العدد العشرون
سبتمبر ٢٠١٧

تواصل

النشرة الأخبارية الألكترونية لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

داخل العدد

الاحتفال بمرور ٥٠ عاماً على تأسيس الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد	ص ١
جمعية أصدقاء مرضي التصلب اللويحي المتعدد - فلسطين	ص ٢
جمعية مرضي التصلب اللويحي لولاية سطيف - الجزائر	ص ٢
جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي ALSEP	ص ٣
الجمعية التونسية لمرضي التصلب اللوحوي المتعدد	ص ٤
الجمعية المغربية لمرضي التصلب المتعدد	ص ٤
جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد الإماراتية	ص ٥
جمعية الهناء لمرضي التصلب المتعدد بفاس - المملكة المغربية	ص ٦
جمعية شمال المغرب لمرضي التصلب اللويحي	ص ٦
جمعية أرفي للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية	ص٧
الجمعية البحرينية لمرضي التصلب المتعدد	ص٨
جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر	ص٨
جمعية مرضى التصلب اللويحي – إقليم بركان بالمملكة المغربية	ص٩
جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن	ص٩
جمعية الحياة للتصلب المتعدد - العراق	ص١٠
جمعية الرازي للتصلب العصبي المتعدد - المملكة المغربية	ص١٠
برنامج التصلب المتعدد في المركز الامريكي النفسي العصبي	
جمعية التصلب اللويحي الأردنية	
رسالة	ص١٢
تنويهات من الأتحاد	ص١٣

الاحتفال بمرور ٥٠عاماً على تأسيس الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد MSIF

اجتمع أكثر من ١٠٠موظف ومتطوّع وشخص متأثر بالتصلّب المتعدد من ٣٩ بلداً حول العالم في لندن في شهر الفترة بين ١٣ الي ١٦ سبتمبر للمشاركة في اجتماعات الاحتفال بمرور ٥٠ عاماً على حَراك الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد. واشتملت الاجتماعات على ورش عمل ونقاشات وعروض تقديمية مختلفة تم مشاركتها من خلال جمعيات التصلب المختلفة، كما شمل الاحتفال علي حضور حفل استقبال في مقر البرلمان البريطاني.

مشاركة بعض الجمعيات العربية : شارك في حضور اجتماعات الاحتفال ممثلين من عدد من جمعيات التصلب في المنطقة العربية من تونس، المملكة العربية السعودية، السودان، لبنان، مصر، اللملكة المغربية.

حفل استقبال في البرلمان البريطاني : حيث إنّ رحلتنا قد انطلقت قبل ٥٠عاماً من برلمان المملكة المتحدة، فقد عاد حَراك الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد إلى البرلمان لحضور حفل الاستقبال احتفالاً باليوبيل الذهبي. وقد استضاف حفلَ الاستقبال عضو البرلمان السيد ريتشارد هور رئيس المجموعة البرلمانية لكل الأحزاب المَعنيّة بالتصلّب المتعدد، الذي نقل رسالة دعم من رئيسة الوزراء السيدة تيريزا ماي. وذكرت فيها *"أنا على معرفةٍ بالتأثير الذي يتركه التصلّب المتعدد من خلال عائلتي." ... "من المهم أن نحاول مساعدة الأشخاص ذوي التصلّب المتعدد في أماكن عملهم - وهو ما نفعله في إدارة العمل والمعاشات التقاعدية - لأنّ كثيرين منهم يرغبون في الاستمرار في أماكن عملهم وتأمين معيشتهم والإنفاق على أسرهم".*

ورشة عمل عن الحصول علي العلاجات: خلال ورشة عمل امتدّت على مدار يوم كامل حول موضوع الحصول علي العلاجات الفعّالة، تبادل الأعضاء من بلدانٍ متنوّعة التوجيهات حول طرُق التأثير في الحكومات، والاختصاصيين في العيادات وشركات الرعاية الصحية، وتكاليف العلاج، وطريقة تعامل الأطباء، وسرعة التشخيص، وجوانب كثيرة أخرى. وبيّنت ورشة العمل البناءة والتثقيفية هذه أنّ المؤسسات في أي بلدٍ قادرةٌ على صنع الفارق وعلى تعلّم مهارات أساسية من بعضها البعض، على سبيل المثال فيما يخصّ أهمية وجود بيانات قوية، وسرد التجارب الشخصية، وإعادة تطويع المواد من بلدان أخرى.

منتدى الأشخاص ذوي التصلّب المتعدد: يجتمع الأشخاص ذوو التصلّب المتعدد والمتأثّرون به كل عامين لعرض مساهماتهم المُباشرة في العمل الخاص بأنشطة الحَراك. وفي هذه السنة، ناقشت المجموعة 'مبادىء تحسين نوعيّة الحياة'، مع التشديد على أهمية التعامل مع الاتجاهات الاجتماعية والدعم الصحي والعقلي. وقد تشاركت عدة جمعيات للتصلّب المتعدد، بما فيها الجمعيتان الدنماركية والألمانية، أخبار نجاحها في استخدام الأداة المُساعِدة في ترتيب النقاشات وفقاً للأولويات التي تهمّ الأشخاص ذوي التصلّب المتعدد والمتأثرين به وعرض الخطط التنظيمية.

توزيع جائزة Wolfenshon و جائزة Charcot: كرّم لجنة تحكيم جائزة "وُلفنسون" أحد الأشخاص من ذوي التصلّب المتعدد الذين يُقدمون مساهمة متميّزة في حَراك التصلّب المتعدد. وقد فازت كيوكو ناكاتا من اليابان بالجائزة، كما تم الإعلان عن منح جائزة "شاركو" عن بحوث إنجاز العُمر إلى البروفيسور بير سولبرغ سورنسن من الدنمارك . ويمكنكم مشاهدة فيديو قصير للقاء مسجّل مع البروفيسور سورنسن من هنا.

جمعية أصدقاء مرضي التصلب اللويحي المتعدد - فلسطين

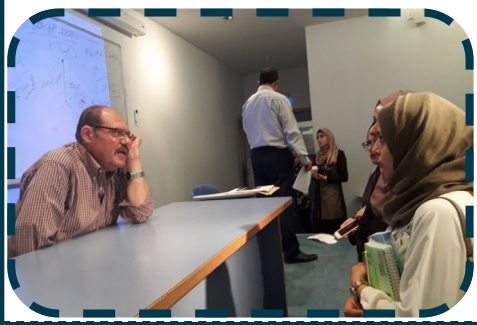
أعلن وزير الصحة د. جواد عواد التوصل إلى اتفاق تم بموجبه حل إشكالية مساهمة مرضى التصلب اللويحي في ثمن دواء فينغوليمود ، لتعود كما كانت سابقاً وبنسبة ٥% فقط من سعر الدواء. جاء ذلك خلال اجتماعه، في مكتبه برام الله برئيس جمعية مرضى التصلب اللويحي م. علي الحجاوي.

وأضاف د. عواد أن وزارة الصحة تولي مرضى التصلب اللويحي خصوصية، بحيث توفر لهم دواء فينغوليمود رغم كونه خارج سلة الأدوية الأساسية في فلسطين. وأشار إلى أن تعليمات الرئيس محمود عباس ورئيس الوزراء أ.د رامي الحمدالله كانت واضحة في دعم ومساندة هذه الفئة من المرضى، وتوفير ما يحتاجونه وفق الإمكانيات المتاحة.

وأكد وزير الصحة على أنه سيتم غداً الثلاثاء طلب كمية من الدواء تكفي لمدة عام لمرضى التصلب اللويحي.

من جهته، قال رئيس جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد المهندس/ علي الحجاوي إن الجمعية اتصلت مع عدد من الجهات لتغطية الفارق في ثمن الدواء. وأضاف أن وزير الصحة وافق على أن يساهم المريض بنسبة ٥% فقط من ثمن الدواء، علماً بأن ثمن العلبة الواحدة من هذا الدواء تكلف وزارة الصحة ٢٥٠٠ دولار للمريض الواحدد شهرياً.

وقدمت جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد شكرها للرئيس محمود عباس ورئيس الوزراء د. رامي الحمدالله ووزير الصحة د. جواد عواد على دعمهم للمرضى الفلسطينيين ووقوفهم لجانبهم خصوصاً مرضى التصلب اللويحي. وحضر الاجتماع وكيل وزارة الصحة د. أسعد الرملاوي ورئيس جميعة مرضى الثلاسيميا د. بشار الكرمي ، ورئيس وحدة الاجازة والترخيص د. عبد الله الأحمد.



كما قامت الجمعية بعمل نشاط لنشر الوعي المجتمعي بمرض التصلب المتعدد وذلك عن طريق مشاركة رئيس الجمعية المهندس/ علي حجاوي في القاء محاضرات توعوية في جامعة النجاح الوطنية وهي اكبر جامعة في فلسطين عن المرض في مساق الوراثة والمجتمع مع الدكتور الفاضل/ مصطفي غانم من كلية الطب، جامعة النجاح الوطنية.

للتواصل: أ/ علي حجاوي - رئيس الجمعية: hec.nablus@gmail.com

جمعية مرضي التصلب اللويحي لولاية سطيف - الجزائر

عقد الجمعية العامة برئاسة السيد قنفود ابراهيم قصد انتخاب وتجديد المكتب المسير للجمعية .
تنظيم المخيم الصيفي من ١ الى ٨ جولية/يوليو بمنطقة الشاطئ الاسود العوانة جيجل بعد حجر المدرسة الابتدائية لفائدة مرضى التصلب المتعدد مع عائلاتهم .

ودوريا نقل المرضى الى المستشفى لتلقي العلاج وكذلك نقلهم الى العيادات الخاصة لاجراء التحاليل والتصوير المغناطيسي وهذا بعد الاتفاق مع ارباب العيادات والتوافق على تخفيض السعر . كما تتكفل الجمعية بدفع المبلغ المتبقي للمعوزين .

تنقل بعض اعضاء الجمعية الى اماكن بعيدة ومعزولة بها مرضى قصد تقديم لهم الدعم النفسي وبعض المستلزمات كالحفاظات وبعض الادوات الخاصة بالتحرك مثل كرسي متحرك وعكاكز .

وتتكفل الجمعية بتسهيل عملية الحصول على بطاقة الشفاء بالاشتراك في الضمان الاجتماعي بعد الحصول على بطاقة الاولوية من مكتب النشاط الاجتماعي وهذا لاتقناء الادوية والتداوي والمكوث بالمستشفى .

للتواصل: أ/ ابراهيم قنفوذ - رئيس الجمعية: setif.sep@gmail.com

جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي ALSEP

في ١٥ تموز/يوليو ٢٠١٧ شاركت جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى ALSEP مع جمعية (AUBMC) Friends of MS التصلب محاضرة عن كيفية التعايش مع مرض التصلب المتعدد في اوتيل جفينور روتانا.ألقى المحاضرة عدد من الأطباء في الجامعة الأميركية في بيروت وتناولت المواضيع التالية:اخر علاجات مرض التصلب المتعدد، معالجة االأثار الجانبية للعلاجات، كيفية التعامل مع الأعراض الجانبية للمرض، التصلب المتعدد وصحة المرأة،الحياة الجنسية ومرض التصلب المتعدد.تخلل المحاضرة حفل غداء جمع المرضى وعائلاتهم من مختلف المناطق اللبنانية.

ضمن برنامج "أفكار ٣" لدعم المجتمع المدني اللبناني، بتمويل من الإتحاد الأوروبي وبإدارة مكتب وزير الدولة لشؤون التنمية الإدارية وبتنفيذ مؤسسة الحريري للتنمية البشرية المستدامة بالشراكة مع جامعة الحكمة، تم استكمال البرنامج التدريبي لمشروع "PACCT"وتم عقدة دورة تحت عنوان **"التنمية المستدامة"** يوم ١٩ تموز/يوليو ٢٠١٧ في جامعة الحكمة، وشاركت في هذا التدريب الأنسة وسام الحاج أمينة السر. و استكمالا للبرنامج التدريبي عقدت جلسة المرافقة الأولى المندرجة ضمن القسم المالي يوم ٥ آب/أغسطس في قاعة حديقة فياض حيدر-البقاع بحضور عضو الهيئة الادارية الأنسة باسكال مينا. كما حضرتك الجمعية ممثلة في عضو الهيئة العامة السيدة اليان أبيض دورة تحت عنوان **"مهارات الحوار"** في في مؤسسة ميشال ضاهر الإجتماعية- طريق عام الفرزل- البقاع وذلك في ١٩ آب/أغسطس ٢٠١٧ كجزء من نفس المشروع.

في ٢٩ تموز/يوليو اقامت الجمعية حفل غداء في اوتيل كريستال قادري-زحلة دعت إليه الهيئة الإدارية أعضاء الجمعية ومرضى الجمعية تناول الحاضرون الحديث عن المشاريع الجديدة للجمعية وانتساب عدد كبير من المتطوعين والتخطيط للسنة المقبلة.

اقامت الجمعية برعاية رئيس بلدية زحله- معلقة وتعنايل المهندس أسعد زغيب وجمعيات الكشاف اللبناني - مفوضية البقاع فوج زحله الرابع عشيرة رائدات الأميرة شمس سيدة النجاة أسبوعاً توعويا وصحياً في المركز الصحي الإجتماعي التابع للجمعية يهدف لدعم المجتمع المحلي وذلك من ٧ الي ١١ أب/أغسطس إلى ٢٠١٧ في حوش الزراعنة –زحله. شارك في هذا الاسبوع التوعوي فتيان وفتيات من المتطوعين في الجمعية والمؤمنين برسالتها.

في ١٢ أب/أغسطس ٢٠١٧ اقامت الجمعية في سيدة النجاة - زحله محاضرة توعية للكشاف اللبناني.وتناولت هذه المحاضرة تعريف عن مرض التصلب اللويحي، الأعراض،العلاجات، الفئة العمرية التي يصاب بها المريض وكيفية التعايش مع المرض.وقد شرحت كل من السيدة اليان والسيدة كارلا كيفية إستخدام الأدوات للإحساس بما يعانيه مريض التصلب والصعوبات التي يواجهها.

وفي ٩ أيلول/سبتمبر ٢٠١٧ تم اطلاق الدعوة لتقديم اقتراحات المشاريع خلال الجلسة التدريبية المتعلقة بكتابة المشاريع، والتي قدّمها الاستاذ رمزي الحاج، في مقر مؤسسة الحريري للتنمية البشرية المستدامة في وسط بيروت. كما تم خلالها شرح تفاصيل التقديم ومعايير الاختيار. وقد مثلت الجمعية عضو في الهيئة الإدارية الأنسة باسكال مينا.

وفي الفترة بين ١٣ و ١٦ أيلول/سبتمبر ٢٠١٧ احتفل الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد بمرور ٥٠ عام علي التأسيس حيث شاركت كل الجمعيات الأعضاء في الفدرالية الدولية ومن بينها جمعية ALSEP.كللت هذه الزيارة بمشاركة الاراء و المشاريع التي تقوم بها كل جمعية مثل ركوب الدراجات،التخييم،الرياضات على انواعها ما أدى إلى نقاشات عظيمة بين الجمعيات و بالطبع كان للجمعية مداخلاتها وافكارها في هذا السياق. كان هناك مساحة واسعة للنقاش حول التحديات التي تواجه مريض التصلب وكيف يمكن للجمعيات المساعدة في مواجهة هذه الصعوبات والتحديات وأهمية تأمين التغطية النفسية،الجسدية،وتغطية نفقات الأدوية للمرضى .من هنا تكمن أهمية الجمعيات للضغط على الدولة للمساهمة في تأمين الأدوية أو العلاج في المستشفيات. تخلل اللقاء دراسات لأفكار جديدة وطاقات ايجابيات في العمل داخل جميع الجمعيات.ختم هذا اللقاء بزيارة الى مجلس البرلمان- لندن.و قدّمت رئيسة الجمعية السيدة مها معلوف قاصوف درع للفدرالية الدولية عربون شكر ووفاء على الجهد الذي بذله جميع أعضاء الفدرالية الدولية تجاه كافة الجمعيات والتي حققت نجاحاً ونمواً هائلاً وبنت علاقات قوية من الثقة والإحترام المتبادل داخل المجتمع الدولي.

للتواصل: أ/ مها قاصوف - رئيسة الجمعية: mahamaaloufkassouf@hotmail.com

الجمعية التونسية لمرضي التصلب اللوحوي المتعدد

في شهر جويلية/يوليو ٢٠١٧ ساهمت الجمعية في شخص السيدة تيسير الرقيق في أشغال الاستشارة الوطنية التي نظمتها وزارة الصحة حول السياسات والاستراتيجيات والخطط الوطنية الهادفة إلى تطوير قدرة كلّ المواطنين على ممارسة حقهم في الصحة.

قام رئيس الجمعية في ٢٩ أوت/أغسطس بزيارة إلى مركز إفادة (مركز الإعلام والتكوين والدراسات والتوثيق حول الجمعيات) الراجع بالنظر إلى وزارة حقوق الإنسان والعلاقة مع المجتمع المدني حيث تحادث مع المدير العام للمركز حول إمكانية التغلب على الصعوبات التي لقيها الاتحاد المغاربي للتسجيل الرّسمي كهيكل وحول إمكانية تنظيم دورة تكوينية لفائدة الممثلين الجهويين الذين تعتزم الجمعية انتدابهم لتمثيلها في الجهات خلال الأسابيع القادمة وذلك بالتعاون مع المركز.

مواصلة للجهود الرامية إلى تركيز الاتحاد المغاربي قانونيا، زار رئيس الجمعية المدير العام للجمعيات بالكتابة العامّة للحكومة (الوزارة الأولى) في ١٤ سبتمبر وتمّ الاتفاق على أنّه يجدر استغلال القانون الحالي المنظم للجمعيات الذي يسمح بتكوين مُمثليات للجمعيات المغاربية ثمّ بتكوين شبكة جمعياتية تُشكل الاتحاد.

شاركت الجمعية في شخص السيدة إيناس العطار في اجتماع الممثلين عن المرضى وفي مجلس الإدارة الذي نظمتهما الفدرالية الدولية MSIF في الفترة بين ١٣ -١٧ سبتمبر حيث لم يتسنّ لأي عضو آخر من المكتب الحضور في هذا الاجتماع، وقد واكبت السيدة إيناس الفعاليات الهامّة والواعدة التي تناولها جدول أعمال المجلس.

وفي ٢١ سبتمبر اتصل رئيس الجمعية بالمدير العام للجمعيات بوزارة حقوق الإنسان والمجتمع المدني الذي أكد له أنّ القانون الجديد للجمعيات لا يزال قيد الإنجاز لبعض الوقت وأنّه يُمكن لجمعيتنا إبداء كلّ التوصيات التي تراها مُفيدة والتي ستُؤخذ بعين الاعتبار في إنجاز هذا القانون.

وطوال شهر سبتمبر تعدّدت اجتماعات مكتب الجمعية لترتيب الجلسة العامّة السنوية التي حُدّدت يوم ٢١ أكتوبر، والقيام بتجهيز خاصة بالاتحاد المغاربي مثل طبع النشريات، وانشاء موقع الواب واختيار شعار للأتحاد المغاربي.

للتواصل: أ/ محمد بن محمود - رئيس الجمعية : atsep@topnet.tn

الجمعية المغربية لمرضي التصلب العصبي المتعدد

خلال شهر يوليو٢٠١٧ عقد اعضاء المكتب المسير للجمعية المغربية لمرضى التصلب العصبي المتعدد AMMASEP مجموعة من الاجتماعات لدراسة بعض المسائل الداخلية في المكتب كما كانت لقاءات مع مختبرات الادوية من اجل التمويل و تلقي مكالمات و لقاءات مع مرضى جدد. بعدها دخل اعضاء الجمعية في العطلة الصيفية و خلالها كان اجتماع رؤساء الجمعيات المغربية الثلاث AMMASEP و HANAESEP وNORDMASEP مع الاستاذ عبد الفتاح و الاستاذ الاستشاري عبر الانترنيت من اجل التعرف على المستشارين اللذين سيشاركون في الدورة التدريبية لبناء القدرات خلال الفترة مابين ٢٠١٧ و ٢٠١٩ .

و بعد انتهاء العطلة الصيفية للجمعية, شاركت الجمعية المغربية لمرضى التصلب العصبي المتعدد AMMASEP الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد MSIF ممثلة برئيستها, بلندن الاحتفاء بعيد ميلاد الاتحاد الخمسين الدي نتمنى له و لطاقمه طول العمر و الدوام, كما حضرت اجتماعات مجلس الادارة من المحاضرات و ورشات متنوعة ومداخلات جمعيات من مختلف دول العالم عن تجاربهم .

للتواصل: أ/ رشيدة التنوري - رئيسة الجمعية :
contact.ammasep@gmail.com

جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد الإماراتية

تم عقد اجتماع الجمعية العمومية لجمعية أصدقاء التصلب اللويحي المتعدد في يوم الخميس الموافق ٢٠ يوليو ٢٠١٧ في مؤسسة زايد بن سلطان آل نهيان للأعمال الإنسانية والخيرية ، وذلك بعد أن تأكدت اللجنة المكلفة من وزارة الشؤون الاجتماعية من توافر النصاب القانوني اللازم لعقد الاجتماع وفقاً لنص المادة (٣٠) من القانون الاتحادي رقم ٢ لسنة ٢٠٠٨ في شأن الجمعيات والمؤسسات الأهلية ذات النفع العام . وتصدر الجمعية العمومية قراراتها بالأغلبية المطلقة لعدد الأعضاء الحاضرين.

بدأ الاجتماع بكلمة ترحيبية من الأستاذ سعيد الحبسي نائب رئيس مجلس الإدارة، رحب فيها بالحضور الكريم، كما رحب بالشيخ محمد خليفة سلطان شخبوط آل نهيان رئيس مجلس الإدارة، كما تم الترحيب بممثل وزارة الشؤون الاجتماعية الأستاذ أحمد حسين، كم تمت الإشادة بالدور الفعال والكبير الذي تقوم به وزارة الشؤون الاجتماعية في دعم مسيرة الجمعية ونشاطاتها.

تم التصديق على محضر الاجتماع السابق للجمعية العمومية العادية وانتخابات مجلس الإدارة بتاريخ ٢٣إبريل ٢٠١٦. تم الاطلاع على تقرير مجلس الإدارة عن أعمال السنة المالية المنتهية في ٣١ديسمبر ٢٠١٦، وتم التصديق عليه. وتم الاطلاع على تقرير مدقق الحسابات للسنة المالية المنتهية في ٣١ ديسمبر ٢٠١٦ وتم التصديق عليه كما تم التصديق على الموازنة التقديرية للجمعية لعام ٢٠١٧.

شاركت جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعد بمناسبه يوم المراه الاماراتيه بتكريم قيادات شرطيه في خدمه المجتمع ضمن مبادرات الجمعية بالمشاركه في هذا المناسبه وذلك يوم ٢٨أغسطس ٢٠١٧.

كما شاركت الجمعية مع مفوضية كشافة أبو ظبي مع ابناء أعضاء جمعية أصدقاء مرضى التصلب وكلا من مدرسة المهارات و المشاعل و الاخلاص فاعلية بأسم "الاحتفال لقاء المحبه" وذلك في ١٥ سبتمبر ٢٠١٧ بهدف التعرف علي الانشطه وممارسة و اكساب من المهارات الحياتية النافعة التي تؤهلهم للقيام بدور فاعل في خدمة المجتمع.

وقد شمل البرنامج التنفيذي علي كيفية التعامل مع تعزيز المحافظة علي سلوكيات و ممارسات تحد من حوادث ، كيفية التعامل مع الإصابة وعمل الإسعافات الأولية، تعليم الكشافين للمشاركين لكسب المعلومات والمحافظة علي لياقتهم البدنية غرس قيم التعاون ، والقيادات المسئولة عن تنفيذ النشاط.

للتوصل: ا/سعيد الحبسي - نائب رئيس الجمعية:
Zen_alhboos @ hotmail. com

جمعية الهناء لمرضي التصلب المتعدد بفاس - المملكة المغربية

اتسم شهرا يوليوز/يوليو و غشت/أغسطس بالأنشطة الروتينية التي تقوم بها جمعية الهناء كتقديم المساعدات و النصائح و المواكبة عند الضرورة لمرضى التصلب العصبي، بحيث تنقص اللقاءات في هدين الشهرين بشكل ملحوظ نضرا للعطل الصيفية و الحرارة الزائدة التي تعرفها مدينة فاس.

و خلال شهر شتنبر/سبتمبر استأنفت الجمعية أنشطتها و استهلتها بالحضور في اللقاءات و الندوات التي نضمها الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد بلندن في الفترة الممتدة ما بين ١٣ و ١٦ من شهر شتنبر/سبتمبر، و ذلك تلبية لدعوة هدا الأخير التي تندرج في برنامج تنمية القدرات الدي تستفيد منه جمعية الهناء. و قد صادف هده اللقاءات احتفال الاتحاد الدولي بمرور خمسين سنة على تأسيسه. قد عرف اللقاء جلسات نقاش، محاضرات و أوراش عمل أطرها ممثلو الاتحاد و ممثلي جمعيات التصلب العصبي من مختلف أرجاء العالم. مما شكل فرصة لجمعيتنا للتعرف على نوعية الأنشطة التي تقوم بها مثيلاتها و نوعية المشاكل التي يواجهونها كما كان هدا اللقاء وسيلة لبناء جسر التواصل مع بعض الجمعيات.

ختاما نود التذكير بأن المؤتمر عرف تنظيما مميزا، و بهده المناسبة تقدم جمعية الهناء بفاس شكرها للاتحاد على الدعوة و كدا على حسن الاستقبال و التنظيم.

للتواصل: أ/ نجوي العبقري - رئيسة الجمعية: hanasep.ass@gmail.com

جمعية شمال المغرب لمرضي التصلب اللويحي

كان شرفا كبيرا لجمعيتنا جمعية شمال المغرب لمرضى التصلب اللويحي الاحتفال مع الاتحاد الدولي لمرضى التصلب اللويحي بالذكرى الخمسين لتأسيس الاتحاد و ذلك بمقر البرلمان البريطاني بلندن يوم ١٤شتنبر/سبتمبر ٢٠١٧. وكانت مشاركة الجمعية بالورشات التي أقيمت بلندن من ١٣إلى ١٦ شتنبر/سبتمبر مناسبة لنا للتعرف على جمعيات أخرى من مختلف بلدان العالم مثل كندا،الاورغواي،الارجنتين،فرنسا،بلجيكا،الدنمارك،لبنان،تونس،البرازيل،اليونان وغيرها من البلدان كل هذه اللقاءات كانت مفيدة لنا اذ مكنتنا من التعرف على تجارب الجمعيات في مختلف انحاء العالم.

يوم ٢٨ شتنبر/سبتمبر اجتمع اعضاء مكتب الجمعية مع المرضى المسجلين بالجمعية وتمت خلال هذا اللقاء مناقشة حاجيات المرضى من دواء و علاجات خاصة وكذلك تمكنا من معرفة تطور الحالة الصحية للمرضى الحاضرين.

و بما ان جمعيتنا تتهيأ للورشات التكوينية بمدينتنا تطوان في إطار بناء القدرات للجمعيات المغربية الثلاث التي أختيرت من طرف الاتحاد الدولي اثر برنامج بناء القدرات فقد اجتمع اعضاء مكتب الجمعية مرات عديدة لمناقشة التدابير و اختيار المكان الأنسب لتتم به هاته الورشات.

كما ان الجمعية تهيأ يوما تواصليا للتعريف بالجمعية و دورها في المجتمع المدني و قد عين استشاري متخصص.سيكون هذا اللقء عبارة عن حوار مفتوح بين الاستشاري و المرضى و أهاليهم.

للتواصل: ا/ ناجية الشافعي - رئيسة الجمعية: Najiachafaisep@hotmail.com

جمعية أرفي للتصلب العصبي المتعدد بالمملكة العربية السعودية

نظمت جمعية أرفى برنامج "حياتي تفاؤل" والذي يهدف لتبادل الخبرات والعمل على رفع معنويات المرضى والتركيز على الإيجابية ونشر التفاؤل في نفوس المصابين، وقد بلغ عدد الحضور مايقارب الـ ٥٠ من المصابين رجالا ونساء. وقد قدّم البرنامج أخصائية البصر والفنانة التشكيلية خلود المسيري، حيث بدأ البرنامج بمحاضرة احتوت على عدد من المحاور أهمها: دور العلاج بالترفيه في إزالة الضغوط، مارس هواياتك، الألوان والتفاؤل، كيف تؤثر الألوان في حياتنا، وبعد المحاضرة بدأت ورشة للفن التشكيلي للمصابين " ارسم لوحتك ". وأوضحت الأخصائية والفنانة التشكيلية خلود المسيري إن للعلاج بالترفيه من خلال ممارسة الهوايات المتعددة دور وأثر كبير في إزالة الضغوط التي يعاني من المصابين وغيرهم مما يساعد على تغيير الحالة النفسية للأفضل، ومن خلال هذا البرنامج سعينا لإقامة ورشة رسم تفاعلية للمصابين حيث يمكننا تقدير حالة الشخص من خلال نوع الرسمة والألوان المستخدمة وبعدها يتم توجيه ونصح كل حاله على حده وبث روح التفاؤل في نفس كل مصاب، واختتمت المسيري حديثها قائلة سعدت بمشاركة جمعية أرفى هذا البرنامج الجميل والذي قلّما نسمع بمثله والتي لها أثر كبير في تحسين حياة المرضى والمصابين.

من جهته أوضح عبدالعزيز التركي رئيس مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد أهمية هذا البرنامج للمصابين حيث قال: برنامج حياتي تفاؤل هو من البرامج النوعية بالجمعية والتي لامسنا أثرها على المصابين بشكل عام وهو يهدف لتبادل التجارب بين المصابين والعمل على رفع معنويات المرضى والتركيز على الإيجابية ونشر التفاؤل، وإدخال البهجة على نفوس المصابين والترفيه عنهم، مشيراً إلى أن الجمعية نجحت في نقل التجارب الناجحة للمصابين، وأثبتت تلك التجارب أن المصاب قادر على التغيير إذا أراد ذلك.

وقد تحدثت سحر سلامة مديرة الجمعية قائلة: أن "أرفى" تسعى دائماً لخدمة المرضى وأسرهم ومساعدتهم على التعايش مع المرض، وأن يكونوا أعضاء فاعلين في المجتمع، وقد أسعدني مشاركة عدد من المستفيدين في هذا البرنامج النوعي والمختلف عن ماعهدناه بالبرامج السابقة ، حيث آثرنا أن يكون هذا البرنامج مختلفا من خلال رفع معنويات المصابين وبث روح التفاؤل في نفوسهم من خلال الترفيه وممارسة الهوايات المختلفة والتي أثبتت الدراسات مدى فعاليتها ونجاحها، وربط التفاؤل والسعادة بالحياة اليومية للشخص وكيفية إدارته لها، وأشارت إن هذا البرنامج يقام ست مرات بالسنة بهدف الوصول للفائدة التي نسعى لتحقيقها بإذن الله. وفي ختام البرنامج كرم المهندس فلاح الهاجري عضو مجلس الإدارة ومديرة الجمعية سحر سلامة الأخصائية والفنانة التشكيلية خلود المسيري،والمشاركين في البرنامج من المتطوعين والمتطوعات ، وجمعية إيفاء لرعاية ذوي الإعاقة.

ومن جهة أخرى قدمت جمعية أرفى لمستفيديها عدد ٤٠ جهازا للعلاج الطبيعي ممن انطبقت عليهم شروط الاستحقاق للإستفادة منها خلال الفترة الموصى بها من قبل طبيبهم المختص ليتم إعادتها بعد ذلك وصرفها لمصابين آخرين لتكون الإستفادة أكبر وتشمل جميع المصابين المحتاجين لهذا النوع من الخدمات، كما أطلقت الجمعية استبيانا لدراسة ومعرفة نوع الأجهزة الطبية الذي يحتاجها المصاب وتم حصرها ودراستها والتواصل مع المستفيدين لاستكمال اللازم وتوفيرها.

وإيمانا من الجمعية بدورها الأهم وهو تسهيل حياة المصاب ساهمت في فتح ملفات طبية للمصابين بعدد من المستشفيات وكذلك توفير عدد من الأدوية لهم كما عقدت عدد من الشراكات مع عدد من المراكز والجهات الطبية والتأهيلية الخاصة لتأهيل عدد من مستفيدي الجمعية مجانا والبعض بأجور مخفضة كدعم للمرضى في عدد من المدن والمحافظات في المملكة العربية السعودية.

كما اجتمعت الادارة التنفيذية مع لجنة السباق الخيري وأعضاء التحالف السعودي للأمراض الغير معدية وذلك للمشاركة بعدد من الحملات التوعوية خلال الفترة القادمة بالمنطقة الشرقية، وإعلان انضمام جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد لهذا التحالف مع كلا من جمعية السرطان السعودية وجمعية إيثار لتنشيط التبرع بالأعضاء وجمعية السكر والغدد الصماء.

وفي الختام شاركت الجمعية بمؤتمر الـ ٥٠ عام على تأسيس الاتحاد الأوربي لجمعيات التصلب العصبي المتعدد ممثلة بعضو مجلس الإدارة المهندس فلاح الهاجري والمديرة التنفيذية للجمعية الأستاذة سحر سلامة والمقام بالعاصمة البريطانية لندن.

للتواصل ا/سحر سلامة - المدير التنفيذي : info@arfams.org.sa

الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد

شاركت الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد في ورشة عمل حول "الدورة ال36 لمجلس حقوق الانسان"، وذلك ضمن البرامج التدريبية الحقوقية لمنظمات المجتمع المدني والتي تقدمها المؤسسة الوطنية لحقوق الإنسان. هدفت الورشة الى رفع مستوى الوعي العام لدى المشاركين حول انشاء مجلس حقوق الإنسان بمنظمة الامم المتحدة، إضافة إلى تقديم شرح حول جدول أعمال الدورة ال36 لمجلس حقوق الإنسان والتي ستبدأ منتصف هذا الشهر.

قدم الورشة السيد عبدالله الدرازي نائب رئيس المؤسسة الوطنية وذلك بمركز التدريب في مقر المؤسسة الوطنية لحقوق الإنسان بضاحية السيف.

بمناسبة عيد الأضحى المبارك، استضاف مطعم لومي في مجمع العالي الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد. وقد تبادل الأعضاء التهاني بهذه المناسبة، كما تم استعراض البرامج والمستجدات والخطط التي تعتزم الجمعية القيام بها في الفترة القادمة.

للتواصل: ا/ نهلة ابو الفتح - رئيسة الجمعية: nahla@msbahrain.org

جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر

تواصل جمعية رعاية للتصلب المتعدد نشاطاتها فى مساعدة المرضى و زويهم و تخفيف عبء المرض عليهم من خلال ندواتها و رحلاتها الترفيهية و الجلسات النفسية التى تقام بشكل دورى.

قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد فى ١٤ يوليو ٢٠١٧بعمل جلسة نفسية للمرضى و زويهم فى نادى بورتو المنيل بحضور الدكتورة شيرين دحروج و عدد من المرضى و زويهم.

وفي يوم ٢١ يوليو موتمر في اسكندرية في قاعة الموتمرات نظمت الجمعية ندوة بمحافظة الاسكندرية بقاعة المؤتمرات و ذلك بحضور نخبة من اطباء الاعصاب بجامعة الاسكندرية ثم عمل عشاء جماعى مع المرضى و مجلس ادارة الجمعية.

قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد فى ٢٨ يوليو بعمل ندوة و ورشة عمل بين المرضى و ذويهم و الاطباء لمناقشة المشاكل الاسرية التى يتعرض لها المرضى و ذويهم بسبب التصلب المتعدد و امكانية حلها.

اقامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد رحلة الى شرم الشيخ من ١ اغسطس لي ٥ اغسطس للترفيه عن المرضى و قضاء وقت ممتع خارج اجواء المرض و تحسين حالتهم النفسية. كما نظمت الجمعية رحلة الى القناطر الخيرية فى ٢١ سبتمبر و نزهة نيلية لتخفيف العبء على المرضى.

كما قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد بعمل زيارة الى المنصورة فى ١٩ اغسطس ٢٠١٧ لاحتواء مرضى اكثر على مستوى الجمهورية و ضم اعضاء جدد.

للتواصل: أ/ احمد درويش - نائب رئيس الجمعية: MS.Care.Egypt@gmail.com ، www.mscaregypt.org

جمعية مرضى التصلب اللويحي – إقليم بركان بالمملكة المغربية

قامت الجمعية بحملة توعية تعريفية بمرض التصلب اللويجي عبر مدن الجهة الشرقية (وجدة، احفير، السعيدية، الناظور، راس الماء، بركان) ايام ١٥ و١٦ و١٧ شتنبر/سبتمبر ٢٠١٧ كان الفضل للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد MSIF على الدعم المالي له الامتنان والشكر الجزيل .تم توزيع منشورات ومطويان تعريفية عن المرض وتبادل المحادثات التعريفية. كما دعم الاتحاد تكالفة تم أنشاء موقع إلكتروني في تاريخ تابع لجمعية مرضى التصلب اللويحي اقليم بركان www.amseppb.com .

تقوم جمعية مرضى التصلب اللويحي اقليم بركان بتنفيد مشروع اجتماعي صحي المتمثل في الاستفادة من الاعفاء الجمركي بشراكة مع التعاون الوطني لاستقطاب كراسي متحركة إلكترونية من دولة فرنسا بعد توقيع عقد الهبة من السيد جيار نور الدين القاطن في فرنسا يوم٢٨ غشت/أغسطس ٢٠١٧ مع الجمعية كما تطمح الجمعية في توقيع عقد الهبة لاستقطاب سيارة اسعاف من الدول الاوربية بعد الانتهاء من مشروع الكراسي المستقطبة.كما تسعى الجمعية في توفير مركز للترويض الطبي بشراكة مع مندوبية التعاون الوطني ببركان في الاشهر المقبلة

كعادة الجمعية في دعم المرضى ومن اهم اسس اهدافها توجيه المريض والصهر على تلبية متطلباته على قدر الاستطاعة تقوم الجمعية بتلبية مصاريف علاج احد الاشخاص المصابين بالمرض طيلت ٦ اشهر الماضية.

متابعتا لملف المشاريع المدرة للدخل الفردي في مندوبة التعاون الوطني ببركان تم بتاريخ ١٥ يوليو توقيع عقد الاتفاقية مع ٤ مستفيدين.

للتواصل: رئيس الجمعية ا/ بركاوي محمد Berkaoui.mohamed3@gmail.com

جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن

عقدت الجمعية العمومية اجتماعها الانتخابي في الدورة الثالثة للفترة المنصرمة من ١ يوليو ٢٠١٤ الى 31 يونيو ٢٠١٧ المنعقد في تاريخ ١٨ أغسطس ٢٠١٧ في المكان والزمان المعلن تحديده وهو مقر الجمعية الكائن في المعلا بحضور ضيف شرف الاجتماع واداراته , مندوب مكتب الشؤون الاجتماعية والعمل ومدير الجمعيات في عدن أ / عصام عمر وادي .فتح باب الانتخاب المباشر والغير مباشر والمقترحات وعليه مقترح الرقابة والتفتيش المكون من ثلاثة أفراد تمت الموافقة عليه بالإجماع .

بعد افتتاح الجلسة قدمت كلمة شكر من قبل الرئيس المنتخب شكر فيها الحاضرين على الثقة التي أوليت لهم و أكد أنه سوف يكون عند حسن ظن الجميع لما يخدم عمل الجمعية نحو الأفضل. كما أعلن عن نتائج الاجتماع الأول للهيئة ولجنة الرقابة وكانت كما يلي : جياب علي عبد الله الغلابي (رئيساً للجمعية)، مقام بشير محمد محمد عبد الله (أمين عام)، عبد الرقيب محمد المعمري (أمين مالي)، نوال عسكر علي صالح (م/ خدمات صحية)، فتحي علي عبد الله الغلابي (م/ الشؤون الاجتماعية)، عبد الخالق مثنى الحود (م/ إعلامي)، نظره علي مثنى (م/ علاقات عامة). أما لجنة الرقابة توزعت فيمما بينها كما يلي: قصي راشد علي (رئيس لجنة الرقابة)، فهد عبد العزيز هائل (نائب رئيس الرقابة)، مروان قاسم الغلابي (مقرراً).

وقد تم عقد الاجتماع وتوزيع المهام على الهيئة الإدارية ولجنة الرقابة والتفتيش بإشراف مندوب الشؤون الاجتماعية الاستاذ / عصام عمر وادي – مدير عام إدارة الجمعيات في مكتب الشؤون الاجتماعية والعمل / عدن.

للتواصل: أ/ جياب الغلابي - رئيس الجمعية:
jeiab2010@hotmail.com

جمعية الحياة لمرضى تصلب الأعصاب المتعدد - العراق

شاركت الجمعية في ورشات عمل اقامها المركز الطبي في الجامعة الامريكية في بيروت ضمن برنامج بناء القدرات لمنظمات المجتمع المدني وذلك في الفترة بين 6-٨ يوليو و ١٤-١٦ سبتمبر ٢٠١٧.

وفي يوم ٢٢ يوليو ٢٠١٧ قامت الجمعية بتنظيم احتفالية يوم التصلب العالمي في العراق في قاعة نادي العلوية في بغداد بحضور المصابين وذويهم والمهتمين بالمرض.

خلال الشهر يوليو قامت الجمعية بطباعة كمية من البروشورات التثقيفية عن المرض كما قامت بتنفيذ فلم وثائقي قصير عن الجمعية ودورها في دعم المصابين في العراق. كما اجتمعت الهيئة الادارية لجمعية الحياة يوم ٢٣ سبتمبر لمناقشة عمل الجمعية ونشاطاتها في دعم المصابين.

للتواصل: ا/ تغريد ماهدي - رئيسة الجمعية: iraqms64@yahoo.com،
Facebook:جمعية الحياة لمرضى تصلب الأعصاب

جمعية الرازي للتصلب العصبي المتعدد - المملكة المغربية

بمناسبة الاحتفاء باليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد، نظمت جمعية الرازي للتصلب العصبي المتعدد، يوما تواصليا يومه 18يوليو 2017 بدار الشباب رحال المسكيني بالقنيطرة و ذلك للتعريف بالجمعية و لربط و خلق جسور التواصل مع المرضى و ذويهم و أصدقائهم و المهتمين بالميدان الصحي.

و قد انطلقت فعاليات اللقاء بآيات بينات من الذكر الحكيم ، ثم تناولت الكلمة السيدة نسرين عامر رئيسة الجمعية و التي استهلتها بتقديم الشكر لكل من مندوبية الصحة و كافة الحضور و أعطت نبذة مختصرة عن أهداف الجمعية و دوافع تأسيسها بعد ان عرفت بأعضاء المكتب المسير و بعد ذلك تناولت الكلمة الدكتورة سميرة مرحبا ممثلة مندوبية وزارة الصحة و التي أعطت مجموعة من التوجيهات لتكون خطة لعمل الجمعية و أبدت استعداد السيد مندوب وزارة الصحة للتعاون و العمل المشترك من أجل مصلحة المريض.

و بعدها تقدمت الدكتورة حياة التويميني بتقديم عرض حول مرض التصلب العصبي المتعدد بدأت من الأعراض مرورا بأنواع العلاجات المتوفرة و بعدها بالنظام الغذائي المفترض اتباعه للتعايش الجيد مع المرض.

أما الدكتور محمد منشيان فقد ركز في مداخلته على العلاج و الدعم النفسي للمرضى . و أبدى الأستاذ محمد شملال عن جمعية الرعاية للسرطان عن استعداده رفقة جمعيات عدة تقديم يد العون و المساندة للجمعية الفتية. و بعد ذلك قام السيد سعيد قبيبو الذي نشط و أطر اللقاء بفتح باب المداخلات بالنسبة للمرضى و ذويهم فكانت مداخلة نائبة الرئيسة السيدة مريم ميرة جد مؤثرة مما دفع بالآنسة عائشة و الآنسة نسرين بسرد قصتهما مع المرض خصوصا من الناحية العلاجية الباهظة التكاليف و صعوبة المسالك الادارية بالمستشفى و حاجتهم إلى الدعم و المؤازرة. و قد عرف اللقاء حضورا مشرفا تجاوز الستة و ثلاثين مشاركا من اطباء و صيادلة و مرضى وكذا ممثلي بعض جمعيات المجتمع المدني.

للتواصل:ا/نسرين عامر - رئيسة الجمعية: nisrine.a1976@gmail.com

برنامج التصلب المتعدد في المركز الأمريكي النفسي والعصبي

يستضيف المركز الأمريكي النفسي والعصبي دورات تثقيفية ومجموعات دعم بانتظام للمساعدة في التوعية بمرض التصلب المتعدد، وكذلك لتمكين الناس من التعامل مع هذا المرض بشكل أفضل.

وكان الدكتور سامر مخول، استشاري الطب النفسي، قد قاد دورة تثقيف المرضى في شهر يوليو؛ وشملت هذه الدورة رؤى رائعة حول انتشار وأسباب الاكتئاب والقلق حول مرض التصلب المتعدد، فضلاً عن كيفية اكتشاف الأعراض الشائعة والتعامل معها بشكل أفضل.

وفي أغسطس، ترأسَّت الدورة الدكتورة علياء عمار، وهي واحدة من المتخصصين في طب المعالجة النفسية-العصبية القلائل في المنطقة. وقد وصفت في خلال دورتها النشطة والفعَّالة ضعف الإدراك المشترك في مرض التصلب المتعدد وقدمت نصائح مفيدة حول كيفية تحسين الأداء المعرفي في هذه الفئة من المرضى.

وقد قادت دورة سبتمبر السيدة هيلين هيوز أخصائية العلاج الطبيعي العصبي، وهي التي وصفت فوائد ممارستها في مجال التصلب المتعدد. وشملت الدورة طرقاً مبتكرة لإدماج التمارين الرياضية في الحياة اليومية، إضافة إلى ممارسة التمارين الرياضية من قِبل الأشخاص الذين يعانون من الإرهاق.

إضافة إلى ذلك، يوفر المركز الأمريكي النفسي والعصبي مجموعات دعم شهرية غير رسمية دون مقابل للمرضى الذين يعانون من التصلب المتعدد وأسرهم. حيث تمكن مجموعات الدعم الناس من تبادل خبراتهم في مرض التصلب المتعدد، وتقديم الدعم وتبادل النصح والمشورة.

تم إطلاق صفحة التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة كوسيلة لمشاركة الأحداث والأخبار والمعلومات المتعلقة بهذا المرض في المجتمع. وتستهدف الصفحة الأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد وأسرهم والمهنيين الصحيين المشاركين في علاج المصابين بهذا المرض. يُرجى الانضمام إلى صفحتنا المتنامية والمساعدة في نشر الوعي عن مرض التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة!

تُقدم دورات التوعية للمرضى ومجموعات الدعم بدون مقابل، وتُدار هذه الدورات من قِبل السيدة هيلين هيوز، المنسقة العيادية لبرنامج التصلب المتعدد في المركز الأمريكي النفسي والعصبي.

للتواصل: ا/هيلين هيوز - المنسقة العيادية لبرنامج التصلب المتعدد: h.hughes@americancenteruae.com

جمعية التصلب اللويحي الأردنية

اقامت جمعية التصلب اللويحي الاردنية لقاء مع المرضى وذويهم في فندق الماريوت يوم ٢٤ يوليو ٢٠١٧ ، وشارك الدكتور محمد رشيد اخصائي اعصاب و دماغ و الدكتور محمد كبابجي اخصائي عيون و السيدة اسيل نصار جلسة تأمل وقد تفاعل المرضى معهم و كانت لها اثر ايجابي على نفسية المرضى.

وحضور الجمعية لورشة عمل مع الجامعه الامريكية ب لبنان عن جمع الاموال للمنظمات الغير حكومية والجمعيات بتاريخ ٣ يوليو ٢٠١٧ ، كان هناك حضور للجمعية في ورشة عمل أخري في لبنان اقامتها الجامعه الامريكية بتاريخ ١٤ سبتمبر عن تقنيات المدافعه.

للتواصل: أ/ نللي الباز - رئيسة الجمعية: nelle-baaz@hotmail.com

رسالة

هذه الصفحة تقدم رسالة من شخص له صلة بالتصلب المتعدد (المصابين بمرض التصلب - مسئول في جمعية للمرض – احد المؤازرين – طبيب).

مشاركة المصابين بمرض التصلب في التخطيط الاستراتيجي للجمعيات

بدأت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد بالمملكة العربية السعودية كمجموعة تطوعية تضم عدد من المصابين وعدد من الأصحاء الداعمين من ذوي الخبرة في العمل الاجتماعي قبل أربع سنوات تقريبا، فالتقى الجميع ونصب أعينهم هدف واحد وهو خدمة المستفيدين "المصابين "بكل الوسائل المتاحة والممكنة وإعادة الأمل لهذا المصاب وتأهيله نفسيا وإجتماعيا وتغيير من حالته التي كانت تعيش تحت سطوة المرض إلى التعايش معه، فبدءا من اسم المجموعة في ذلك الوقت "أرفى "حيث تم اختياره لأنه يحمل عددا من المعاني الإيجابية، فـ أرفى كلمة فصيحة مشتقة من كلمة رفأ ولها عدة معاني : القرب ، البركة ، الطمأنينة ، السكينة ، التحدي ، الإصرار ، الإرادة ، العزيمة واخترناها كاسم لتكون رسالة إيجابية لكل من ينضم لنا.

وانطلقت المجموعة بعمل عدد من البرامج والتي تم اطلاقها بعد عمل عدد من الاستطلاعات على عدد من المصابين لدراسة احتياجاتهم ونوع الخدمات التي يتطلعون لها وفِي نفس الوقت كان فريق العمل يعمل بخط موازي لإنشاء وإطلاق جمعية تُعنى بمرضى التصلب العصبي المتعدد حيث بادر ستون من أبناء وبنات هذا الوطن وصدرت موافقة وزارة العمل والتنمية الاجتماعية على تأسيسها بتاريخ ٢٠١٦\٠٣\٠٨ ، وبرقم (٧٨٢) وكان حفل إطلاق الجمعية يوم الخميس ٢٠١٦/٠٥/٢٦ م .

وإبان انطلاقتها تم إنشاء فريق للتخطيط لدراسة وبحث ووضع الخطط والأهداف الاستراتيجية وبمشاركة المصابين أنفسهم وعقد العديد من ورش العمل وإطلاق عدد من الاستبيانات والاستطلاعات الالكترونية من خلال مواقع التواصل الاجتماعي لحصر تلك الاحتياجات والخدمات ووضعها كخطط وأهداف استراتيجية ويندرج تحتها العديد من البرامج والخدمات ومن تلك الأهداف:

١. توعية وتعريف المجتمع بمرض التصلب العصبي ورفع المستوى الثقافي والاجتماعي والصحي
٢. تحسين حياة المصابين وأهاليهم ونشر السعادة و وتثقيفهم ومساعدتهم على التعامل الأمثل مع المرض
٣. تقديم أفضل خدمات الدعم والتوجيه والمساندة لتمكين المصابين والاستفادة من قدراتهم وإمكاناتهم
٤. تطوير وتدريب وتعليم المصابين في المهارات الحياتية والوظيفية
٥. المشاركة في وضع اللوائح والأنظمة لحقوق المرضى مع الجهات المختصة ومتابعة تطبيقها
٦. تفعيل الشراكات الاستراتيجية مع الجهات ذات العلاقة لاستثمار الطاقات ومضاعفة الفائدة
٧. العمل والمشاركة في البحوث الاجتماعية والصحية ورصد المصابين وتبادل الخبرات وبناء ومشاركة المعرفة والمعلومات المتعلقة بالمرض والمصابين

ومن خلال هذه الأهداف تم عمل خطة واعتمادها من مجلس إدارة الجمعية والسعي لتحقيقها من خلال فريق العمل والمتطوعين ومشاركة المصابين وتم التركيز على تنفيذ كل ماجاء بالخطة والبعد عن اي شيء آخر خارجها وذلك لتحقيق الأهداف المرجوة.

من جهة أخرى أودّ أن أشير أن الجمعية تحظى بعدد من المصابين والذين لهم دور فاعل بالجمعية ، فهناك من يدير مواقع وحسابات الجمعية بمواقع التواصل الاجتماعي وكذلك من يشارك ويقود الحملات التعريفية والتوعوية بمرض التصلب العصبي المتعدد، كما أن هناك فريق مختص من المصابين والمختصين يقودون برنامج "بسمة أرفى "وهو برنامج نوعي يستهدف المصابين بمنازلهم من خلال زيارات يتم التنسيق لها لإعادة تأهيل المصاب ومشاركته تجارب النجاح وبث روح الأمل من جديد ليعود لمزاولة حياته الطبيعية سواء كان طالبا أو موظفا أو غير ذلك.

وفِي الختام نحن نسعى أن نكون أصحاب أقوى تأثير على المستفيدين والمجتمع و نحدث نقلة نوعية في مجال العمل الاجتماعي بجودة وتنوع وشمولية الخدمات.

سحر سلامه - المدير التنفيذي لجمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد بالمملكة العربية السعودية

تم اعداد هذا النشرة برعاية الأتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد هو الشبكة العالمية الوحيدة التي تضم منظمات عاملة في مجال التصلب العصبي المتعدد وأشخاصًا 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 ونحشدها ونجمعها جنبًا إلى جنب لتحسين نوعية حياة جميع الأشخاص المصابين بداء التصلب العصبي المتعدد والقضاء عليه بلا رجعة.

الغايات:

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

تنويهات من الأتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

سجل الآن لكي يصلك اخر اخبار الابحاث العالمية عن مرض التصلب باللغة العربية وغيرها من الاخبار حول انشطة الجمعيات حول العالم و اليوم العالمي لمرض التصلب المعدد

https://www.msif.org/get-involved/our-newsletters/

اخلاء مسئولية: المادة المعلوماتية المستخدمة في تلك النشرة تم جمعها من الجمعيات/الافراد المشاركين في النشرة ولايوجد اي مسئولية قانونية اتجاه الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد. المشاركة في نشرة تواصل لا يعني تأييد اوإقرار الأتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد لأي من الخدمات او المنتجات المذكورة في اعداد نشرة