المبكر والعلاج مع اختلاف مستوى الحالة لكل مريض وتنوع وتعدد الأدوية المعدلة لمسار المرض ، وبالتالي برنامج حضور تاريخ 12 و 13 لإستكمال مناقشة وشرح الحملة الترافعية في ورشة عمل حضورية ، اختتمت ورشة العمل من خلال عمل يومين من قبل منهجية المشروع للأستاذ/ عبدالملك أصريح والذي تحدث عنها بشكل نظري وعملي على مستوي تقسيم المجموعات للعمل عليها من قبل أعضاء الجمعيات المشاركة بالورشة في المنطقة العربية " يليها كلمات قصيرة للاتحاد الدولي لمرضى التصلب العصبي المتعدد من قبل السيدة/ جوانا حول خمسة نقاط للعمل القادم ووثيقة مععدة مستقبلاً تحتوي على أنواع واسعار الادوية في 170 دولة تعطى للجمعيات في المنطقة العربية لعرضها من قبلهم لدى صناعات القرار " وكلمة شكر للقائمين على العمل من قبل موظفة التدريب في الإتحاد دنى حاج أحمد والحث على المضي قدماً في الأعمال القادمة للجمعيات المشاركة في ورش العمل والاجتماعات ، وكلمة اخيرة للدكتورة مي شعراوي في الإستمرارية في العمل والإشارة على ضرورة بقاء الإتصال والإستفادة من تعزيز بناء القدرات والخبرات المتبادلة ، كم نقدم الشكر لموظفي الجمعية المصرية لرعاية التصلب المتعدد وعلى رأسهم الدكتورة منى شرابي على كرم الضيافة وخطة عمل بين الجمعيات في مشروع الحصول على العلاج للأشخاص المتأثرين بالمرض في المنطقة العربية ، نضيف الى ذلك اتفاقنا مع جمعيات التصلب العصبي المتعدد في المنطقة العربية في عمل اجتماع شهري فيما بيننا حسب المواضيع المطروحة مسبقاً ومناقشة كل ما هو جديد وتبادل الخبرات ، ومن خلال هذا السياق ما زالت الجمعية مستمرة في نشر التوعية اللازمة في مختلف مواقع التواصل الاجتماعي مثل (فيسبوك – تويتر – الموقع الرسمي للجمعية) والعمل إلى جانب الجمعيات في المنطقة العربية .

جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد اليمن – عدن

موقع الجمعية : www.msaden.org

البريد الالكتروني الرسمي : jeiab2010@hotmail.com

البريد الالكتروني الرسمي : info@msaden.org .

رقم الهاتف : (+ 967711923163) – (+ 967772415434) .



جمعية التصلب العصبي المتعدد الكويتية

جمعية التصلب العصبي تدشن فعالية "التحديات وآفاق المستقبل"

أقامت جمعية مرضى التصلب العصبي الكويتية فعالية "التحديات وآفاق المستقبل" تزامنا مع اليوم العالمي للأشخاص ذوي الإعاقة في الثالث من كانون الأول / ديسمبر، وذلك بالتعاون مع الهيئة العامة لشؤون ذوي الإعاقة وتحت رعاية وزير الصحة الدكتور أحمد العوضي. وقال ممثل وزير الصحة الوكيل المساعد لشؤون الخدمات الصحية الخارجية الدكتور يوسف التمار في تصريح لوكالة الأنباء الكويتية (كونا) على هامش الفعالية، إن الجمعية تسهم بمتابعة أحوال المرضى من منتسبيها وتعرض مشاكلهم ما يصب في مصلحة تطوير الخدمات الصحية وتحسين أدائها. وأوضح التمار أن وزارة الصحة، ممثلة بالوزير أحمد العوضي، تهتم بشكل كبير بمثل هذه القضايا وبعمل الجمعيات المختصة بالشأن الصحي، لاسيما المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقة. وثنى جهود الجمعية اللافت في البحث والإعتناء بالمجال الطبي والتوعوي، لاسيما في البحث عن أفضل الأدوية، منوها ببادرة تثقيف الطلبة من خلال تعاونها مع وزارة التربية والمتمثل بتوفير موضوع تعريف بالمرض. من جانبه، أكد رئيس جمعية التصلب العصبي يوسف الكندري لـ(كونا) حرص الجمعية على إشراك منتسبيها في مثل هذه الفعالية لإبراز المرض وتفعيل دور المرضى بالمجتمع. وقال الكندري إنه بالإضافة إلى الجانب التوعوي فإن الجمعية تسعى إلى توفير بيئة صالحة لكل مرضى التصلب العصبي، بحيث تبادر الجمعية في التواصل مع المعنيين للإسهام في طرح قضاياهم. ونوّه إلى تعاون الجمعية مع وزارة التربية الذي أثمر إدراج تعريف بهذا المرض في مناهجها الدراسية الأمر الذي سيسهم بزيادة التوعية والتثقيف المستقبلي للمجتمع.

ويعتبر أن الجهود المبذولة من العاملين بالجمعية قطعت شوطاً كبيراً في مجالات عدة تخص هذا المرض ، أملاً بالمستقبل أن ينشأ مقر يجمع مرضى التصلب العصبي تحت سقف الجمعية.

