

# تَوَاصِل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية  
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

العدد التاسع و العشرون  
تموز/ يوليو 2021

تم إعداد هذه  
النشرة برعاية  
الاتحاد الدولي  
للتصلب العصبي  
المتعدد

# محتوى العدد

- 1 ..... جمعية الحياة
- 3 ..... فريق دراجي التصلب المتعدد
- 5 ..... جمعية نوران
- 7 ..... جمعية الهناء
- 9 ..... مجموعة جده ام اس
- 11 ..... الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوائي
- 13 ..... الجمعية اليمنية
- 19 ..... جمعية أرفى
- 22 ..... الإتحاد الجزائري
- 23 ..... جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد اليمن/عدن
- 25 ..... جمعية الأصدقاء اللبنانيين
- 28 ..... الجمعية التونسية
- 31 ..... الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي

# جمعية الحياة



جمعية الحياة  
المرض التصلب العصبي المتعدد MS



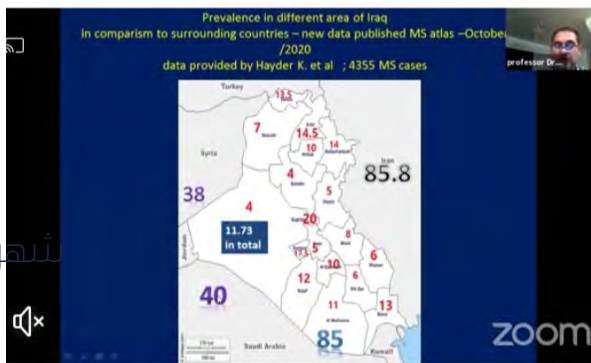
## فبراير/شباط 2021

تم تنظيم حملة توعوية بعنوان ( رسالة من مريض التصلب المتعدد إلى المجتمع ) بمشاركة عدد من متطوعي الجمعية للتعريف بالمرض والأعراض التي يعاني منها المريض وأهمية التشخيص المبكر وتمت الحملة في إحدى المتنزهات العامة التي يرتادها عدد كبير ومختلف من الفئات المجتمعية

## مايو/أيار 2021

تنظيم محاضرة طبية على الصفحة الرسمية للجمعية على الفيسبوك للدكتور أنمار عدي عضو جمعية الحياة حول موضوع:  
(آلية اختلاف علاجات التصلب المتعدد من مريض لآخر )  
تنظيم احتفالية اليوم العالمي للتصلب لعام 2021 تحت شعار نتواصل لنواصل عبر الإنترنت وعلى الصفحة الرسمية للجمعية للأيام 30/5 و 3/6 برعاية عدد من شركات الأدوية وتضمنت الإحتفالية عدد من المحاضرات الطبية والنفسية وفقرات متنوعة

تم بث فيديو مباشر من جمعية الحياة لتصلب الأعصاب المتعدد.  
المفضلة ٢٠ ي



## يونيو/حزيران 2021

تنظيم ورشة عمل بالتعاون مع وزارة العمل والشؤون الاجتماعية للتعريف بقانون ذوي الإعاقة والإحتياجات الخاصة وما يتم توفيره من إمتيازات لذوي الإعاقة حيث يستفاد من إمتيازات القانون مرضى التصلب المتعدد ممن وصلوا إلى مرحلة الإعاقة ، تمت الورشة عبر الإنترنت وعلى الصفحة الرسمية للجمعية على الفيسبوك



تقيم جمعية الحياة ورشة عمل عبر الانترنت وعلى الصفحة الرسمية للجمعية حول

التعريف بقانون ذوي الإحتياجات الخاصة رقم 38 لسنة 2013 بالتعاون مع مكتب السيد وزير العمل/قسم منظمات المجتمع المدني هيئة ذوي الإعاقة / الدائرة الادارية والمالية والقانونية القانونية ودائرة التخطيط والدراسات / التدريب

يوم الاحد المصادق 2021/6/6 الساعة الثامنة مساء



# قصة نجاح مصابة بالتصلب المتعدد أشواق علي



النجاح في الحياة هو مواكبة التطور الذي يحدث في المجتمع لأن كل شخص يحتاج إلى المثابرة لتحقيق أهدافه ويكون لديه القدرة على تنظيم أموره وأنا أصبت بمرض التصلب المتعدد وخفت أن يجعلني محبطة وأن أفشل بالإستمرار بالحياة وتقديم العطاء لعائلتي وللمجتمع حيث أنني زوجة وأم ، وشعرت بعد مدة أن هذا التفكير خاطئ وقررت أنني لن أتوقف ولن أجعل مرضي حاجز بيني وبين الإستمرار وكانت إرادتي قوية في قيامي بأعمالي المنزلية وتربية الأولاد إضافة إلى ممارسة عملي وهوايتي المفضلة وهي الأعمال اليدوية الفنية وبدأت المشاركة في المعارض الفنية وحصلت على شهادات تقديرية عديدة، أصبحت أنظر بمنظور مختلف ولن أجعل مرضي عقبة في حياتي وعلى العكس أصبحت محبة لكل شيء وختاماً "إن الله لا يضيع أجر من أحسن عملاً

**أشواق علي**  
**مصابة بالتصلب المتعدد / متطوعة في جمعية الحياة**

iraqms64@yahoo.com



جمعية الحياة لتصلب الأعصاب المتعدد



9647835718024  
9647705833424



جمعية الحياة لتصلب الأعصاب المتعدد





# فريق دراجي التصلب المتعدد

تمركز أهمية فريق دراجي الأول على مستوى المملكة العربية السعودية ودول الخليج العربي والدول العربية لدعم مصابي التصلب المتعدد وذلك في نشر ثقافة الرياضة والعمل على تحسين حياة المصاب العملية والتغلب على الصعوبات ومواجهة التحديات التي يواجهونها في حياتهم اليومية.

لذلك اتخذ الفريق شعاراً  
(انطلاقة لحياة أفضل بإذن الله)



## فريق دراجي التصلب المتعدد



استأنف الفريق برنامجه الإِسبوعي لتحقيق عدد من الأهداف لممارسي الدراجة الهوائية على تجاوز 20 كيلو في المرحلة القادمة ومن جهة أخرى، تم توقيع شراكة مجتمعية لكلا من متجر دكان عود عجلات منطلق مجموعة مسار لدعم برنامجنا السنوي بنسختها الثانية تحت عنوان **(الرياضة أسلوب حياة)**

تزامناً مع اليوم العالمي للتصلب المتعدد خلال شهر أيار / مايو 2021 حيث شارك المصابون رياضة المشي لتحقيق 60 ألف خطوة خلال فترة زمنية تعادل 20 يوم ، فيما كرم الداعمين الأكثر مشاركة في هاشتاغ (يوميات\_متصلب\_رياضي#)

### أيار / مايو 2021

مشاركة أعضاء الفريق مع هيئة رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة بفيلم قصير عن التصلب المتعدد تحت شعار لن نتوقف حياتي ،  
- شارك نائب الفريق في لقاء خاص على القناة الإخبارية لمطالبة المراكز الرياضية بالإهتمام وتوفير الأجهزة اللازمة للأشخاص ذوي الإعاقة داخل النوادي الرياضية  
- كما شارك فيصل المانع (صاحب مبادرة دراجي) بلقاءات عديدة في تطبيق Clubhouse وإيصال من خلاله رسالة الفريق عن أهمية ممارسة الرياضة ورفع الوعي عن التصلب المتعدد بالتعاون مع عدد من النشطاء في هذا المجال.  
ومن المسؤولية الإجتماعية تم الإتفاق مع مركز الدكتور شهيبة بخيت لطب الأسنان في مدينة الرياض بإستقبال المصابين بالتصلب المتعدد مجاناً للحالات الخاصة بالتنسيق مع أ.يوسف الحربي. وأكد فيصل المانع قائد الفريق في ظل هذه المبادرات والمجهودات التي ستتحقق رسالتها وتعود الفائدة لهم إلا إننا نعمل من أجل ترسيخ ثقافة جديدة ونقله نوعيه وهادفه في تحسين حياة المصابين .

## جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف



### شباط / فبراير 2021

تم لقاء في إطار التكتل المحلي للجمعيات مع مدير الشؤون الدينية و الأوقاف ، لولاية سطيف وخلال هذا اللقاء تناولنا النقاط التالية :التعريف بالتكتل وأهدافه ، الدعوة للمشاركة في اللجنة التشاورية المحلية المزمع الإعلان عنها ، الدعوة للمشاركة في مختلف النشاطات التوعوية و التحسيسية حول مختلف العراقيل والمخاطر التي تواجه شريحة ذوي الإعاقة

شاركت جمعيتنا برئاسة السيد قنفود ابراهيم ومن تنظيم الوكالة الوطنية للقرض المصغر angem لولاية سطيف وتحت إشراف مديرالوكالة تم لقاء تحسيسي وتشاوري مع تكتل الجمعيات المحليّة لإدماج المعاق، حيث تم تقديم عرض مفصل لجهاز القرض المصغر وكذلك أهداف ومهام الوكالة المسيرة له. وكان النقاش حول فئة ذوي الإحتياجات الخاصّة ومختلف العراقيل التي تواجههم لتجسيد مشاريعهم على أرض الواقع

### آذار /مارس 2021

تم عقد اجتماع لأعضاء المكتب المسير للجمعية لعرض التقرير الأدبي والمالي لسنة 2020 والمصادقة عليه وشاركت الجمعية في ورشة عمل من تنظيم الوكالة الوطنية للقرض المصغر ANGEM-SETIF



## جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف



نيسان / أبريل 2021

بحضور رئيس الجمعية قنفود ابراهيم و مجموعة من المرضى المصابين بالتصلب العصبي وتلقينا شروحا حول كيفية إنشاء مؤسسات ناشئة وكيف يمكن لوکالة أن ترافق و تدعم أصحاب المشاريع

أيار / مايو 2021

عقد لقاء مع رئيس مصلحة طب الأعصاب والأمين العام لإدارة 2021 المستشفى الجامعي سطيف تمحور هذا اللقاء حول إنجاز مصلحة لطب الأعصاب وتم إرسال ملف الإنجاز إلى وزارة الصحة عن طريق الفدرالية الجزائرية لمرضى التصلب العصبي famasep

أيار / مايو 2021

شاركت جمعيتنا في إحياء اليوم 2021 العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد الذي نظمته الفدرالية الجزائرية لمرضى M.S التصلب العصبي بساحة المركز التجاري بالجزائر العاصمة



إبراهيم قنفود – رئيس الجمعية

setif.sep@gmail.com 



# جمعية العناية لمرضى التصلب العصبي المتعدد بفاس

كانون الثاني /يناير 2021 و حزيران /يونيو 2021



## DEUX QUESTIONS À MME NAJOUA ABKARI PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION HANA SEP



**En dehors de la difficulté d'accès aux médicaments, quels sont les autres obstacles auxquels sont confrontés les patients au Maroc ?**  
Il faut savoir que le coût global de la prise en charge de la maladie est élevé. En plus des médicaments, les patients doivent effectuer régulièrement des examens visant à évaluer l'évolution de la maladie, notamment des IRM, des radios et des analyses médicales, ainsi que des soins médicaux. Outre cette contrainte, les malades font face à des démarches administratives compliquées et fastidieuses pour pouvoir obtenir leurs médicaments et qui doivent être renouvelées à chaque nouvelle demande de prise en charge des médicaments, sachant que la sclérose en plaques est une maladie chronique. Dans certains pays voisins, les malades n'ont pas besoin d'effectuer ces démarches, il suffit qu'ils aient une carte précisant la nature de leur maladie pour qu'ils puissent acquiescer leurs médicaments. Nous essayons du mieux

que nous pouvons de soutenir les malades dans ces démarches et de leur faciliter la tâche.

### Quelles sont les autres actions de votre association ?

Nous fournissons aux personnes malades des équipements permettant d'améliorer la mobilité comme les fauteuils roulants et les braquilles. Nous établissons également des partenariats avec les structures de soins impliquées dans la prise en charge de la sclérose en plaques afin de baisser le coût de la prise en charge de la maladie et nous jouons aussi le rôle d'intermédiaire entre les professionnels de santé et les malades. À titre d'exemple, durant cette pandémie, nous nous sommes chargés d'envoyer aux malades tous les renseignements sur les nouvelles démarches que les professionnels de santé ont adopté pour faciliter le suivi de la prise en charge médicale de leurs patients et afin de diminuer le risque de contracter la Covid-19.

## شباط /فبراير 2021

شاركت جمعية العناية بمقال في مجلة علمية للتعريف والتوعية بالمرض وكذلك التعريف بأهداف الجمعية وجهودها

## شباط /فبراير 2021

شاركت الجمعية في اجتماع مع مختبر للأدوية بحضور جمعيات مغربية أخرى و أطباء ، تم خلال الاجتماع مناقشة سبل العلاج والأدوية وكذلك مشاكل و تجارب المرضى و علاقة ذلك بموضوع كورونا

## نيسان /أبريل 2021

حضرت الجمعية لورشة عمل إقليمية مع جمعيات عربية من تنظيم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد و ذلك لمناقشة خطة عمل برنامج بناء القدرات من أجل تحسين الحصول على العلاج

انضمت الجمعية لندوة إطلاق الجزء الثاني من أطلس التصلب العصبي المتعدد كما شاركت جمعية العناية في ندوة منظمة من طرف الإتحاد الدولي بسرد تجربتها مع أنشطة اليوم العالمي للمرض لسنة 2020 من خلال مقاطع فيديو تحسيسية سبق إطلاقها السنة الفاتئة

# جمعية الهناء لمرضى التصلب العصبي المتعدد بفاس

كانون الثاني /يناير 2021 و حزيران /يونيو 2021



## أيار / مايو 2021

تم عقد جمع عام لجمعية الهناء لتجديد مكتب الجمعية و قد تم من خلاله إعادة الثقة لأعضاء المكتب المسير السابق احتفلت الجمعية كعادتها باليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد تحت شعار "نتواصل لنواصل"، و ذلك من خلال ندوة افتراضية حضرها أساتذة في طب الأعصاب والطب النفسي و ممثل لمركز الترويض و ممثل عن الصندوق للضمان الاجتماعي



## حزيران / يونيو 2021

تم إبرام شراكة جديدة مع مختبر للتحاليل بتخفيضات مهمة وشراء أدوية وأدوات طبية من أجل مساعدة المرضى وتسهيل الوصول إلى العلاج

hanasep.ass@gmail.com



hanasep.ass@gmail.com



+212) 0630787884  
06 30 78 78 84



Facebook@HANA SEP



@Hanasep1



@Hana\_sep9



# مجموعة جده ام اس



## رؤيتنا

حياة أفضل لمصابين التصلب العصبي المتعدد

## رسالتنا

دعم مصابين التصلب العصبي المتعدد عن طريق تمكينهم و إمدادهم بكل الأدوات التي يحتاجونها في حياتهم اليومية بالإضافة لنشر الوعي في مجتمعاتهم

## المجتمع

حملات توعية على مواقع  
التواصل الاجتماعي  
سفراء Jeddah MS  
فعاليات  
زيارات للمدارس و الجامعات

## المصابين

العلاج النفسي الجماعي  
جلسات الدعم  
علاج طبيعي وإعادة التأهيل  
فعاليات ترفيهية  
برامج توعوية

## لقاءات و فعاليات

خلال الأشهر الماضية ، حرصت مجموعة جده ام اس على نشر الوعي وتحقيق أعلى معايير الفائدة بالشراكة مع فريق معين وإعانة

## أيار / مايو 2021

بدأنا بنشر المنشورات عبر الإنترنت عن خواطر متصلي لإعطاء فرصة للمصابين للتعبير عما بداخلهم ولتصحيح بعض المعلومات الخاطئة لدى المجتمع ، كما تم عرض رحلة اثنين من أبطال التصلب العصبي المتعدد عن طريق مقطع فيديو مصور بختام شهر أيار / مايو

**خواطر متصلي**

**التصلب علمني**  
ان كل شرف في وراه 100 خير بس لمن نرضى

**تعرفو اني متصلية**  
وكمان احب الحياه بكل تفاصيلها وبإذن الله هبعيشها بأدلى ما يكون وحتسمعوا اسمي يوم من الايام وتقولوا ماشاءالله عليها

**عشائي متصلية حسبوني**  
ما افقر اسوي شي

**جمانة عادل سالم**

JeddahMS\_org

**خواطر متصلي**

JeddahMS\_org



# مجموعة جده ام اس

خلال الأشهر الماضية ، حرصت مجموعة جدة ام اس على نشر الوعي وتحقيق أعلى معايير الفائدة بالشراكة مع فريق معين وإعانة

أيار / مايو 2021



قمنا برسم جدارية تشرح واقع عالم التصلب بمشاركة المصابين في رسم وتلوين الجدارية بحديقة الإرادة بمدينة جدة

أيار / مايو 2021



قمنا بتوعية المصابين بأهمية الرياضة ودورها في صحتهم عن طريق تفعيل اليوم العالمي للدراجات بالشراكة مع فريق دراج جدة والذي أُقيم في كورنيش الواجهة البحرية بالتعاون مع أمانة جدة ليضم عددًا من المصابين وأعضاء الفريق

حزيران / يونيو 2021



إكمالاً لإهتمام الفريق بالصحة النفسية للمصابين بشكل جوهري ، تم إطلاق سلسلة "حنوصل رسالتك" والتي ساهمت في إيصال المشاعر والرسائل بين المصابين وعائلاتهم وأصدقائهم ، كما أننا مستمرين بالبحث المباشر على الإنترنت، وتم استئناف اللقاءات الحضورية للأهالي والمصابين بحضور الأطباء والمختصين

jeddahms

@jeddahms-org

www.jeddahms.org

@jeddahms-org

jeddahmsorg@gmail.com

@jeddahms-org

+966500788029

## الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوآحي



تتقدم الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوآحي الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوآحي MSIF بأزكى عبارات الشكر والامتنان للإتحاد الدولي على الدعم المالي لتمويل مشروع الإحصائيات لمرضى التصلب المتعدد الذي تعمل الفيدرالية على إنجازه بالمغرب

أذار / مارس 2020



استأنفت الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوآحي إجراءاتها القانونية بعد أن قدمت يوم 5 آذار / مارس 2020 بتقديم وثيقة طلبها الثاني للترخيص والموافقة على إحصائيات مرضى التصلب المتعدد لوزارة الصحة المغربية 2021/02 بالرباط كما تم التواصل مع الفيدرالية بعد مرور 5 أيام بعد تقديم الطلب لوزارة الصحة من مركز الأبحاث والأوبئة الكائن في الرباط والتابع لوزارة الصحة لتبليغنا أن ملف طلب الإحصائيات أُحيل إليهم لدراسته ومشاركتنا في إنجاز هذه العملية ومن جهة

خصصت بوابة إلكترونية في الموقع الخاص بها [WWW.FMUASEP.ORG](http://WWW.FMUASEP.ORG)

لتسجيل بيانات كل مريض داخل التراب الوطني وإنشاء كتيب طبي خاص يتتبع حالة المريض ومراحل علاجه مع بطاقة المريض التي نطمح مستقبلًا إدراجها في وزارة الصحة وإلكترونية ودفتر صحي مرفوقًا بدفتر الدليل سيتم إصدارهم حين الانتهاء من عملية الإحصائيات لكل منطقة وبإشراف الجمعية المتواجدة بها



عقدت الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوآحي إجتماعًا مع العملاء (أخصائي الإحصائيات و أخصائي التوعية والتحسيس) لدراسة أهم الطرق التي يجب اتباعها لتعزيز عملية الإحصائيات والتركيز عليها

تواصل الفيدرالية نشاطها الإعلامي مع مبرمج الموقع الإلكتروني الخاص بالفيدرالية وإصداره لأرض الواقع مع الشكر الجزيل للإتحاد الدولي على الدعم المادي في إنشائه في إطار التوعية والتحسيس نظمت لقاءات عن بعد على موقع meet.google و صفحتها الخاصة بالفيديو تتضمن عدة مواضيع للتحسيس والتوعية عن مرضى التصلب المتعدد وتوجيههم

## الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوائي



**أيار / مايو 2021**

اخصائي العلاج الطبيعي والترويض  
الطبي واخصائي العلاج الحركي

**أيار / مايو 2021**

اخصائي نفسي اكلينيكي "الصمود

**أيار / مايو 2021**

حصة أخصائي نفسي

**آذار / مارس 2021**

حصة أخصائي نفسي

**آذار / مارس 2021**

حصة علم النفس الإكلينيكي

**نيسان / أبريل 2021**

حصة علم النفس الإكلينيكي /

أخصائي نفسي

**نيسان / أبريل 2021**

اخصائي السكري والتغذية

كعادتنا نحتفل باليوم العالمي للتصلب المتعدد كل سنة في 30 أيار / مايو بالاحتفال الجماعي مع كافة الأصدقاء وبما أن العالم بأسره يخضع للإحترازاات الوقائية جراء COVID-19 نحتفل هذه السنة عن بعد باستخدام وسائل الإعلام والتواصلات الاجتماعية واستخدامنا أدوات خاصة من إنجازات الإتحاد الدولي MSIF له الشكر الجزيل على مبادراته القيمة واهتمامه ببناء القدرات سواء على الفرض او على الجمعيات



تتقدم الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوائي بالشكر الجزيل للإتحاد الدولي على مجهوداته الجبارة في إنتاج هذه المجلة الرقمية لعرض أعمال الجمعيات العالمي





# الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد

في البداية يتقدم أعضاء الهيئة الإدارية وأعضاء الجمعية العمومية بخالص الشكر والتقدير الى أعضاء الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد على اهتمامهم بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم ، كما تشكر إدارة وأعضاء الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد الدكتور/ ناجي الضبياني رئيس الجمعية وبقية أعضاء مجلس الإدارة لما قدموه من جهود جبارة قاموا بها خلال الفترة السابقة وتحقيق عدة نشاطات كانت من الصعب إنجازها بل من المستحيل التواصل في تنفيذ أنشطة الجمعية في الظروف التي تمر بها اليمن بشكل عام والتي تمر بها الجمعية بشكل خاص ، فهناك عائق كبيرة أمام الجمعية بسبب الأوضاع المأساوية التي تمر بها اليمن من الحصار والحروب والفقر وكثرة الأمراض الأخرى المصاحبة للتصلب العصبي المتعدد وعدم توفر مقومات الحياة الأساسية التي يستطيع أن يعيش بها الفرد ، وفي عدم توفر الحقوق الإنسانية لكل فرد وخاصة مرضى التصلب العصبي المتعدد الذين هم بحاجة ماسة إلى دعم نفسي ومادي ومعنوي من أجل محاربة المرض ورفع مستواهم ودعمهم مادياً ومعنوياً وتقديم المعونات والمساعدات الأخرى

نحن في الجمعية نمر بصعوبات وعوائق مادية غير طبيعية ولكن بجهود الأعضاء والمتطوعين في الجمعية قبلوا هذا التحدي واستمروا بالمحاولة لتوفير احتياجات المرضى ، ولكون معظم أعضاء الهيئة الادارية من مرضى التصلب العصبي المتعدد ، جعلهم أكثر اصراراً وقوة لتخطي كل المعوقات والصعوبات في ظل الحصار والحرب التي تواجهها اليمن منذ ست سنوات ، مما أثر على المجتمع نفسياً واقتصادياً

وبفضل من الله تعالى تم عقد شراكة مع جمعية العون المباشر مكتب - اليمن وبنك الدواء اليمني. حيث تم تنفيذ أول مشروع للجمعية عبر الشراكة والتعاون مع جمعية العون المباشر وتقديم المعونات عبر توزيع سلال غذائية للمرضى من أجل تخفيف معاناة غلاء المعيشة والضغط النفسي التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد في اليمن فكانت نتائج هذا المشروع مؤثرة للغاية على المرضى وإعطائهم الأمل وزراعة الابتسامة من جديد على الرغم من بساطة محتوى السلة الغذائية





# الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد

## كل ما نواجهه من صعوبات هي

- توفير الأدوية للمرضى
- فهناك مرضى يحتاجون إلى توفير أدوية الانتكاسة (methylprednisolone 1,000 m) وعدم قدرتهم على توفير مثل هذه الأدوية ، بالإضافة إلى الأدوية الأساسية التي يستخدمها مريض التصلب العصبي المتعدد بصورة مستمرة وأيضا الفيتامينات وأدوية اخرى مثل أدوية الضغط والسكر والغدة الدرقية
- عدم قدرة المريض على حصول على الأدوية في بعض محافظات الجمهورية
- عدم قدرة الجمعية على تنفيذ مشروع التدريب والتأهيل لمرضى التصلب العصبي المتعدد
- عدم قدرة الجمعية على تنفيذ الحملة الوطنية للإكتشاف المبكر لمرض التصلب وجمع إحصائية مسجلة لدى الجهات المعنية

وغيرها من الصعوبات والعوائق التي تواجهها الجمعية من أجل الإستمرار في تنفيذ الأنشطة الهامة للمرضى وتنفيذ الخطة الاستراتيجية وإستدامة أعمال الجمعية

كما أكد الضياني بأهمية الإهتمام بمرض التصلب العصبي المتعدد بصورة خاصة وعاجلة لعدم فقدان شريحة كبيرة من الشباب المصابين بهذا المرض وإعطائهم الأمل لممارسة حياتهم بصورة سوية مع المجتمع ورفع معنوياتهم ودعمهم ماديا ومعنويا وعلميا وثقافيا والإقتراب منهم والإستماع لهم وإلى مشاكلهم وإحتياجاتهم وإشراكهم مع شريحة المجتمع







# الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد

متابعة وزارة الصحة العامة والسكان على آلية صرف أدوية المرضى وتقديم اقتراحات سلسلة حول آلية صرف الأدوية بحيث يحصل المريض على الأدوية بسهولة وسلاسة وخاصة الأشخاص الذين يعيشون في محافظات ومدن بعيدة ، خارج العاصمة صنعاء في تاريخ 2/1/2021

رفع النشاطات والفعاليات والندوات وورش العمل التي قامت بها الجمعية خلال العام الماضي 2020 إلى وزارة الشؤون الاجتماعية والعمل للحصول على تجديد ترخيص مزاوله العمل للعام 2021

عقد إجتماعات مع الهيئة الإدارية لدراسة ومناقشة إعداد مشروع الحفل السنوي الأول من تأسيس الجمعية والذي سيقام في تاريخ 20/2/2021

إعداد ورشة عمل من قبل مسؤول القطاع النسائي أ/ أمية الرحمن الكامل حول رعاية النساء الحوامل مع مرض التصلب العصبي المتعدد وكيفية التعامل مع الحمل وما بعد الحمل

عقد اجتماعات متفرقة لمجلس الإدارة حول تعيينات جديدة من المتطوعين للعمل لدى الجمعية لرفع المستوى العملي والمساعدة في تنفيذ مشاريع الجمعية وهم كالتالي:  
أ. د / مجاهد معصار - رئيس المجلس الطبي الأعلى - الرئيس الفخري للجمعية  
أ / توفيق محمد الضلعي - نائب ثاني لشؤون المرضى  
أ / محمد احمد العنسي - المدير التنفيذي للجمعية  
أ / حمدي المطري - مدير البرامج والمشاريع للجمعية

تسجيل حالات جديدة من المرضى وأضاف بياناتهم في قاعدة البيانات للجمعية

متابعة وزارة الصحة العامة بخصوص تنفيذ مشروع الحملة الوطنية للإكتشاف المبكر لمرض التصلب العصبي المتعدد

مقابلة تلفزيونية استدعي فيها رئيس الجمعية الدكتور/ ناجي الضياني لقناة اليمن الفضائية في برنامج صحي لتقديم نبذة تعريفية عن مرض التصلب اللويحي كما أشار الضياني بدعوة عامة للمجمع لحضور الحفل السنوي الأول والذي سيقام في تاريخ 20/2/2021 برعاية كريمة من وزير الصحة العامة والسكان أ.د / طه المتوكل ووزير الشؤون الاجتماعية والعمل أ/ عبيد سالم بن ضبيع والرئيس الفخري للجمعية أ.د/ مجاهد معصار كما حدد فيها الزمان والمكان وتحت شعار كشف القناع الخفي لمرض التصلب العصبي في اليمن

قام أعضاء اللجنة التحضيرية بإعداد مجلة ورقية تتلخص فيها المشاريع والأنشطة المنفذة خلال العام السابق تحت شعار كشف القناع الخفي لمرض التصلب العصبي المتعدد في اليمن نزول فريق من قناة الفضائية اليمنية لتصوير مقر الجمعية واستهداف بعض المرضى المتواجدين وتوثيق معلومات عن كيفية أصابتهم بهذا المرض . كما أعد المسؤول المالي ريبورتاج مدمج مع فلم وثائقي ويتم عرضه في الحفل السنوي الأول من تأسيس الجمعية والذي سيقام في تاريخ 20/02/2021

إقامة الحفل السنوي الأول من تأسيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد تحت شعار ( كشف القناع الخفي لمرض التصلب العصبي المتعدد في اليمن ) وحضر الحفل وكيل وزارة الصحة العامة والسكان للطب العلاجي أ.د / محمد المنصور كما حضر الرئيس الفخري للجمعية أ.د / مجاهد معصار وعدد من الوجهاء والمسؤولين ومن المرضى واهاليهم حيث أقيم الحفل في قاعة جامعة صنعاء وتم تكريم ضيوف الحفل الكرام والداعمين والمتطوعين وتم تقديم النشاطات والفعاليات والدورات وغيرها خلال الحفل



## الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد

- عقد اجتماع مع الجمعية العمومية للإطلاع على نتائج ومخرجات الحفل ووضع خطة لحلّول المشاكل التي واجهتنا وعدم تكرار الغلط والأخذ بالجدية والإهتمام في كل ما يتعلق من الرعاية الصحية وتوفير الأدوية وتدريب الكادر الوظيفي وتأهيلهم
- تسجيل الجمعية لدى بنك الدواء اليمني الخيري لمساعدة المرضى في توفير بقية الأدوية المتاحة لدى بنك الدواء اليمني
- إعداد استبيان إلكتروني يهدف الى جمع المعلومات حول استخدامات واحتياجات المرضى من الأدوية التي يستخدمها و يحتاجها والتي تعتبر غير متوفرة لوضع خطة لمعالجة العصبوبات والتحديات
- تقديم توعية اجتماعية عبر التواصل الإجتماعي حول كوفيد-19- للمرضى وأهاليهم والمجتمع وكيفية التعامل والحرص وتقديم المشورات والتعليمات اللازمة
- إعداد استبيان الكتروني يهدف الى جمع المعلومات عن المريض وأسرته من أجل رصد احتياجاتهم وتقديم المعونات الإنسانية والعينية اضغظ هنا
- نقل موقع المقر القديم الذي كان في شارع شميلة إلى مقر واسع وسهل الوصول للمرضى في شارع عمان - الحي السياسي - جوار فلافل المعلم ومدارس الأمجاد الأهلية
- إعداد مشاريع خيرية متنوعة ومنها ( مشروع السلة الغذائية الرمضانية - مشروع المساعدات النقدية للمعسرین - مشروع كسوة العيد- ملابس العيد )
- قامت إدارات الجمعية بإعداد دليل وأساسيات ( الدليل المالي - دليل الموارد البشرية - مدونة السلوك - التقييم والمتابعة )
- إعداد وتشكيل فريق من المتطوعين للنزول الميداني لتقديم المشاريع الى الجهات الداعمة والمنظمات والتجار وغيرهم
- تنفيذ مشروع السلة الغذائية لجميع مرضى التصلب اللويحي المتعدد في أمانة العاصمة صنعاء بالتعاون والشراكة مع جمعية العون المباشر والتي استهدفت عدد (184) أسرة من مرضى التصلب العصبي المتعدد في الفترة 29 نيسان / أبريل وحتى 29 أيار / مايو 2021
- إعداد خطة وتجهيز فريق للإستعداد لفعاليات اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد تحت شعار تواصل \_ لنواصل والتي تهدف إلى رفع المستوى التوعوي للمجتمع وتعريف المجتمع بمرض التصلب العصبي المتعدد
- إعداد فريق خاص بالتواصل الإجتماعي ونشر ومشاركة جميع المنشورات والصور حول اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد
- إنشاء قناة على اليوتيوب لنشر مشاريع وفعاليات وأنشطة الجمعية عبرها
- عمل اتفاق مع مركز راحة للتدريب والتأهل والعلاج الطبيعي لإستقبال مرضى التصلب العصبي المتعدد وتقديم الرعاية والتأهيل لهم



## الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد

- مشاركة الجمعية وأعضائها والمرضى في فعالية اليوم العالمي للتصلب المتعدد عبر البث المباشر من الإتحاد الدولي للتصلب المتعدد في يوم 30 أيار / مايو 2021
- نفذ فريق العمل تركيب اللوحات القماشية وتوزيع الملصقات والبروشورات التعريفية باليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد تجهيزاً لفعالية اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد
- إعداد ريبورتاج عدد 2 حول التعرف بالمرض بالهجة العامة لتسهيل الفهم ووصول المعلومات لأفراد المجتمع وعرضهم أثناء فعالية اليوم العالمي للتصلب المتعدد
- أقامت الجمعية فعالية اليوم العالمي للتصلب المتعدد يوم 3 حزيران / يونيو 2021 في قاعة المركز الثقافي بصنعاء بحضور عدد من المسؤولين وشخصيات اجتماعية بارزة في المجتمع وعدد من المرضى وأعضاء الجمعية
- إقامة عدد من الندوات وورش العمل مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ( لندن ) عبر الانترنت
- استقبال الحالات المرضية الجديدة والتي تم التعرف عليها من خلال المنشورات التي تم توزيعها في شوارع مدينة صنعاء تمثلت في ( بروشورات - ملصقات - لوحات قماشية ) وكذلك عبر وسائل التواصل الإجتماعي للتعريف بالمرض



# قصة نجاح مصاب بالتصلب المتعدد محمد عراف



اسمي محمد عراف من محافظة حجة - اليمن عمري 49 عام بدأت أعراض المرض عام 2012 علي شكل تنميل في الأقدام ثم تطورت إلى تشوش في الرؤية وإزدواجية في الرؤية وعدم توازن ، زرت معظم أشهر دكاترة المخ والأعصاب في بلادي اليمن ولكن لم يتم تشخيص المرض إلا في عام 2018

تم تشخيصي بالإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بعد معاناة شديدة شملت توقفي عن العمل وصعوبة الحصول على الخدمة الطبية المتخصصة وعد توفر الأدوية اللازمة والغالية الثمن ، إلى أن تم إنشاء الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد والتي سعت مشكورة بتقديم طلباتنا وإحتياجاتنا إلى الجهات الرسمية والمنظمات الإنسانية المحلية والدولية كما قامت بتوفير بعض الأدوية الأساسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد الذين يعانون معاناة بالغة في حياتهم بكل جوانبها المالية والأسرية والعملية والمجتمعية ، ففي الجانب المالي لا يستطيع تحمل تكاليف الأدوية والفحوصات والإشعاعات المطلوبة بشكل دوري وفي جانب العمل يواجه صعوبة حتى في الذهاب إلى العمل أما إذا كان العمل يتطلب جهد بدني كبير فمن المستحيل أن يستمر

في عمله وفي الجانب الأسري يجد صعوبة في تفهم حالته المرضية وطبيعة مرضه وما يعانيه حتى من أقرب الناس إليه ، فمزاجه متغير وحالة الإكتئاب الذي ترافقه لذلك يجد صعوبة حتى في أن يظل مبتسما كما أن حالة الخوف يظل ملازما له في معظم أوقاته متى تأتيه هجمه المرض التالية وكيف وأين ستكون ومن أين سوف أحصل على الدواء وكيف سأتمكن من توفير قيمته المالية مريض التصلب العصبي المتعدد يجد صعوبة حتى في شرح حالته للطبيب ففي كل ساعة يلاحظ التغيرات تحدث له في جميع أعضاء جسده وأخيراً أجدني عاجز عن وصف معاناة مريض التصلب اللويحي المتعدد لا يمكن التعبير عنها إلا بكتاب كامل

تحياتي محمد عراف - اليمن



انطلاق فعاليات ملتقى تباين الذي نظمته جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية تحت رعاية التجمع الصحي الأول بالمنطقة ، وذلك في غرفة الشرقية بحضور نائب مدير عام فرع وزارة العمل والتنمية الإجتماعية ابتسام الجميزي

تواصل ناصية شفاء برامجها : 12 مساراً تخصصياً لتأهيل مصابي التصلب المتعدد افتراضياً حيث حققت 1171 مستفيد الى الان بمعدل 5 لقاءات



وقعت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية إتفاقية شراكة مجتمعية مع جمعية سواعد للإعاقة الحركية بالمنطقة ، تهدف الى التعاون في إقامة البرامج والفعاليات والأنشطة التوعوية والإجتماعية التي تخدم مستفيدي الجمعيتين

وقعت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية إتفاقية شراكة مجتمعية مع مركز تعافي للتأهيل بالمنطقة ، لدعم وتوفير 10 جلسات للعلاج الطبيعي والوظيفي لمصابي التصلب المتعدد، ومنح المستفيدين من الجمعية خصومات على خدمات المركز





أطلقت جمعية أرفى للتصلب المتعدد في المنطقة الشرقية مبادرة كفالة مريض لخدمة مصابي مرض التصلب ، حيث تشمل التبرعات توفير الأجهزة الطبية والجلسات العلاجية والمستلزمات الشهرية والأدوية العلاجية ، وتنوعت أسهم التبرعات حيث بلغت خمسة أسهم ، يبدأ السهم الأول ب 300 ريال والسهم الثاني 200 ريال والسهم الثالث 100 ريال والسهم الرابع 50 ريال والسهم الخامس 10 ريال ، إضافة إلى طلب بطاقة الإهداء عبر قناة التواصل مع الجمعية

بادرت 8 مصابات بالتصلب المتعدد في الدمام بتنسيق وتصميم عدد من باقات الورود بمناسبة اليوم العالمي للأم احتفاءً بهذه المناسبة ، بعد اتمام الدورة التدريبية والتأهيلية التي نفذتها جمعية أرفى للتصلب المتعدد عبر برنامج ”مِراس“ للتأهيل والتدريب في مقر الجمعية



عقد برنامج ”همس الصديق“ الذي تنظمه جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية ، لقاءه الأسبوعي بعدد 32 مستفيد في مقر جمعية أرفى بالدمام و جامعة الملك فيصل بمحافظة الأحساء





نظمت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية ، حملة كن قوياً لأجلك ، بمناسبة اليوم العالمي للتصلب المتعدد طيلة شهر أيار / مايو من العام الحالي 2021 ، بمشاركة عدد من المطاعم والمقاهي والأسواق التجارية التي سوف تقدم ريع يوم التصلب العالمي كمساهمة منها لدعم المستفيدين في الجمعية

تحت رعاية أمير المنطقة الشرقية صاحب السمو الملكي الأمير سعود بن نايف بن عبدالعزيز ، أقامت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية ، الأحد 30 أيار / مايو 2021 بمناسبة اليوم العالمي للتصلب المتعدد في غرفة "الشرقية برنامج" كن قوياً لأجلك



## الإتحاد الجزائري لمرضى التصلب المتعدد

احتفالا باليوم العالمي للتصلب المتعدد، نظم الإتحاد الجزائري يوما تحسيسيا في 29 أيار مايو 2021 بالحديقة المفتوحة ، حديقة التجارب -الحامة- بالجزائر العاصمة وقد تم اختيار الحديقة لتناسب جوها مع وضع المرضى الذي يتطلب وجود أماكن الظل ودرجة حرارة معتدلة



تخلل اليوم جلسات عمل مع الأخصائيين النفسانيين حيث تم تنظيم مجموعات من المرضى وأشرف على كل مجموعة أخصائي نفسي ناقش فيها الإنشغالات المطروحة من المرضى تعاون الإتحاد الجزائري مع جمعية محلية لطلاب كلية الطب الذين قاموا بتقديم شروحات حول المرض للجمهور العام الوافد للحديقة حيث قام أعضاء الإتحاد بتوجيه الزوار عند البوابتين الرئيسيتين إلى المكان الذي تتواجد به منصة الإتحاد والتي احتوت أيضا على جهاز محاكاة يسمى ' بيت التصلب المتعدد الذي يمكن الشخص غير المصاب بإختبار الأعراض التي يحسها مريض التصلب اللويحي كفقدان التوازن وصعوبة الحركة

تعاون الإتحاد مع الجمعية المحلية لطلاب الطب ، جسد روح التعاون فيما بين الجمعيات كما حصل الإتحاد على دعم جمعية إيطارات الدولة بحضور رئيسها والأمين العام تم تغطية الحدث عبر وسائل التواصل الاجتماعي والجرائد والقنوات المرئية ، الأمر الذي ساعد على تحقيق أحد أهم أهداف الإتحاد عبر توعية الجمهور العام حول التصلب اللويحي يواصل الإتحاد تنصيب مكاتبه الولائية حيث تم تنصيب الفرع الولائي للجزائر العاصمة على غرار الفرع الولائي لولاية باتنة كما سيتم تنصيب فرع ولاية تيزي وزوو، وولاية قسنطينة في الأيام القادمة حيث يسعى الإتحاد إلى تنصيب المكاتب الموجودة في أكبر الولايات على المدى القصير وإلى إنشاء جميع المكاتب عبر كل الولايات على المدى الطويل من أهم مشاريع الإتحاد السلسلة التعليمية على قناة اليوتيوب التي تعالج مختلف المجالات التي تهم مريض التصلب والتي من شأنها مساعدته في حياته اليومية عن طريق تقديم مقاطع فيديو قصيرة ، أول سلسلة كانت نفسانية في انتظار تحضير سلسلة حول التغذية والعلاج الفزيائي



# جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد اليمن/عدن

عقدت الهيئة الإدارية للجمعية اجتماعها الدوري لشهر كانون الثاني /يناير - شباط /فبراير - آذار / مارس 2021 , حيث ناقشت نشاط وقيام الأعمال على مستوى الداخل والخارج وتقييم نسبة الأعمال التي تقدم لصالح المرضى من العون والمساعدة وتعزيز العلاقات ذات الصلة على المستوى المحلي والخارجي

## قصة نجاح

### مصابة بالتصلب المتعدد



**نادية علي اسماعيل**

العمر: 60 عاماً أنا معلمة في التربية والتعليم متزوجة وعندي أولاد وبنات كانت حياتي كلها حيوية ونشاط وكانت لي بصمة في مجتمعي بحكم عملي كمدرسة وفجأة وبدون مقدمات في حزيران /يونيو لعام / 2000 أصابني دوخة وعدم توازن وقلّة بالحركة وصعوبة بالكلام ، وعام كامل من أشعة مقطعية وفحوصات وأدوية ولكن دون جدوى لم يتوصل الأطباء لما هو هذا المرض المجهول كل طبيب يشخص حسب معرفته ولكن شاء الله بمساعدة أهل الخير أن اسافر الى مصر وبعد عرضي لطبيب مخ وأعصاب وعمل الفحوصات الطبية والرنين المغناطيسي

اكتشفوا هذا المرض وهو التصلب المتعدد وبالطبع عدت الى بلدي ومعني سلة من الأدوية والحقن لمدة ستة اشهر والعودة مرتين لمصر لمتابعة حالتي ومستمرة بالعلاج إلى يومنا هذا ولكن صعب العودة سنوياً للخارج وقال الطبيب لي الحالة النفسية نصف العلاج لكنني أصبت بإحباط شديد من نظرة الأهل والأصدقاء والمجتمع ولكوني لا استطيع القيام بواجبي كمعلمة نشيطة كما في السابق وكنت في أرق وإرهاق وبدأت العلاج في عدن مع الطبيب رحمه الله وأحسن إليه ، الطبيب يونس أنيس وهو الذي عرفني بأن هناك جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد / اليمن / عدن تساعد المرضى رئيسها الأستاذ / جياب الغلابي حفظه الله ورعاه وهنا بدأت أشعر بالراحة والطمأنينة بأن هناك من يفهم حالتي ويساعدني وهذا ما أعطاني الأمل وإستعادة نشاط حياتي ولو بالشيء البسيط حسب قدراتي كوني مازلت أمشي على قدمي واستطعت التعايش مع المرض ومن حولي بقدر الإمكان والحمد لله صحيح هناك أمراض جديدة نتيجة التصلب مثل ضعف النظر والتنشويش بالسمع والألم والعظام لكن نقول الحمد لله وبدأت أحضر الندوات والإحتفال باليوم العالمي لمرض التصلب العصبي للجمعية وما تقدمه من دعم وفي النهاية أتمنى الشفاء لكل مرضى التصلب المتعدد وخاصة مدير الجمعية الأستاذ / جياب الغلابي ولكم جزيل الشكر

# قصة نجاح مصاب بالتصلب المتعدد محمد صائب سلام



المصاب محمد صائب سلام العمر: 27 عاماً شاب طموح جداً يحلم بالكثير من النجاحات في حياته ويحلم أن يضع بصمة في حياته ولا يكون شخص عابر ، كنت في رحلة علاجية مع أحد أفراد اسرتي بداية 2014 كنت في نفس العام موعود بعقد إحترافي مع نادي مرموق في المنطقة بعد عودتي بعد رحلة دامت 3 أشهر قررت ابدأ بالإعداد البدني قبل المتابعة على فرصة العقد الجديد بدأت ألاحظ عدم التوازن الذي كان بشكل خفيف ولكن مع الوقت أصبح الإرتزان واضح بشكل كبير كنت أتجج بيني وبين نفسي بأن هذا بسبب التوقف الطويل بدأت تظهر أعراض التنمل بأطرافي وهنا رحلت الفكرة من دماغي بدأت أبحث عن علاج وأخذت رحلة طويلة مع العلاج كل دكتور يبدأ بطرح الإحتمالات تارة عند دكتور العيون وتارة أخرى عند الأذن ، والعمود الفقري ، ومخ وأعصاب ولم يتم التعرف على المرض وخسرت مبالغ كبيرة بدون فائدة ، وكان لي مشاركة مع جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد / اليمن / عدن ضمن زملائي كمقدم إعلامي في إحتفالية اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي في شهر أيار /مايو 2017

وبعد توزيع منشورات تعريف عن المرض والمرضى والشرح عن المرض تملكني الاهتمام وشعرت اني قريب منه وكان لي حديث مع رئيس الجمعية الاخ / جياب الغلابي للتوضيح عن المرض وشكيت له عن صحتي وأني رنين مغناطيسي وفعلاً ظهرت هناك بعض البقع البيضاء (MRI) أعاني من هذه الأعراض ونصحتني بعمل جهاز في الدماغ وسلمته نسخة بعد الفحص لتسجيلي عضو في الجمعية ، أتذكر إلى الآن عتاب أبي في أول اللحظات يعاتبنا بقوله انت لا ترحم نفسك تجهد جسدك وعقلك أكثر من اللازم وأتذكر كيف كان وجهه حزين رغم عدم استيعابنا للمرض انتقلت لمحافظة ثانية اتأكد من الفحوصات وفعلاً تطابقت نفس النتائج الحمد لله قابلت دكتور يعرف المرض وقد أعطانا علاجات استفدت منها كثيراً بدل أدوية الصرع التي كنت استخدمها وقد كتبها لي أحد الدكاترة في منطقتنا ، إحباط كبير في أسرتي والدي ووالدتي دموعهم لا تتوقف بدأت معاملة العاجز تظهر في معاملاتهم معي ، كل من يعرف عن مرضي ينظر لي نظرة الشفقة وأعامل نظرة العاجز قيّدت كثيراً بهذه التصرفات وفي 2018 استطعت السفر إلى مصر وفي مركز أبحاث وحدة التصلب اللويحي في كل من مستشفى القصر العيني والدمرداش وبعد فحوصات مطولة تم التوصل لكل شي ، وكنت على تواصل مع رئيس الجمعية كسرت كل القيود بعد أن استوعبت عناء المرض وعرفت بأنه شريك حياة أعيش وأتعايش معه قبلت وضعي وآمنت بأن علاج المرض هو الإرادة والقوة الذهنية والطعام السليم والإلتزامات الصحية خاصة وأنا في مكان لا نستطيع توفير العلاجات لكننا توفقنا مثل غيرنا بوجود جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد / عدن في تقديم الدعم المعنوي والمادي والدوائي قدر المستطاع ووفق الإمكانيات البسيطة المتاحة وهذا بصيص ونور أمل لمساعدتنا والتعريف بنا ضمن الجمعيات الاخرى ،أسأل الله الثبات لكل المرضى والشفاء وان يقر عين كل أسرة بمن أصيب بهذا المرض .. وأصبح مُصَاب به



A.L.S.E.P.

جمعية: " الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي"  
 Association: " Amis Libanais des Sclérosés En Plaques"  
 Society: " Lebanese Friends of Patients With Multiple Sclerosis"

# جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد

آذار / مارس 2021

شاركت جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" ممثلة بالسيد جورج عبود وبدعوة من إحدى شركات الأدوية في 22-23 آذار / مارس في الدورة السنوية الثالثة عشر لتبادل الخبرات الدولية مع منظمات المرضى ، هذا الحدث السنوي يجمع منظمات المرضى من جميع أنحاء العالم وهو حدث يقوده المريض حقا والهدف من هذا الحدث هو الخروج بأفكارعملية وذات مغزى وقابلة للتنفيذ لتحسين حياة المرضى وعائلاتهم والعمل على مواجهة التحديات والفرص المشتركة وتحديد مستقبل الرعاية الصحية بشكل ملموس تناول هذا الحدث أربعة مجالات رئيسية: فِكر، تعلّم ، تغير، وصنع وكانت فرصة للتفاعل مع كبار الخبراء ولقاء متبادل مع المرضى لمناقشة والتفكير في القضايا التي تؤثر عليهم في البيئة الحالية

نيسان / أبريل 2021

اجتمعت الهيئة الإدارية لجمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" في 6 نيسان / أبريل على تطبيق زوم ، وكان على جدول الأعمال المشروع المشترك مع نادي روتاري رحلة البقاع لتوزيع أدوية على 500 مريض تصلب متعدد ، اليوم العالمي لمرضى التصلب اللويحي ، مشاركة الجمعية مع الفيدرالية الدولية للتصلب المتعدد، الوضع المالي ، توزيع حصص غذائية على المرضى وغيرها من المواضيع في ظل الظروف الصعبة التي يمر بها لبنان





A.L.S.E.P.

جمعية: "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي"  
 Association: "Amis Libanais des Sclérosés En Plaques"  
 Society: "Lebanese Friends of Patients With Multiple Sclerosis"

# جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد

أيار / مايو 2021

شاركت أمينة السر في جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" الآنسة وسام الحاج في لقاء عبر الإنترنت مع عدّة جمعيات للتصلب المتعدد و بحضور ممثلين عن وزارة الصحة العامة والضمان الإجتماعي وبرعاية إحدى شركات الأدوية في برنامج الوصول والتغطية في الرعاية الصحية في 10 أيار / مايو للتشاور حول كيفة متابعة البرنامج خاصة موضوع تغطية الأدوية في ظل الظروف الراهنة تحت عنوان : استدامة تأمين أدوية التصلب اللويحي المتعدد في ظل الأزمة الإقتصادية الراهنة في لبنان ، تم عرض المرحلة الأولى من هذا المشروع و التي تتناول الأدوية: أهمية بحث ، جمع ، تدقيق تحليل المعلومات ، وعرض الإستطلاع : خطة دعم الأدوية في لبنان من وجهة نظر المريضالنتائج المالية لرفع الدعم الجزئي أو الكلي على الجهات الضامنة والمريض ، واقتراحات خطط مالية عاجلة ثم طويلة الأمد لإستدامة تأمين أدوية الأمراض المستعصية في لبنان





A.L.S.E.P.

جمعية: "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي"  
 Association: "Amis Libanais des Sclérosés En Plaques"  
 Society: "Lebanese Friends of Patients With Multiple Sclerosis"

# جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد

آذار / مارس



نظرا لما يمر به لبنان من أوضاع اجتماعية واقتصادية صعبة ، كان لا بد من مقارنة مختلفة لفاعليات اليوم العالمي لمرض التصلب المتعدد ، فبادرت جمعية " الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" إلى المساعدة ضمن حملات تهدف الى تخطي هذه الظروف الخائقة بدلا من إقامة حفل رمزي لمشاركة الفرح مع مرضى التصلب اللويحي وعائلاتهم رغم أهمية بث أجواء التفاؤل والدعم النفسي لهم ، فكانت المساعدات والتي أتت بجهود متبادلة قد شملت عدّة مجالات أبرزها تأمين الدواء لحوالي 500 مريض في مختلف المناطق اللبنانية ، نخص بالشكر الأندية الداعمة لهذه الحملة: نادي روتاري رحلة البقاع ، نادي روتاري مونتريال كندا، نادي روتاري بلجيكا

نظرا لما يمر به لبنان من أوضاع اجتماعية واقتصادية صعبة ، كان لا بد من مقارنة مختلفة لفاعليات اليوم العالمي لمرض التصلب المتعدد ، فبادرت جمعية " الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" إلى المساعدة ضمن حملات تهدف الى تخطي هذه الظروف الخائقة بدلا من إقامة حفل رمزي لمشاركة الفرح مع مرضى التصلب اللويحي وعائلاتهم رغم أهمية بث أجواء التفاؤل والدعم النفسي لهم ، فكانت المساعدات والتي أتت بجهود متبادلة قد شملت عدّة مجالات أبرزها تأمين الدواء لحوالي 500 مريض في مختلف المناطق اللبنانية ، نخص بالشكر الأندية الداعمة لهذه الحملة: نادي روتاري رحلة البقاع ، نادي روتاري مونتريال كندا، نادي روتاري بلجيكا

بالإضافة إلى تصوير فيديو توعوي كشهادة حياة للشباب ابراهيم القاضي ورحلته مع مرض التصلب المتعدد منذ البداية حتى الآن وكيفية مواجهته للصعوبات التي رافقته وكيف استطاع التغلب عليها والمضي قدما بإيجابية وتقبل للواقع رغم صغر سنه ، إضافة الى الدعم المعنوي والانساني الذي قدمته له الجمعية ليتابع نشاطاته وهوايته المفضلة-التصوير ويعيش بإستقرار وإيجابية في حياته اليومية

كذلك تم إطلاق فيديو لسيدة أعمال رائجة ، مصففة الشعر السيدة فاديا المنذلق التي شاركت تجربتها مع مرض التصلب المتعدد وكيف استطاعت التغلب عليه من خلال العيش بسلام والإيمان الذي كان قوتها لتخطي كل شيء ووجهت السيدة فاديا رسالة للمرضى

ما تخلي ظروف عابرة او مرض يسرق منك الامل، الحياة هي انت والناس اللي حدك خليك متفائل كما أرسل رسالة مصورة كمفاجئة كل من عائلتي جورج الحكيم ورامي عياش لدعمهم والحديث عن أهمية التواصل فيما بينهم كعائلة وقدرة التقارب والتواصل العائلي على مساعدة مريض التصلب المتعدد للتغلب على الصعوبات النفسية والجسدية التي ترافق المريض منذ بداية المرض ، تميزت هذه الرسائل بالاجابية ، الحب الدعم ، والقوة المتبادلة التي تنعكس من خلال التواصل بين المريض وعائلته

في 1 حزيران / يونيو ، تم بث حلقة مباشرة على صفحة الفيسبوك للجمعية مع البروفيسور حليم عبود الذي تناول مواضيع مختلفة عن مرض التصلب المتعدد ومن أبرزها أهمية وتوقيت أخذ مرضى التصلب المتعدد لطعم الكوفيد كل حسب الدواء الذي يتناوله ، تناولت الحلقة أيضا فقرة للإجابة عن العديد من أسئلة المرضى

## الجمعية التونسية للتصلب المتعدد

في خضم تواصل أزمة كورونا ، اضطرت الجمعية إلى مواصلة أنشطتها بصفة افتراضية حيث كانت الفترة بين كانون الثاني / يناير 2021 حزيران / يونيو 2021 دسمة بالندوات والدورات الافتراضية كالاتي

### كانون الثاني / يناير

تمت تسوية وضعية مكتب صفاقس نظرا لنقص الموارد خاصة خلال جائحة الكورونا التي عمقت المشاكل الإقتصادية والإجتماعية والصحية بالبلاد ، وأيضا لتعذر تنظيم الأنشطة بمدينة صفاقس حيث امتنع أغلب المرضى عن المشاركة والحضور خوفا من انتشار الفيروس ، ويقع الآن التخطيط لفتح مكتب جديد للجمعية بمدينة سوسة وهي من أكبر المدن التونسية ولها نصيب في عدد كبير من المصابين بالتصلب العصبي المتعدد

### آذار / مارس

أصبحت الجمعية عضوا ملاحظا في "الرابطة العالمية للمرضى World Patients Alliance" إثر دعوة وردت من هذه المنظمة ، وتتلخص أهدافها في دعم مطالب المرضى في العالم للحصول على العلاج الآمن ، جيد النوعية وبأقل تكلفة ، أيضا الإسهام في تخطيط السياسات الصحية وتقييمها ، وهذا ما سيدعم صوت الجمعية وأهدافها في المستقبل شاركت السيدة رانية كواش في الإجتماعات الافتراضية Virtual Global Networking Meetings التي نظمتها الفدرالية الدولية من 17 إلى 26 آذار / مارس شارك عدد من أعضاء مكتب الجمعية بدورة تكوين افتراضية نظمتها إحدى شركات الأدوية يومي 22 و23 آذار / مارس 2021 تحت عنوان "تبادل الخبرات الدولية مع منظمات المرضى" (IEEPO 2021) والهدف منها إعداد منهج استشرافي وتعاوني لتصور مستقبل الرعاية الصحية شاركت السيدة رانية كواش يوم 31 آذار / مارس 2021 في ندوة افتراضية نظمتها الرابطة العالمية للمرضى حول موضوع "التثقيف بشأن لقاح كورونا السلامة والتوزيع العادل

## الجمعية التونسية للتصلب المتعدد



### نيسان / أبريل

نظمت الجمعية محاضرة افتراضية وقع بثها يوم 03 نيسان / أبريل 2021 مباشرة على صفحتها على الفيسبوك ، قدمتها الأستاذة كاترين الدزيري رئيسة قسم الطب الفيزيائي والعلاج الوظيفي بمستشفى القصاب ، تحت عنوان "المستجدات حول إعادة التأهيل لمرض التصلب المتعدد" شارك السيد فوزي البرذاق في دورة تكوينية نظمها مركز إفادة يوم 08 نيسان / أبريل 2021 حول "الإطار القانوني والتصرف الإداري للجمعيات شاركت السيدة رانية كواش يوم 08 نيسان / أبريل 2021 في ورشة عمل إقليمية نظمتها الفيدرالية الدولية عبر الويب من أجل مناقشة سبل التعاون الإقليمي المشترك وبرنامج بناء القدرات الإقليمية الجديد شارك عضوان من الجمعية يوم 14 نيسان / أبريل 2021 في ندوة عبر الإنترنت نظمتها الفيدرالية الدولية للإطلاع والنقاش حول مجموعة أدوات حملة اليوم العالمي للتصلب العصبي تحت شعار "نتواصل لنواصل"

# الجمعية التونسية للتصلب المتعدد



## شهر أيار / مايو

- في إطار الإحتفال باليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد لهذه السنة نظمت الجمعية تحت سامي إشراف السيد وزير الشؤون الاجتماعية ، مجموعة من المحاضرات الافتراضية وقع بثها كالتالي
- كلمة الإفتتاح لرئيس الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد
  - محاضرة للأستاذ رياض قويدر، رئيس قسم الأعصاب بمستشفى الرازي ورئيس المجلس الطبي والعلمي للجمعية ، حول موضوع "المستجدات في مرض التصلب العصبي المتعدد في فترة الكوفيد"
  - محاضرة للأستاذة المبرزة سماح الغروبي ، أخصائية في الطب الطبيعي وتقويم الأعضاء بمستشفى الحبيب بورقيبة بصفاقس ، حول موضوع "ثقافة العلاج وإعادة التأهيل الذاتي لدى مريض التصلب العصبي المتعدد من منظور الطب الفيزيائي"
  - مداخلة للدكتورة ريم بسيس طبيبة مستشارة بالصدوق الوطني للتأمين على المرض ، حول موضوع "التكفل بالتصلب العصبي المتعدد من طرف الصدوق الوطني للتأمين على المرض" وتمّ خلال هذا البث الإجابة على تساؤلات المرضى ، أيضا كانت هناك العديد من المفاجآت في انتظارهم: أولها مشاركة الدكتور رياض دغفوس المدير العام للمركز الوطني لليقظة الدوائية وعضو باللجنة العلمية لمجابهة فيروس كورونا الذي تحدث عن السعي الجهد لإعطاء الأولوية لمرضى التصلب العصبي في تناول التلقيح ضد الكورونا. المفاجأة الثانية كانت دخول دواء لتونس (Ocrevus) ocrelizumab والمفاجأة الثالثة هي الفعاليات التي نظمتها الفدرالية الدولية والمنظمة الفرنسية (Ligue Française) ضد التصلب العصبي المتعدد بمناسبة اليوم العالمي حيث وضعنا الرابط على ذمة المرضى للالتحاق بها والاستفادة منها ومفاجأة أخيرة تضعها الجمعية لفائدة مرضاها حيث تمّ تحيين موقع الواب الخاص بالجمعية [www.atsep.tn](http://www.atsep.tn) ونشر سلسلة من مقاطع الفيديو الإعلامية حول "التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد"، التي أعدها المجلس العلمي والطبي للجمعية بالتعاون مع الجمعية التونسية لطب الأعصاب وبعض الأطباء المتخصصين قامت الجمعية أيضا بجدولة تسجيلات للتمارين التي يمكن للمرضى القيام بها في البيت خلال فترة كوفيد وقد تم تسجيل هذه التمارين في قسم الطب الطبيعي للأستاذة كاترين الدزيري في معهد القصاب وبهذه المناسبة شارك رئيس الجمعية والسيدة رانية كواش المكلفة بالإعلام بعدة حصص إذاعية وتلفزية للحديث عن المرض وتداعياته والمشاكل التي تواجهها الجمعية في ظل جائحة الكورونا. ولا ننسى مشاركة الأستاذ رياض قويدر والأستاذة سلوى مرابط أخصائيي الأعصاب في مستشفى الرازي، في هذه البرامج للتعريف بالجانب الطبي للمرض



## شباط / فبراير

نظمت الجمعية لقاءً مباشراً Live stream على صفحتها على فيسبوك ، تحدث فيه البروفيسور سلام كوسى ، أخصائي أمراض الدماغ والجهاز العصبي في المستشفى اللبناني الجعيتاوي تناول فيه موضوع : " جائحة كورونا واللقاح لدى مرضى التصلب اللويحي." وقد رعت شركتنا الأدوية هذا اللقاء الذي أفسح المجال امام المشاركين بطرح الاسئلة مباشرة وتلقي الأجوبة الكافية والشفافية من الطبيب المحاضر الذي شدّد على أخذ اللقاح تحت إشراف الطبيب المعالج ، حضره نحو 2.8 مشاهد

## آذار / مارس

- بدعوة من إحدى شركات الدواء ، شاركت أمينة السر السيدة وديعة رمضان بـ Webinar عبر تطبيق زوم تناول كيفية تعاون الجمعيات في ما بينها في سبيل تحسين الرعاية الصحية لدعم المرضى وتبادل الخبرات
- نظمت الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي لقاءً مباشراً عبر صفحتها على فيسبوك برعاية إحدى شركات الدواء ، حضره نحو 1.2 مشاهد استضافت خلاله البروفيسور ميشال صوفيا أخصائي في الأمراض النفسية ، الذي تناول موضوع التعايش مع التصلب اللويحي خصوصاً في ظل الظروف الصحية والإقتصادية الصعبة التي يمر بها لبنان أما القسم الثاني من اللقاء تحدثت الدكتورة منال نابلسي ، مدبرة حياة وعلاقات لتطوير الذات ومهارات الحياة ومؤسسة صالة التدريب في بيروت The Coaching lounge تحدثت عن الظروف الصحية للتغلب على التوتر والقلق وجرى تفاعل مباشر مع الدكتورة حيث قام المشاركون بممارسة بعض التمارين التي تساعد على التخلص من التوتر
- خلال شهر رمضان المبارك، قامت جمعية الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي بتوزيع مئة حصة غذائية على منتسبين إلى الجمعية ويعانون من الوضع الإقتصادي المتأزم وهذه المبادرة تقوم بها الجمعية للسنة الثانية على التوالي في ظل الظروف الإقتصادية الصعبة التي تمر بها البلاد

## نيسان / أبريل

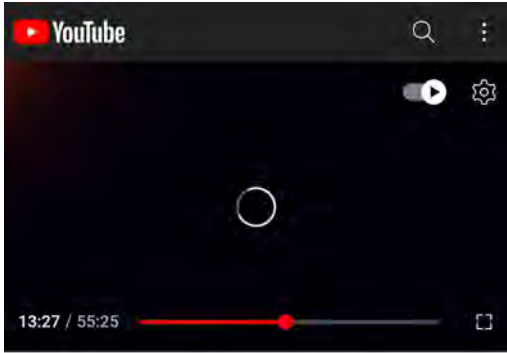
بدعوة من الإتحاد الدولي للتصلب المتعدد شاركت أمينة سر الجمعية السيدة وديعة رمضان بورشة عمل إقليمية لمناقشة سبل التعاون الإقليمي المشترك وبرنامج بناء القدرات الإقليمي الجديد

# الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي

أيار / مايو

● رعاية الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي وإحدى شركات الدواء ، جرى لقاء مباشر عبر صفحة وصحتك مع جاكين على الفيسبوك ، استضاف البروفيسور سلام كوسى الأخصائي في أمراض الدماغ والجهاز العصبي ، وتناول الحوار الذي أجرته معه الإعلامية جاكين شهوان موضوع : التمنيع والتصلب اللويحي. " وقد حصل هذا اللقاء على 31K مشاهدة

● في شهر أيار / مايو شهر التصلب اللويحي ، أطلقت جمعية حملتها التوعوية التي حملت عنوان "بكرأ أطلى " Tomorrow begins today " وكان الإعلامي طوني خليفة ، مشكوراً الوجه الإعلامي لهذه الحملة لعام 2021



في برنامج طوني خليفة.. في شهر مرض التصلب اللويحي، أبطال يواجهون المستحيل  
20K views

● استضاف الإعلامي طوني خليفة في برنامجه الذي يبث عبر صفحة صوت " بيروت إنترناشيونال" مباشرة وعلى شاشة LBC السيدة جنان خيرالله كوسا التي تحدثت عن حملة التوعية التي تقوم بها الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي وعن نشاطات الجمعية ، كما استضاف البرنامج السيدة تاتيانا شيبان التي تحدثت عن معاناتها مع مرض التصلب اللويحي وكيف تغلبت عليه بالصبر والتفاؤل ، أيضا تحدث السيد عماد اللقيس عن تجربته مع هذا المرض وعن دعم الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي له ولكل مصاب بالتصلب اللويحي في الجمعية ، فكان كلامه مصدر قوة لكل شخص يعاني بصمت ولا يجرؤ على مواجهة واقعه الأليم وقد حصلت هذه الحلقة على 20K مشاهدة

● وفي إطار حملتها ايضا ، عرضت الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ثلاثة أفلام قصيرة عبر صفحتها على Facebook خلال شهر أيار / مايو تناولت نشاطاتها التي قامت بها منذ تأسيسها منذ العام 2012 وعن المساعدات المادية والمعنوية التي تقدمها الجمعية للمسجلين لديها والبلغ عددهم نحو 1400 مريض

● في 15 أيار / مايو عرض الفيلم الاول الذي تناول بالأرقام المساعدات التي قدمتها الجمعية على مدى 9 سنوات، لكل شخص محتاج لجأ إليها

● في 22 أيار / مايو عرض الفيلم الثاني وتناول النشاطات التي قامت بها الجمعية لجمع التبرعات والمحاضرات التي استضافت فيها اشهر الأطباء والمتخصصين في معالجة هذا المرض الذين تحدثوا عن أحدث الطرق والعلاجات لمواجهته

أيار / مايو

أيار / مايو عرض الفيلم الثالث الذي يتضمن لفترة لطيفة من الإعلامي طوني خليفة عبّر فيها عن دعمه لجمعية الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ولكل إنسان يواجه هذا المرض كما تحدثت رئيسة الجمعية السيدة جان خيرالله كوسا عن إستمرار الجمعية في دعم كل شخص محتاج داعية أصحاب الأيادي الخيرية إلى مساندة الجمعية لتستمر بعطائها الذي بدأ منذ 9 سنوات. وقد تشاركت الجمعية مع إحدى شركات الادوية لعرض فيديو صغير عن معانات أحد المرضى من منتسبيها السيد كريستيان فرح وقد عرض هذا الفيلم على صفحة الفايسبوك في 29 أيار / مايو 2021

بدعوة من مستشفى الجامعة الأميركية في بيروت وإحدى شركات الدواء، جرى لقاء عبر تطبيق زوم مع مسؤولين من الضمان الإجتماعي ووزارة الصحة وتعاونية الموظفين والجيش تناول وضع داتا شاملة عن المستفيدين من العلاجات والادوية وكيفية المساعدة. وتم البحث في وضع بروتوكول عمل مع الأطباء واللجان العلمية إضافة الى العمل على إيجاد طرق مبتكرة لجمع التبرعات

**باستطاعة كل من يرغب في مشاهدة نشاطات جمعية الجمعية اللبنانية لمرضى  
التصلب اللويحي الدخول إلى صفحتها على الفيسبوك والإطلاع على كل ما تم  
نشره من مقابلات ومحاضرات**

# تَوَاضُّعٌ

لنخاطب عالم التصلب المتعدد

تم تصميم هذا العدد بواسطة مجموعة  
جده ام اس

