

تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد

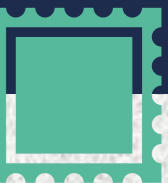


نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

العدد الثامن والعشرون ديسمبر 2020



تم إعداد هذا النشرة برعاية الاتحاد
الدولي للتصلب العصبي المتعدد



رحلتك للتعرف على نشرة

تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد



محتوى العدد (28)

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

نصائح

جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف

الجزائر

جمعية التصلب العصبي الكويتية

الكويت

جمعية الحياة للتصلب المتعدد

العراق

جمعية التصلب العصبي المتعدد

اليمن
عدن

الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد

اليمن
صنعاء

الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي

تونس

جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب

لبنان

رحلتك للتعرف على نشرة

تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد



”

محتوى العدد (28)

الجزائر

الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد

السعودية
الرياض

فريق معين التطوعي الصحي التابع لجمعية عناية الصحية

السعودية
جدة

جمعية وسم للتصلب المتعدد

مصر

جمعية رعاية للتصلب المتعدد

السعودية
الدمام

جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد

قصص
نجاح

المغرب - السعودية - الجزائر - اليمن

لقاحات (Pfizer-BioNTech) (COVID-19 mRNA) و Moderna) ومرض التصلب العصبي المتعدد

تتعلق توجيهاتنا حالياً بلقاحات mRNA (Pfizer-BioNTech و Moderna) فقط، لأنها قد أُعدت من خلال تقييم قام به خبراءنا السريريين والعلميين. ونحن نعلم أن هناك لقاحات أخرى لكوفيد-19 قيد الاستخدام في بلدان مختلفة، وهدفنا هو تحديث نصائحنا لتغطية هذه اللقاحات في أقرب وقت ممكن.

تعمل لقاحات mRNA باستخدام جزء من الشفرة الوراثية لفيروس كورونا لتحفيز استجابة الجهاز المناعي البشري، والذي سيولد بدوره استجابة بشرية لإنتاج أجسام مضادة وخلايا تائية (مجموعة خاصة من خلايا الدم البيضاء) لمقاومة الفيروس. تأتي جميع البيانات المتعلقة بلقاحات mRNA COVID-19 هذه من تجارب سريرية تمت مراجعتها بعناية ودقة، ومن ثم، الموافقة عليها من قبل السلطات التنظيمية.

ولأننا لا نعرف عدد المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ممن خضعوا للتجارب السريرية للقاح mRNA، فإن البيانات الخاصة بسلامة وفعالية لقاحات mRNA COVID-19 لهؤلاء الأشخاص لم تتوفر بعد. ومن ثم، فإن توجيهاتنا تستند إلى بيانات تم جمعها من الفئة العامة من الخاضعين للتجارب السريرية للقاح، ومن خبرتنا السابقة فيما يتعلق بحصول الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على اللقاح. ومع توفر المزيد من البيانات، سنقوم بتحديث توجيهاتنا.

يجب على المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الحصول على لقاح كوفيد-19

أثبت العلم أن لقاحات mRNA COVID-19 (Pfizer-BioNTech و Moderna) آمنة وفعالة. وكما هو الحال مع القرارات الطبية الأخرى، فمن الأفضل اتخاذ قرار الحصول على اللقاح بالتشاور مع أخصائي الرعاية الصحية الخاص بك. وعليك الحصول على لقاح mRNA (Pfizer-BioNTech أو Moderna) متى توفر لك. وذلك لأن مخاطر مرض كوفيد-19 تفوق أي مخاطر محتملة من اللقاح. وإضافة إلى ذلك، يجب على أفراد نفس الأسرة والمخالطين المقربين الحصول كذلك على لقاح mRNA (Pfizer-BioNTech أو Moderna) عند توفره للحد من تأثير الفيروس.

يتطلب لقاح Pfizer-BioNTech و لقاح Moderna لعلاج كوفيد-19 إعطاء جرعتين. وللحصول على الفعالية التامة، لابد من الحصول على كلتا الجرعتين. يجب عليك اتباع التوجيهات المحلية والإقليمية والوطنية الخاصة بتوقيت الجرعة الثانية. إذا كنت قد أصبت بفيروس كوفيد-19 وتعافيت منه، يجب عليك أيضاً الحصول على اللقاح لأنه لم يثبت أن العدوى السابقة تحمي من الإصابة مستقبلاً بعدوى كوفيد-19 لأجل غير محدد. ولاحظ أن بعد الحصول على اللقاح الكامل (كلتا الجرعتين)، قد يستغرق الأمر قرابة ثلاثة أسابيع للوصول إلى المناعة التامة.

ورغم أننا لا نعلم تحديداً مقدار الوقت المتوقع لحماية الشخص الذي حصل على لقاح كوفيد-19 من الإصابة به، إلا أن بيانات التجارب السريرية تشير إلى أن نسبة الحماية عالية جداً (أي إن الأشخاص الذين حصلوا على اللقاح لديهم نسبة مخاطر منخفضة جداً، بنسبة أقل من 5٪، للإصابة بأعراض كوفيد-19 إذا تعرضوا للفيروس) وتستمر لعدة أشهر على الأقل. وفي السنوات القادمة، قد تكون هناك حاجة للحصول على جرعات متكررة من لقاحات كوفيد-19.

يُعد الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد المترقي، وكبار السن، ومن لديهم مستوى أعلى من الإعاقة الجسدية (على سبيل المثال، قدرة محدودة للسير على الأقدام)، ومن يعانون من حالات طبية معينة (مثل مرض السكري، وارتفاع ضغط الدم، والسمنة، وأمراض القلب والرئة)، والمصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد من السود وربما من سكان جنوب آسيا، من بين الفئات الأكثر عرضة لمخاطر الاحتجاز بالمستشفى بسبب الإصابة بكوفيد-19.

لقاحات (Pfizer-BioNTech) mRNA و Moderna) آمنة للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد

لا تحتوي لقاحات mRNA (Pfizer-BioNTech و Moderna) على فيروسات حية ولن تتسبب في الإصابة بمرض كوفيد-19. وليس من المحتمل أن تتسبب لقاحات mRNA (Pfizer-BioNTech و Moderna) في حدوث انتكاسة لمرضى التصلب العصبي المتعدد أو تفاقم أعراضه المزمنة. إن مخاطر الإصابة بفيروس كوفيد-19 تفوق كثيراً أي مخاطر لانتكاس مرضى التصلب العصبي المتعدد بسبب اللقاح.

ربما تتسبب لقاحات mRNA (Pfizer-BioNTech و Moderna) في حدوث آثار جانبية، منها الحُمى أو الإعياء. وقد تتسبب الحُمى في تفاقم أعراض التصلب العصبي المتعدد بصورة مؤقتة، ولكن بعد زوال الحُمى، ستعود إلى المستويات السابقة. ويجب عليك الحصول على الجرعة الثانية من اللقاح حتى تكون فعالة تماماً، حتى وإن ظهرت عليك أي آثار جانبية بسبب الجرعة الأولى.

لقاحات COVID-19 mRNA (Pfizer-BioNTech و Moderna) آمنة أثناء تناول أدوية التصلب العصبي المتعدد

عليك الاستمرار في العلاج المُعدّل للمرض (DMT) ما لم ينصحك أخصائي الرعاية الصحية الخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد بإيقافه أو تأخيره. قد يتسبب إيقاف بعض العلاجات المُعدّلة للمرض بصورة فجائية، في حدوث تفاقم شديد في المرض. استناداً إلى البيانات التي تم جمعها من دراسات سابقة عن اللقاحات الأخرى والعلاجات المُعدّلة للمرض، فإن حصولك على لقاحات mRNA (Pfizer-BioNTech أو Moderna) أثناء حصولك على أي علاجات مُعدّلة للمرض آمن. قد تتسبب بعض العلاجات المُعدّلة للمرض في جعل اللقاح أقل فعالية، إلا أنها ستظل توفر بعض الحماية. بالنسبة لأولئك الذين يتناولون دواء أوفاتوموماب، أو أليمتوزوماب، أو كلادريبين، أو أوكريليزوماب، أو ريتوكسيماب، قد يحتاجون إلى تنسيق توقيت حصولهم على اللقاح مع توقيت جرعة العلاج المُعدّل للمرض الخاصة بهم. استشر أخصائي الرعاية الصحية الخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد لتحديد أفضل جدول زمني لك.

جميعنا مسؤولون بشكل شخصي ولكل منا دوره للحد من انتشار الجائحة والقضاء على الفيروس في أسرع وقت ممكن

إنّ تصاريح اللقاحات الآمنة والفعّالة لعلاج فيروس كوفيد-19 تقربنا خطوة واحدة من القضاء على هذه الجائحة. في المناطق التي يوجد بها انتشار محلي مستمر لفيروس كوفيد-19، يجب عليك، إضافة إلى حصولك على اللقاح، الرجوع إلى التوجيهات المحلية في منطقتك حول استراتيجيات الحد من انتقال العدوى، التي من المرجح أن تتضمن ارتداء قناع الوجه، والتباعد الاجتماعي وغسل اليدين.



جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.



في ظل الظروف الاستثنائية التي مررنا بها بسبب جائحة كورونا فإن أنشطة الجمعية اقتصرت أساسا على الخدمات الصحية ومرافقة المرضى حيث قامت الجمعية كل مرة بإجراء الفحوصات اللازمة من تحاليل و صور طبية MRI لعدد من المرضى المحتاجين .

قصة نجاح

قدمت الجمعية المساعدة لمريض من خلال إجراء عملية جراحية لابنه البالغ من العمر 8 أشهر الذي ظل منذ ولادته يعاني من فتق على مستوى بطنه، ولكم أن تتخيلوا أب يرى ابنه يعاني طيلة 8 أشهر و لا يستطيع فعل شيء بسبب أن المستشفيات مليئة بحالات كورونا، وبعد إجراء العملية بنجاح بتاريخ ازيل عبء كبير أرق الوالد المصاب بالتصلب العصبي وكأن ابنه ولد من جديد، فهذه بالنسبة لنا قصة نجاح .

اجتماعات عديدة

عقدت الجمعية عدة اجتماعات مع جمعيات على مستوى ولايتنا بتاريخ 11 أكتوبر 2020 دعونا فيها لإدماج ذوي الاحتياجات الخاصة والولوجية كانت أولى الانشغالات بالإضافة إلى حضور مستشارين في الإعاقة و الإدماج لذوي الاحتياجات الخاصة و ممثل عن النقابة الوطنية للمهندسين المعماريين فرع سطيف (Cloa) بهدف التشاور من أجل إطلاق مشاريع للأشخاص ذوي الإعاقة من أجل المساواة في الحقوق والفرص والمشاركة والمواطنة مع بقية أفراد المجتمع .

أثار المشاركون في الاجتماع المشاكل التي يواجهها الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة في المجتمع و التي تمس كل فئات الأشخاص ذوي الإعاقة و خاصة الأطفال منهم الذين يجدون صعوبة بالغة في متابعة دراستهم بسبب انعدام الولوجية للمدارس و المؤسسات التربوية و الجامعات و هي المشكلة التي ستكون محل مشروع خاص يساهم في تحسين حالة الولوجية للمرافق العمومية و الترفيهية.

هذا المشروع الهام سيبقى التداول و التشاور بشأنه مفتوح لجميع الفاعلين و الجمعيات المهتمة ، حيث سيعمل القائمون على المشروع بإثرائه قبل تقديمه كوثيقة عملية قابلة للتجسيد بعدة مرافق و هيئات بولاية سطيف ، وسيكون محل تنفيذ وفق رزنامة مدروسة على المدى القريب و المتوسط و البعيد .

المشروع الحلم سيكون له أثر كبير على الأشخاص ذوي الإعاقة و حتى على مؤشر التنمية بالولاية نظرا للعدد الكبير للفئة التي ستستفيد من الولوجية للهيئات و المرافق العمومية و حتى الخاصة .

دعوة المجتمع المدني

قدمت الجمعية دعوة المجتمع المدني وجميع الفاعلين من مواطنين ، مسؤولين ، منتخبين ، جمعيات ، مكاتب دراسات و مصممين المشاركة في هذا المشروع الهام لتجسيد عالم الولوجية و العمل على تسهيل سبل الوصول و قضاء الحاجات للأشخاص ذوي الإعاقة حتى لا يبقوا عالة على أسرهم و أقربائهم . و هذا يتطلب تكاتف جهود الجميع و هو المسعى الذي يتمناه القائمون على المشروع من أجل تحقيقه في أقرب الآجال .

لقاء هادف

عقدت الجمعية لقاء مع والي ولاية سطيف بتاريخ 22/12/2020 بجمعية البروفيسور زوييري أخصائي طب الأعصاب بالمستشفى الجامعي للولاية و طرحنا له عدة انشغالات على رأسها طلب توسعة مصلحة طب الاعصاب و طلب مساعدة أحد المصابين بالمرض ليستفيد من سكن اجتماعي بغية تحقيق حلمه و تكوين أسرة.





نشاطات

جمعية التصلب العصبي الكويتية خلال
6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

جمعية التصلب العصبي الكويتية التصلب العصبي "تواصل مع المرضى (online)

عقدت الجمعية سلسلة من المحاضرات واللقاءات أبرزها يتعلق بال كورونا واللقاءات خلال فترة جائحة كورونا والتزاماً بالإجراءات الصحية، وفترة الحظر الكلي والحظر الجزئي.

دور مجلس إدارة

قام مجلس ادارة الجمعية بعقد اجتماع عبر (الواتساب) لوضع خطة للتواصل مع المرضى، خاصة وان مدة فايروس كورونا غير معلومة وتختلف من بلد إلى آخر، فقرر مجلس الادارة بالاستمرار بعقد لقاءات أسبوعية والتواصل مع الاطباء والمرضى لتلبية حاجاتهم عبر الواتساب.

استمرار مجلس الادارة بدوره في التوعية حيث اقام سلسلة من المحاضرات عبر (لايف الإنستغرام) وبرنامج (سكايب) شارك فيها العديد من الأطباء والمختصين، وقام بإدارتها رئيس مجلس الادارة وعضو مجلس إدارة هيئة شؤون ذوي الاعاقة أ. يوسف الكندري.

وكذلك حرص مجلس الإدارة على التواصل مع الجمعيات الخليجية والعربية للوقوف على آخر التطورات والمسئجات، والتباحث في سبل التكيف مع ظروف جائحة كوفيد (19).

عقد مجلس الادارة في ديسمبر 2020 لقاء موسع مع استشاري الأعصاب د. ريد الروغاني بالتزامن مع وصول لقاح فايزر للكويت، والبدء بأخذ اللقاح، حيث شرح الدكتور رائد بالتفصيل طريقة أخذ اللقاح لأن أدوية التصلب العصبي في أغلبها لا يتعارض مع اللقاح وإنما هناك فترات يجب مراعاتها بين جرعة المريض وأخذ اللقاح.

أعلن مجلس ادارة جمعية مرضى التصلب العصبي استمراره في التواصل مع المرضى عبر مواقع التواصل الاجتماعي لحين عودة الحياة بشكل طبيعي بإذن الله.



تواصل

أ. يوسف الكندري "رئيس الجمعية"

info@mskw.org



نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 28

نشاطات

جمعية الحياة للتصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة
من عام 2020 م.



برامج توعوية

نظمت الجمعية برنامجاً توعوياً عبر الانترنت لمجموعة من المحاضرات التثقيفية (خلال الأشهر 10-11-12) تناولت المواضيع التي تهم مرضى التصلب المتعدد وبمشاركة عدد من اطباء الجملة العصبية وبرعاية احدى شركات الادوية وعبر البث المباشر على الصفحة الرسمية للجمعية وتم خلالها الاجابة عن اسئلة واستفسارات المرضى وشمل البرنامج عدد من الموضوعات تمثلت في طرق تشخيص وعلاج مرض التصلب المتعدد، والارهاق وعلاقته بالتصلب المتعدد، والتشنجات العضلية لمرض التصلب المتعدد، والتوازن والمشي لدى مرضى التصلب المتعدد، مشاكل المثانة والمشاكل الجنسية لدى مرضى التصلب المتعدد، الذاكرة والنسيان والوظائف الإدراكية لدى مرضى التصلب المتعدد

محاضرات طبية

نظمت الجمعية عدد من المحاضرات الطبية عبر برنامج ZOOM خلال الأشهر (10-11-12) وبدعم من إحدى شركات الأدوية حول مواضيع الحمل والولادة لمرضى التصلب المتعدد، وآخر مستجدات جائحة كورونا وعلاقتها بمرض التصلب المتعدد، والتمارين الرياضية وأهمية العلاج الفيزيائي لمرضى التصلب المتعدد.

انتخاب وترشيحات

إجراء انتخابات الهيئة الإدارية الثانية لجمعية الحياة بتاريخ 27/11/2020 بحضور أعضاء الهيئة العامة والمؤسسين للجمعية وتم انتخاب الهيئة الإدارية الجديدة المكونة من 9 أعضاء.

حملات هادفة

إطلاق حملة رسالة من مريض التصلب لمتعدد إلى المجتمع خلال شهر (12) للتعريف بمعاناة المريض مع الأعراض وتصحيح سوء فهم المجتمع للمرض وتضمنت الحملة عدة فعاليات منها:

تنظيم حملة توعية ميدانية في شارع المتنبى - حديقة القشلة بتاريخ 18/11/2020 حيث تم عرض لوحات فنية تعبر عن الأعراض وتوزيع بروشورات تعريفية وشرح للآخرين أهمية التشخيص المبكر والمتابعة مع الطبيب

تنظيم عدد من اللقاءات الإعلامية مع قنوات فضائية لأعضاء من الجمعية ومرضى مصابين بالتصلب المتعدد للتعريف بالتصلب المتعدد، ونشر بوسترات وصور عبر الانترنت للتعريف بمعاناة المريض.

جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد عدن - اليمن
خلال 6 أشهر الأخرى من عام 2020 م.



النشاط الداخلي

بعد استعراض نشاط اعمال الجمعية المنجزة والغير منجز على ان اعمالنا مرتبطة بعضها بمؤسسات الدولة ونحن على تواصل في كل جديد مع تأخر استلام عشر بطائق لعدد 10 مرضى بسبب عدم تسليمنا من مكتب المعاقين كما اننا على تواصل دائم مع المرضى عبر جروب الانترنت الواتساب ووسائل الاتصال الاخرى للاستفسار وكذلك المساعدة المعنوية , والتواصل مع أحد الاشخاص المصابين الجدد من محافظة شبوة / مديرية حطيب , حيث اننا على تواصل بخصوص توفير جرعة جديدة واطلة من الخارج لأحد الادوية لعدد مرضى 30 حالة والحالات الجديدة ان وجدت وحسب وصفات الطبيب المختص ولا زلنا ننتظر وصول الدواء الى هذه, كما اتفق الجميع على ضرورة استمرار النشاط في عمل الجمعية



النشاط الداخلي

ناقش اعضاء الهيئة الادارية مدى التواصل مع الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد من حيث المشاركة في الانشطة وتعزيز العلاقات وبرنامج بناء القدرات والذي انعقد اجتماع على الانترنت بتاريخ 6 / 10 / 2020 م وهو تدريب حول كيفية (جمع التبرعات) عبر الشركات والأشخاص وماهي الوسائل والسبل في التأثير على المجتمعات في كيفية الحصول على الدعم والمال من اجل مساعدة المرضى ورفع مستوى العمل في جمعيات التصلب المتعدد في المنطقة والإقليم و العالم , كما كان لجمعيتنا شرف المشاركة في تعبئة استبيان اطلس والمشاركة في اطلس للتصلب العصبي, وكذلك تعبئة كل استبيان فيما يتعلق بالمرض والمرضى والمؤثرات من خلال الأسئلة المطروحة , حيث اننا نتابع كل جديد ونعمل على النشر في مواقع الجمعية الرسمية و الاشتراك في جمعيات التصلب المتعدد للاستفادة من بعضنا .



الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.



إنجازات تمت بعزيمة الأعضاء ونحن بأمس الحاجة لتعاون الجمعيات والمنظمات الدولية للنهوض بالجمعية

أوضح رئيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد الدكتور ناجي الضياني أن الجمعية تأسست في اشد الظروف الصعبة والعوائق من الحروب والحصار وفي غياب الدعم المادي والمعنوي ورغم تلك المعوقات الا انها كسرت تلك التحديات والصعوبات من اجل تحقيق نجاح الجمعية لكي تمنح المرضى الأمل والحصول على توفر الاحتياجات الخاصة بهم من ادوية ورعاية صحية شاملة.



مشيرا إلى اننا في امس الحاجة لمد يد العون من تعاون وشراكة مع الجمعيات والمنظمات الدولية من اجل نهوض الجمعية اليمنية الى المستوى المطلوب من اجل الاستمرار في تحقيق اهداف الجمعية وتقديم الرعاية الطبية الشاملة للمرضى خاصة ونحن في بلدنا اليمن والتي تعتبر من الدول النامية والفقيرة بالتزامن مع افتقار الجهات الحكومية ومؤسسات الدولة في الوضع الراهن في تقديم الدعم المالي وتوفير احتياجات المرضى بصورة مستمرة.



وذكر الضياني أنه وبعزيمة أعضاء الجمعية والمتطوعين وبدعمهم الذاتي رغم العوائق والتحديات التي واجهتهم الا انهم اثبتوا تواجدهم من اجل مرضى التصلب العصبي المتعدد للاستمرار والحفاظ على الاستدامة وإنقاذ حياة المرضى وارجاع لهم الامل تحت مسمى القادم افضل بأذن الله .



وقال إن من الإنجازات التي كانت من المستحيل توفيرها هي ادوية مرضى التصلب وبفضل الله وجهود أعضاء الجمعية تم توفير ثلاثة أصناف من ادوية مرض التصلب العصبي لدى وزارة الصحة العامة والسكان والتي كانت اكبر مشكلة تواجهها الجمعية لكي تلبى احتياجات المرضى من الادوية والتي تعتبر الهدف الأساسي من اهداف الجمعية لا سيما بأن المرضى حاليا في امس الحاجة الى تقديم العديد من الاحتياجات الضرورية والاساسية والتي تركز على تقديم الرعاية للمرضى المصابين بفقدان الحركة كليا فهم في اشد الحاجة لتقديم المعونات من سلات غذائية ووسائل خاصة لذوي الاحتياجات الخاصة من تدريب وتحفيز ورعاية نفسية ورعاية طبية فهم يلزمون الفراش منذ سنوات دون ان يذكرهم احد وخاصا الوضع الراهن بعدم توفر رواتب وعدم توفر دخل مادي وصعوبة الحصول على لقمة العيش ، وعدم القدرة على سيطرة اسرة المريض خاصا عندما يكون رب الاسرة معاق ويلزم الفراش فيكون هناك ضغط نفسي يملأ تلك الاسر المقيدة وعدم الاهتمام بها مع اسرهم ، فكيف اذا اجتمع المرض والفقر في آن واحد.



وبين أن النوع الاخر من المرضى اقل تدهور من النوع الأول ما سبق ذكره وهو قبل انشاء الجمعية كان جميع المرضى مشتتين ليس لديهم من يحتويهم ويناقشهم ويستمع لأرائهم ويطلع على مشاكلهم واحتياجاتهم ، فكان جميع المرض يتوافدون الى صندوق رعاية المعاقين لكي يحصلوا على الادوية القديمة الانتزفرون والتي كانت تتواجد بصورة غير مستمرة بمعنى يتوفر لمدة شهر ويغيب الدواء لمدة أربعة أشهر وهكذا الحال حتى أنشئت الجمعية وجعلتهم في احتضان موحد وتحت سقف واحد لكي يحصلوا على مطالبهم ومناقشة مشاكلهم والاستماع الى آرائهم ومشاركة المرضى في صناعة القرار وتقديم الخدمة التي يحتاجون اليها، وتقديم المعلومات والنصائح بشكل عام وبصورة مستمرة . هذا ما يحتاج له مريض التصلب العصبي حاليا في اليمن.

مؤكدنا بأننا بحاجة لكسر المعوقات والصعوبات والتحديات التي نواجهها بالتعاون من الاتحاد الدولي للتصلب العصبي والجمعيات والمنظمات الدولية لكي يتسنى لنا تنفيذ المشاريع والأنشطة وورش العمل والندوات والتوعية الصحية وتحقيق اهداف الجمعية التي بنيت من اجلها لتخفيف الأم المرضى وإزالة الضغط النفسي ومساندتهم وصناعة الابتسامة على وجيهم من جديد.

نشاطات



الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

التمويل العمومي

شارك السيد فوزي البرذاق عضو الجمعية بدورة تكوينية نظمها مركز الإعلام والتكوين والدراسات والتوثيق حول الجمعيات "إفادة" تحت عنوان "آليات وشروط التمويل العمومي الخاص بالجمعيات".

تضامن الاتحاد الدولي

شاركت السيدة رانية كواش بورشة عمل حول إعداد أطلس التصلب المتعدد حول العالم من تنظيم الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد وذلك يوم 03 سبتمبر 2020، وشاركت أيضا الأنسة نادية حابورية الكاتبة العامة للجمعية، بمجموعة محاضرات The Virtual ACTRIMS/ECTRIMS Congress من 11 إلى 13 سبتمبر 2020، وكانت هذه الدورة الثامنة لهذا الحدث أقيمت افتراضياً للمرة الأولى، وقد احتوت على أكثر من 50 جلسة علمية، و 1100 ملصق إلكتروني، و 23 دورة تعليمية، مع أكثر من 90 ساعة من المحتوى المجدول، ومواد وموارد الاجتماعات التي يمكن إضافتها إلى حقيبتنا الرقمية، القدرة على الاتصال بالآلاف من الأطباء والباحثين في مرض التصلب العصبي المتعدد باستخدام أدوات البحث والردشة.

كما قام الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بتنظيم ورشة عمل افتراضية بعنوان "جمع التبرعات الرقمي" يوم 06 أكتوبر 2020، شاركتا فيها الأنسة نادية حابورية الكاتبة العامة للجمعية والسيدة رانية كواش عضو الجمعية، حيث تمحورت حول النقاط المهمة التي يجب مراعاتها عند التخطيط لحملة جمع التبرعات على شبكة الانترنت كذلك تابعت السيدة رانية كواش والسيد فوزي البرذاق الاجتماع العام للاتحاد الدولي October 2020 MSIF Global Networking Meetings من 15 إلى 21 أكتوبر 2020 افتراضيا على شبكة الانترنت في ظروف استثنائية بسبب كوفيد 19.

دورات وورش

نظمت أحد شركات الأدوية مجموعة من الدورات التدريبية حول محور التفكير التصميمي لإدارة المشاريع Coaching in design thinking بتاريخ 18، 23 و 26 من شهر سبتمبر تباعا حول التعاطف "Empathies" قصص من واقع الحياة "Real life stories" التعريف "Définition" تلتها دورة تدريبية يوم 09 أكتوبر 2020 حول "التفكير" Idéation ثم دورة أخيرة تقييمية يوم 19 ديسمبر 2020.

كما شاركت السيدة رانية كواش بورشة عمل IFEPO 2020 World Café Virtuel يوم 18 نوفمبر 2020، نظمها احد شركات الادوية للردشة وتبادل الأفكار حول مدى تأثير فيروس كورونا على مرضى التصلب العصبي.



TUNISIA

الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

دورات وورش

حضر أكثر من 7300 شخص للمحاضرة الافتراضية التي قدّمه أ.رياض قويدر، رئيس قسم الأعصاب بمستشفى الرازي ورئيس المجلس الطبي والعلمي للجمعية مباشرة على صفحة الجمعية بشبكة التواصل الاجتماعي الفيسبوك حول موضوع "آخر المستجدات في التصلب العصبي المتعدد: كوفيد 19، التلقيح."

كما قدّمت السيدة نهال الباجي، أخصائية في التغذية، محاضرة افتراضية مباشرة على صفحة الجمعية حول "التصلب العصبي المتعدد والتغذية السليمة" وذلك يوم 28 نوفمبر 2020 وقد تابعها قرابة 5000 شخص.

حماية الحقوق

نظمت وزارة العلاقة مع الهيئات الدستورية والمجتمع المدني جلسة عمل عن بُعد حول الفصل 49 من الدستور الذي يحدّد الضوابط المتعلقة بحقوق الإنسان وحرياته المضمونة في الدستور التونسي، يومي 04 و 05 ديسمبر 2020، وقد جمعت هذه الجلسة خبراء تونسيين وعدد من الخبراء والأخصائيين القانونيين الدوليين لتبادل التجارب في مجال حماية الحقوق والحرريات في مختلف الأنظمة الدستورية ولدراسة تفاصيل الفصل 49 من الدستور التونسي في ظل المواد الجامعة المماثلة في الدساتير المقارنة. وقد حضر السيد فوزي البرذاق عضو الجمعية هذه الجلسة التي جاء فيها "دليل المجتمع المدني في تطبيق الفصل 49 من الدستور" (حق التظلم، حرية ممارسة النشاط) وخصص تطبيقية حول الحق في العمل، الصحة، التعليم والثقافة... أيضا القيود المتعلقة ببعض الحقوق.

ومضات هادفة

شارك السيد محمد بن محمود رئيس الجمعية يوم 09 ديسمبر 2020، صعبة الأستاذ رياض قويدر في تقديم برنامج افتراضي مكون من عدة ومضات تتعلق بعوارض المرض وكيفية علاجها وبمشاركة الأطباء أعضاء المجلس الطبي والعلمي للجمعية مع العلم أن هاته الومضات سوف تنشر في موقع الجمعية في قادم الأسابيع.

ترجمة كتيب

قامت الأنسة نادية حابورية بترجمة كتيب "التعب: أحد الأعراض الخفية للتصلب المتعدد" من اللغة الإنجليزية إلى اللغة العربية، حتى يستفيد منه أكبر عدد ممكن من الأشخاص الناطقين بالعربية. هذا وقد قام الاتحاد الدولي بنشر هذا الكتيب على موقعه الرسمي بمناسبة اليوم العالمي للغة العربية الموافق لـ 18 ديسمبر 2020.



أ. محمد بن محمود "رئيس الجمعية"



atsep@topnet.tn



نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 28

جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

در

توجهت ممثلة الجمعية في منطقة بعلبك والهرمل السيدة هلا طه مع بعض أعضاء الجمعية في زيارة مساعد وزير الصحة العامة السيد علي شعيب للحصول على دعم للمرضى في هذه الظروف الصعبة. الزيارة كانت نداء استغاثة يطلقه مرضى التصلب اللويحي المتعدد الذين يعانون من هواجس الوقوع في المحذور وفقدان الأمل بالحفاظ على أدنى المقومات الصحية والاجتماعية. المطلب الأهم هو ضرورة تأمين الدواء وعدم نفاذه من قبل الوزارة في نوعية الأدوية المختصة بدائهم المزمن والمستعصي والأدوية المساندة كالفيتامينات، المسكنات، منشطات العضلات، كذلك بسبب الغلاء الفاحش ليس بمقدورهم أن يؤمنوا بعض المستلزمات الطبية مثل الميل وغيره.

كما طلب المرضى الحصول على الرعاية الاجتماعية متمنين على وزير الصحة السعي لدى وزارة الشؤون الاجتماعية من أجل تفعيل الاستفادة من بطاقة الإعاقة والحصول على المدرجات التي تقدم لحامليها وتسهيل أمورهم في دخول المستشفيات، إجراء الفحوصات المخبرية، الشعاعية والطبية كافة. من جهة أخرى وخاصة للمرضى الذين يعانون من إعاقات حركية متوسطة أو شاملة نتمنى أن يصار إلى تسهيل تأمين كراسي متحركة، عكازات، وكثرت مطالب مرضى جار عليهم الدهر وأفقدتهم هذا الداء البعض من قدراتهم وإمكاناتهم لكن مواجهته والتحدي الأكبر الذي يواجه مصاب هذا الداء هو كيفية الاستمرار في حياة كريمة لهم ولعائلاتهم.

استقبال البروفيسور نبيل الأيوبي الاختصاصي في طب الاعصاب والتصلب المتعدد في مستشفى الجامعة الأميركية في بث مباشر على صفحة الفيسبوك لجمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد. تناول البروفيسور أيوبي موضوع تكوين الأسرة عند مرضى التصلب المتعدد والهواجس التي يعاني منها المرضى عند التفكير في هذه الخطوة. وقدم لهم العديد من النصائح والمعلومات حول هذا الموضوع والتمسك في الايجابية والحق في الزواج وتكوين أسرة مثل الافراد العاديين. وتناول أيضا الادوية وكيفية استخدامها خلال فترة الحمل. وكان هناك مشاركة فعالة من المرضى الذين طرحوا العديد من الأسئلة.

استقبال البروفيسور حليم عبود اختصاصي الدماغ والجهاز العصبي في مستشفى اوتيل ديو في بث مباشر على صفحة الفيسبوك لجمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد. تحدث بروفيسور عبود عن وباء كوفيد 19 واللقاحات ومن يجب أن يتناولوها من المرضى ومدى امان هذه اللقاحات على مرضى التصلب المتعدد. كان هناك مشاركة فعالة من المرضى الذين طرحوا العديد من الأسئلة حول المرض، تأثير فيروس كورونا عليهم ومخاوفهم، سبل الوقاية منه، ومن هم المرضى الأكثر عرضة لهذا الوباء حسب العلاجات التي يتناولونها. أجاب البروفيسور على كافة الأسئلة بشكل واضح ومطمئن للمرضى خاصة في تلك الفترة الصعبة التي يمر بها العالم جراء هذا الوباء.

استضافت الجمعية على صفحة الفيسبوك الاختصاصية في علم النفس والمعالجة النفسية السيدة إيلز شبيب مديرة برنامج الدعم النفسي في جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد حيث تناولت موضوع الاضطراب ما بعد الصدمة خاصة بعد الانفجار الذي وقع في ٤ آب في مدينة بيروت والتفشي الزائد لوباء كورونا وما نتج عنهما من تداعيات سلبية على المرضى وعائلاتهم مؤخرًا.



الدكتور نبيل الأيوبي

يناقش موضوع
تكوين الأسرة

عند مرضى التصلب اللويحي



الجمعة ٢٧ تشرين الثاني
الساعة ٦:٣٠ مساءً



الدكتور حليم عبود

يناقش موضوع

كوفيد 19 واللقاحات
لمرضى التصلب اللويحي.



الخميس ٣ كانون الأول
الساعة ٦:٢٠ مساءً



السيدة إيلز شبيب
الاختصاصية في علم النفس
والمعالجة النفسية

تناقش موضوع

الاضطراب ما بعد الصدمة
لمرضى التصلب اللويحي.



الثلاثاء ٢٣ كانون الأول
الساعة ٦ مساءً



رئيس الجمعية: أ. مها قاصوف



mahamaaloufkassouf@gmail.com



تواصل

نشاطات

الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

« أوضح النائب الثاني لرئيس الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب المتعدد د. حداد ياسمين، أنه في ظل تواصل جائحة كورونا يسعى الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد إلى البقاء دائما على تواصل فيما بين الأعضاء ومع المرضى .

« مشيرا إلى أن الاتحاد حصل على الاعتماد بشهر فيفري للسنة الماضية 2020 وعدم تمكن أعضائه من القيام باجتماعاته الدورية بشكل عادي إلا أن الاجتماعات تتم بغرفة افتراضية باستخدام تطبيق زوم على الأقل مرة في الشهر وكلما اقتضت الضرورة.

« وقالت ياسمين بما أن الاتحاد جمعية وطنية فإنه يقوم حاليا بتشكيل المكاتب الولائية الخاصة به وقد تم بالفعل انشاء المكتب الولائي لمدينة باتنة وهناك مكاتب في طور الانشاء على مستوى العديد من الولايات مثل : ولاية الجزائر العاصمة ، ولاية وهران ، عنابة ، تيزي وزو ، مستغانم ، قسنطينة وغيرها حيث يتم ضم أعضاء جدد وخاصة من فئة الشباب من أجل تحقيق اهداف الاتحاد، حيث سيقوم مكتب الاتحاد الجزائري لولاية باتنة بتنظيم حملة توعية عن التصلب المتعدد في أقرب الآجال كأول مهمة من مهامه وستسير باقي المكاتب الولائية على نفس النسق حيث سيتم مناقشة القرارات على مستوى المكتب التنفيذي ويتم تنفيذها على مستوى جميع المكاتب الولائية.

« وبينت أنه من اهم مشاريع الاتحاد والتي يعمل على تحقيقها سلسلة تربوية تثقيفية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد على القناة الخاصة بالاتحاد على اليوتيوب من إعداد الأعضاء الفاعلين بالجمعية واهل الاختصاص حيث يتم التطرق لمواضيع متعددة بطريقة سهلة وبسيطة في مختلف المجالات وقد تم تنزيل فيديوهات خاصة بالتوعية النفسانية قامت أخصائية نفسانية بالمكتب التنفيذي بإعدادها وسيتم إطلاق السلسلة الخاصة بالتغذية في الأيام القليلة القادمة والسلسلة الخاصة بالتأهيل تحت الإعداد. ستكون السلسلة التربوية التثقيفية للاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي من المشاريع الثابتة والتي سترافق المريض وتعالج انشغالاته واحتياجاته اليومية.



د. حداد ياسمين ، النائب الثاني لرئيس الإتحاد

00213770654307

ms.algerianunion@gmail.com



نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 28

11

نشاطات

فريق معين التطوعي الصحي التابع لجمعية عناية الصحية خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020 م.

فريق مُعين التطوعي الصحي
MUEEN VOLUNTEER HEALTH TEAM

برامج توعوية

نظم فريق معين التطوعي الصحي التابع لجمعية عناية الصحية عدد من البرامج التوعوية افتراضيا بالشراكة مع مجموعة jeddahms_org لدعم مصابي التصلب بالمنطقة الغربية وتنفيذ مبادرة بلا دلع ، مجموعة دعم المصابين بعنوان الحلول الذكية للإرشاد الاسري ، مجموعة دعم المصابين بعنوان رحلتي مع التصلب العصبي. ، مجموعة دعم المصابين بعنوان الصحة النفسية والتصلب العصبي ،مجموعة دعم المصابين بعنوان رحلتي مع التصلب ،مجموعة دعم المصابين بعنوان التصلب العصبي واللقاحات.

مشاركات مجتمعية

- نفذ فريق معين التطوعي عدد من المشاركات المجتمعية منها:
- تنفيذ ورشة التطوع باليوم العالمي للتطوع بقاعة المقصورة،
- تفعيل اليوم العالمي للتطوع بتاريخ 5 ديسمبر بمركز حياة مول لمدة سبعة ايام.
- تنفيذ برنامج تدريبي بعنوان رحلة النشر الالكتروني عبر الاتصال المرئي عن بعد لعدد 45 عضو.
- تنفيذ مبادرة التوعية بأضرار المضادات الحيوية عبر الاتصال المرئي عن بعد شارك فيها عدد 13 متطوع.
- تنفيذ مبادرة سم وأبشر لخدمة مراجعي المراكز الصحية شارك فيها 37 متطوع واستمر لمدة 4 أسابيع.
- تنفيذ مبادرة ايصال الادوية لمستفيدي الرعاية المنزلية بالتجمع الاول ولا زالت مستمرة يشارك فيها 54 متطوع.

اتفاقيات معين

وقع الفريق مذكرة شراكة تعاون مع جمعية رعاية مرضى القلب (قلبي) ، كما وقع مذكرة تضامن مع مجموعة jeddahms_org للتعاون في برامج التوعية بالتصلب العصبي المتعدد.



جمعية وسم لرعاية مرضى التصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020م



اجتماع أعضاء مجلس إدارة جمعية وسم للتصلب المتعدد

يوم السبت الموافق 5 سبتمبر 2020 م
الساعة 4 - 6 مساءً
بمكتب ملتقى الخبرات لتنظيم المؤتمرات والمعارض

مولود جديد يساهم في خدمة مرضى التصلب المتعدد

تأسست جمعية وسم للتصلب المتعدد بمحافظة جدة بتاريخ 16 / 11 / 1441 هـ. والموافق 07 / 07 / 2020 م، بترخيص رقم (1559)، وتتبع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية بتزامن (20) مؤسساً من الأطباء والمصابين والمهتمين لتكون جمعية أهلية تطوعية غير ربحية؛ تهدف بشكل أساسي إلى رفع مستوى الوعي الصحي لمرضى التصلب المتعدد وذويهم، وتقديم الاستشارات النفسية والإرشادية لهم، كذلك تأهيل المصابين وذويهم للتعايش الإيجابي مع المرض وأعراضه، كذلك تقديم الدعم النفسي للمرضى وأسرهم، والمساهمة في توفير الخدمات اللازمة لهم، حيث أن أعداد المصابين به يزداد في كل عام مما دفعنا لإيجاد هذه الجمعية التطوعية، وبلغ عدد المصابين في مدينة جدة قرابة 3000 مريضاً.

وتم تشكيل مجلس الإدارة المكون من أ. فاطمة الزهراني "رئيساً"، أ. نوزة بن حميد "نائباً"، د. حسن الزهراني "مشرفاً مالياً"، وعضوية كل من: د. هند النجاشي، د. حصة العتيبي، د. أماني الرحيلي، أ. مودة خميس، وتعيين العضو المؤسس أ/ نوره الزهراني مديراً تنفيذياً.

نظمت وسم ورشة عمل (روافد) بإشراف د. فيصل عوض، وبمشاركة مجموعة من المصابين بمحافظة جدة بهدف التواصل معهم ومناقشة الاحتياجات الخاصة بهم وتحديد الخدمات التي يحتاجها المصابون المناسبة لوضعهم الصحي والاجتماعي. وتزامن معها توقيع اتفاقيتين مهمة لبيدات وسم ممثلة بنائب الرئيس أ. نوزة بن حميد: اتفاقية تعاون وشراكة مع مؤسسة ملتقى الخبرات لتنظيم المعارض والمؤتمرات بهدف إقامة وتنظيم فعاليات الجمعية بالإضافة إلى موافقة ملتقى الخبرات على السماح للجمعية بمزاولة جميع أعمالها من المقر الرئيسي للمؤسسة في بدايتها، كذلك اتفاقية مع مؤسسة الإبداع الرقمي تقضي بقيام المؤسسة بإنشاء وتأسيس الموقع الإلكتروني للجمعية وكذلك القيام بإدارة المؤسسة للحسابات الإلكترونية الخاصة بالجمعية على وسائل التواصل الاجتماعي "مجانياً" كدعم من المؤسسة للجمعية الناشئة.

قامت أ. فاطمة الزهراني بعدة زيارات لجمعيات بارزة في المنطقة بهدف بناء الشراكة المجتمعية مما يساهم في دعم جمعية وسم بالإضافة إلى عقد الاجتماعات التي تدعم ملفات الحوكمة والاستثمار.

تم توقيع اتفاقية عمل وشراكة (توأمة جمعيات التصلب المتعدد) لدعم مرضى التصلب المتعدد وهي جمعية أرفى للتصلب المتعدد في المنطقة الشرقية وتمثلها أ. فاطمة الزهراني وجمعية عزم لدعم التصلب بمنطقة حائل ويمثلها أ. نزال الشمري وتمثل جمعية وسم أ. نوزة بن حميد وذلك بهدف الشراكة والتعاون في مجال خدمة المصابين بما يساهم في تسهيل تبادل الخبرات والمعلومات بين هذه الجمعيات وبما يعود بالنفع والفائدة على مرضى التصلب المتعدد من الناحيتين الصحية والاجتماعية ويساعد هذه الجمعيات على تكوين موقف موحد أمام الوزارات والجهات الرسمية في الدولة لسن قوانين وأنظمة جديدة بالإضافة إلى إيصال صوت المرضى لهذه الجهات والتعريف بالمرض وأعراضه ومخاطره للمجتمع.

أكدت أ. نوره الزهراني المدير التنفيذي بأن أنشطة الجمعية مازالت متواصلة وبالرغم من كونها جمعية ناشئة إلا أن الإدارة تمكنت من عقد عدة لقاءات مثمرة مع نخبة من رجال الأعمال المعروفين بمحافظة جدة بهدف الحصول على الدعم المادي واللوجستي للجمعية بما يساهم في دعم كافة برامجها وأنشطتها الصحية والاجتماعية المقدمة للمرضى وبما يساهم مستقبلاً في دعم برامج التنمية المستدامة لجمعية وسم، ويؤكد أعضاء مجلس الإدارة أن طموحاتهم في الجمعية ليس لها حدود في ظل الدعم المتواصل الذي يحظى به القطاع الثالث من حكومة خادم الحرمين الشريفين الملك سلمان بن عبدالعزيز وسمو ولي عهده الأمين صاحب السمو الملكي الأمير محمد بن سلمان .

بمدينة جدة

تأسيس
وسم

ورشة
روافد

الحوكمة

جمعيات
التصلب

تصريح
إداري



3 جمعيات توقع مذكرة تفاهم لخدمة مرضى التصلب المتعدد





قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد بأنشطة عديدة مختلفة:

عقدت الجمعية عدد من الاتفاقيات بين الجمعية وشركات الادوية بسبب جائحة كورونا، فكان من الصعب ذهاب المرضى للكشف في وحدات التصلب المتعدد فكان الاتفاق قائم على ان يكون الكشف عن طريق تطبيق للهاتف وهو رابط يتم الدخول عليه ومنه يتم التواصل مع الدكتور المختص

شارك عبدالمسيح و د. دينا زمزم في مقال بجريدة الوطن بعنوان التصلب المتعدد معاناة تبدأ بوخز القدم وتنتهي بالعجز.



حصل احمد درويش على جائزة من جامعة مصر الدولية MIU والذي استلمها بدلا عنه بيتر واهداها الي جمعيتنا لمساعدتنا له في مشروع التخرج المتمحور حول مرض التصلب المتعدد.



كذلك قدمت الجمعية عدد من الفيديوهات التوعوية لمرض التصلب المتعدد.

نشاطات

جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالسعودية
خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020م.

أرفى
arfa
جمعية التصلب المتعدد
Multiple Sclerosis society

أيقظ آمالك
للتخطي آلامك
Awaken your hopes
to overcome your pain

اروها ملتقى ألم وأمل

نظمت جمعية أرفى للتصلب المتعدد الملتقى الافتراضي الأول تحت شعار "ألم وأمل" تحت رعاية مدير عام فرع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية أ. عبد الرحمن المقبل، ومشاركة (7) جهات، لمناقشة التحديات التي يواجهها مصابي التصلب المتعدد في حياتهم ومناقشة التسهيلات المأمولة من المسؤولين.

مقدمة ومديرة الجلسات الحوارية
الإعلامية **خديجة الوعل**
مذيعة ومنتجة برامج سعودية



د. ريم البنيان (استشاري مغ وأعصاب) المحور ماهو التصلب المتعدد؟	د. ركان الجلال مسؤول العلاقات العامة والتواصل من هيئة رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة المحور احتياجات المصابين بالتصلب المتعدد	د. متعب البقمي نائب الرئيس التنفيذي للجمع الصحي لأول بالمنطقة الشرقية كلمة الراعي الصحي	د. عبد الرحمن المقبل مدير عام فرع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية كلمة الراعي الرسمي	د. فاطمة الزهراني رئيس مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب المتعدد كلمة الافتتاح
د. أہسام الحميري (مساعد مدير عام فرع وزارة الموارد البشرية) المحور كيف تساعد المصابين للحصول على احتياجاتهم؟	د. عبدالله الخالدي (عضو مجلس الشورى) المحور المأمول والمتوقع من أصحاب القرار	د. معاذ الجمود مدير تنفيذي الأمن المعلوماتي المحور أبرز التحديات التي يعيشها المصابين في حياتهم	د. محمد القسطاني (استشاري طبي نفسي) المحور أثر التوتر والانفعالات على حياة المصابين بالتصلب المتعدد	د. ماجد العبدلي (استشاري مغ وأعصاب) المحور تأثير التصلب المتعدد على حياة المصابين به
د. نوال البواردي (مدير فرع هيئة حقوق الإنسان في المنطقة الشرقية) المحور المملكة العربية السعودية والاتفاقيات الدولية في دعم الأشخاص ذوي الإعاقة	د. نوره الجهاني (مستشار هيئة رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة) المحور ماهي أهم الحقوق التي يجب أن يحصل عليها المصابين بالتصلب المتعدد	د. علي الزهراني (مدير عام فرع المنطقة الشرقية) المحور دور المرور في دعم الأشخاص ذوي الإعاقة	د. خليل سالم مقدمة برامج سابقة: أنشطة اجتماعية ومطبخة الصحة المحور ماهي التسهيلات التي يحتاجها المصابين بالتصلب المتعدد؟	د. غادة بستجي (مدير الخدمات الاجتماعية بالجمعية الصحي الأولى بالمنطقة الشرقية) المحور دور الخدمات الاجتماعية بالجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية



أمانة منطقة الباحة

بارك الأمير حسام بن سعود بن عبدالعزيز، أمير منطقة الباحة الرئيس الفخري لجمعية تعاطف الخيرية للخدمات الصحية، توقيع اتفاقية شراكة بين جمعية أرفى للتصلب المتعدد في المنطقة الشرقية وجمعية تعاطف الخيرية للخدمات الصحية في الباحة؛ بهدف خدمة مصابي التصلب المتعدد في المنطقة.

مطالبات

مصابو التصلب المتعدد في المنطقة الشرقية يطالبون الصحة والعمل بالاتفات إلى معاناتهم، حيث يهدد التصلب المتعدد قرابة 22 ألف بالإعاقة

جمعية أرفى نظمت لقاء "راحيات" الافتراضي تحت رعاية التجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية، وعقد 3 جلسات حوارية تخصصية قدمها 7 متخصصين، بحضور أكثر من 120 مشاركاً

راحيات



جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالسعودية خلال 6 أشهر الأخيرة من عام 2020م.

أرفى arfa

جمعية التصلب المتعدد
Multiple Sclerosis society

أيقظ آمالك
للتخطي آلامك
Awaken your hopes
to overcome your pain

عقدت جمعية أرفى للتصلب المتعدد الاجتماع الافتراضي مع فرع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية لإيجاد تسهيلات لجودة حياة المصابين اليومية

مشاركة مجتمعية

استمرت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بتقديم المعرفة والتأهيل لمرضى التصلب المتعدد عبر منصة إلكترونية تفاعلية (ناصية شفاء)، لمدة (4) أشهر، بمعدل لقاء واحد أسبوعياً، وبذلك نظمت (20) برنامجاً متخصصاً في مسارات التشافي.

نظمت جمعية أرفى للتصلب المتعدد في المنطقة الشرقية اللقاء الافتراضي الأول لثلاث جمعيات متخصصة بمرض التصلب المتعدد، في السعودية، بعنوان الموارد المالية والاستدامة المالية.

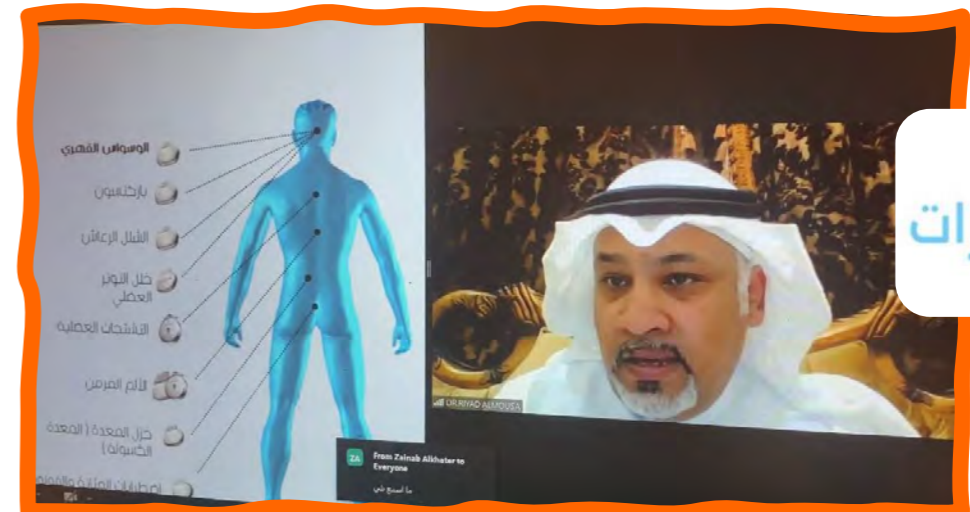
مشاركة مجتمعية

وزعت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية نحو 500 كمامة قماشية متعددة الاستعمال حسب التدابير التي وجهت بها وزارة الصحة بسبب جائحة كورونا كوفيد 19، تم توزيعها على عمال النظافة في عدد من المواقع.



ارفى تنظم ملتقى همس الصديق الافتراضي الأسبوعي لخدمة مصابي التصلب بمشاركة عدد من الأطباء والاستشاريين والاختصاصيين في مرضى التصلب.

عقدت جمعية أرفى لقاء مسارات الافتراضي، والذي ناقش المستجدات العلاجية والأدوية الجديدة للمرض التصلب المتعدد بحضور أكثر من 140 من المصابين وأسرهم



جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية، نفذت 8 لقاءات افتراضية، و 6 مبادرات تاهيلية، وتوعوية، ومعرفية، مع بدء جائحة كورونا كوفيد -19، على مدى 8 أشهر، استفاد منها ما يزيد عن 20 ألف من مصابي التصلب وأسرهم على مستوى المملكة والوطن العربي

وقعت 3 جمعيات للتصلب المتعدد في الشرقية وحائل وجدة اتفاقية توأمة الجمعيات لخدمة مرضى التصلب المتعدد في المملكة لتحقيق ما نصت عليه رؤية المملكة 2030 ليكون للقطاع غير الربحي فعالية أكبر لخدمة المرضى وتبادل الخبرات والقيام بالواجبات.

جمعية أرفى للتصلب المتعدد توقع اتفاقية شراكة مع نادي ذوي الإعاقة بالمنطقة لخدمة مصابي التصلب المتعدد في مقر الجمعية بالدمام لتقديم الخدمات العلاجية الرياضية

وقعت جمعية أرفى للتصلب المتعدد، اتفاقية تعاون مع مركز "CMRC" لإعادة التأهيل، لخدمة أكثر من 600 مصاب بمرض التصلب المتعدد وأسرهم، من خلال تقديم الخدمات الطبية للمرضى المحولين من الجمعية للعيادات الخارجية وأقسام التنويم.

احتفلت جمعية أرفى للتصلب المتعدد في المنطقة الشرقية، بذكرى اليوم الوطني 90، بحضور عدد من مصابي التصلب المتعدد، وحضور منسوبي ومنسوبات الجمعية، جمعية "أرفى" للتصلب المتعدد نظمت افتراضياً، ملتقى "أندى" بمناسبة يوم التطوع العالمي، تحت رعاية مبادرة نجيب بن عبدالرحمن الزامل المجتمعية



أ.ريما العتيبي "المدير التنفيذي"
info@arfams.org.sa





ربيعة البشتيري

المغرب



بدأت الحكاية يوم 11 نوفمبر 2011 بإنطفاء ضوء عيني اليسرى في ساحة المؤسسة التعليمية التي أعمل بها، انطفئ بترامن مع انطفاء شمعة امي. صدمت حينها لأنني شعرت بإنطفاء حياتي.

توجهت إلى طبيب العيون الذي اتهم السكري لكوني مصابة به منذ 1990. وتوفيت أمي وراح معها ضوء عيني اليسرى لتتركني في ظلمة الحياة ودوامه الفحوصات الطبية المرتبطة بداء السكري الذي أعلن في آخر المطاف براءته.

بعد طواف مكلف ومتعب بين عدة تخصصات، رمت بي الأقدار إلى جناح الأعصاب و الدماغ بمستشفى الجامعي بفاس. حيث وضع طاقمه الطبي إصبعه على الداء. حينها تعرفت على مرض التصلب المتعدد. وقفت مصدومة أمام حالات مصابة به عاجزة عن الحركة أو النطق أو المشي. حالات في عمر الزهور تعاني في صمت وتتألم داخليا.

أذاك نظرت إلى نفسي معاتبية: أين أنت من هؤلاء يا ربيعة؟! درست وتخرجت وتزوجت حبيبك وأنجبت توأما رائعا. تابعت سلسلة العلاجات المتغيرة بتغير الهجمات. قاومت وصمدت ونجحت في مواصلة حياتي.. تعرفت على مصابين كلهم المرض بتحالف مع الوضعية الاقتصادية والاجتماعية المزرية التي سلبتهم حقهم في الصحة والتعليم والشغل، فانخرطت في جمعية الهناء بفاس. والتي ولدت في رحم طاقم طبي متخصص أدرك مدى معاناة المرضى ولمس حاجتهم الضرورية للعلاج. زرع بذرة النضال من أجل الوعي الجماعي لحقوق المرضى. بانخراطي في العمل الجمعوي توسعت مداركي واغتنت ثقافتي، مشيت في دربي منتصبة القامة ومفتخرة كونني مصابة بمرض التصلب المتعدد وسط جمعية رائدة مؤازرة من طرف جمعيات محلية ووطنية وعالمية بالإضافة إلى رعاية اتحاد دولي من الحجم الثقيل.

توالت السنون وجاء 2020 حاملا كورونا التي اربكت الحسابات وقلبت الموازين. ظننت نفسي بمنأى عنه إلى أنني أحسست بانهياب مريب في شهر نوفمبر. يا إلهي، إنه الفايروس اللعين. كيف لي أن أموت وحيدة ومعزولة ومقهورة؟! كيف يحرم ابنائي وزوجي وعائلتي من جنازتي؟!

وكلت أمري لله العلي القدير واحتميت بالأستاذة الطيبة الملمة بملفي الطبي الغني بالأمراض المزمنة من (سكري وغدة درقية وضغط دموي). فانهاالت علي رسائل تشجعي وتعزز تقني بقدرتي على تجاوز المحطات الصعبة. وجدت نفسي أمام خيار و حيد: تحقيق نجاح مميز و هزم كورونا..

حكايتي لا تزال مستمرة مع مفاجئات الحياة ونجاحي في التصدي لها مستمدة قوتي من مرضي وثقتي في الفوز ومواصلة النضال.

أعمل مترجما بأحد القطاعات الحكومية حضرت عدد من الدورات أبرزها (مستشار السعادة)، وحصلت الاعتماد بشكل رسمي من المؤسسة العامة للتدريب وقدمت مجموعة استشارات.

متحدث من النخبة بملتقى أخصائي السعادة وجودة الحياة وحصلت على شهادة ودرع تكريم، كما أنني قدمت للفريق دعوات لعدد من المقاهي التي دعمت فكرة استضافة مصابي التصلب بشكل دوري مع التنسيق مع مدربي تنمية بشرية لدعم المصابين نفسياً وتحفيزهم للانخراط بالمجتمع، وتعاونت مع فريق (صانعات السعادة) وحضرت ورش عمل ومبادرات، وتم تكريمي من قبلهم بعدة شهادات.

ولي عدد من المشاركات الهاتفية أو برامج التواصل الرقمي، ويجري العمل على اعداد لقاء حصري عن تجربتي لفريق صانعات السعادة .

يوسف القحطاني

السعودية





سعدات محمد الأمين

الجزائر



إسمي سعدات محمد الأمين من مواليد 22 مارس 1982 بوهران الجزائر مصاب بالتصلب اللويحي، عضو تنفيذي في جمعية أمل للتصلب اللويحي بوهران بدأ العلاج في المستشفى الجامعي بوهران منذ قمت بتشخيص المرض عام 2011 كانت معظم الأدوية عبارة عن حقن وحبوب كما قامت الجمعية أمل للتصلب اللويحي بمساعدتي مادياً و معنوياً وذلك بإدماج المرضى و أولياءهم في الروتين اليومي وبفضل الله جمعتني الأقدار مع شريكة حياتي والتي هي أيضا مصابة بالتصلب اللويحي ونحن نعيش معا ونتقاسم كل صغيرة وكبيرة من أشغال البيت و نرجو من الله عز وجل أن يرزقنا بالذرية الصالحة إن شاء الله، اقضي معظم الأوقات في رسم لوحات زيتية، فالحياة بسمة نورها السعادة وجوهرها شخص عزيز يخطر على البال، فهناك أناس تحدثهم عن الألم ... فيحدثونك عن الأمل .. هؤلاء هم من نحتاجهم بالقرب منا دائما، فمن أسباب السعادة أن يكون لديك عيناً ترى الأجمل، وقلبا يغفر الأسوأ، وعقلاً يفكر بالأفضل، وروحاً يملأها الأمل.. فأنا أوْمَنُ بأن الأملُ خيطٌ دقيقٌ جداً، ولكنهُ لا ينقطعُ، والأمل موجود دائماً حتى في أشد اللحظات ضيقاً والأمل: صديقٌ رائع، ربُّما يَغيبُ، لكنهُ لا يَخونُ أبداً اللهم ارزقني الصبر حين يفرغ الصبر عندي وارزقني الأمل حين أظنُّ أن طاقتي لا تحتمل المزيد من المرض.

معاناة مريضة اليمن

ما سأحكيه هنا ليس رواية ولا خيال .. بل هي قصة عايشتها وروضت نفسي على تقبلها حتى أصبحت أنظر إليها كعادة يومية وجزء من حياتي،

لا أكتبها أستجدي عطف أحد ولا أطلب شفقة ولا رحمة .. بل هي رسالة إلى كل مبتلى، علّما تكون تخفيفاً له.

سأروي تفاصيل .. سأعبر عن مشاعر ضلت حبيسة لأضلعي ما يقارب اثنا عشر عاما من تاريخ اكتشاف هذا المرض. وسأعلن ما أخفيته وأطلت إخفاؤه عن أهلي وأصدقائي بل وحتى عن نفسي!

من تاريخ اكتشاف المرض وهو تاريخ معاناتي والمنعطف الذي غير كل مسارات حياتي وأحلامي لا يأخذني في اتجاه آخر.

هنا سأكتب قصتي.. وهنا ستكون حكايتي مع مرض (التصلب المتعدد).. بدأ كل شيء عندما كنتُ أدرس في أحد المعاهد، وفجأة شعرت بتنميل في قدمي لكنني لم أعر الموضوع أهمية معللة ذلك بالتعب والتوتر. كنت أشعر بتنميل في أطرافني وأوقع الأشياء من يدي، وبعدها ساءت حالتي قررت الذهاب إلى طبيب العائلة الذي شخص حالتي بالإصابة بـ "الروماتيزم". وهكذا بدأت أتلقى علاجاً لمشكلة لا أعانيها وبقيت العوارض تزداد ما أدى إلى تدهور حالتي، لم أعد أقوى على الإمساك بأي شيء. لم أكن أفهم ما يجري وبدأت عرج من رجلي إلا أن أدخلني والدي إلى المستشفى لإجراء الفحوص ومعرفة سبب هذا الارتخاء والضعف في جسمي".

ساعات حالتي في المستشفى، لم يتمكن الأطباء من تشخيص حالتي على الفور وقرروا أخذ خزعة من الحبل الشوكي.. قبل أن يقرروا إجراء تصوير الرنين المغناطيسي (MIR) الذي كشف حقيقة حالتي الطبية. خضعت إلى التصوير بالرنين المغناطيسي وكانت صدمة كبيرة عندما دخل الطبيب غرفتي ليطلعني على حقيقة حالتي. "دخل إلي وقال لي بالفم الملآن ودون تمهيدات أنني مصابة بالتصلب العصبي المتعدد أو ما يعرف بـ MS وكان وقع كلامه قاسياً وصادماً عليّ. لم أكن أعلم شيئاً عن هذا المرض ولم أسمع به من قبل. كلماته كانت كالسيف قاطعة ومؤلمة لا سيما عندما قال لي أنني سأعيش على الحقن وأن مرضي مزمن وعلي أن اتعالج من خلال الكورتيزون وهناك أموراً ممنوعة عليّ، وكلما ساءت حالتي يتوجب عليّ تغيير الدواء إلى عيار أقوى وبكلفة أكبر. والأهم من كل ذلك أكد لي بأني لن أشفى أبداً!!!!"

ومن المعوقات لهذا المرض في بلاد اليمن هو عدم معرفة بعض الأطباء عن المرض بشكل جديد وعدم إيصال المعلومات الكافية، ولا يوجد أي دعم معنوي للمريض..

وأيضاً تكاليف العلاج الباهظة والتي تزداد كل ما تدهورت حال المريض منا..

فقد وفر لنا صندوق المعاقين في صنعاء صنفين من الإبر لعدت سنوات ولكن بسبب انقطاع العلاج لعدة أشهر متتالية أكثر من توفرها مما أدى إلى أثر على الكثير من المرضى ..

وبعد أن سمعنا بنشأة الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد سعدنا كثيراً بما ستقدمه لنا الجمعية من توفير الأدوية والرعاية الصحية الدائمة لنا كما مرضى MS، وحل جميع مشاكلنا ومساندة المرضى. خاصة ونحن نمر بظروف صعبة للغاية التي كان أثرها الحروب والحصار لعدة ستة أعوام متتالية ترك لنا أثر كبير بعدم توفير أبسط مقومات الحياة وانقطاع الرواتب وارتفاع الأسعار..

ومن كل الذين سبق تدهور الحالة النفسية لدى مريض التصلب المتعدد بسبب العجز الكبير الذي يمر فيه من عدم الاهتمام بمرضى واحتياجاته.



مريضة اليمن



الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد



الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد هو الشبكة العالمية الوحيدة التي تضم منظمات عاملة في مجال التصلب العصبي المتعدد وأشخاصاً مصابين بداء التصلب العصبي المتعدد ومتطوعين وطواقم عمل من أنحاء العالم كافة.

رؤيتنا:

عالم خالٍ من مرض التصلب العصبي المتعدد.

رسالتنا:

نحث جميع منظمات العالم وحشدها وجمعها جنباً إلى جنب لتحسين نوعية حياة جميع الأشخاص المصابين بداء التصلب العصبي المتعدد والقضاء عليه بلا رجعة.

قيمنا:

1. الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد هم في قلب كل ما نقوم به..
2. نحن نعلم أن التعاون الدولي يغير حياة الناس..
3. نحن نجرب ونتعلم بشكل مستمر حتي نحسن مدي تأثيرنا..

غياتنا:

- ❖ تحصيل فهم علمي أكبر وإيجاد المزيد من العلاجات.
- ❖ تحسين سبل الحصول علي العلاج والرعاية الصحية.
- ❖ اتخاذ القرارات عن ثقة ووعي.
- ❖ إحداث تغييرات إيجابية في المواقف والسياسات والممارسات.
- ❖ تحقيق تحرك أقوى وأوسع انتشاراً للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

تواصل
لخاطب عالم التصلب المتعدد

نشكر جمعية أرفى

للتصلب المتعدد بالملكة العربية السعودية على مبادرتها التطوعية لمراجعة نشرة "تواصل" عدد 28 وإخراجها.

إخلاء مسؤولية:

المادة المعلوماتية المستخدمة في هذه النشرة تم جمعها من (الجمعيات-الأفراد) المشاركين في النشرة، ولا يوجد أي مسؤولية قانونية اتجاه الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، كذلك المشاركة في نشرة تواصل لا يعني تأييد أو إقرار الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد لأي من الخدمات او المنتجات المذكورة في اعداد نشرة تواصل...

تم تعديل تصاميم الغلاف الأمامي لنشرة تواصل بناء علي تصميم حملة اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد 2022-2020