العدد الثامن عشر

مارس ٢٠١٧

# تواصل

## النشرة الأخبارية الألكترونية لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

داخل العدد


| | |
|---|---|
| الجمعية البحرينية لمرضي التصلب المتعدد | ص ١ |
| الجمعية التونسية لمرضي التصلب اللوحوي المتعدد | ص ٢ |
| الفدرالية الجزائرية لمرضي التصلب اللويحي | ص ٢ |
| جمعية أرفي للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية | ص ٣ |
| جمعية مرضي التصلب اللويحي لولاية سطيف - الجزائر | ص ٤ |
| جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي | ص ٤ |
| مركز نعمة وتريز طعمة للتصلب المتعدد وأصدقاء مرضى التصلب المتعدّد " Friends of MS at AUBMC | ص ٥ |
| جمعية الحياة للتصلب المتعدد - العراق | ص ٦ |
| جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر | ص ٦ |
| جمعية التصلب المتعدد الاردنية | ص٧ |
| جمعية أنا وأنت ضد التصلب اللويحي لوهران | ص٨ |
| جمعية شمال المغرب لمرضي التصلب اللويحي بتطوان | ص٨ |
| جمعية مرضي التصلب العصبي الكويتية | ص٩ |
| الجمعية المغربية لمرضي التصلب المتعدد | ص١٠ |
| جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن | ص١٠ |
| جمعية الهناء لمرضي التصلب المتعدد بفاس | ص١١ |
| رسالة | ص١٢ |
| تنويهات من الأتحاد | ص١٤ |


## الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد

شاركت الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد العالم في تنظيم الأسبوع التوعوي للتصلب المتعدد فقد استضافت مرضى من دول عربية وأجنبية نجحوا في تخطي التصلب المتعدد والتكيف مع الحياة بتفاؤل وفرح في اماكن مختلفة منها في جامعة البحريت وفي جامعة بوليتكنك البحرين. ومن جانب آخر نظمت الجمعية محاضرات توعوية في المدارس والجامعات لنشر التوعية عن طبيعة المرض وكيفية التعايش معه. كما قامت الجمعية بحملة توعوية على مستوى مملكة البحرين في الاعلام المصور والمكتوب بخصوص طبيعة المرض وأعراضه.

من جهة أخرى شاركت الجمعية في فعالية "انت وفيتامين د " في مجمع سار. حيث شاركت في هذه الفعالية عدة مستشفيات وصيدليات ومراكز صحية وعلاج طبيعي.

كما كان هناك مشاركة للجمعية بحملة توعوية بالتصلب المتعدد في سوق البسطة وهو سوق سنوي يقام في حلبة البحرين الدولية.

وقامت الجمعية بعقد لقاء بسعادة السيد علي صالح الصالح رئيس مجلس الشورى البحريني، للتباحث حول قضايا مرضى التصلب المتعدد وحقوقهم.

اما عن الفعاليات الدولية فقد أقامت الجمعية وتحت رعاية سعادة وزير العمل السيد جميل حميدان، في مارس اللقاء الخليجي الثاني لجمعيات التصلب المتعدد، وقد تم مناقشة عدة بنود منها العمل على تشكيل اتحاد خليجي لجمعيات التصلب المتعدد في الخليج، ودعم المرضى وتوفير الخدمات والتسهيلات لهما بالإضافة لإنشاء مراكز متخصصة للتصلب المتعدد ومراكز تأهيل. وقد أناب سعادة وزير العمل والشئون الاجتماعية، السيد جميل بن محمد علي حميدان، وكيل الوزارة المساعد خالد عبدالرحمن إسحاق الوكيل المساعد لتنمية المجتمع بوزارة العمل والتنمية لافتتاح الملتقى الخليجي الثاني لجمعيات التصلب المتعدد. و كانت التوصيات كما يلي:

- أهمية وجود المراكز الطبية التخصصية بالتصلب المتعدد.
- بالإضافة الى مراكز تأهيل متخصصة لمرضى التصلب المتعدد أيضا .
- كما اقتراح إيجاد فعاليات مشتركة واجتماعات دورية بين الجمعيات لتوحيد ودعم الجهود.
- الدعوة للاتحاد الخليجي للتصلب المتعدد الذي سيحقق النجاح في توحيد الخدمات الصحية والاجتماعية وغيرها.
- أقامت الجمعية فعاليات اجتماعية للمرضى وعوائلهم حيث نظمت رحلات ترفيهية لهم لتجاوز ضغوط المرض.

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

# الجمعية التونسية لمرضي التصلب اللوحوي المتعدد

نظمت الجمعية يوما إعلاميا بتونس في ٧ يناير ٢٠١٧ ، و تناول اليوم محاضرتين. الأولى للدكتورة نادية الزاوشي طبيبة مختصة في أمراض الأعصاب، حول "الاضطرابات النفسانية والإدراكية لدى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد". والثانية للدكتورة زهرة عيسى، أخصائية في أمراض الأعصاب والاضطرابات النفسية، حول موضوع السند النفسي.

شاركت الجمعية في اجتماع عبر الأنترنت في ٢٥ يناير، إلى جانب الجمعيات العضوة في الاتحاد المغاربي للتصلب العصبي المتعدد وقد تمّ خلال هذا الاجتماع استعراض الإجراءات التي قامت بها جمعيتنا لتجسيم هذا الإنجاز و الاتفاق حول الخطوات اللاحقة وتقاسم الأدوار لإنجازها.

تمّ تنظيم يوم إعلامي بصفاقس في ٢٨ يناير ، ألقى خلاله الدكتورة ألفة الهديجي، أستاذة مساعدة بقسم الأعصاب بمستشفى الحبيب بورقيبة بصفاقس بمحاضرة حول "أنواع العلاج المتوفرة لفائدة مرضى التصلب العصبي المتعدد". وقامت الدكتور صالح زيكوكوت، طبيب مستشار لدى الصندوق الوطني للتأمين على المرض بصفاقس بمداخلة للإجابة على أسئلة المرضى بالتصلب العصبي المتعدد. واختتم الاجتماع بإرشادات حول نشاط الجمعية وفرعها بصفاقس.

وقع تنظيم حصّة سند نفسي لفائدة المرضى بصفاقس والمناطق المجاورة لها في يوم ٢٣ فبراير. كما قامت أمينة المال بزيارة تفقدية لمكتب صفاقس في ١٨ مارس، قصد مدّ مكتب الجمعية بملاحظاتها حول نشاط المكتب وكيفية تدارك النقائص.

وفي ١١ مارس نظمت الجمعية يوما إعلاميّا بتونس، ألقيت فيه مُحاضرتين. محاضرة للأستاذ لطفي بن حسين، أستاذ مبرّز في جراحة الكلى والمسالك البولية والتناسلية، حول "اضطرابات التبول في مرض التصلب العصبي المتعدد". ومحاضرة اخري للدكتور حاتم ياسين، أخصائي في أمراض الأذنين والأنف والحلق، حول موضوع "مشاكل الجهاز التنفسي والابتلاع لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد". واختتم الاجتماع كالمُعتاد بتوضيحات حول نشاط الجمعية وبرامجها المُستقبلية.

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

# الفدرالية الجزائرية لمرضي التصلب اللويحي

أنشئت الفدرالية الجزائرية لمرضى التصلب اللويحي FAMASEP سنة ٢٠١٦ بالعاصمة الجزائرية الجزائر، وتحصلت على اعتمادها في نفس السنة. تم تأسيسها بمشاركة أربع وثلاثين(٣٤)عضوا من عشرين (٢٠) ولاية من ولايات الجزائر،حيث أن ست(٦) من مجموع الولايات لها جمعيات ناشطة في التصلب اللويحي،وعدد الأعضاء في تزايد مستمر. وتهدف الفدرالية إلى مساعدة المرضى بمختلف الطرق الممكنة وذلك لجعل حياتهم أسهل.

تقوم المكاتب الولائية للفدرالية باتصالات مع مراكز التصوير الاشعاعي "MRI" والتحاليل الطبية من أجل الحصول على تخفيضات لفائدة المرضى لدى اجراء فحوصاتهم الدورية.

من آخر نشاطات الفدرالية مشاركتها في يوم دراسي تحسيسي عن التصلب اللويحي أقامته جمعية التصلب اللويحي لولاية تيزي وزو تحت عنوان التصلب اللويحي والحياة. كما تستعد الفدرالية لإحياء اليوم العالمي للتصلب اللويحي هذا العام في ٢٠ مايو ٢٠١٧.

**للتواصل دكتور بيروك سليمان – نائب الرئيس:** famasep@yahoo.com

# جمعية أرفي للتصلب العصبي بالمملكة العربية السعودية

نظمت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد بمدينة الخبر بالمملكة العربية السعودية اللقاء الشرفي الإعلامي للإعلاميين بالمنطقة الشرقية ، وقد شهد اللقاء توقيع ثلاث اتفاقيات طبية وإعلامية وخدمية مع كلٍ من مجموعة إعلاميو الشرقية وعيادات رام الطبية وفندق جولدن بوجاري وذلك ضمن الشراكات التي تسعى لها الجمعية لتوفير عدد من الخدمات للمنتسبين إليها، وقد حضر اللقاء رئيس مجلس إدارة الجمعية عبدالعزيز التركي، عبدالعزيز الأنصاري وفلاح الهاجري أعضاء مجلس الإدارة، والأمين العام فاطمة الزهراني، وسحر سلامة مديرة الجمعية، ومدير إدارة العلاقات العامة بعيادات رام أحمد عبدالغني، وحسن القحطاني رئيس مجموعة إعلاميو الشرقية و محمد علي مدير التسويق والمبيعات بفندق جولدن بوجاري، وعدد كبير من إعلاميي وإعلاميات المنطقة الشرقية.

كما أقامت جمعية أرفى مؤخراً العشاء الخيري الأول تحت عنوان " الوشاح البرتقالي " برعاية وحضور سمو الأميرة عبير بنت فيصل بن تركي حرم أمير المنطقة الشرقية في فندق الشيراتون بالدمام . وقد بدأ الحفل بالنشيد الوطني ثم رحبت الإعلامية دلال سالم بالحضور ، وقدمت الفنانة تعابير فقرة الفن الصامت حيث قدمت لوحة فنية معبرة تحاكي معاناة مرضى التصلب العصبي المتعدد، حيث استطاعت الفنانة تعابير شرح حالة المصاب منذ بداية الإصابة وفترة الإنكار وكذلك مدى التغير الذي يعود بالنفع على المصاب نفسه عندما يخرج من دائرة العيش تحت سطوة المرض إلى التعايش معه، وتلا ذلك عدد من الفقرات وتم عرض إبداعات سعودية وخليجية بالمزاد الخيري خصص ريعها للجمعية. وختم الحفل بتكريم سمو الأميرة عبير و فاطمة الزهراني نائب مجلس الإدراة و مي العطيشان عضو مجلس إدراة الجمعية الداعمين للحفل والمشاركين فيه.

كما دشنت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد بالمنطقة الشرقية بمطلع هذا العام في مركز الأمير سلطان للعلوم والتقنية (سايتك) بالخبر الموقع الإلكتروني للجمعية، وقد تم أيضا توقيع اتفاقية مبادرة ( سفراؤنا ) وبرعاية استراتيجية من عيادات رام لطب الأسنان بين مكتب التربية والتعليم بمحافظة الخبر ممثلا بالأستاذ سعيد القحطاني وعضو مجلس إدارة الجمعية المهندس محمد الدبل وتشمل المرحلتين المتوسطة والثانوية بنين وبنات والمدارس الحكومية والأهلية وبحضور عدد كبير من المرشدين الطلابيين والأساتذة من مختلف مدارس البنين بهدف تعريف المجتمع المدرسي وإيجاد ممثلين للمساهمة في التوعية بمرض التصلب المتعدد وتشجيع الطلاب على العمل التطوعي واستثماره لخدمة رسالة الجمعية ، وقد انطلق فريق عمل سفراؤنا بجولته بمدارس المنطقة وتم الانتهاء من المرحلة الأولى وفق الخطة المعدة لذلك.

كما نظمت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد مبادرة " اتحادنا دعم" وبرعاية كريمة من عيادات رام للأسنان في مجمع العثيم مول بالدمام وتشمل المبادرة العديد من الفعاليات والمسابقات والجوائز، وفِي ٢٥ فبراير شاركت الجمعية بملتقى متطوعون والذي نظمه فريق أيادي عطاء بالشراكة مع مجلس شباب الشرقية، كما شاركت أيضا في فعالية اليوم الخليجي لحقوق المريض .

وفِي مدينة الرياض شاركت جمعية أرفى بعدد من المشاركات من خلال مبادرة اتحادنا دعم حيث شاركت في البرنامج الصحي الخيري (الصحة حق للجميع) بالتعاون مع جمعية عناية الصحية الخيرية لرعاية المرضى، كما شاركت في المؤتمر السعودي الدولي لذوي الإعاقة المنظم من قبل برنامج التعليم العالي للطلاب الصم وضعاف السمع بجامعة الملك سعود وبرعاية كريمة من أمير منطقة الرياض صاحب السمو الملكي الأمير فيصل بن بندر بن عبدالعزيز آل سعود.

وقد أطلقت جمعية أرفى برنامج "قهوة أرفى "و الذي يهدف إلى إتاحة الفرصة للمرضى لتبادل الأحاديث الإيجابية والخبرات المتميزة في التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد وذلك مرتين شهريا للرجال وللنساء وذلك بمقر الجمعية.

**للتواصل :** info@arfams.org.sa

# جمعية مرضي التصلب اللويحي لولاية سطيف - الجزائر

عقدت جمعية نوران الجمعية العامة يوم ١٤ يناير ٢٠١٧ برئاسة رئيسها وتمت المصادقة علي التقرير المالي والأدبي .

قامت الجمعية بالحضور والمشاركة في اليوم التحسيسي حول الضمان الاجتماعي لفائدة الجمعيات الذي نظمه الصندوق الوطني للتامينات الاجتماعية وكالة سطيف.

تم التكفل ببعض المرضى لإجراء التصوير المغناطيسي بالعيادة الخاصة على عاتق الجمعية وذلك يوم ١١ فبراير ٢٠١٧ . كما قامت الجمعية بتقديم افرشة ووسائل التدفئة لبعض المرضى المعوزين.

وتم نقل بعض المرضى من مقر سكناتهم الى المستشفى او العيادات الخاصة للقيام بالفحوصات الدورية او التحاليل الطبية بواسطة سيارة الاسعاف الخاصة بالجمعية .

تحضيرا لأحياء اليوم العالمي قامت الجمعية بتقديم طلب الموافقة للرعاية السامية للسيد والي ولاية سطيف لاحياء اليوم العالمي لمرض التصلب اللويحي وذلك يوم ٢١ مايو ٢٠١٧ كما قامت بتقديم طلب حجز قاعة بالمتحف الوطني للآثار بسطيف لاحياء هذا اليوم .

كما تقوم الجمعية بتنظيم مخيم صيفي لفائدة المرضى لمدة ١٥يوما بين الفترة ٢٥ يوليو ١٠أغسطس ٢٠١٧ ولذلك قامت الجمعية بالتنقل الي ولاية جيجل الساحلية لحجز مدرسة ابتدائية من أجل تنظيم المخيم الصيفي.

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

# جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي ALSEP

برعاية وزيرة الدولة لشؤون التنمية الإدارية معالي الدكتورة عناية عز الدين، وبحضور سعادة النائب السيدة بهية الحريري دعت مؤسسة الحريري للتنمية البشرية المستدامة وجامعة الحكمة جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي المتعدد" إلى المشاركة في حفل إطلاق مشروع "تعزيز المواطنة الفاعلة بالتوجيه والتدريب" وذلك في ٣٠ يناير٢٠١٧، وقد تم الإعلان عن الجمعيات التي تم اختيارها للمشاركة في المشروع ومن بينها جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي المتعدد " ضمن برنامج أفكار ٣ بتمويل من الإتحاد الأوروبي وإدارة مكتب وزير الدولة لشؤون التنمية الإدارية وتنفيذ مؤسسة الحريري للتنمية البشرية المستدامة بالشراكة مع جامعة الحكمة.

في ١٣فبراير ٢٠١٧ وبنشاطٍ دائم ومحبة قامت الجمعية بالإحتفال بعيد ميلاد اليان ابيعاد حيث عم جو من الفرح والأمل لدى جميع الحاضرين من هيئة ادارية ومرضى مدعوين. ان هذا النشاط هو من أسمى أهداف الجمعية المستمرعلى مدار السنة تجاه المرضى الذين يؤمنون بأهدافها ورسالتها المفعمة بالانسانية والمحبة التي تزيد يوماً بعد يوم.

في ٣ مارس ٢٠١٧ اقامت هيئة الحوار الثقافي الدائم في قاعة الجامعة اللبنانية الفرنسية ندوة صحية للجمعية بحضورعدد كبير من الطلبة وشخصيات سياسية وإجتماعية. افتتحت رئيسة الجمعية السيدة مها معلوف قاصوف الندوة بتسليط الضوء على تاريخ الجمعية ، شعارها ، اهدافها ، ونشاطاتها.تخلل اللقاء شهادة حياة من الانسة وسام الحاج بعد تقديم نبذة عن المرض. وأختتمت الندوة السيدة اليز حداد شبيب اخصائية علم النفس الحديث عن أهمية الدعم النفسي للمرضى. وفي نهاية اللقاء كرمت السيدة مها معلوف رئيس الهيئة الأديب عبد الكريم بعلبكي بدرع الجمعية وبالتالي أيضاً كرم الدكتور بعلبكي رئيسة الجمعية وفريق جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي المتعدد" بشهادات تقدير عربونا" لعطائهم وجهودهم المبذولة تجاه هذا المرض.

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

# مركز نعمة وتريز طعمة للتصلب المتعدد وأصدقاء مرضى التصلب المتعدّد

# “Friends of MS at AUBMC”

نظّم أصدقاء التصلّب المتعدّد في المركز الطبي في الجامعة الأميركية في بيروت وللسنة الخامسة على التوالي حفلاً لجمع التبرّعات لدعم مرضى التصلب المتعدد في مركز نعمه وتريز طعمه في المركز الطبيّ في الجامعة الأميركية في بيروت (AUBMC) ، وذلك نهار السبت 4 مارس في فندق الفور سيزونز بيروت برعاية وحضور نائب رئيس مجلس الوزراء وزير الصحة العامة غسان حاصباني، وحضور وزير الدولة لمكافحة الفساد نقولا توينى، والسيّدة لمى سلام.

وقد حيا حاصباني جهود مركز نعمة وتريز طعمة للتصلب المتعدد في المركز الطبي في الجامعة الاميركية الذي يعمد الى إجراء البحوث السريرية على الصعيد الوطني والدولي وجمعية Friends of MS التي تساهم باعطاء العلاجات لمرضى التصلب المتعدد ومواكبتهم وعائلاتهم وتوفير الرعاية الشاملة لهم، قائلاً: "إن قدر البشرية ان تعيش في سباق بين المرض والبحث عن اساليب تشخيص مسبق له وخطوات وقائية منه، وهذه هي الحال مع التصلب المتعدد".

وختم حاصباني مؤكدا أن الوزارة مستمرة في تغطية أدوية مصابي التصلب المتعدد، مشددا على اهمية خلق وعي بشأن هذا المرض ليس فقط عند المريض بل ايضا عند بعض الجسم الطبي. قائلاً: "أعرف مريضا أصابه مرض التصلب في عمر الشباب، وكل التمنيات أن يجد هذا المريض الذي يعرفه الجميع شفاء نهائيا لحالته. هذا المريض هو وطننا العزيز لبنان، ونعمل كلنا على شفائه وعافيته وكل التمنيات أن يشفى في عهدنا فيتحقق ما يستحقه من إصلاحات بنيوية".

بدورها شكرت الدكتورة سامية خوري مديرة مركز نعمه وتريز طعمه للتصلب المتعدد، مديرة معهد ابو حيدر للجهاز العصبي وعميد مساعد للأبحاث السريرية والانتقالية في المركز الطبي في الجامعة الأميركية في بيروت، للجميع دعمهم للمرضى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد، خصوصا أن للمرض آثارا نفسية عليهم، وعليهم التعايش معه طيلة حياتهم.

وختاما قال نائب رئيس الجامعة الأميركية للشؤون الطبية، عميد كلية الطب والمركز الطبي الدكتور محمد حسن صايغ: "إن الدعم الذي تقدمه وزارة الصحة وشركات الأدوية يبقى غير كاف، لذا يرتدي حفل جمع التبرعات أهمية كبيرة لدعم المصابين بالمرض". أضاف: "ما هو الأهم للانسان إن خسر صحته؟ إن الصحة هي الأهم وعلينا دعم بعضنا بعضا للمحافظة عليها".

تميز الحفل هذا العام بمشاركة سفير مرض التصلب المتعدد في مركز نعمه وتريز طعمه الموسيقار والموزع الموسيقي الفنان ميشال فاضل، والذي أخذ على عاتقه مهمة التوعية حول هذا المرض وإلقآء الضوء عليه من خلال نشاطاته الفنية. مشاركت الفنان ميشال فاضل كانت مميزة جدا، فقد القت جو من الرقي على الحفل من خلال العزف الموسيقى الرائع على البيانو الذي تخلله لوحات لاهم عظماء في الطرب العربي .

تجدر الإشارة إلى أنه بالإضافة الى السّيدة سميرة طعمة بشعلاني ممثلة النائب نعمة طعمة وزوجته تريز، والسّيدة نورا جنبلاط، حضر الحفل الفنان راغب علامة، وأعضاء مجموعة أصدقاء المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد في المركز الطبي وأطباء وأعضاء من الجامعة الأميركية في بيروت وشخصيات.

**للتواصل:** mscenter@aub.edu.lb

**او زيارة موقع:** www.aubmc.org/patientcare/coes/Pages/ms.aspx

# جمعية الحياة للتصلب المتعدد - العراق

في شهر يناير عقد اجتماع الهيئة الادارية للجمعية لمناقشة برنامج الجمعية ونشاطاتها وميزانيتها لعام ٢٠١٧، كما قامت الجمعية بتنظيم جلسة نفسية جماعية بحضور مجموعة من المصابين وذويهم وبحضور طبيب نفسي ضمن برنامج دعم المصابين نفسيا" واجتماعيا" بالإضافة إلى الاستمرار في تنظيم الجلسات الفردية لبعض المصابين.

شاركت الجمعية في ورشة عمل في بيروت برعاية المركز الطبي في الجامعة الامريكية ضمن برنامج بناء القدرات لمنظمات المجتمع المدني وذلك في الفترة بين ٨ الي ١٠ فبراير ٢٠١٧.

وفي ٣ مارس قامت الجمعية بتنظيم رحلة ترفيهية الى حدائق نادي الفروسية للمصابين وذويهم وتضمنت الرحلة عدد من الفقرات الترفيهية والالعاب والمسابقات وتضمنت ايضا عرض مسرحي.

نظمت الجمعية ندوة تثقيفية في ١١مارس بالتعاون مع كلية الرشيد الجامعة –قسم التحليلات المرضية وقسم علوم الحياة للتعريف بمرض التصلب المتعدد بين كادر الكلية التدريسي والطلبة كما قامت بتوزيع بروشورات ومطبوعات عن مرض التصلب المتعدد.

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

# جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر

قامت جمعية رعاية بأفتتاح المقر الجديد للجمعيه وذلك في ٣ مارس ٢٠١٧ ، يقع مقر الجمعيه الجديد في شارع معهد الجزيره بالمقطم ، كما حضر الافتتاح أعضاء من مجلس الادارة وبعض من المتطوعين والمرضى .

تستمر الجمعية في تقديم ندوات الدعم النفسي في إطار الانشطه الثقافية لجمعية رعايه للتصلب المتعدد، وقد عقدت الجمعية ندوة في شهر يناير واخري في شهر فبراير في نادي العاملين المدنيين و نادى نقابة المهندسين، وتنعقد هذه الندوة شهريا من اجل تشجيع ودعم مرضى التصلب المتعدد وتقوم المحاضرة دكتور شيرين بتسيير تلك الندوات.

نظمت الجمعيه اول تجمع لمرضى التصلب المتعدد في مدينة السويس وذلك في ٣ فبراير ٢٠١٧ ، ويعد هذا التجمع هو أولى اللقاءات التعارفية بين المرضى في مدينة السويس وبداية للجلسات العلاجية النفسيه الجماعيه بينهم .

نظمت جمعية رعايه للتصلب المتعدد احدى رحلاتها الى مدينة شرم الشيخ كنوع من انواع الأنشطة الترفيهيه لمرضى التصلب المتعدد، استمرت الرحلة لمدة أربعة ايام ابتداء من ٤ الي٧ فبراير ٢٠١٧ ، شملت الرحلة الاقامه بإحدى فنادق شرم الشيخ كما تدخلها برنامج ترفيهي للمرضى للاستمتاع بالأماكن السياحية بمدينة شرم الشيخ .

**للتواصل: أ/ احمد درويش - نائب رئيس الجمعية:** MS.Care.Egypt@gmail.com

# جمعية التصلب المتعدد الاردنية

نظمت الجمعية ورشات عمل للدعم النفسى لمدة ٣ اشهر من ١٥ يناير حتي ١٥مارس واستفاد منها ٥٠ مريضة ومطلوب منا دائمة مثل هذة الورشات.

فى بيروت بتاريخ ٢٧ الى٢٩ يناير تم اخذ ورشة عمل للخطة الاستراتيجة وشارك بها جمعيات من دول العراق ولبنان وفلسطين واستفدنا من هذة الورشة لعمل خطة للجمعية. **وتم تطوير الخطة التالية:**

**رؤيتنا المستقبلية لجمعية التصلب المتعدد**

نحن جمعية التصلب اللويحي المتعدد نسعى الى خلق البيئة الداعمة و تجنيد الموارد المساندة الازمة لتحقيق الدعم الشامل للأشخاص المصابين بداء التصلب المتعدد خلال توظيف الموارد والخدمات المنميزة بكفاءة وفاعلية لتخفيف الاثار النفسية والجتماعية على الاشخاص المصابين وذويهم .

**رسالتنا :**

تقوم جمعية التصلب المتعدد المتابعة والدعم لجميع المرضى من الناحية النفسية و الاجتماعية و التوعوية .

**أهدافنا**

١/ تعريف المجتمع المحلي بالمرض و أعراضة و مساعدتة في الكشف المبكر والوصول الى اكبر عدد ممكن من المجتمع .
٢/ تقديم الدعم النفسي والمعنوي للمرضى من خلال اللقاءات الفردية أو الجلسات مع فريق الدعم .
٣/ تأمين العلاج الطبيعي والوظيفي لمن يحتاجة من لمرضى وتقديم الأجهزة المساعدة على الحركة .
٤/ التواصل مع الجهات الحكومية المختلفة لتوفير الرعاية الصحية الشاملة للمريض .
٥/ جمع التبرعات المادية و العينية لدعم المرضى وذوهيم ولاستمرارية الجمعية

**نبذة عن الجمعية**

تأسست جمعية التصلب اللويحي المتعدد عام ٢٠٠٥ برئاسة فخرية من سمو الاميرة عالية الطباع و تم تسجيلها في سجلات وزارت التنمية الاجتماعية .

كما قامت الجمعية بعمل تحليل البيئة الداخلية والخارجية كجزء من التخطيط و تلخص عملية التحليل أهم المؤثرات االيجابية والسلبية والتي تعبر عن جوانب القوة والضعف ً والفرص والتحديات التي تواجه عمل الجمعية سعيا منها الى تحقيق رسالتها ورؤيتها واهدافها الاستراتيجية .

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

# جمعية أنا وأنت ضد التصلب اللويحي لوهران

٤ يناير ٢٠١٧ شاركت الجمعية بمداخلتين وبحضور عدد من أعضاءها في اليوم الدراسي حول " واقع مرض التصلب اللويحي في الأسرة الجزائرية" من تنظيم مخبر التربية و التنمية لكلية علوم التربية، علم النفس و الأرطوفونيا لجامعة وهران 2 محمد بن احمد. المداخلة الأولى لرئيسة الجمعية السيدة بوعافية مختارية تحت عنوان " أنا و التصلب اللوحي" و المداخلة الثانية للسيد بن قادة هواري بعنوان " مشاركة المرضى وعائلاتهم في الجمعيات : التصلب اللويحي كمثال".

وخلال الفترة بين ١٣الي ١٧فبراير شارك ثلاثة أعضاء من الجمعية في دورة تكوينية حول المرافقة الإجتماعية المشخصنة في إطار مشروع "نسيج" بتأطير من المنظمة الدولية « Handicap International » و بمساهمة الصندوق الوطني لتسيير القرض المصغر ANGEMو هذا تحت أشراف جمعية شقراني.

نظمت الجمعية خرجة إستجمامية للمرضى و أقاربهم إلى جنة العارف بولاية مستغانم في ٢١مارس. وتتواصل اللقاءات بين المرضى و مساعديهم و تنشأ روابط إجتماعية فيما بينهم في حياتهم اليومية من مساعدات فعلية و تبادلات للمعلومات عبر الهاتف و عن طريق الشبكات الإجتماعية. و تبقى نشاطات المجموعة متواصلة عبر حصص تحسيسية حول المرض بتدخل عدد من الفاعلين في مجال الصحة و التغذية، و يزداد عدد المنخرطين في المجموعة.

**للتواصل: ا/ بوعافية مختارية - رئيسة الجمعية:** moi3ettoi7@gmail.com

# جمعية شمال المغرب لمرضي التصلب اللويحي بتطوان

دائما و كما جرت العادة فجمعيتنا جمعية شمال المغرب لمرضى التصلب اللويحي المتعدد تستقبل المرضى المنخرطين و المرضى الجدد مرتين في الشهر،و في ٢٥ فبراير شاركت جمعيتنا في لقاء تواصلي تم بين جميع الجمعيات المغربية المهتمة بالتصلب اللويحي بالعاصمة المغربية الرباط اذ اتيحت الفرصة لكل جمعية على حدا للتعبير عن ظروف نشأتها و كذا المشاكل اللتي تواجهها و النشاطات التي تساهم فيها

و في ايام ٢٤، ٢٥، ٢٦ من شهر مارس شاركت جمعيتنا في برنامج بناء القدرات المتاح من طرف الفدرالية الدولية للتصلب العصبي المتعدد اذ حضر مكتب الجمعية لورشات عمل كانت مفيدة جدا.

اما في يوم ٣ مارس فقد القى الطبيب العلاج المختص في الامراض العصبية محاضرة مبسطة حول الادوية و الجديدة و في نفس اليوم التحق بالجمعية متطوعون جدد عبروا عن رغبتهم في العمل الجمعوي التطوعي و قد استقبلوا من طرف المرضى الموجودين بصدر رحب.

**للتواصل: ا/ ناجية الشافعي - رئيسة الجمعية:**

Najiachafaisep@hotmail.com

# جمعية مرضي التصلب العصبي الكويتية

دعا رئيس الجمعية السيد يوسف الكندري اليوم السبت الى انشاء مراكز متخصصة لمرضى التصلب العصبي تعنى بحالاتهم وتقدم الخدمات الطبية والنفسية والغذائية وغيرها من الخدمات اللازمة. جاء ذلك في تصريح لوكالة الانباء الكويتية (كونا) بمناسبة انعقاد الملتقى الخليجي الثاني لمرضى التصلب العصبي المتعدد اليوم. وقال الكندري الذي يشغل منصب عضو مجلس ادارة الهيئة العامة لشؤون ذوي الاعاقة ان وجود هذه المراكز اصبح ضرورة بسبب تزايد حالات الاصابة بهذا المرض ما يتطلب وجود خدمات حكومية لهذه الفئة.

واضاف ان "عدد المصابين بهذا المرض في الكويت يصل الى ١٧٠٠ حالة من الكويتيين وهو رقم مؤهل للارتفاع ليس على مستوى الكويت فقط ولكن على مستوى دول مجلس التعاون الخليجي ما يستدعي بحث افضل السبل لتقديم الخدمات العلاجية وغيرها للمصابين في اعمال الملتقى".

واشاء الكندري الى ان الملتقى الذي تنظمه جمعيات التصلب العصبي الخليجي يبحث كذلك ابرز التحديات التي تواجه معالجة حالات المرض مع رفع توصيات الى وزراء الصحة لدول المجلس والتي من ابرزها انشاء مراكز علاجية متخصصة تعنى بالمرضى المصابين اضافة الى زيادة الوعي بهذا المرض.

وبين ان الملتقى توصل الى انشاء اتحاد خليجي لجمعيات مرضى التصلب العصبي لنشر الوعي بالمرض في المنطقة على مستوى الافراد والمسؤولين والمؤسسات ولحث الحكومات على الاهتمام بتأسيس مراكز علاجية وبحثية له وتوفير الخدمات اللازمة للمرضى المصابين به.

واكد ضرورة زيادة اهتمام الحكومات الخليجية بمعالجة هذا الملف كانشاء مراكز بحثية لوضع طرق علاجية والحد من تأثير هذا المرض منبها الى ان (التصلب العصبي) لا توجد له مسببات محددة. واشار الى اعراض المرض المتعددة مثل العمى المؤقت وفقدان الذاكرة المؤقتة وعدم الاتزان وتنميل الاطراف اضافة الى تأثيره السلبي في الجهاز المناعي. واوضح ان المرض يعتبر من الحالات المزمنة والتي تتحسن نسبيا بالعلاج ولكنها لا تشفى تماما مضيفا انه يصيب النساء اكثر من الرجال ويتركز في الفئة العمرية ما بين ٢٠ الى ٤٠ عاما.

من جانب آخر التقى رئيس جمعية التصلب العصبي وعضو مجلس ادارة هيئة ذوي الاعاقة يوسف الكندري مع وزير الشؤون الاجتماعية والعمل هند الصبيح وكذلك وزير الصحة د. جمال الحربي وبحث معهما قضايا مرضى التصلب العصبي واكد عقب هذه اللقاءات حرصهما على مصلحة المرضى والعمل على توفير كافة الاحتياجات اللازمة لهم.

**اللتواصل: ا/ احمد الكندري:** marlboro0o0o@hotmail.com

# الجمعية المغربية لمرضي التصلب العصبي المتعدد

بعد حصول الجمعية على الوصل المؤقت لمباشرة أنشطتها السنوية و في اطار برنامجها السنوي لسنة ٢٠١٧ نظمت الجمعية المغربية لمرضى التصلب العصبي المتعدد AMMASEPالكائنة بالرباط يوم ٢٥ فبراير٢٠١٧ يوما تواصلي مع جمعيات مختصة في مرض التصلب العصبي المتعدد, من مختلف المدن المغربية (مراكش, اسفي, الرباط, فاس, مكناس, وجدة, تطوان و بركان) و ذلك بقاعة المؤتمرات بالهيأة الوطنية للأطباء و الطبيبات بالرباط. ابتدأ اللقاء في الساعة العاشرة و انتهى مع الساعة الثانية زوالا. حيث قامت كل جمعية بتقديم نفسها و مختلف الانشطة التي حققتها و بعدها تطرقوا الى مخناف المشاكل و اعدها مناقشة امكانية احداث رابطة مغربية لجمعيات التصلب العصبي المتعدد, و على اثرها كونوا لجنة تحضيرية.

كما قام الاستاذ عبد الفتاح ابراهيم مدير بناء القدرات بالاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد MSIF بزيارة الي الرباط واجتمع مع جمعيتنا AMMASEP نظرا اختيار جمعيتنا مع جمعيتين مغربيتين ' جمعية HANASEPبفاس و جمعية NORDMA SEPبتطوان ' من طرف الاتحاد من أجل الاستفادة من برنامج بناء القدرات خلال الفترة ما بين ٢٠١٧ - ٢٠١٩ و قد تمت خلال الايام ما بين ٢٢و ٢٦مارس الحالي اجتماعات متنوعة مع وزارة الصحة، احد أطباء الجهاز العصبي بالرباط، و المرضى. كما كانت اجتماعات مع الجمعيات الثلاث فردية و جماعية خلالها حددوا المواضيع التي ستدرس في هذا البرنامج.

كما أن أعضاء المكتب المسير للجمعية سيقومون بورشة تدريبية حول استراتيجية التواصل حول هدا الموضوع يوم ٢٩مارس

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

# جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن

قامت الجمعية بعقد أجتماع الهيئة الأدارية وتم مناقشة قراءة ومناقشة اعتماد الخطة الاستراتيجية الادارية والمصادقة عليها، مناقشة الخطة الاستراتيجية المالية، قراءة التقرير المالي لشهر، مناقشة مستجدات نشاط الاعمال للجمعية.

كما كان هناك لقاء صحفي مع الهيئة الادارية من قناة ( sky news) الناطقة باللغة الأنجليزية ويتمثل اللقاء برئيس الجمعية ا/ جياب الغلابي و محتواه عن نشاط وأعمال وأهداف الجمعية وما تقوم به لصالح المرضى.**لمشاهدة الفيديو اضغط هنا** والتالي هو ملخص لقاء صحفي تم مع رئيس الجمعية:

العنوان: اليمن - إعاقة شاب تدفعه إلى تأسيس جمعية في ١٣ نوفمبر ٢٠٠٩ م لمرضى "التصلب العصبي"

على الرغم من اعاقته التي لم تمنعه من صناعة المعجزات والاستمرار في الحياة كأي انسان عادي ،حيث حول الألم الى أمل وجعل من اعاقته نقطة تحول في حياته .

أسس الشاب اليمني جياب الغلابي أول جمعية لمرضى التصلب العصبي المتعدد في العاصمة المؤقتة عدن.

وتواصل الغلابي مع العديد من الأطباء المتخصصين في علاج المخ والأعصاب في عدن، واستطاع ان يجمع المساعدات لتوفير العلاج المناسب لعدد من المرضى. وأعاد الغلابي لمرضاه الأمل بالحياة والقدرة على الاستمرار في العطاء من دون النظر الى اعاقتهم كعائق يقف أمام تحقيق طموحهم.

يـذكر أن الغلابي شارك بعدة ندوات ومؤتمرات طبيّة بدعوة من الاتحاد الدولي لمرضى التصلب العصبي في كل من ألمانيا ودبي والأردن.

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

# جمعية الهناء لمرضي التصلب المتعدد بفاس

قامت جمعية الهناء لمرضى التصلب المتعدد بفاس منذ حلول سنة ٢٠١٧ وإلى حدود نهاية شهر مارس العديد من الأنشطة واللقاءات .

بتاريخ ٧ يناير ٢٠١٧ تم انعقاد الجمع العام بحضور ممثل السلطة المحلية ومجموعة من أعضاء الجمعية و الذي أسفر عن إعلان المكتب الجديد .كما واصلت الجمعية دعمها المادي لبعض المرضى كتقديم كرسي متحرك.

وفي ٢٥ فبراير حضرت جمعية الهناء متمثلة في السيدة الرئيسة :نجوى العبقري ونائبها السيد طارق جعفر اجتماع بالرباط حضره رؤساء وممثلي جمعيات التصلب العصبي المتعدد بالمغرب. حيث تمت مناقشة الصعوبات والقضايا التي تهم المرضى من أجل العمل على تحسين أوضاعهم وقد خرج الاجتماع باتفاقية تأسيس فيدرالية تجمع كل جمعيات التصلب العصبي بالمغرب.
وبتاريخ ٥ مارس نظمت الجمعية نزهة الى أحضان الطبيعة في إحدى الغابات المعروفة بمدينة فاس لممارسة رياضة المشي وقد حضر مجموعة لابأس بها من المشاركين.

في إطار اهتمام الجمعية بالجانب التواصلي مع المرضى وتوظيفها لوسائل التواصل الحديثة خلقت جروب مغلق على موقع الفيسبوك دو طابع سري، و ذلك ليتسنى لمرضى التصلب العصبي المتعدد بأريحية البوح بمعاناتهم وسرد قصصهم وتبادل تجاربهم .

شاركت الجمعية في تظاهرة رياضية نظمها الوفاق الرياضي بفاس يوم ١٢مارس بمناسبة اليوم العالمي للمرأة. وحصلت النائبة الثانية للرئيسة السيدة نجية كدار اثره على ميدالية.

بعد اختيارها من طرف MSIFمن أجل الاستفادة من برنامج تنمية القدرات شاركت الجمعية من تاريخ ٢٤الى ٢٦ مارس رفقة جمعيات مغربية أخرى بورشة عمل تحت اشرف الفدرالية الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF و بتأطير من الأستاذ عبد الفتاح ابراهيم . تم خلال هدا اللقاء نقاش توضيحي حول الاتحاد وبرنامج بناء القدرات وتحديد الاهداف من هذه الورشة وتحديد مبادئ البرنامج والتعاون المشترك كما تم عرض مقترحات الجمعيات واحتياجاتها وتحديد الاولويات المشتركة والاتفاق عليها كما تم نقاش احتياجات المرضى.

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

# رسالة

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

## مشاركة مجتمع التصلب العصبي المتعدد في صُنع القرار

**ماري مع رئيس وزراء كندا**

بصفتي عضو مجلس إدارة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ورئيس مجلس ادارة فرع أونتاريو ونونافوت في جمعية التصلب العصبي المتعدد الكندية فإنني أنتهز الفرصة لعرض تجربتنا في كندا والتي تشمل إشراك مجتمع التصلب العصبي المتعدد في صُنع القرار كما أعب عن شعوري بالفخر لاختياري للمشاركة في نشرة تواصل.

لقد حققنا الكثير من النجاحات عبر العديد من الطرق الرسمية وغير الرسمية فضلًا عن المبادرات صغيرة وكبيرة النطاق.

وإذا بدأنا بالجهود الرسمية، سنجد أن لدينا العديد من أشكال المشاركة. وبداية من المستوى الأساسي، يتم إدراج الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد في قيمنا التنظيمية ونظام الحوكمة لدينا. نذكر صراحة على موقعنا الإلكتروني كيف أن عضوية مجلس الإدارة تشمل أشخاصًا متأثرين بالتصلب العصبي المتعدد، وكيف أن القيم التي نتبناها تتضمن بيانًا بالتعهد بأن يظل دائمًا الأشخاص المتأثرون بالتصلب العصبي المتعدد يحتلون الصدارة في كل ما نقوم به. وينعكس هذا النوع من المشاركة والقيم على كافة إدارات المنظمة حيث يتم تنفيذ العديد من الأنشطة الهامة في المجتمعات المحلية عبر أنحاء كندا.
يعتمد الكثير من عملنا على مشاورات كبرى أجريناها أطلقنا عليها مسمى الإنصات للأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد. لقد استمعنا إلى ما يزيد عن ٦٠٠٠ كنديًا (من بينهم مقدمي خدمات الرعاية، وأشخاص مصابين بالتصلب العصبي المتعدد، وأصدقاء وعائلات) حول جودة الحياة التي يعيشونها واحتياجاتهم والمشكلات والمعوقات التي يواجهونها، ومن ثم استعنا بالمعلومات التي حصلنا عليها في إعداد خطط استراتيجية وتشغيلية في العديد من المجالات مثل البحث وتقديم الدعم والمساندة والخدمات والتواصل المستمر.

إننا نشعر بفخر شديد لدمجنا الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد في جدولنا للأبحاث من خلال العديد من الطرق المتباينة. إن المشاركة في تحديد الأولويات ووجود ممثلين عن المجتمع ضمن الهيئات البحثية ومشاركة المعلومات على موقعنا الإلكتروني وقنوات التواصل الاجتماعي وإنشاء بوابة إلكترونية للأبحاث يمكن للأشخاص من خلالها البحث عن الدراسات ذات الصلة لهم والتي أتاحت للأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد المشاركة في النقاشات البحثية كلها عوامل ساعدتنا على التحقق من فعالية وكفاءة استثماراتنا.

وإلى جانب هذا النهج الوطني، تأتي مشاركتنا المحلية. تأخذ مشاركة الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد شكل التطوع و/أو المشاركة في الجهود القيادية لمجتمعنا الهادفة إلى جمع التبرعات وتنفيذ البرنامج. فعلى سبيل المثال، يشغل الأشخاص المتأثرون بالتصلب العصبي المتعدد عضوية بعض المجالس المحلية التي تشرف على أنشطة الجمعية الكندية في مجتمعاتهم. ويقدم هؤلاء الأشخاص برامج تعليمية بالإضافة إلى الدعم المحلي الموجه إلى عموم الجماهير، أو ربما يجري في بعض الحالات استهداف فئات بعينها مثل مقدمي الرعاية أو المرضى الذين شُخصت إصابتهم بالمرض حديثًا وفقًا للحاجة أو للموضوع المتناول.

كما نحث الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد على المشاركة في مبادرات جمع التبرعات مثل "walkathons" والفعاليات الترفيهية والتفاعل مع مجتمع التصلب العصبي المتعدد بالإضافة إلى دورهم في جمع التبرعات التي توجد حاجة ماسة إليها. إننا من خلال هذه الأساليب المتعددة نبدي التقدير للأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد ونمنحهم الدافع للمشاركة الإيجابية في تحقيق رسالة جمعية التصلب العصبي المتعدد واستراتيجيتها وعملياتها، من خلال تمكينهم من المساهمة في مجتمعهم.

لقد انخرطت في العمل في جمعية التصلب العصبي المتعدد الكندية عقب تشخيصي بالإصابة بالتصلب العصبي المتعدد التدريجي في عام ١٩٩٦. وكان أول تواصل لي مع الفرع المحلي هو حضور ندوة استمرت على مدار ٦ أسابيع للمرضى الذين شُخصت إصابتهم حديثًا بالمرض بقيادة سيدتين مصابتين بالتصلب العصبي المتعدد. كان لأول تواصل لي مع جمعية التصلب العصبي المتعدد بالغ الأثر عليّ وأنا أتولى حاليًا تقديم جلسة باسم التصلب العصبي المتعدد ١٠١ للأشخاص حديثي التشخيص بالمرض.

**تابع باقي المقال في الصفحة التالية**

في عام ٢٠٠٠عُرض علي الالتحاق بمجلس إدارة الفرع المحلي واضطلعت بعدد من الأدوار المتنوعة في مجلس الإدارة واستمرت مدة عملي كرئيس للمجلس ثلاث سنوات. في عام ٢٠٠٩ طُلب مني الالتحاق بمجلس إدارة قسم أونتاريو ونونافوت وتقلدت منصب الرئيس في ٢٠١٤ . إن المهارات التي اكتسبتها في حياتي المهنية كمديرة في شركة اتصالات كبرى ساعدتني كثيرًا في دوري التطوعي في جمعية التصلب العصبي المتعدد. وبصفتي من مرضى التصلب العصبي المتعدد فإنني أعي جيدًا التحديات التي يواجهها المصابون بالمرض فضلاً عن احتياجاتهم ومن ثم أطلع مجلس الإدارة على هذا الجانب من حياتهم.

في عام ٢٠١٣ التحقت بمجلس إدارة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد وفي عام ٢٠١٦ التحقت باللجنة الاستشارية للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد. وكأعضاء في هذه اللجنة فإننا نحرص على تضمين احتياجات الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد في استراتيجية ومبادرات الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد. تجدر الإشارة إلى أن كافة أعضاء اللجنة متأثرون بالتصلب العصبي المتعدد، ومن ثم فإننا نتبوأ مكانة فريدة كخبراء في مجال التعايش مع التصلب العصبي المتعدد لضمان الوفاء بمتطلباتنا.

يمكنني القول إن الاعتبارات الأساسية ستتمثل في التوصل إلى تفهم واتفاق حول ما ترغب في تحقيقه بالتعاون مع الأشخاص المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد ولصالحهم. إذا كنت تشعر أن القائمة طويلة فعليك ترتيبها حسب الأولوية ثم تحديد بعض الأهداف قصيرة المدى التي تساعدك على بناء القدرات لاستراتيجية طويلة الأجل بمشاركتهم. يكون من المفيد جدًا في بعض الأحيان البدء ببعض الأهداف الملموسة، خاصةً إذا كنت ترغب في إشراك الأطراف المعنية بصورة جوهرية ومجدية في تحقيق الأهداف المستقبلية. أتمنى أن تقدم بعض المبادرات التي أشرت إليها في التجربة الكندية بعض الأفكار التي يمكن تأملها، وربما تبنيها، في المنطقة العربية.

**ماري فيلانت**

**عضو مجلس إدارة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد MSIF**
**ورئيس مجلس ادارة فرع أونتاريو ونونافوت في جمعية التصلب العصبي المتعدد الكندية**

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*

### *اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد*

اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد هذا العام يوم الاربعاء 31 مايو 2017. هل بدأت جمعيتكم بالتحضير الفاعليات اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد؟ اذا كنت ترغب في الحصول علي شعار اليوم العالمي لهذا العام ومجموعة اداوت لأستخدامها في التجهيز لليوم العالمي تواصل مع الاتحاد لامداد جمعيتك بتلك الادوات.

**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/

**يوجد منح بحثية متاحة لكل من يعمل بحث علمي في مجال التصلب العصبي المتعدد:**

https://www.msif.org/research/awards-grants-and-fellowships/mcdonald-fellowships/

https://www.msif.org/research/awards-grants-and-fellowships/du-pre-grants/

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.