



النشرة الإخبارية الإلكترونية لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية



عدد 25
سبتمبر 2019 م

محتويات العدد:

ص 1 جمعية رعاية التصلب المتعدد بجمهورية مصر العربية

ص 2 جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي بالجزائر

ص 3 فريق دراجي التطوعي للتصلب المتعدد المملكة العربية السعودية

ص 4 فريق معين التطوعي للتصلب المتعدد - المملكة العربية السعودية

ص 5 جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد

ص 6 الجمعية التونسية لدعم مرضى التصلب المتعدد

ص 7

ص 8

ص 9

ص 10



جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد تشارك في يوم التوعية بمرض التصلب المتعدد



في 6 تموز 2019 م شاركت جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد "Friends of MS" في نهار توعوي عن مرض التصلب في مركز نعمه وتيريز طعمة للتصلب المتعدد بالجامعة الأمريكية في بيروت وذلك يوم 6 يوليو 2019 م، حيث تضمن اللقاء عدة مواضيع تهم المرضى وتساعد على تدسين نوعية حياتهم مثل: الجنس والتصلب المتعدد، أحد العلاجات، المراقبة بعد العلاج، إدارة الضغوطات، اليوجا والتأمل.

تخلل اللقاء حفل غداء جمع المرضى من مختلف المناطق اللبنانية: الشمال، الجنوب، البقاع، وبيروت. وتميز بجو تلقيفي، وталق بين الأصدقاء الذي يجمعهم المرض، الأمل، التفاؤل، والحلم لمستقبل أفضل.



في 28 تموز 2019 م استضاف كشاف التربية الوطنية المذيم الصيفي الدائم في عاليه السيد جورج عبدو ممثل جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" لإقامة محاضرة حول مرض التصلب المتعدد، وطرق العلاج.

كما تحدث السيد جورج عن الجمعية، تأسيسها، وأهدافها، وأهم النشاطات والمشاريع التي تقوم بها على مدار السنة والخدمات التي تقدمها لمرضى التصلب المتعدد وذويهم. تميز اللقاء بالفتات العمرية المستهدفة للتعریف عن مرض التصلب المتعدد، الحماس الكبير لدى الشباب والشابات لمعرفة المزيد عن هذا المرض من خلال توجيهه العديد من الأسئلة للسيد جورج.



في 21 أيلول 2019 م شاركت جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" في لقاء للمرضى وذويهم في مطعم La Creperie (بيروت-جونيه)، حيث أقامته الهيئة الوطنية للتصلب المتعدد في لبنان و التي يترأسها البروفسور باسم يموت.

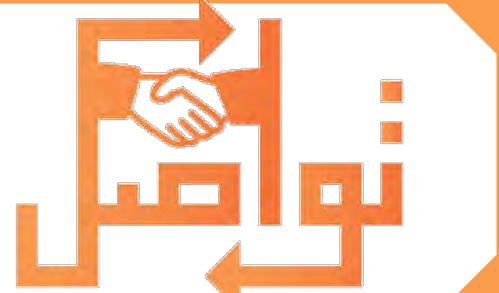
حضر اللقاء مرضى من مختلف المناطق اللبنانية وعدد من الأطباء من اختصاصات متعددة، حيث استمعوا إلى أسئلة المرضى، وتناقشوا معهم حول كل ما هو جديد عن مرض التصلب المتعدد والعلاجات الجديدة.

تميز هذا اللقاء بحضور كثيف وجمال المكان قرب البحر والتقارب بين المرضى والأطباء. وتم تغطية هذا اللقاء على شاشة MTV التي عرضت تقرير في الأذبار المسائية عن مرض التصلب وشهادة حياة مع الأنسنة ناهد حبيب المعايشة مع هذا المرض منذ سنين بإيجابية، وأمل، وتفاؤل.

أطلقت جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد" في أيلول 2019 م فيديوهين لكل من الشاب جورج حكيم وناهد حبيب. تضمنا قصة معاناتهم مع المرض، وكيف أستطيع كل منهما تخطي هذه المرحلة بعزّم وقوّة ودعم من محبيهم والجمعية التي تحظن بهم والإيمان بمستقبل أفضل وواعد.

[جورج حكيم](https://www.facebook.com/alsep.mslebanon/videos/505834783543899/)
[ناهد حبيب](https://www.facebook.com/alsep.mslebanon/videos/1743217102488704/)

يمكن مشاهدة فيديو



الجمعية التونسية للتصلب المتعدد تواصل اجتماعاتها لخدمة المصابين

عقد مكتب الجمعية التونسية للتصلب المتعدد ثلاثة اجتماعات خلال شهر سبتمبر 2019 م لتقدير النشاطات التي قدمت للمرضى في 2018 م، وإعداد الخطة التشغيلية للسنة القادمة 2020 م كما تم انتخاب عضوين في مجلس المكتب قديما استقالا هما.

شارك 3 أعضاء من مكتب الجمعية في دورة تكوينية تتعلق بالتواصل، وبإدارة المشاريعنظمها أحدى شركات الأدوية.



فريق دراجي التصلب المتعدد يواصل تدريسيته ويجدول 15 تمارينا خلال 3 أشهر

واصل فريق دراجي التصلب المتعدد التطوعي بالمملكة العربية السعودية – ولله الحمد – أهدافه ورسالته لتحقيق رؤية المملكة 2030 م في نشر ثقافة الرياضة، وبالتحديد ممارسة الدراجة الهوائية بشكل دوري، حيث حقق الفريق مع شريكه (مجموعة مسار) أكثر من ٥٠ تمارينا وبشكل متواصل خلال ثلاثة أشهر.

من جهة أخرى تم جدولة تمارين رياضية مخصصة للمصابين بالتصلب المتعدد حسب الظروف المناسبة لهم لتكوين بادرة، جديدة من نوعها، بدايتها في مدينة الرياض وسيتم الإعلان عنها من خلال برامج التواصل الاجتماعي مع مجموعة مسار، وذكر الكابتن مسfer الزهراني "أنتم تستحقون أكثر من ذلك، تبعثون فينا الدumas والاصرار في ظل هذه الظروف".

وبناء على اتفاقيتنا مع الشريك الاستراتيجي (مركز سبعة الطبي) سيتم إطلاق برنامج مخصصة في شهر أكتوبر لهذا العام 2019 م للمصابين بالتصلب المتعدد، حيث بين المدير العام للمركز أ. صالح المطرفي "أن من أهدافنا تحقيق الفائدة للمصابين من الناحية العلاجية لتمكنهم من ممارسة دورهم بشكل طبيعي في حياتهم" وتم الاتفاق على تفعيل ورش عمل تساهمن في إحداث نقلة نوعية وجديدة في منظومة الورش لهذا العام.

وفيما يخص الشراكات المجتمعية بادر المستشار النفسي والسلوكى والأسرى أ.عبدة الأسمري بالتعاون مع الفريق وذلك بتقديم استشارات مجانية للمصابين بالتصلب المتعدد في مختلف التخصصات(النفسية، السلوكية، والأسرية) عن طريق موقع التواصل الاجتماعي.

إلى جانب ذلك أكد أ.فيصل المانع قائد فريق دراجي التطوعي في ظل هذه المبادرات والجهود سندق الرسالة والهدف المنشود في ترسیخ ثقافة جديدة ونقلة هادفة في تحسين حياة المصابين بإذن الله تعالى.



@MS_Biking



أ. فيصل المانع – قائد الفريق دراجي التطوعي : ksa.ms.biking@gmail.com



فريق معين التطوعي يربط مصابي التصلب بخدمات وزارة العمل والتنمية الاجتماعية ويرعى شراكة مع مجموعة جدة للتصلب المتعدد



وفي سبتمبر 2019 أيضاً، أطلقت معين جلسة الدعم العثرون لمرضى التصلب المتعدد. ابتدأت جلسة الدعم بنقاش بين المرضى وذويهم من جهة ومسؤوليه مجموعة معين لأخذ تغذية راجعة عن أداء المجموعة في الدورة السابقة والنظر في الآليات التي يمكن من خلالها تعديل الأداء أو الحفاظ على ذات الأداء. ومن بعدها استضاف المصابين والمجموعة الأخصائي النفسي الإكلينيكي أ. فيصل النفيعي للحديث عن الضغوط الحياتية وكيفية مواجهتها. الجدير بالذكر هنا أن أ. فيصل حاصل على ماجستير علم النفس الإكلينيكي عن رسالة تكلم عن مرضي التصلب العصبي.

وبعد انتهاء محاضرة أ. فيصل، دار نقاش بينه وبين المصابين وعن التحديات التي تقابلهم وكيفية مواجهتها كعمل إجرائي بالإضافة إلى كيفية إدارة المشاعر بطريقة إيجابية تحقق للمصاب الاستفادة القصوى من الموقف.



وكرمت مجموعة معين بمناسبة اليوم الوطني من الرئيس الفخرى لدبيانية آل حسين التاريخية صاحب السمو الملكي الأمير فيصل بن سلطان بن ناصر بن عبدالعزيز آل سعود بحضور عميد الديوانية المستشار الشيخ عبدالعزيز آل حسين حيث تسلم التكريم قائد مجموعة معين أ. عبدالرحمن المساعد.

دشنت مجموعة معين التطوعية مجموعة عمل خاصة لربط المصابين بالتصلب العصبي بخدمات وزارة العمل والتنمية الاجتماعية في المملكة العربية السعودية وذلك في شهر يوليو 2019 م.

وتأتي هذه الخطوة لتذليل العقبات التي قد تواجه المصاب ليتسنى له الحصول على خدمات الوزارة المتعددة ومنها بطاقة مواقف ذوي الإعاقة وتخفيض أجور الطيران والحصول على مبلغ الإعانة المستحق من الوزارة وغيرها من الخدمات. حيث بلغ عدد المستفيدون من خدمات المجموعة حتى الآن أكثر من ٥٠ مصاب ويتم العمل على انجاز الطلبات السابقة من خلال استبيان يكتب فيه المريض بياناته ومن ثم الدخول لموقع الوزارة للحصول على الخدمات السابق ذكرها.

وفي شهر سبتمبر 2019 أطلقت مجموعة معين للتوعية الصحية شراكة جديدة مع مجموعة جدة للتصلب العصبي المتعدد بقيادة قائد المجموعة معن أ. عبدالرحمن المساعد والدكتورة ريم باوارث قائدة فريقي جدة للتصلب العصبي.

وأدت هذه الشراكة لتحقيق المزيد من نشر الوعي عن التصلب العصبي المتعدد لدى المصابين وذويهم والمجتمع في مدينة جدة.

بالإضافة لإطلاق الشراكة، تم عمل تجمع للمصابين في مدينة جدة بتنظيم من فريق جدة للتصلب العصبي. تم خلاله تداول أكثر المواضيع انتشاراً بين المصابين وذويهم من الظروف العملية والشؤون الأسرية وغيرها.



كما شاركت أ. نوف محمد نور في فعاليات اليوم الوطني السعودي 89 تحت مظلة مجموعة معين للتصلب العصبي بركن توعوي عن التصلب العصبي في جامعة الملك سعود بالرياض لمدة خمسة أيام. وتعتبر أ. نوف محمد نور مصابة بالتصلب العصبي وتحمل رسالة التوعية على عاتقها وهي أحد أعضاء فريق معين الناشطين جداً في مجال توعية المجتمع. ومن هنا كرمتها المجموعة نظيراً لمجهوداتها القيمة بدرع الجمعية.



فعاليات ولقاءات دورية تنظمها جمعية رعاية بجمهورية مصر العربية



نظمت جمعية رعاية للتصلب المتعدد بجمهورية مصر العربية عدة فعاليات وأنشطة خلال ثلاثة أشهر متتالية؛ سعياً لخدمة المرضى والمطابين، حيث أقامت محاضرات مؤتمر مستشفى الطلبة الرابع للتصلب المتعدد – ٥ يوليو ٢٠١٩ م.

كما نظمت جمعية رعاية تجمع للدعم النفسي الذي يتم يومين شهرياً يوم الجمعة من ٤ - ٨ مساءً في نادى بروتوكيل شارع عبد العزيز آل سعود المنيل، تواصلاً أخصائية الطب النفسي وتنمية بشرية أ. شيرين دروج، وذلك بداية من ٥ يوليو ٢٠١٩ م.

وقد قامت الجمعية بافتتاح وحدة للتامين الصدي في سوهاج ووحدة لنفقة الدولة في المنيا ووحدة مستشفى بالزيتون بحدي الزيتون وأخرى في مستشفى إكتو زايد التخصصي بمدينة الشيخ زايد في السادس من أكتوبر، كما تم تجديد ورفع التخفيضات من سلسلة معامل المختبر من ٢٥٪ إلى ٥٠٪.

وقد نظمت الجمعية العديد من اللقاءات الودية للمطابين، كما قدمت الجمعية إهداءً لأعضاء مجلس إدارة الجمعية دروع تقديراً لدور الجمعية في خدمة مرضى التصلب.

تقوم جمعية رعاية كل أسبوعين باصطحاب المرضى لهدايات التصلب المتعدد بمستشفى الدمرداش بجامعة عين شمس، وذلك من يوم ٧ يوليو ٢٠١٩ م

تجمع شباب المنيا وذلك يوم ١٠ سبتمبر بنادي الشرطة ومحاضرة عن كيفية التعايش مع التصلب المتعدد.



تجمع أخوات لمرضى شباب الغربية وذلك يوم ١٣ سبتمبر ٢٠١٩ م بـ ٢٠ م بنادي العاملين بطنطا حضره حوالي ٢٠ مصابة.



تجمع أخوات لمرضى شباب السويس وذلك يوم ١٣ سبتمبر ٢٠١٩ م بـ ساقية الدمرداش حضره ٢٠ مصابة.



أ.أحمد درويش - نائب رئيس الجمعية: MS.Care.Egypt@gmail.com

الموقع الإلكتروني للجمعية: <http://mscaregypt.org/index.php>





ركزت على إنجاز العمل الإداري وتأجيل الفعاليات جمعية نوران لمرضى التصلب المتعدد بالجزائر تؤجل نشاطاتها إلى نهاية فصل الصيف

نظراً لمناخ منطقة سطيف بالجزائر الذي يمتاز بالحرارة الشديدة خلال الصيف ، فإن الجمعية لا تقوم بنشاطات ويقتصر نشاطها على التواصل مع بعض الإدارات مثل:

- مديرية النشاط الاجتماعي.
- المستشفى المؤسسة المختصة للتأهيل الحركي.
- صندوق التأمينات الاجتماعية بقصد تسهيل ملفات المرضى والتدخل لحل المشاكل الطارئة مثل:
 - ✓ المراقبة الطبية.
 - ✓ ضبط مواعيد الفحوصات.
 - ✓ تسهيل إصدار بطاقة الإعاقة والضمان الاجتماعي.
- مدد العون لبعض المرضى المعوزين بالمساعدات في جلب وشراء الأدوية وبعض الأغراض الخاصة .



أبرز نشاطات جمعية أرفه للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية يوليو - أغسطس - سبتمبر

تصرف للمصابين بالتصلب المتعدد الإعانات المالية والمميزات التي توفرها الدولة..
وزارة العمل والتنمية تعتمد مرض التصلب المتعدد ضمن الأمراض المشمولة بنظام الرعاية..

اعتمدت وزارة العمل والتنمية الاجتماعية المصابين بمرض التصلب المتعدد من الأمراض المشمولة بنظام الرعاية والتنمية الاجتماعية برقم الإعاقبة (5416) ويحصلون على ما تقدمه الدولة من إعانات مادية ومعنوية مثل الإعفاء من رسوم تأشيرات الاستقدام والرسوم الحكومية وجميع المميزات الأخرى التي يتمتع بها الأشخاص ذوي الإعاقة.

وأوضحت رئيس مجلس إدارة جمعية أرفه للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية فاطمة الزهراني أن هذا الاعتماد جاء نتيجة تجاوب وزارة العمل والتنمية الاجتماعية مع ما رفعته جمعية أرفه للتصلب المتعدد من الأمراض المسببة للإعاقة، وبعد هذا التصنيف انتصاراً للمصابين بهذا المرض، حيث أنهم يعانون من أعراض عديدة قد تصل بهم إلى إعاقات متعددة (إعاقة حركية، إعاقة بصرية، إعاقة نفسية)، ويحتاجون للإعانات التي تقدمها الدولة لحفظها الله أسوة ببقية الأشخاص ذوي الإعاقة، وسيكون له أثراً إيجابياً على جميع المصابين في جميع أنحاء المملكة وسيحسن من حياتهم اليومية من خلال حصولهم على هذه الإعانات وكذلك الأجهزة الطبية التي يحتاجونها.

ورفعت الزهراني نيابة عن جميع المرضى المصابين شكرها لمقام خادم الحرمين الشريفين الملك سلمان بن عبدالعزيز ولسموه ولبي العهد صاحب السمو الملكي الأمير محمد بن سلمان على ما يقدمونه للمصابين من دعم ومساندة كما قدمت الشكر لمعاليء وزير العمل والتنمية الاجتماعية على الموافقة على تصنيف هذا المرض ضمن الأمراض التي تستحق الإعانة.

وتم تغطية الحدث في 24 صحفية سعودية (ورقية وإلكترونية)



في شهر يوليو 2019 م تم عن طريق زاجل (مجاني) توزيع 450 فوطة تبريد و 60 جهازاً على جميع المصابين في أنحاء المملكة العربية السعودية برعاية كريمة من أرامكو السعودية ضمن برنامج "من عيوني"



استضافت غرفة الشرقية في لقاء الثلاثاء الشهري لسيدات الأعمال رئيسة مجلس إدارة جمعية أرفه للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية فاطمة للحديث عن الجمعية ونشاطها والخدمات التي تقدمها للمصابين بحضور عضوة مجلس إدارة غرفة الشرقية العنود الرماح وأعضاء مجلس إدارة أرفه د. شيرين قرشى، د. نوره السلمى، أ. أميرة الغامدي وعدد من المصابات. وفي بداية اللقاء قدمت رئيسة مجلس إدارة أرفه تعريفاً بالجمعية وكيف تحولت من أعمال تطوعية فردية في عام 2010 م إلى جمعية خيرية مسجلة رسمياً في العام 2016 م تقدم الخدمات للمصابين بهذا المرض، وانتهت اللقاء باستعراض كل مصابه لحل مشكلاتها مع التصلب.

شارك عدد من أعضاء مجلس إدارة جمعية أرفه من المصابين في البرنامج التميز الوظيفي في بيئات العمل ، الذي نظمته غرفة الشرقية على مدى ثلاثة أيام متتالية وقد شارك فيه البرنامج نائب رئيس مجلس إدارة جمعية أرفه ف يصل العوهلية وعدد من الأعضاء واستعرض البرنامج في يومه الأول محاور عدة منها التواصل الفعال وكيفية قياسه لدى الفرد والتعرف على الأنظمة التمثيلية المختلفة، واستراتيجيات التواصل مع الرؤساء والزملاع والعملاء . كما شارك عدد من منسوبات جمعية أرفه في برنامج "الاحترافية في خدمة العملاء" والذي تنظمه غرفة الشرقية للسيدات ويقدمه مدربين من ذوي الكفاءة والخبرة في هذا المجال بمقر غرفة الشرقية .



أ. فاطمة الزهراني - رئيس الجمعية: info@arfams.org.sa



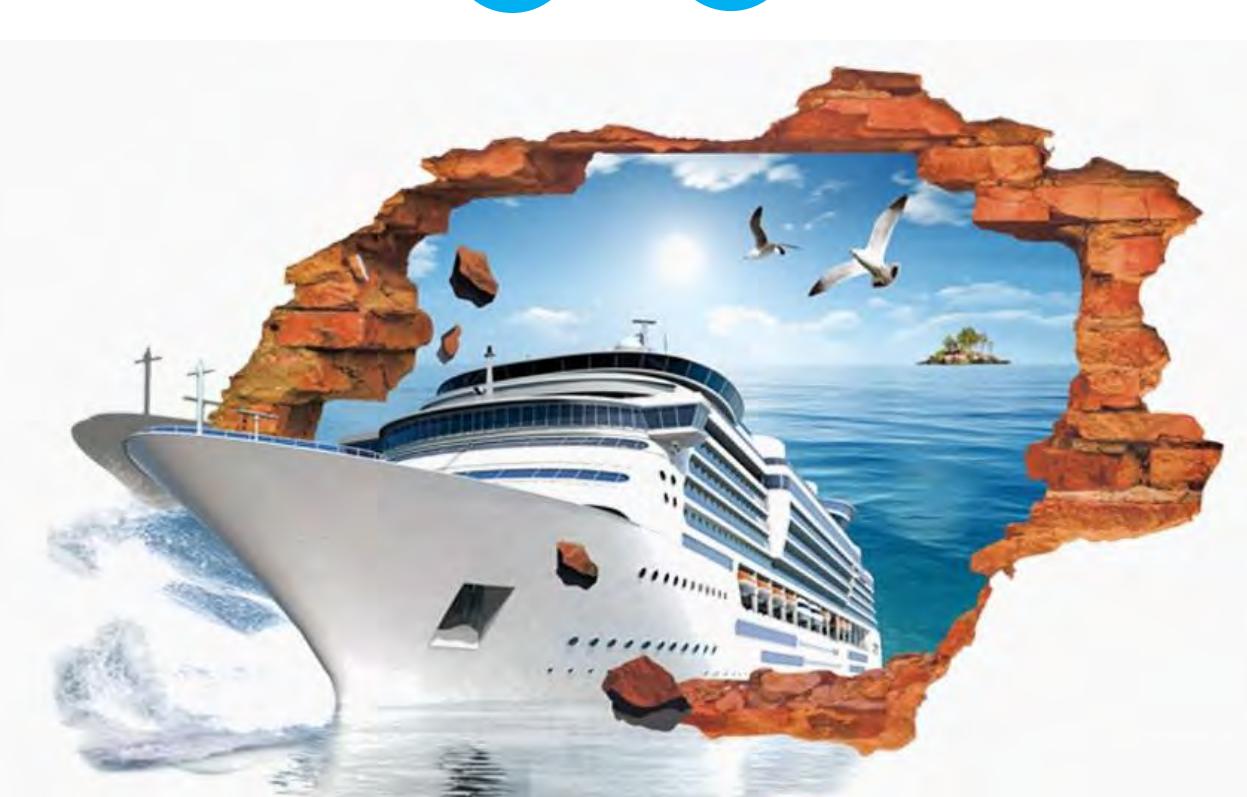
أبرز نشاطات جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية يوليو - أغسطس - سبتمبر



بادرت د. روميزا اليافعي "استشارية مخ وأعصاب" بمدينة جدة بتوعية المصابين من خلال السناب شات الرسمي للجمعية خلال شهر أغسطس مما ساهم في إدخال السرور لنفوس متابعي أرفى من المصابين، وكان تفاعلاً لهم جميل مع الدكتورة.



طور تختصر الكلام..



الكلمات عليكم والتطميم والدعم علينا
كل صباح تجدون - بإذن الله - بطاقة في حسابات الجمعية
من اختيار أو تأليف أحد أفراد أسرة أرفى..
مصاب. متطلع. عضو. موظف. صديق أو قريب مصاب..
كونوا طاقة إيجابية مؤثرة، وشعلة أمل لمن حولكم
وشاركوا بكلماتكم..

Arfams Arfa_ms



أ. فاطمة الزهراني - رئيس الجمعية: info@arfams.org.sa



معًا أقوى من التصلب المتعدد التقدمي



تواصـل، أكتـوبر 2019

فيكتوريـا جـيلـيرـتشـ

“فيكتوريـا” هي رئيس الاتصالات الدولية والحملات في الاتحاد الدولي للتصلـب المتـعدد. تراقب –في إطار دورهاـ مـوارـدـ مـعـلـومـاتـ الـاتـحادـ الدـولـيـ لـلـتـصلـبـ المـتـعدـدـ وـدـمـلـاتـهـ،ـ مـثـلـ يـوـمـ التـصلـبـ المـتـعددـ العـالـمـيـ وـكـلـ مـشـارـيعـ التـواـصـلـ الخـاصـ بـالـاتـحادـ.ـ وـتـضـمـنـتـ أـدـوـرـاهـاـ السـابـقـةـ الـعـمـلـ فـيـ وزـارـةـ الصـحـةـ بـالـمـمـلـكـةـ الـمـتـدـدـةـ وـالـتـحـالـفـ الدـولـيـ لـمـنـظـمـاتـ الـمـرـضـىـ.

إن التـحـالـفـ الدـولـيـ لـلـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ عـبـارـةـ عـنـ تـعاـونـ دـولـيـ غـيرـ مـسـبـوقـ لـمـنـظـمـاتـ التـصلـبـ المـتـعددـ،ـ وـبـاحـثـيـهـ وـأـطـبـائـهـ،ـ وـشـرـكـاتـ الـأـدوـيـةـ الـخـاصـةـ بـهـ،ـ وـالـأـشـخـاصـ الـمـصـابـينـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ،ـ لـلـعـمـلـ مـعـاـ لـتـسـاؤـلـ الـاحـتـيـاجـاتـ غـيرـ الـمـلـبـاةـ لـلـأـشـخـاصـ الـمـصـابـينـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ.

يـوجـدـ أـكـثـرـ مـنـ مـلـيـونـ شـخـصـ يـعـيـشـونـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ.ـ لـكـنـ عـلـىـ الرـغـمـ مـنـ أـنـ جـمـيعـهـمـ يـتـشـارـكـونـ التـشـخـيـصـ،ـ فـإـنـ تـجـارـبـهـمـ الـيـوـمـيـةـ تـخـتـلـفـ اـخـتـلـافـاـ مـتـبـيـانـاـ.

فيـمـاـ لـأـتـؤـديـ الأـعـرـاضـ الـتـيـ لـأـيـمـكـنـ التـبـيـءـ بـهـاـ وـالـتـيـ تـعـدـ سـمـةـ مـمـيـزةـ لـمـرـضـ التـصلـبـ العـصـبـيـ التـقـدمـيـ إـلـىـ خـلـقـ حـالـةـ مـنـ عـدـمـ الـيـقـيـنـ لـأـوـلـئـكـ الـذـيـنـ يـعـيـشـونـ مـعـ هـذـاـ الـمـرـضـ وـحـسـبـ،ـ وـإـنـماـ تـجـعـلـ مـنـ الصـعـبـ عـلـىـ الـبـاحـثـيـنـ وـالـأـطـبـائـ مـرـاقـبـةـ وـتـوـقـعـ تـطـورـ الـمـرـضـ أـيـضاـ.

حـاجـةـ طـارـئـةـ وـغـيرـ مـلـبـاةـ لـلـأـشـخـاصـ حـولـ الـعـالـمـ

إن إـنـهـاءـ التـقـدـمـ عـبـارـةـ عـنـ حـاجـةـ عـالـمـيـةـ طـارـئـةـ وـغـيرـ مـلـبـاةـ.ـ وـرـغـمـ ذـلـكـ،ـ فـإـنـ الـأـشـخـاصـ الـمـصـابـينـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ –ـعـقـودـ–ـ شـاهـدـوـاـ تـرـكـيزـ مجـتمـعـ التـصلـبـ المـتـعددـ تـرـكـيزـاـ رـئـيـسـيـاـ عـلـىـ الـبـحـثـ فـيـ الـعـلاـجـاتـ الـخـاطـرـةـ بـتـسـاؤـلـ مـرـضـ التـصلـبـ المـتـعددـ التـحـولـيـ.ـ وـكـانـ كـلـ مـاـ يـمـكـنـهـمـ فـعـلـهـ هـوـ تـمـنـيـ أـنـ يـأـتـيـ يـوـمـ يـكـونـوـنـ فـيـهـ مـحـورـ الـأـبـحـاثـ.

مـنـ سـبـعـ سـنـوـاتـ مضـتـ،ـ دـصـلـوـاـ أـخـيـرـاـ عـلـىـ أـكـثـرـ مـاـ كـانـوـاـ يـتـمـنـونـ.ـ مـعـ تـشـكـيلـ التـحـالـفـ الدـولـيـ لـلـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ،ـ أـدـرـزـوـاـ تـقدـمـاـ.

وـكـانـ تـأـسـيـسـ التـحـالـفـ فـيـ 2012ـمـ،ـ مـنـ خـالـلـ سـتـةـ أـعـضـاءـ مـؤـسـسـيـنـ:ـ الـاتـحادـ الدـولـيـ لـلـتـصلـبـ المـتـعددـ،ـ وـمـجـتمـعـاتـ التـصلـبـ المـتـعددـ فـيـ كـنـداـ وـإـيطـالـياـ وـهـولـنـداـ وـالـمـمـلـكـةـ الـمـتـدـدـةـ وـالـوـلـاـيـاتـ الـمـتـدـدـةـ الـأـمـرـيـكـيـةـ،ـ جـمـيعـهـاـ وـضـعـتـ ذـخـةـ جـسـوـرـةـ:ـ إـنـشـاءـ تـحـالـفـ دـولـيـ يـرـكـزـ عـلـىـ زـيـادـةـ الـوعـيـ بـمـرـضـ التـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ وـجـعـلـهـ أـولـويـةـ لـلـأـبـحـاثـ.

عـالـمـ مـتـدـدـ لـتـسـرـيـعـ عـمـلـيـةـ إـيجـادـ الـحـلـولـ

خـبرـاءـ التـصلـبـ المـتـعددـ الـرـأـدـوـنـ مـنـ كـلـ أـنـحـاءـ الـعـالـمـ مـتـدـدـونـ مـنـ أـجـلـ تـأـجـيجـ الـاـكـتـشـافـاتـ لـلـعـلاـجـاتـ الـخـاطـرـةـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ.ـ وـهـوـ عـبـارـةـ عـنـ فـرـيقـ مـنـ الـبـاحـثـيـنـ وـالـمـهـنـيـنـ الـصـحـيـنـ وـالـأـشـخـاصـ الـمـتـضرـرـيـنـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ مـكـلـفـ بـتـقـديـمـ ثـلـاثـ أـلـوـيـاتـ ضـرـوـرـيـةـ مـنـ أـجـلـ النـجـاحـ:

- استيعاب التـقـدـمـ
- تسـرـيـعـ التجـارـبـ السـرـيرـيـةـ
- تعـزيـزـ الرـفـاهـيـةـ

تـتـحـقـقـ هـذـهـ الـطـمـوهـاتـ الـحـيـوـيـةـ الـمـتـابـطـةـ مـنـ خـالـلـ تـمـوـيلـ الـأـبـحـاثـ مـتـعدـدـةـ الـجـنـسـيـاتـ الـتـدـوـيـلـيـةـ،ـ وـعـقـدـ مـؤـتـمـراتـ عـلـمـيـةـ لـتـبـادـلـ الـمـعـرـفـةـ عـلـىـ نـدـوـيـ سـرـيـعـ،ـ وـتـدـفـيـزـ الـمـزـيدـ مـنـ الـاـكـتـشـافـاتـ،ـ وـالـتـعـاوـنـ مـعـ الـهـيـئـاتـ الـتـنـظـيمـيـةـ،ـ وـالـقـادـةـ الـعـلـمـيـنـ فـيـ الـأـمـرـاـضـ الـأـخـرـىـ،ـ وـخـبـرـاءـ الـأـدوـيـةـ الـخـاطـرـةـ بـالـتـصلـبـ المـتـعددـ.

إـذـ إـنـهـ جـهـدـ عـالـمـيـ لـأـمـيـلـ لـهـ لـفـهـمـ مـرـضـ التـصلـبـ المـتـعددـ التـقـدمـيـ وـعـلـاجـهـ.

يمـكـنـكـ العـثـورـ عـلـىـ المـزـيدـ مـنـ الـمـعـلـومـاتـ عـبـرـ:

<https://www.msif.org/research/progressive-ms/>





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:

نحت جميع منظمات العالم وحشدها و جمعها 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 حتى نحسن مدى تأثيرنا..

غاياتنا:

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



شراحتكم لجمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية
على مبادرتها التطوعية لمراجعة نشرة "تواصل" وإخراجها.



اخلاع مسئولية: 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 أو المنتجات المذكورة في اعداد نشرة تواصل....