

داخل العدد

١ ص جمعية مرضى التصلب العصبي الكويتية

١ ص المجموعة السعودية الاستشارية للتصلب العصبي المتعدد

٢ ص جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن

٣ ص الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ALiSEP

٣ ص جمعية مرضى التصلب اللويحي - إقليم بركان بالمملكة المغربية

٤ ص جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد الإماراتية

٥ ص الجمعية المغربية لمرضى التصلب المتعدد

٥ ص الفدرالية الجزائرية لمرضى التصلب اللويحي

٦ ص الجمعية التونسية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد

٧ ص جمعية الحياة للتصلب المتعدد - العراق

٧ ص جمعية أنا وأنت ضد التصلب اللويحي لوهان

٨ ص جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر

٩ ص جمعية الهناء لمرضى التصلب المتعدد بفاس

٩ ص جمعية ساعد الخيرية - المملكة العربية السعودية

١٠ ص جمعية الإصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي ALSEP

١١ ص جمعية أرفي للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية

١٢ ص الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد

١٣ ص رسالة

١٥ ص تنويهات من الأتحاد

تواصل

النشرة الأخبارية الألكترونية لجمعيات

التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

الجمعية الكويتية للتصلب العصبي

اقامت الجمعية في اليوم العالمي لمرض التصلب المتعدد احتفالية بعنوان «لست وحدك نحن معك» بفندق راديسون بلو، وتضمن الحفل حضور نخبة من الاطباء للالتقاء بالمرضى وأسرههم وتقديم المحاضرات التوعوية والدعم، وشهدت الأمسية حضور مدير عام الهيئة العامة لشؤون ذوي الاعاقة د. شفيقة العوضي، ورئيس مجلس ادارة الجمعية وعضو مجلس ادارة هيئة ذوي الاعاقة يوسف الكندري، ونائب رئيس جمعية الهلال الاحمر انور الحساوي، وممثلة لجنة نماء للزكاة والخيرات التابعة لجمعية الاصلاح الاجتماعي محمد العجمي، ومحمد العتيبي والفنانة زهرة الخرجي، واستشاري امراض الجهاز العصبي والتصلب المتعدد البروفيسور رائد الروغاني، واخصائي مسالك بولية د. طارق الشايجي، واخصائي العلاج الطبيعي د. سالم الكندري.

ومن جانبه، ناشد عضو مجلس ادارة هيئة ذوي الاعاقة يوسف الكندري، بضرورة العمل على إنشاء مركز متخصص للتصلب العصبي لتخفيف معاناة المرضى، وقال: ان الدولة لم تدخر جهدا تجاه مرضى التصلب العصبي وتوفر جميع العلاجات اللازمة للمرضى كما تقوم لجنة نماء للزكاة والخيرات وصندوق رعاية المرضى على توفير الدعم للمرضى الوافدين.



وأكد على الجهود الكبيرة التي تبذلها الجمعية، لافتا إلى أن الجمعية لن تدخر جهدا في سبيل تسليط الضوء على هذا المرض ودعم المرضى، واختتم موجها الشكر لكل الحضور الذين يدعمون المرضى كما اختص الفنانة زهرة الخارجي بالشكر لنشرها بحضور الحفل ودعمها لمرضى التصلب العصبي.

التواصل: / احمد الكندري: marlboro0o0o@hotmail.com

المجموعة السعودية الاستشارية للتصلب العصبي المتعدد

انطلقت فعاليات اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد بالمملكة العربية السعودية تحت شعار "Saudi MS Day" الذي تنظمه المجموعة السعودية الاستشارية للتصلب العصبي المتعدد وجمعيتنا أرفي وساعد لمرضى التصلب العصبي المتعدد. اقيمت الفعاليات بدءاً من يوم الخميس بمدينة أبها، ويوم الجمعة بمدينة جدة، ثم يوم السبت ٢٠ مايو بالمنطقة الشرقية بمدينة الدمام، واختتمت بالرياض يوم ٢٤ مايو.

وأوضح استشاري المخ والأعصاب ورئيس اللجنة التنظيمية لهذا اليوم العالمي الدكتور أحمد أبو لبن، إلى أن فعالية اليوم العالمي للتصلب العصبي تهدف لرفع مستوى الوعي لمرضى التصلب العصبي، مبينا أن الجهة القائمة عليها بصفة رئيسية هي المجموعة السعودية الاستشارية للتصلب العصبي المتعدد بالتعاون مع جمعية أرفي للتصلب العصبي المتعدد وجمعية ساعد. وأضاف " يكمن الهدف من إقامة الفعالية بأربع مدن؛ حتى نستطيع الوصول إلى أكبر عدد من المرضى مع الأمل في التوسع أكثر خلال الأعوام المقبلة"، مشيراً إلى أن "الفعالية ستقام بالمشاركة مع عدد كبير من المستشفيات الحكومية الموجودة بالمملكة مثل مستشفى الحرس الوطني ومستشفى الملك فهد التخصصي والمستشفيات الجامعية وعدد من مستشفيات وزارة الصحة، وسيكون هناك عدد من المحاضرات الطبية يقدمها عدد من الأطباء الاستشاريين."



وبيّن الدكتور أبو لبن أن "السبب الرئيس في وجود أكثر من جهة في التنظيم هو توحيد الجهود وتسهيل المهمة في خدمة المرضى وأيضا حتى يتعرف المرضى على هذه الجمعيات وكمية الدعم التي يمكن أن تقدم لهم من قبل هذه الجمعيات."

للتواصل : www.saudims.sa و @SaudiMSDay

جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة عدن - اليمن

نظمت الجمعية برنامج احتفال اليوم العالمي تخلل البرنامج ثلاث نشاطات وهي ندوة علمية في جامعة كلية الطب حضر فيها مرضى وذويهم واطباء وطلبة، وكذلك حملة اعلامية على مستوى منطقتين في محافظة عدن للتوعية ثم فعالية اخيرة متنوعة استهدف بها المرضى وذويهم ومبادرات شبابية وعدد كبير من الجمهور ، و دعم ومساعدة معنوية ومادية للمرضى.

وقد تمثل برنامج اليوم العالمي في ثلاث مراحل، الأولى كانت في الإعداد والتحضير لمحاضرة وندوة في كلية الطب بتاريخ ١٨ مايو ٢٠١٧ برعاية الجمعية وبعناية الدكتور قاسم صالح الاصبحي وبمشاركة طلبة كلية الطب مبادرة الخيرية التنموية في كلية قاعة المختبرات وقد كان لهذه الندوة اثر في الحضور ممثلة / أيوب ابوبكر محمد مدير عام الشؤون الاجتماعية والعمل و / احمد باهميل أخصائي الأشعة التشخيصية وهم بالمناسبة من أعضاء اللجنة الاستشارية الطبية للجمعية إلى جانب عدد من المرضى وذويهم وضيوف من الجمعيات الأخرى ممثل / احمد البوريكي مدير عام المكتب الدولي للتنسيق العام ومجموعة من المهتمين والمتطوعين وكذلك الصحفيين من الإعلاميين والمراسلين في المواقع الإخبارية والتواصل الاجتماعي ومن الصحف الرسمية المقروءة وكذلك تغطية القنوات الفضائية مثل قناة عدن ، بلفيس ، اليمن، الفضائية وبهذا قد حضرت هذه الندوة بمناسبة اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي باستحسان وقبول من الحاضرين تحت شعار (الحياة مع مرض التصلب العصبي المتعدد).

و في المرحلة الثانية ضمن حملة إعلامية عالمية تقوم بها جمعيات (MS) في العالم حيث كان للجمعية لوحة فنية أخرى ضمن هذه الحملة في تاريخ ٢٣ مايو ٢٠١٧ بالتعاون مع شباب مبادرة ابتسامه أمل ، استهدف في هذه الحملة الجمهور بشكل مباشر في الشوارع مديرتي المعلا وكريتر عملت فيها الجمعية على توزيع منشورات مطبوعة للجمعية ودعوات عامة لحضور الفعالية الأخيرة والتي تم عقدها يوم ٢٥ مايو ٢٠١٧ للتعريف عن المرض والمرضى ونشاط الجمعية واليوم العالمي الذي يستهدف المصابين بهذا المرض حيث تم تأدية المهمة بنجاح بفريق العمل المكلف بها.

ثم استكملنا ذلك بالتحضير لمرحلة الثالثة بالتعاون أيضا مع شباب مبادرة ابتسامه أمل وبالتعاون مع أعضاء من السلطة المحلية في مديرية المعلا الممثلة بمدير عام المديرية ومديرة إدارة البلدية وكذلك أ. خالد يحيى مدير حديقة البراعم / المعلا وهو المكان الذي تم تنظيم الفعالية الأخيرة به . حضر الفعالية ممثلو الهيئة الإدارية جياب الغلابي وعبدالرقيب المعمرى، ومسؤول الخدمات الصحية للمرضى والعلاقات العامة وعدد من أعضائها، بحضور ضيف شرف الاستاذ خالد يحيى مدير حديقة البراعم المعلا، والأخت إحسان عضو جمعية إتحاد المعاقين ، وعددًا من المرضى وذويهم وجمع من الجمهور نساء ورجال وأطفال في مشاركة نشطة قدم فيها الجمع لوحه عمل متكاملة في التكايف والتألف مع هذه الشريحة من المرضى.

وافتحت بأية من الذكر الحكيم ثم مداخلة من مقدم الفعالية تلاها كلمة من رئيس الجمعية جياب الغلابي استهل فيها تحية الحاضرين وتلبيتهم للدعوة في الحضور للمؤازرة والمشاركة في هذه المناسبة وتطلعهم إلى معرفة حيثيات المرض وما تعانيه هذه الشريحة من المرضى في أسبابه وأعراضه وتخلل ذلك توزيع منشور على الحاضرين للقراءة والإطلاع ، ثم ألقى الاستاذ خالد يحيى كلمة ترحيبية وأثنى على روح التعاطف ومساعدة بعضنا البعض وشكر الجهود المبذولة لنجاح هذا اليوم ثم أعطي فرصة لعدد من المرضى التحدث عن أنفسهم وحياتهم مع التصلب العصبي المتعدد ودار النقاش مع الحاضرين والتفاعل معهم و تكريم المرضى من قبل الجمعية وتوزيع بعض الجوائز الرمزية من شركة محضار. واستعرض بعض الشباب المشارك مشهد تمثيلي ومسرحي حول المرض قُبل باستحسان من قِبل الحاضرين ثم اختتمت الفعالية بفقرات غنائية وترفيهية تعبيراً عن مشاعر الإخاء وإسعاد المرضى وذويهم وكلمة شكر تقدمها لكل من ساهم في تقديم الدعم المعنوي والمادي.

كما استطاعة الجمعية أن تنجز الكثير من الأعمال لاسيما ما يخص متابعة الإجراءات الإدارية والخدمات للمرضى في مركز المعاقين الضمان الاجتماعي وإضافة الجمعية ضمن الجمعيات الوطنية الأخرى التي ستتلقى الدعم من قبل صندوق الدعم في المحافظة المشكل من السلطة المحلية مع تمنياتنا تحقيق ذلك في القريب العاجل حيث نؤكد انه قد تم صرف البطاقة للتعامل بها مستقبلاً عند توفير طلبات المرضى من إعانات عينية ومادية كل حسب حالته.

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



الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ALiSEP

في اول وثاني ابريل ٢٠١٧ نظمت الجمعية معرض في Zaytouna Bay لفنانين ورسامين مشهورين منهم: Andre Verdureau, Anachar Basbous وغيرهم من المبدعين تحت عنوان ART CAN HEAL MS هدفه التوعية برعاية معالي وزير الشؤون الاجتماعية السيد بيار بو عاصي. عادت ايرادات المبيع الى صندوق الجمعية للمساهمة في دعم مرضى التصلب اللويحي المسجلين لدينا ويبلغ عددهم ٩٠٠ مريض.

كعادتها في شهر مايو نظمت الجمعية عشاءها السنوي الخيري في سبيل التمويل الذاتي الذي يهدف الى الاستمرار في دعم المرضى لديها معنوياً ومادياً، حضر العشاء الذي اقيم في الموفنيك برعاية معالي الوزيرة ليلي الصلح حماده نحو ٦٠٠ شخص من عالم الطب والصحافة واصحاب الايادي البيضاء الذين يدعمون ALiSEP منذ نشأتها لتستمر منارة في خدمة الانسانية.

بمناسبة اليوم العالمي للتصلب اللويحي نظمت جمعية ALiSEP محاضرة في مستشفى اوتيل ديو الجامعي برعاية نائب رئيس مجلس الوزراء معالي وزير الصحة غسان حاصباني ومعالي الوزيرة ليلي الصلح حماده وحضور ٥٠٠ مريض وذويهم، عرضت خلال المحاضرة احدث التطورات التي تحققت في مجال علاجات مرض التصلب اللويحي بحضور اخصائيين فرنسيين واطباء لبنانيين، وحضرت من فرنسا الشابة Marine Barnerias التي اصيبت في المرض في عمر ٢٢ وتحدثت مرضها عندما قامت بجولة حول العالم في محاولة لمواجهة المرض والتغلب عليه، وقد اقلت شهادة حية للحاضرين وزرعت الامل في نفوسهم.

واقامة الجمعية بالتعاون مع جامعة القلب الاقدس في البترون محاضرة توعية عن مرض التصلب اللويحي القاها اخصائيين في الجهاز العصبي والدماغ والعلاج الفيزيائي بالاضافة الى Sage Femme وبحضور ٢٠٠ شخص ذوي الاختصاص الطبي.

اقامة الجمعية افطارها السنوي في يونيو بحضور ٢٥٠ مريض وذويهم في اوتيل لانكستر بلازا، تخلل الافطار عزف على العود اضى اجواء رمضان.

للتواصل: /الجنان خير الله - رئيسة الجمعية: alisp2012@gmail.com



جمعية مرضى التصلب اللويحي - إقليم بركان بالمملكة المغربية



احتفلت جمعية مرضى التصلب اللويحي - إقليم بركان هذا العام باليوم العالمي للتصلب اللويحي يوم ٢٠ مايو ٢٠١٧، شمل الاحتفال إلقاء الكلمة التعريفية لمرض التصلب العصبي المتعدد والشرح العميق من طرف الأخصائي في الدماغ والجهاز العصبي المبعوث الرسمي من وداية اطباء الجهاز العصبي والدماغ للجهة الشرقية الدكتور مصطفى بوتشيشي.

وتم تسليم شواهد تقديرية لكل من الدكتور مصطفى بوتشيشي وكذلك الاخصائي في الترويض الطبيعي من طرف المرضى وانتهت الفاعلية بحفل شاي مع التقاط صور تذكارية لهذا العام. هذه المبادرة التي قامت بها الجمعية كانت دعماً معنوياً للمرضى من أجل استبعاد العزلة الطبقيّة بين المرضى والدكاترة ليعم الانسجام .



تتكفل الجمعية بمصاريف الترويض الطبيعي لأحد الأشخاص المصابين بالمرض كما تتكفل بمصاريف علاجها شهرياً لوضعيتها المزمنة مادياً وصحياً بمساندة اخصائي في الترويض الطبيعي واخصائي في الدماغ والجهاز العصبي من وداية اطباء الدماغ والجهاز العصبي بالجهة الشرقية.

للتواصل: رئيس الجمعية /بركاوي محمد

Berkaoui.mohamed3@gmail.com

جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي المتعدد الإماراتية

استضاف الشيخ سعيد بن محمد بن حم العامري، من جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي، وذلك بحضور سعيد سالم الحبسي نائب رئيس جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي، وعددًا من منتسبي الجمعية، ٣٠ مريضاً، وذلك في إطار مأدبة إفطار عامرة في فندق سيتي سيزن في مدينة العين.

وأشار الشيخ سعيد بن حم إلى أن احتواء أعضاء الجمعية والمنتسبين إليها لا سيما مرضى التصلب اللويحي على مأدبة إفطار يأتي بهدف ترسيخ قيم التكافل المجتمعي، إضافة إلى فتح المجال أمامهم للتعرف إلى مشكلات بعضهم بعضاً والصعوبات التي يضطرون لمواجهتها يومياً وتقديم الدعم والمساندة لهم. وأكد ضرورة تقديم الدعم الاجتماعي والنفسي للمصابين من خلال إقامة الفعاليات وتنظيم الأنشطة والبرامج المختلفة ومشاركتهم أيضاً في تنظيمها، بالتعاون مع الجهات والمؤسسات المجتمعية المختلفة.

فيما قال سعيد سالم الحبسي، نائب رئيس جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي إن مرض التصلب اللويحي يصيب الإناث أكثر من الذكور بنسبة أربع إلى واحد من سن العشرين إلى الأربعين. وهناك ٣٠٠٠ شخص مصاب بالمرض في الدولة. وللأسف الشديد فإن معظم شركات التأمين الصحي في الدولة لا تغطي تكاليف علاج المرض بسبب غلاء أسعار الأدوية باستثناء إمارة أبوظبي، إذ تصل كلفة العلاج إلى نحو ١٢٠٠٠ درهم شهرياً للمريض الواحد. وتحرص الجمعية على متابعة زيادة أعداد المرضى مع أقسام الأمراض العصبية من مختلف مستشفيات الدولة. كما أشاد الحبسي بمبادرة الشيخ سعيد بن حم الإنسانية، داعياً شتى شرائح المجتمع إلى التفاعل مع الجمعية التي ترحب بالمبادرات الإيجابية ذات الأهداف السامية.

كما أشاد المرضى الحضور لمأدبة الإفطار بكافة أنواع الدعم الاجتماعي والنفسي والمعنوي والتثقيفي الذي تقدمه جمعية مرضى التصلب اللويحي لهم، الأمر الذي من شأنه أن يساهم في تحسين نوعية حياة المرضى وعائلاتهم من خلال التوعية المستمرة والتثقيف الصحي، والحرص على لقاءات مجموعات الدعم، وتعريف المجتمع المحلي بالمرض وأعراضه، وإطلاع المرضى أيضاً على آخر المستجدات الطبية المتعلقة بالمرض، وتعزيز وعي مقدمي الرعاية الصحية بالمرض.

واحتفلت الجمعية باليوم العالمي تحت رعاية سمو الشيخ نهيان بن زايد آل نهيان رئيس مجلس أمناء مؤسسة زايد بن سلطان آل نهيان للأعمال الخيرية والإنسانية وأخيه سمو الشيخ عمر بن زايد آل نهيان نائب رئيس مجلس الأمناء واستضافة المؤسسة في مقرها بأبوظبي الاحتفال.

وحضر الحفل يوسف الكندري رئيس مجلس إدارة الجمعية الكويتية للتصلب العصبي المتعدد وميرة المطوع منسقة برامج الصحة في مؤسسة سلامة بنت حمدان آل نهيان وعبدالله بوجيري رئيس جمعية مرضى التصلب المتعدد البحرينية السابق وعدد من الأطباء ومرضى التصلب المتعدد.

وتضمن الحفل فقرات ومسابقات نظمتها عدة جهات مشاركة منها الشرطة المجتمعية ومدرسة بين المقدس الخاصة ومفوضية كشافة أبو ظبي ومدرستي النهضة والمشاعل وفريق الدرجات رويل رايدليز.

وفي نهاية الاحتفال تم تكريم الجهات المشاركة والراعية لهذا الاحتفال وتوزيع الجوائز علي المتميزين من مرضى التصلب.

وأكد سعيد سالم الحبسي نائب رئيس مجلس إدارة جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي في كلمته أهمية التوعية المجتمعية بهذا المرض وضرورة المشاركة في الاحتفالات والفاعليات التي توضح مخاطره.

للتواصل: /السعيد الحبسي - نائب رئيس الجمعية: Zen_alhboos@hotmail.com



الجمعية المغربية لمرضى التصلب العصبي المتعدد

في ٧ مايو ٢٠١٧ نظمت الجمعية AMMASEP لقاء تواصل مع المرضى للاستماع لمختلف المشاكل التي تعترضهم وكيفية التغلب عليها، كان اللقاء بالمركب الجمعي الأمل بالرباط وقد شمل اللقاء مجموعة من الشكايات من أهمها التغطية الصحية، كما عبر المرضى عن رغبتهم في الحياة بكتابة عبارات التحدي على البطائق "مرض التصلب العصبي المتعدد لا يمكنه إيقافني...."

لذلك ارتأت الجمعية الى عقد اجتماع مع المدير العام للوكالة الوطنية للتأمين الصحي السيد الجبلاي حزيب و صاحب فكرة نظام الرصيد للأشخاص ذوي الدخل المحدود و بالفعل تم اللقاء مع المدير العام و بعض المسؤولين بالوكالة وممثلي الجمعية الرئيسية و الكتابة العامة وذلك بالوكالة يوم ٩ مايو طلبنا من السيد الجبلاي حزيب النظر في امكانية توفير الادوية الخاصة بالمرض في جميع المستشفيات على الصعيد الوطني حتى يتمكن جميع المرضى الذين يتوفرون على نظام الرصيد من الاستفادة من الدواء مجانا وقد وعدنا بتحقيق هذا المشروع الذي اعتبره بمثابة شراكة بين الجمعية و الوكالة الوطنية للتأمين الصحي و بدنا في العمل سويا.

كما قامت الجمعية بدعوته كضيف شرف لحضور الحفل الذي اختتمت الجمعية احتفاءها باليوم العالمي بتنظيم ثاني نشاط لها يوم ٢٠ مايو بمدرج مستشفى الاطفال بالرباط. حضر اللقاء اكثر من ١٥٠ شخص اغلبهم مرضى و عائلاتهم و اعلاميين و فعاليات من المجتمع كرئيس المنظمة المغربية لحقوق الانسان و المدير العام للوكالة الوطنية للتأمين الصحي و اساتذة من مختلف التخصصات اتوا من مختلف المدن المغربية كالجهاز العصبي في شخص الأستاذة ايت بن حدوا الهاشمية من الرباط، علم النفس الاستاذ الهيلالي عبد الاله من مدينة فاس، السوسولوجيا الاستاذ ناجي الامجد من مدينة الرباط و علم التغذية الاستاذ الدكتور محمد الحلبي من مدينة العرائش. و كانت مداخلات و مناقشة غنية بين المرضى و المحاضرين و قد عبر المرضى عن تغلبهم للمرض بكتابة عبارات التحدي للمرض على بطائق "مرض التصلب لا يمكنه إيقافني عن" كان اللقاء مثمر.

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



الفدرالية الجزائرية لمرضى التصلب اللويحي



اختارت الفيدرالية يوم ٢٠ مايو ٢٠١٧ للاحتفال باليوم العالمي للتصلب اللويحي كما شاركتها بهذا الاحتفال ممثلون من مختلف الجمعيات الناشطة بالميدان منها جمعية SEPOIR الجزائر العاصمة، جمعية SEP ESPOIR وهران، جمعية المشكاة سيدي بلعباس، جمعية SEP Bouna عنابة، جمعية قسنطينة، جمعية شلغوم العيد وجمعية تيزي وزو. وكان الاحتفال يوما دراسيا تحت عنوان "الحياة مع مرض التصلب اللويحي" جمع المرضى وعائلاتهم مع الأطباء ومسؤولين من مختلف القطاعات الصحية والإدارية وقد تسنى للمرضى طرح انشغلاتهم وتسؤالاتهم كما عرض الأطباء المشاركون آخر المستجدات الطبية والتي من شأنها تحسين حياة المرضى.

افتتح اليوم د/ كنزوة اسماعيل رئيس الفدرالية ود/ داودي اسماعيل رئيس قسم الأمراض العصبية بمستشفى تيزي وزو وأمين عام الجمعية الجزائرية لطب الأعصاب. تم تنشيط اليوم من قبل د/ مختصين من مستشفيات تيزي وزو، استهله د/ لونيس من مستشفى تيزي وزو بمداخلة عن التصلب اللويحي من التشخيص إلى الحياة اليومية للمريض، تلتها مشاركة من البروفيسور طراحي مختصة بقسم طب العيون بمستشفى بني مسوس، حول التصلب اللويحي وأمراض العين، تبتعتها مداخلة للبروفيسور عطال من المصلحة الاستشفائية المختصة آيت أبيدير عن التصلب اللويحي والعامل البيولوجي، وأخيرا مداخلة د/ كادي من مستشفى تيزي وزو حول دور التأهيل الفيزيائي في العلاج ليختتم اليوم بمداخلات للمرضى، كما ميز اليوم الحضور الاعلامي.

من بين المشاكل التي طرحها المرضى: انقطاع الأدوية، عدم التنسيق بين المصالح الاستشفائية، غياب مختصين بالأمراض العصبية بأغلبية المستشفيات، غياب مصالحي طب الأعصاب ببعض المستشفيات وغياب مراكز التأهيل. واختتم اليوم في أجواء مرضية خصوصا بعدما تقدم ممثل وزارة الصحة بوعود من أجل حل المشاكل المطروحة.

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

الجمعية التونسية لمرضى التصلب اللوحي المتعدد

في الفترة بين ٢٥-٢٩ ابريل ٢٠١٧ شارك رئيس الجمعية والكاتبة العامة في أشغال مجلس إدارة الفدرالية الدولية بباريس، وقد كان هذا الاجتماع مفيدا لعدة أسباب منها: استعرض استراتيجيات الاتحاد الدولي للفترة ٢٠١٧-٢٠٢١، تدارس المبادئ التي أصدرها الاتحاد الدولي لتحسين نوعية الحياة والتي تمّ تعميمها فيما بعد على المرضى عن طريق صفحة الجمعية على شبكة التواصل الاجتماعي الفيسبوك بمناسبة اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد، كما أنه استعرض التقدّم الحاصل في برنامج مكافحة النوع التدرجي *Progressif forme* من التصلب العصبي المتعدد، من حيث جمع المساعدات وتمويل البحوثات، ووقع التطرّق إلى تعيين أعضاء الجمعيات ضمن المجلس الاستشاري للمرضى وضبط شروط انتدابهم ونوعية خدماتهم.

وقد اغتنم رئيس الجمعية هاته المناسبة لاستعراض برنامج التعاون بين جمعيتنا والاتحاد الدولي وبين جمعيتنا والجمعية البلجيكية، وقد حاول بالمناسبة إرساء تعاون بين الاتحاد الدولي والفريق الفرنكوفوني مع اتحاد الجمعيات المغاربية واقنع أنّ ذلك يتطلب المزيد من الإعداد والإقناع كما اغتنم الفرصة لإرساء علاقات تعاون مع الجمعية الفرنسية والجمعية اللبنانية.

في ٣٠ ابريل ٢٠١٧ تمّ تنظيم رحلة ترفيهية لمدينة الحمامات لفائدة المرضى الذين يطالبون دوماً بتنظيم هذا النوع من النشاط، والذي تقوم به الجمعية عندما تكون الأحوال الجوية مناسبة حرصاً على سلامة مرضانا، وقد استمتع المرضى المشاركون بهذه الرحلة وكانت فرصة لهم للترويح عن النفس والتخلص من الطاقات السلبية.

شاركت أمينة المال للجمعية في دورة تكوينية نظمها احد المخابر بالدار البيضاء في الفترة بين ١١-١٣ مايو ٢٠١٧ لفائدة جمعيات مرضى بلدان المغرب العربي، تناولت الجوانب التنظيمية والمالية لنشاط الجمعيات، بمشاركة خبراء أجانب، وقد كلف المشاركون بإعداد بعض الواجبات استعداداً لدورة ثانية سيتمّ تنظيمها لنفس الغرض بنفس المدينة في سبتمبر ٢٠١٧.

في ٢٠ مايو ٢٠١٧ قامت الجمعية بإحياء اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد تحت شعار "العيش مع التصلب العصبي المتعدد" وتحت سامي إشراف السيدة وزيرة الصحة. وكان ذلك بفندق أفريكا بالعاصمة حيث حضر جمهور غفير وصل عدده ٢٥٠ شخص وكان البرنامج ثرياً. وتمّ تخصيص حافلة لنقل المرضى من مدينة صفاقس لتشريكهم في فعاليات اليوم العالمي بالعاصمة تونس، وقد لقينا تجاوبا كبيرا منهم ولقيت المحاضرات استحسانهم.

انطلق الاحتفال بكلمة ترحيب ألقاها رئيس الجمعية تلتها كلمة الدكتورة نبيلة قنور المديرية الجهوية للصحة بتونس وممثلة عن السيدة وزيرة الصحة التي تعذر عليها الحضور نظراً لتواجدها خارج تونس في مهمة لحضور اجتماعات منظمة الصحة العالمية.

كانت المحاضرة الأولى، والتي جلبت انتباهها واهتماما كبيرين من الحضور، من نصيب الأستاذ *Thibault Moreau*، رئيس الجمعية الفرنسية للبحث حول التصلب العصبي المتعدد *ARSEP*، رئيس قسم الأعصاب بمستشفى *Dijon* ومدير مصحة التصلب العصبي بـ *Dijon*، حول موضوع "علاج التصلب العصبي المتعدد في الحاضر وآفاقه في المستقبل"، والذي حلّ ضيفا علينا خصيصاً للاحتفال باليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد وقد نال الكثير من الترحيب من قبل المرضى. تلتها محاضرة للأستاذة سنية لبيب، الأخصائية في الطب الفيزيائي بمستشفى القصاب، حول موضوع "استكشاف اضطرابات المسالك البولية لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد"، ثمّ محاضرة للأستاذتين إيمان الميري وريم بن صويلح، قسم الطب الفيزيائي بمستشفى القصاب، حول موضوع "تهيئة المحيط وفوائد التأهيل الوظيفي لمرضى التصلب العصبي المتعدد".

وقد تميّز هذا اليوم بتغطية إعلامية هامة ومكثفة، من طرف الصحافة المكتوبة والمسموعة والمرئية وشمل ذلك تغطية من قبل صحيفة *La Presse* ومجلة *Réalités* و حضور قناتي الوطنية الأولى ونسمة تي في (*Nessma TV*) وكان هناك ايضاً تغطية من قبل راديو ماد (*Radio MED*) و إذاعة الشباب وإذاعة أمل.

بمناسبة شهر رمضان المعظم، ومع حلول عيد الفطر المبارك بادرت الجمعية بتقديم مساعدات مالية للمرضى المعوزين.

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



جمعية الحياة لمرضى تصلب الأعصاب المتعدد - العراق



شاركت الجمعية في ورشة العمل بعنوان (ادارة المتطوعين) التي اقامتها الجامعة الامريكية - مركز التعليم المستمر ضمن برنامج بناء القدرات لمنظمات المجتمع المدني وذلك في الفترة بين ٦ و ٨ ابريل ٢٠١٧.

و بتاريخ ١٥ ابريل اقامت جمعية الحياة ندوة تثقيفية عن مرض التصلب المتعدد في كلية الرشيد الجامعة - قسم طب الاسنان بالتعاون مع عمادة الكلية وحضر الندوة عدد من الاساتذة التدريسيين والطلبة حيث تم اللقاء محاضرات تعريفية عن المرض وتوزيع كتيبات وبروشورات وذلك ضمن برنامج الجمعية في نشر الوعي بالمرض.

وفي ٢٦ ابريل زارت الجمعية عيادة التصلب المتعدد في محافظة البصرة والتقت بالكادر الطبي والتمريضي في العيادة واطلعت على احتياجات المرضى.

نظمت الجمعية بالتعاون مع عيادة التصلب المتعدد في محافظة البصرة يوم ٢٧ ابريل ندوة تثقيفية للمرضى المسجلين في المحافظة وذويهم حيث تم في الندوة لقاء عدد من المحاضرات الطبية والتثقيفية من قبل كادر الجمعية وكادر العيادة كما تم في الندوة فتح باب النقاش مع المرضى واتاحة الفرصة لهم للسؤال والاستفسار عن المرض والعلاجات الحديثة واسباب عدم التزام المرضى بالعلاج كما تم طرح المشكلات التي يعاني منها المرضى ومناقشة الحلول الممكنة علماً ان الندوة هي الاولى لمرضى المحافظات ضمن برنامج الجمعية في تقديم الدعم لمرضى المحافظات.



وفي ٣ مايو قامت الجمعية بحملة توعية وتثقيف بالمرض في كلية الرشيد - قسم الصيدلة حيث تم توزيع مطبوعات تثقيفية بين الطلبة واهداء مجموعة من اللوحات التعريفية بمرض التصلب المتعدد ليتم وضعها في القسم وذلك ضمن برنامج الجمعية في نشر ثقافة المرض بين فئات المجتمع .

للتواصل: /1 تغريد ماهدي - رئيسة الجمعية: iraqms64@yahoo.com
Facebook: جمعية الحياة لمرضى تصلب الأعصاب

جمعية أنا وأنت ضد التصلب اللويحي لوهرا - الجزائر



بمناسبة اليوم العالمي للتصلب المتعدد قامت الجمعية بالتنسيق مع المركز الإستشفائي الجامعي لوهرا و مصلحة طب الأعصاب بتنظيم فاعليان اليوم الإعلامي و التحسيسى وذلك يوم ٢١ مايو ٢٠١٧ و يوم دراسي بمدرج المجلس العلمي يوم ٢٢ مايو ٢٠١٧.

و بمبادرة من جمعية ناس الخير و هرا شاركت جمعية أنا و أنت ضد التصلب لوهرا يوم ١٣ مايو ٢٠١٧ بالحديقة المتوسطة في تظاهرة التطوع بمساهمة مجموعة من الجمعيات و المتطوعين للتعريف بنشاطاتهم و تحسيس و تعريف بمرض التصلب لدى عامة الناس. و تشكر جمعية أنا و أنت ضد التصلب لوهرا كل من ساهم و شارك في انجاح الأيام الإحتفائية باليوم العالمي للتصلب اللويحي التي نظمت فعاليتها بالمستشفى الجامعي لوهرا. شهدت هذه التظاهرة قدوم العديد من المرضى و مساعديهم لحضور مجموعة من المحاضرات التي قدمت من طرف أطباء و مختصين نفسانيين و مسؤولين على مستوى المستشفى و الضمان الإجتماعي و المجلس الشعبي الولائي.



للتواصل: /ابوعافية مختارية - رئيسة الجمعية:
moi3ettoit7@gmail.com

جمعية رعاية للتصلب المتعدد - مصر



احتفلت الجمعية باليوم العالمي للتصلب المتعدد وذلك يوم ٥ مايو لعام ٢٠١٧ بفندق جراند حياة وكان اليوم مليء بالفاعليات والتعاون. وكان أغلب الحضور هذا العام من المرضى الجدد حوالي ٢٥٠ مريض وذلك بحضور رئيس الجمعية ورؤساء وحدات التصلب في القاهرة وعين شمس والازهر. وحضر الاحتفال الفنان الممثل/محمود حجازي والذي قام بدور مريض تصلب في احد الاعمال التلفزيونية وتم تكريمه من قبل الجمعية عن دوره كما تم تكريم الاطباء وبعض المتبرعين واخرين. وخلال الاحتفال تم عرض فيلم جديد قامت به جمعية رعاية وشاركة به البطلة الاولمبية هداية ملاك. كما تحدث في الحفل اعضاء الجمعية هشام وبثينة عن تجربتهم وعن مشاركتهم مع مبادرة هيومنز او كايرو Humans of Cairo، كما انه تم التحدث عن الأسس الرامية لتحسين جودة الحياة وتم تكريم شركاء العمل للجمعية.



و نظرا للأكتفاء بدعوة المرضى الجدد قمنا ببث مباشر لأحداث اليوم العالمي والمحاضرة المميزة للاستاذ الأمراض العصبية بالقصر العيني أ.د عمرو حسن الحسيني بعنوان (في بيتنا إم إس) للمتابعة من المرضى ومرضى من المحافظات والدول العربية. تم حضور القناة الأولى وتسجيل حوارات مع بعض المرضى والأطباء.

كما قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد بتنظيم افطار رمضاني يجمع بين الاطباء والمرضى واهالي المرضى وذلك يوم السبت ١٠ يونيو ٢٠١٧ بحديقة ام كلثوم وكان الافطار بحضور اغلبية دكاترة الامخ والاعصاب ودكتور مي عضو كمجلس ادارة الجمعية واكثر من ١٣٠ شخص وذويهم.



و شاركت جمعية رعايه في تنظيم و انعقاد ندوة طبية لجامعه عين شمس (وحدة التصلب المتعدد بالدمرداش) وذلك يوم الجمعة الموافق ٤ ابريل لعام ٢٠١٧ وذلك في فندق انتركونتيننتال بمدينة نصر. كما شاركت جمعية رعايه في تنظيم ندوة طبية لجامعه القاهرة (وحدة التصلب المتعدد بالقصر العيني) وذلك يوم الجمعة الموافق ١٢ مايو ٢٠١٧ وذلك في قاعة مؤتمرات القصر العيني.

نظمت الجمعية احتفالها السنوي بعيد الربيع المسمى بيوم الرنجه العالمي وحضره عدد كبير من المرضى بحديقة الازهر وذلك يوم السبت الموافق ١٧ ابريل ٢٠١٧ يوم مليء بالمرح والمتعه.

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

جمعية الهناء لمرضى التصلب المتعدد بفاس - المملكة المغربية

كانت هناك زيارة لبعض المرضى بمحل اقامتهم من أجل رفع معنوياتهم وتشجيعهم على ممارسة حياتهم بشكل طبيعي.

وبتاريخ ١١ و١٢ و١٣ مايو ٢٠١٧ حضرت رئيسة الجمعية بدعوة من احد مختبرات الأدوية للجزء الأول من دورة تكوينية تساعد على تنمية قدرات جمعية هناصيب في المجال القانوني و التسيير الاداري و التسيير المالي. و قد حضر هذا التكوين مجموعة من جمعيات فاعلة في عدة أمراض من المغرب و الجزائر و تونس.

من جهة أخرى عرفت هذه الفترة تحضيرات مكثفة لليوم العالمي لمرض التصلب العصبي الذي أخذته الجمعية يوم ٢٠ مايو ٢٠١٧ بالمركب الرياضي بفاس تحت شعار "حياتي مع التصلب" و ذلك بحضور عدد كبير من المرضى و الأهالي فاق المئة شخص بالإضافة لأطباء مختصين.

وقد اختلف هذا اليوم عن سائري الفاعليات السابقة التي نظمتها الجمعية بوجود فقرات ترفيهية وأخرى تحسيسية لقت استحسانا من الحضور. فقد تم توزيع قمصان و قبعات يحملون شعار الجمعية، ثلثة فقرات رياضية خاصة بالمرضى تحت اشراف أستاذة التربية البدنية السيدة خديجة بنعمر و فقرات رياضية أخرى مقترحة من البروفيسور بلحسن محمد فوزي رئيس قسم المخ و الأعصاب بالمستشفى الجامعي الحسن الثاني بفاس. و بعد الاستراحة كان الموعد مع فقرات ترفيهية وأخرى تحسيسية كفقرات خاصة بالترويض الطبي و فقرات تقديم النصائح من المرضى للمرضى من خلال تجاربهم الخاصة. بالإضافة الى فقرات محاكاة الإحساس شاركنا فيها أهالي المرضى لإيصال مدى معاناة المريض و ذلك باستعمال أدوات خاصة تم اقتنائها و تجهيزها لهذا الغرض.

وبمناسبة شهر رمضان المبارك قامت الجمعية ببعض الاعمال الخيرية كتوزيع بعض المواد الغذائية و الكراسي المتحركة. كما أقامت الجمعية فطور جماعي لفائدة بعض المنخرطين.

كما قد تم يوم ٢٩ يونيو توقيع عقد الشراكة بين الجمعية و وزارة الصحة ممثلة في المندوب الجهوي لوزارة الصحة بمدينة فاس.

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



جمعية ساعد الخيرية - المملكة العربية السعودية

دشنت جمعية ساعد الخيرية بالتعاون مع هيئة الطيران المدني لقيام حملة توعويه في جميع صالات المطارات الدولية و الداخلية في المملكة العربية السعودية.

وتهدف الحملة لتوعية مرضى التصلب العصبي و المجتمع بالإرشادات خلال سفرهم وعن اهم الإجراءات و الممارسات التي يجب العمل بها و ما يجب على المرضى تجنبه لما قد يسبب من إجهاد أو ظهور لأعراض و الحد من ذلك.

للتواصل: www.saedms.org.sa

نصائح طبية

لسافر التصلب العصبي المتعدد

هو مرض مناعي مزمن يؤثر على الجهاز العصبي (الدماغ، الأعصاب الطرفية، الحبل الشوكي) حيث تقوم خلايا الجهاز المناعي بهجوم على النسيج العصبي، وبسبب هذا الهجوم التهاب عضلات الحبل الشوكي مما يؤدي إلى عدة أعراض مثل: الأوجاع العصبية بين الجهاز العصبي المركزي والتي أجزاء الجسم.



استخدم بطاقة ذوي الاحتياجات الخاصة لتسهيل الوصول إلى الأماكن المزدحمة



لا تأخذ أمتعة أكثر من حادتك لتجنب إجهاد حادك والضغط والنقل بها



احمل دائماً تقرير من طبيبك يخص حالتك الصحية والأمراض



احرص على النهي الرحلات الطويلة



تجنب أدوات في حادتك، الحرارة وظروف الشحن



احرص في مكان بارد ومكثف ولو لفترة جيدة داخل للكرات

جمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي ALSEP

في ٨ ابريل ٢٠١٧ اقامت جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي" وبالتعاون مع احدي شركات الادوية محاضرة توعوية بعنوان "مرض التصلب اللويحي المتعدد وتأثيره على قدرة السير" في غرفة التجارة والصناعة والزراعة في طرابلس- شمال لبنان. قدم المحاضرة كل من الدكتور نبيل محسن والدكتور حسن عيد. وقدمت رئيسة الجمعية السيدة مها معلوف قاصوف نبذة عن الجمعية ، اهدافها ، ونشاطاتها. كان لقاءً مميزاً وحضوراً لأكثر من ١٥٠ مريض من مختلف المناطق الشمالية. وتلا المحاضرة حفل غداء ضم كل من رئيسة الجمعية و أعضاءها ،الأطباء المشاركين ، والمرضى مع عائلاتهم.

في ٢٢ ابريل ٢٠١٧ شارك ممثلين عن الجمعية الاصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي " الأنسة هلا طه والسيدة " حيث تم عقد PACCT ايليان أبيض في بدئ البرنامج التدريبي ضمن مشروع "تعزيز المواطنة الفاعلة بالتوجيه والتدريب الدورة الأولى وعنوانها: الشؤون اللوجستية والإدارية. وفي ٢٣ ابريل تم عقد الدورة الثانية وعنوانها: المشتريات. أما الدورة الثالثة كانت عن الإدارة المالية للجمعيات الأهلية عقدت في ٢٩ ابريل و مثلت الجمعية السيدة عائشة بقاوي.

و ضمن برنامج "أفكار 3" 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 في مشروع " PACCT". وعليه، عقدت الدورة الثالثة عن وسائل الإعلام الإجتماعية واستراتيجية استعمالها، في ١٤ مايو في منتدى المقعدين زحلة. أما في ٢٣ مايو عقدت الدورة عنوانها: الموارد البشرية، في جامعة الحكمة حيث شاركت في الدورتين عضو الهيئة الإدارية في الأنسة باسكال مينا.

في ٢٧ و ٢٨ و ٢٩ ابريل ٢٠١٧ شاركت ومثلت الأنسة باسكال مينا الجمعية في اجتماعات الإتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد الذي عقد في فرنسا تحت عنوان Global Networking Meeting. تناول الاجتماع مواضيع عدة وذات أهمية عالية لمدة ثلاثة أيام متواصلة نذكر من بينها: اقرار سبعة مبادئ لتحسين نوعية الحياة مع التصلب العصبي المتعدد والتي كانت الأنسة وسام الحاج من ضمن مجموعة عمل مبادئ جودة الحياة التابعة للإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، دور الأشخاص المتضررين من مرض التصلب العصبي المتعدد في اتخاذ القرارات، تخطيط تعاقب القيادة، مواعيد الاجتماعات المقبلة، تقييم أداء المجلس، تحديث على جمع التبرعات، وغيرها من المواضيع المهمة.

للسنة الثالثة وبالتعاون مع الجمعية اللبنانية لأطباء الدماغ والأعصاب ومشاركة الجمعيات الأهلية لمرضى التصلب اللويحي، Friends of MS و MSSL أقيم إحتفال في ١٣ مايو ٢٠١٧ باليوم العالمي لمرضى التصلب اللويحي الذي كان عنوانه NEVER GIVE UP في مطعم PAPA YA -عليه. ألقى رئيس الجمعية اللبنانية لأطباء الدماغ والأعصاب كلمة ترحيب بالمرضى، عائلاتهم، الأطباء، والجمعيات الأهلية المشاركة. ثم بدأ الحوار بين الأطباء والمرضى الذي زاد عددهم عن ٣٠٠ شخص، الإجابة على أسئلتهم، والحديث عن العلاجات الجديدة لمرضى التصلب اللويحي المتعدد. بعد الإنتهاء من الحوار بدء حفل الغداء وعرض للساحر شيكو أبهر الحضور وشاركه المرضى العرض ما زاد على الفقرة فرح وسرور في نفوس الحاضرين. تلا عرض السحر Yoga Session للمدربة الأنسة دلال حرب اعطت المرضى تعليمات عن أهمية وإيجابيات اليوغا لمرضى التصلب اللويحي وحثهم على المداومة عليها لما فيها من قدرة على التحسين من عوارض المرض.

من ثم ألقى رئيسة جمعية ALSEP السيدة مها معلوف قاصوف كلمة باسم المرضى شكرت فيها الجمعية اللبنانية لأطباء الدماغ والأعصاب لدعمها الدائم والمساهمة الفعالة والاهتمام بالمرضى وتزويدهم بكل ما توصل إليه الطب من جديد حول مرض ال-MS. بعد ذلك قدمت رئيسة جمعية ALSEP درعاً تقديرياً لرئيس جمعية أطباء الدماغ والأعصاب البرفسور عدنان عواضة كعربون تقدير ومحبة لإهتمامه بالجمعيات الأهلية ومشاركتهم في هذا النهار.

إنتهى النهار المفعم بالسعادة والأمل بتوزيع الهدايا على المرضى وبفقرة TOMBOLA لإختيار أسماء وزعت عليهم هدايا مميزة.و كان هناك حضور قوي ومميز للوسائل الإعلامية المرئية، المسموعة والمكتوبة. أخيراً كانت الفقرة الفنية غناءً ورقصاً.

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



جمعية أرفى للتصلب العصبي بالمملكة العربية السعودية

نظمت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد بالمنطقة الشرقية عددا من البرامج والفعاليات، حيث أقامت " أرفى " في شهر إبريل مساء برنامج "حياتي تفاعل" والذي يهدف لتبادل الخبرات والعمل على رفع معنويات المرضى والتركيز على الإيجابية ونشر التفاؤل في نفوس المصابين، وقد بلغ عدد الحضور ما يقارب الـ ١٠٠ من المصابين رجالا ونساء، وقد شارك في البرنامج كلا من الدكتور عبدالعزيز الفكي استشاري علم النفس السريري بمستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر، والدكتورة عبير علي فلمبان استشارية علاج طبيعي وتأهيل طبي تخصص أعصاب وكذلك عائشة الدوسري وهي إحدى المصابات والتي تحدثت عن تجربتها وكيف تعايشت مع المرض.

كما أقامت جمعية أرفى في شهر مايو عددا من البرامج ضمن برامج اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد، حيث أقامت الجمعية العشاء الخيري الثاني " الشعبانية " بمتحف الجوهرة والفلة بالدمام ، وبحضور تجاوز ٢٠٠ سيدة من سيدات المجتمع بالمنطقة وممثلات من الجمعيات الخيرية والجهات الحكومية والخاصة. ومن جانبه أوضح عبدالعزيز التركي رئيس مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد قائلا : يعتبر هذا العشاء الخيري أحد مناسبات الجمعية الإجتماعية فهذا البرنامج والذي يهدف إلى مد جسور التواصل مع جميع فئات المجتمع بهدف التعريف بالجمعية وخدماتها كما يساهم هذا البرنامج بإتاحة الفرصة لجميع أطراف المجتمع بالتعرف على برامج الجمعية والمشاركة بها والتعاون مع فرق العمل بالجمعية، فمن أهم أهداف الجمعية الاهتمام بالمتطوعين والسعي للاستفادة منهم وكذلك تطويرهم في بيئة العمل .

كما نظمت الجمعية ضمن برامج اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد ورشة " معرفة مدى احتياج المصاب للعلاج الطبيعي " وذلك بإشراف استشارية العلاج الطبيعي والتأهيلي الدكتورة عبير علي فلمبان، وقد شارك في الورشة التي أشرفت عليها د/ عبير فلمبان كلا من الأخصائيات منى الهارون ، وضحي العبدالقادر، اسراء حامد، منى الغالب ، غدير الحجاب، والأخصائيين عبدالعزيز الدريس و جبرمين اوكا، وقد انقسم فريق العمل لقسمين، وذلك لفحص وتقييم القسم الرجالي والقسم النسائي، وقد بدأت الورشة بالفحص السريري وبعد ذلك اختبارات المشي، واختبارات التوازن، وأداء بعض التمارين.

كما تم عقد برنامج تدريبي بالشراكة مع مركز صناعة فكر للتدريب حيث تم تدريب عدد من المصابات والمتطوعات وبشهادات معتمدة، وكذلك حملة توعوية تشمل مطاعم المنطقة الشرقية بهدف التعريف بالمرض وجمعية أرفى وبرامجها.

وفي 20 من مايو الماضي عقدت فعاليات اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد بالمملكة " Saudi MS Day " بعنوان "التصلب العصبي اتحاد" الذي تنظمه المجموعة السعودية للإستشارية للتصلب العصبي المتعدد وجمعيتي "أرفى" و "ساعد" لمرضى التصلب العصبي المتعدد، وذلك في فندق النوفتيل بالدمام، وتم خلال الفعالية بحث سبل التوعية حول مفهوم المرض وطبيعته، وكيفية التعايش معه، من خلال الإجابة على استفسارات المرضى والمهتمين من قبل عدد من الأطباء المتخصصين.

وانطلق برنامج اليوم العالمي بتلاوة عطرة من الذكر الحكيم، وبعد ذلك كلمة رئيس اللجنة المنظمة واستشاري المخ والأعصاب الدكتور أحمد أبو لبن ثم قدمت فرقة إكليل الاستعراضية أوبريت مقدم لمرضى التصلب العصبي المتعدد بعنوان " اتحادنا دعم"، وتلى ذلك تعريف عن الجمعيات المشاركة وما تقدمه كل جمعية للمستفيدين من خدمات ودعم. بعد ذلك بدأت المحاضرات التوعوية والطبية قدمها كلا من الدكتورة شيرين قرشي، الدكتورة ريم البنيان، الدكتورة إيمان نسيم والدكتور أحمد أبو لبن. بعد ذلك تحدث الأستاذ عواد البلوي والدكتورة نورة الدوسري في فقرة "لمهمون" عن تعايشهم مع المرض ونجاحهم وتغلبهم عليه، في حين فتح بعد ذلك المجال للنقاش والأسئلة من المرضى وذويهم وتجابوب معها الأطباء. واختتمت الفعالية بتكريم المتحدثين والجمعيات والمنظمين والمتطوعين والجهات المشاركة قدمها رئيس مجلس إدارة جمعية الأستاذ عبدالعزيز التركي.

وفي شهر يونيو تم توقيع عدد من الشراكات مع عدد من الجهات منها: مركز تداوي للعلاج الطبيعي، فندق ومنتجعات بريرا، وبطولة أبناء الخبر لكرة القدم حيث تم تقديم عدد ٢٠ كوبونا لجلسات علاج طبيعي ومساج لعدد ٢٠ مصابا من مستفيدي الجمعية.

الجدير بالذكر أن جمعية أرفى انتقلت إلى مقرها الجديد ببرج روابي " الدور الثالث " بمدينة الخبر.

للتواصل : info@arfams.org.sa



الجمعية البحرينية لمرضى التصلب



نظم قسم خدمات التأهيل بالمستشفيات الخارجية، الندوة العلمية السنوية تحت عنوان "تأهيل مرض التصلب المتعدد" بمستشفى الطب النفسي وذلك يوم 3 مايو ٢٠١٧. وتم افتتاح الندوة بكلمة من قبل الدكتور هيثم جهري رئيس خدمات التأهيل بالمستشفيات الخارجية والاستاذة نهلة أبو الفتح رئيس الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد، وعدد من الاخصائيين في مجال الرعاية الصحية بالمستشفيات الخارجية. وقد ركزت الندوة على مرض التصلب ودور خدمات العلاج الطبيعي والعلاج المهني للمرضى.

تحت رعاية الدكتورة مريم ابراهيم الهاجري الوكيل المساعد للرعاية الاولية والصحة العامة في وزارة الصحة، احتفلت الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد في ٦ مايو باليوم العالمي للتصلب المتعدد. والجدير بالذكر بأن هذا الاحتفال الذي يقام سنويا بهدف الى التوعية بالمرض وعرض آخر المستجدات في العلاج، بالإضافة إلى استضافة أطباء متخصصين لمساعدة المرضى وإرشادهم لطرق تقبلهم المرض، والتكيف معه.



تحدث الدكتور حميد احمد حسين عضو مجلس المفوضين بالمؤسسة الوطنية لحقوق الانسان، رئيس مستشفى الطب النفسي سابقا عن الحالة النفسية للمريض وأثرها على استقرار الحالة الصحية للمريض. كما استعرض اختصاصي العلاج الطبيعي بمستشفى البحرين العسكري عبدالله حسن عبدالله اهم التمارين التي تساعد المريض على الحفاظ على لياقته، وتحميه من ضمور العضلات. كما شرح الاخصائي محمد التاجر دور العلاج المهني مع مرضى التصلب المتعدد. وقد تم تكريم الاستاذ الصحفي محمود النشيط رئيس تحرير مجلة الوسط الطبي، بصفته الراعي الاعلامي للفعالية.



برعاية سعادة السيد جميل بن محمد علي حميدان وزير العمل والتنمية الاجتماعية، أقيمت الأمسية الرمضانية "تحديات صنعت نجاح" دعماً لمرضى التصلب المتعدد، بمشاركة الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد.

كما قامت الجمعية بتكريم سعادة السفير الشيخ خليفة بن علي آل خليفة لدعمه المستمر للجمعية وتكريم ذوي المرضى.

وشاركت الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد في احتفالية منتصف شهر رمضان الكريم في مجمع سار وتم توزيع الحلوى والهدايا على الاطفال وأسر المرضى.

كما شاركت الجمعية البحرينية لمرضى التصلب المتعدد باليوم العالمي لليوغا الذي أقيم تحت رعاية السيدة فائقة الصالح وزيرة الصحة ومن تنظيم مركز الأمم المتحدة للإعلام لبلدان الخليج. وقد بمشاركة متميزة من خيرة اليوغا فاطمة المنصوري، وجهات خيرية فاعلة في مجال مساعدة اطفال التوحد ومتلازمة داون وذوي الاحتياجات الخاصة، ومنظمات المجتمع المدني التي تعمل على التوعية الصحية والممارسات السليمة.

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

رسالة

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

التخطيط الاستراتيجي لمنظمات المجتمع المدني



التخطيط الاستراتيجي لمنظمات المجتمع المدني اتاحت الفرصة لجمعيتنا المشاركة في ورشة عمل حول اهمية التخطيط الاستراتيجي والتي اقامتها الجامعة الامريكية في بيروت ضمن برنامج بناء القدرات لمنظمات المجتمع المدني والذي يهدف الى تطوير عمل المنظمات ، ورجينا ان نشارككم في بعض المفاهيم التي وردت في الورشة لكون موضوع التخطيط الإستراتيجي مهم حيث يعتبر أحد المكونات الأساسية لإدارة المنظمات ، يمكن تعريف التخطيط الاستراتيجي بشكل عام بأنه من الخطوات التي تقوم بها المنظمات لتحديد اتجاهها واتخاذ القرارات حول تخصيص الموارد البشرية والمالية لتحقيق هذا الاتجاه كما يمكن تعريفه بأنه الاعتبارات الرسمية للمنظمة في عملها المستقبلي ، ان جميع التخطيطات الاستراتيجية تتعامل على الأقل مع واحد من ثلاثة أسئلة أساسية:

ماذا نفعل ؟

لمن نفعل ذلك ؟

كيف يمكننا التفوق ؟

يعتبر التخطيط مهم لعمل المنظمات حيث ينظر اليه على انه طريقة لتحديد أين ستذهب المنظمة خلال العام القادم أو عادة خلال الفترة ما بين (3-5) من الاعوام القادمة و من أجل تحديد وجهتها، يتعين على المنظمة أن تعرف بالضبط أين تقف، ثم تحدد أين تريد ان تذهب، وكيف ستصل إلى هناك والوثيقة المتضمنة لذلك تسمى "الخطة استراتيجية" . ويختلف التخطيط الاستراتيجي عن التخطيط التقليدي لانه يعتمد على قراءة مستقبل المنظمة والتحضير له وهو ضروري للتكامل بين جوانب المنظمة والانشطة المختلفة والعلاقة بين المنظمة وبيئتها .

ان اهم عناصر التخطيط (والتي تهملها البعض من المنظمات) تحديد رؤية ورسالة واضحة للجمعية والتي تعتبر وسيلة تضعها المنظمات لتلخيص اهدافها وغاياتها ، الرسالة يتم من خلالها تحديد الغرض الأساسي للمنظمة أو تصف لماذا هي موجودة وماذا تفعل لتحقيق رؤيتها وهناك رسائل لمنظمات يمكن ان تبقى لعدة سنوات أو طوال حياة المنظمة وباختصار (الرسالة هدف بعيد الأمد) ويجب ان تتضمن الرسالة مايلي :

تحدد ميادين عمل الجمعية وبرامجها وأنشطتها

تحدد نطاقها الجغرافي

تحدد الفئات المستفيدة من الجمعية

تحدد التكنولوجيا التي تستعملها الجمعية

تتضمن الإطار الأخلاقي والقيم التي تميّز الجمعية اما الرؤية فتحدد حالة المستقبل المرجوة للمنظمة والرؤية هي نظرة بعيدة المدى وأحيانا تصف رؤية المنظمة لما تحب ان ترى عليه العالم باختصار الرؤية وهي وصف للوضع المثالي الذي تتمناه الجمعية او بمعنى اخر (الحلم مهما كان بعيدا) ، بالنسبة لجمعيتنا فقد ساعدت ورشة العمل في اعادة صياغة الرسالة والرؤية لتكون واضحة المعالم بشكل اكبر

ايضا" توجد خطوات هامة يجب اخذها بنظر الاعتبار عند اعداد الخطة الاستراتيجية للمنظمة منها التقييم العام لامكانية المنظمة ، وتحديد الاهداف وربط هذه الاهداف بمقاييس واضحة لتستطيع المنظمة قياس النجاح أو الفشل لكل هدف ، وعمل تقييم للفئة المستفيدة من المنظمة وهم المصابين المستفيدين من خدمات المنظمة واكثر الوسائل المؤثرة بهم (مثال شبكة الإنترنت ووسائل التواصل الاجتماعية الاخرى) كما يتم تحديد مالذي يريده المستفيدين وماهي الخدمات التي يتوقعوها من المنظمة ؟ ايضا معرفة ماهي الوسيلة الاكثر استخداما من قبلهم للتواصل مع الجمعية (مقابلات ، مكالمات هاتفية ، فيسبوك وغيرها) وماهو المحتوى الذي يثير اهتمامهم أكثر من غيره ؟ وتساؤلات مهمة اخرى وبعدها يتم اختيار الأدوات المساعدة التي ستمارس المنظمة من خلالها عملها وستحقق أهدافها وتصنع التأثير المطلوب في المجتمع مثلا وسائل التواصل الاجتماعي وتنظيم لقاءات وندوات مع المستفيدين من الجمعية.

تابع باقي المقال
في الصفحة
التالية



لقد ساعدت الخطة الاستراتيجية في تحديد اولويات مهام الجمعية والتركيز عليها والاهم وضع معايير لتحديد هذه الاولويات مثلا التركيز على النشاطات التي يمكن تنفيذها خلال فترة زمنية محددة (ممكن ان تتراوح بين سنة وخمس سنوات) او اعطاء اولوية للخدمات الضرورية المقدمة للمصابين والتي ينتظروها من الجمعية على ان تكون من ضمن اختصاص واهداف الجمعية وتخصيص الموارد اللازمة لتنفيذ هذه الخدمات ايضا" امر مهم .

بالنسبة لجمعيتنا لم يكن لديها سابقا خطة استراتيجية وانما كانت لديها خطط وقتية توضع حسب النشاطات وبعد المشاركة في ورشة العمل تم وضع خطة استراتيجية للجمعية لمدة عامين (٢٠١٧- ٢٠١٨) حيث تم الاخذ بنظر الاعتبار الاقتراحات التي تصل الى الجمعية من المستفيدين من نشاطات الجمعية (المصابين وذويهم) وايضا" الاحتياجات الاساسية للمصابين اضافة الى رأي اعضاء الهيئة العامة للجمعية حيث تم توصيف اللوح الخالي بتحديد نقاط القوة والضعف والفرص والمخاطر ومن ثم تم بناء خطة عمل والتي تتضمن مجموعة من البرامج والانشطة ، بعدها تم توزيع المهام المطلوبة من الخطة على اعضاء الجمعية والمتطوعين ويتم عملهم باشراف ورقابة ومتابعة من الهيئة الادارية لضمان تحقيق الاهداف .

وقد تم الطلب من قبل المشرفين على ورشة العمل من كل جمعية مشاركة في الورشة تقديم نموذج لخطة استراتيجية لجمعياتهم وتمت المناقشة الجماعية للخطط المقدمة وابداء الملاحظات وتم اختيار الخطة الاستراتيجية المقدمة من قبل جمعية الحياة كأفضل خطة مقدمة.

تغريد مهدي
رئيسة جمعية الحياة – العراق

الخطة الاستراتيجية لجمعية الحياة ٢٠١٧- ٢٠١٨

الرؤية : يعيش المصابين بتصلب الأعصاب المتعدد في العراق حياة كريمة ويتمتعون بخدمات العناية الصحية والاجتماعية والنفسية اللازمة مجاناً

الرسالة: تسعى الجمعية لتحسين نمط ونوعية حياة المصابين بتصلب الأعصاب المتعدد في العراق عبر استعمال أفضل الوسائل الحديثة وعبر توفير بيئة قانونية/ تشريعية ملائمة وحاضنة لهم ولعائلاتهم.

الاهداف الاستراتيجية

1. رفع عدد المرضى المنتمين للجمعية رسمياً (الهيئة العامة) كي تكون الجمعية أكثر تمثيلاً للمرضى.
2. ادخال بعض العلاجات الحديثة الى العراق والتي تم المصادقة عليها من قبل منظمة FDA في السنوات الاخيرة مثل علاج CAMPATH و OCRELIZUMAB عن طريق وزارة الصحة (وهنا الاستراتيجية تكون بالضغط والمناصرة).
3. زيادة مصادر التمويل وتنوعها وعدم الاعتماد على نفس المصادر الحالية اذ ان تلك المصادر قد تتأثر بحبب العمل ونسب الأرباح وما شابه ،ولكي يكون وضع الجمعية اكثر استقرارا ولتكون الجمعية قادرة على الوفاء بالتزاماتها تجاه المرضى.
4. سعي الجمعية لاستصدار قرار من مجلس النواب بتشريع قانون خاص بمرضى التصلب المتعدد يضمن لهم التقاعد المبكر و تقليل ساعات العمل خلال الأسبوع للموظفين اما غير الموظفين فيتضمن القرار صرف راتب وافي من باب الضمان الاجتماعي.

ملاحظة : يتم بناء عدد من الانشطة المحددة لكل هدف استراتيجي مذكور اعلاه ويتم العمل عليها وتوزيع المهام

تم اعداد هذا النشرة برعاية الاتحاد 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 وأشخاصاً مصابين بداء التصلب العصبي المتعدد ومتطوعين وطواقم عمل من أنحاء العالم كافة.

رؤيتنا:

عالم خالٍ من مرض التصلب العصبي المتعدد

رسالتنا:

نحث جميع منظمات العالم ونحشدنا ونجمعها جنباً 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 القرارات عن ثقة ووعي
- إحداث تغييرات إيجابية في المواقف والسياسات والممارسات
- تحقيق تحرك أقوى وأوسع انتشاراً للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

تتويهاً من الأتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

سجل الآن لكي يصلك اخر اخبار الابحاث العالمية عن مرض التصلب باللغة العربية وغيرها من الاخبار حول أنشطة

الجمعيات حول العالم و اليوم العالمي لمرض التصلب المععد

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

اخلاء مسنولية: المادة المعلوماتية المستخدمة في تلك النشرة تم جمعها من الجمعيات/الافراد المشاركين في النشرة ولايوجد اي مسنولية قانونية اتجاه الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.