

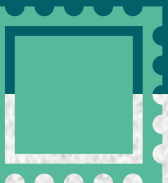
تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد



نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

العدد السابع والعشرون يونيو 2020



تم إعداد هذا النشرة برعاية الاتحاد
الدولي للتصلب العصبي المتعدد

رحلتك للتعرف على نشرة

تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد



”

أبرز نشاطات الجمعيات العربية
لدعم مرضى التصلب المتعدد

لبنان

الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ALiSEP

جمعية الحياة للتصلب المتعدد

العراق

جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف

الجزائر

جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد

لبنان

الإتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد

الجزائر

جمعية الهناء لمرضى التصلب المتعدد بفاس

المغرب

مصر

جمعية رعاية للتصلب المتعدد

الفيدرالية المغربية لاتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوئحي

المغرب

رحلتك للتعرف على نشرة

تواصل

لنخاطب عالم التصلب المتعدد



”

أبرز نشاطات الجمعيات العربية
لدعم مرضى التصلب المتعدد

السعودية

فريق دراجي التطوع للتصلب المتعدد

السعودية

فريق معين التطوع الصحي

الجزائر

الفيدرالية الجزائرية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد

الكويت

جمعية التصلب العصبي الكويتية

تونس

الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد

السعودية

جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية

السعودية
الجزائر

نجاحات بين السطور

السعودية

كيف نتعامل مع مرضى التصلب المتعدد؟

الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي ALiSEP خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



الأوضاع الاقتصادية

بالرغم من الأوضاع الاقتصادية المزرية التي تمر بها دولة لبنان، الأمر الذي أدى إلى حدوث أوضاع صحية صعبة في ظل مواجهة جائحة كورونا، إلا أن ALiSEP استمرت في تقديم أنشطتها التي تركّزت في شهر أيار، وهو شهر التصلب المتعدد.

وشملت هذه الأنشطة، تنظيم الجمعية بالتعاون مع إحدى شركات الأدوية لقاء عبر وسائل التواصل الاجتماعي (video Live steam)، في 25 نيسان، حيث شارك فيه أخصائي أمراض الدماغ والجهاز العصبي البروفيسور سلام كوسا، بالإضافة إلى الطبيب المتخصص في الأمراض النفسية الدكتور ميشال صوفيا، وتمت خلال هذه المقابلة الإجابة الى أسئلة المتصلين خصوصاً فيما يتعلق بتأثير كورونا على المرضى الذين يعانون من التصلب المتعدد، حيث نال اللقاء نحو 48171 مشاهدة.

أفلام توعوية

وفي جانب التوعية بيوم التصلب المتعدد، قامت ALiSEP بنشر 5 أفلام قصيرة توعوية عبر وسائل التواصل الاجتماعي، بدعم من عدد شركات الأدوية التي تهتم بعلاج هذا النوع من المرض. وجاء نشر هذه الأفلام القصيرة في أيام "9 و 16 و 20 و 23 و 30" من شهر أيار، شارك فيها البروفيسور سلام كوسا للإجابة عن الأسئلة المتعلقة بالتصلب المتعدد، حصداً 207319 مشاهدة، أيضاً تضمنت مشاركة للدكتور ميشال صوفيا للإجابة عن تأثيرات المرض على حالة الأشخاص النفسية، كذلك عرض شهادة حياة لأحد مرضى التصلب المتعدد يتحدث فيه عن معاناته وأمله في التغلب عن آلامه، بالإضافة إلى مشاركة المعالج الفيزيائي الدكتور غسان نزار للحديث عن التمارين التي تخفف من مشاكل الحركة التي يعاني منها مريض التصلب المتعدد، وأخيراً عرض فيلم عبر قناة mtv خلال النشرة الإخبارية في فقرة "بالرغم من كل شيء" وتداوله عبر وسائل التواصل الاجتماعي، شارك فيه عدداً من المرضى الذين عبّروا عن أملهم في مواجهة مرضهم.

وقفة ودعم

إلى ذلك، أكدت رئيسة الجمعية جنان خيرالله كوسا، عبر مقابلة أجرتها على قناة mtv أن ALiSEP ستبقى إلى جانب كل إنسان بحاجة إلى مساعدة مادية كانت أو معنوية، خصوصاً خلال الظروف الصعبة الاقتصادية التي تجتازها لبنان. فيما تمت استضافة البروفيسور سلام كوسا، للحديث عن هذا المرض وسبل علاجه عبر تقرير نشرته قناة LBC بمناسبة اليوم العالمي للتصلب اللويحي. وفي سياق آخر، قامت ALiSEP خلال شهر حزيران بتوزيع 200 حصة غذائية على المرضى الذين يعانون من الأزمة الاقتصادية في ظل أزمة كورونا، وذلك إيماناً منها بالوقوف إلى جانب كل إنسان ودعمه مادياً ومعنوياً.



أ. جنان خير الله – رئيسة الجمعية
Alisep2012@gmail.com

جمعية الحياة للتصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



جمعية الحياة لتصلب الاعصاب المتعدد

تم النشر بواسطة iraqms64@yahoo.com

7 مارس، الساعة ٩:٠٣ م · Facebook for Android



الدكتور أنمار عدي أخصائي طب الأعصاب في مدينة الطب وعضو جمعية الحياة قدم لمرضى التصلب المتعدد فيديو توضيحي عن فايروس كورونا للفائدة.. الشكر الجزيل لدكتورنا الفاضل مع تحيات #جمعية_الحياة_للتصلب_المتعدد



عقدت جمعية الحياة للتصلب المتعدد عدد من المحاضرات للحديث عن هذا المرض، حيث شاركت أخصائي طب الأعصاب عضو الجمعية الدكتورة أنمار عدي، في محاضرة عبر الفيديو في صفحة الجمعية بموقع التواصل الاجتماعي "فيسبوك"، في مطلع شهر مارس من العام 2020م، وذلك للحديث عن انتشار جائحة كورونا وتأثيرها على مريض التصلب المتعدد. وقدمت الجمعية ندوة توعوية عبر برنامج ZOOM في نهاية شهر أبريل 2020م، استهدفت مرضى التصلب المتعدد، بالتعاون مع مدير العيادة الاستشارية للتصلب في مستشفى بغداد التعليمي الدكتور نوفل ماضي، وجاءت الندوة بعنوان "توصيات ونصائح حول فايروس كورونا المستجد ومرض التصلب المتعدد"

نتواصل لنواصل

إلى ذلك، تم تنظيم محاضرة عبر البث المباشر في صفحة الجمعية في موقع التواصل الاجتماعي "فيسبوك" في مطلع شهر يونيو 2020م، قدمها عضو الجمعية الدكتور علاء حسن، تحت عنوان "الفيتامينات والمكملات الغذائية لمريض التصلب المتعدد". وفي الجانب التوعوي، سعت الجمعية في شهر مايو إلى نشر ملصقات ومنشورات خاصة تحت عنوان "نتواصل.. لنواصل" بالتزامن مع اليوم العالمي للتصلب المتعدد، عبر صفحة الجمعية في موقع التواصل الاجتماعي "فيسبوك".

دواء التصلب

وضمن الجهود التي بذلتها الجمعية، نجحت مساعيها بمطالبة وزارة الصحة اعتبار علاج الريتوكسيماب، ضمن أدوية التصلب المتعدد، وتخصيص حصة ثابتة للمرضى، حيث حصلت موافقة الهيئة الوطنية لانتقاء الأدوية في الوزارة على طلب الجمعية.

الفيتامينات

والمكملات الغذائية لمريض تصلب

الاعصاب المتعدد

MS



Tamemmy

جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



في ظل

ظهور جائحة كورونا، خلال السداسي الأول من عام 2020م، وفرض الحجر الصحي على البلاد، تعذّر على جمعية نوران لمرضى التصلب اللويحي المتعدد لولاية سطيف، إقامة نشاطات كثيرة، حيث اقتصر النشاط على التنقل مباشرة إلى إقامة المرضى لتلبية احتياجاتهم من أدوية، بالإضافة لنقلهم للمستشفى حال الضرورة أو تحديد موعد الفحص بالاتصال والاتفاق مع الطبيب.

محيط هندسي

فيما كان للجمعية بعض الإسهامات قبل الحجر، حيث قامت بالمشاركة في اجتماع تشاوري يوم السبت 18 جانفي 2020م، بين ممثلي 7 جمعيات ناشطة في ميدان الإعاقة أو الأمراض التي لها صلة بذلك، بالإضافة إلى ممثل المنظمة الوطنية للمهندسين المعماريين "مكتب سطيف"، بهدف تأسيس تجمّع (un collectif) يمثل جميع الجمعيات تحته فيما يخص العلاقات مع السلطات المحلية، للعمل بصفة موحّدة بشأن المقترحات وإجراءات المناصرة فيما يخصّ الولوجية للمحيط الهندسي، حيث جاء ذلك بعد تشخيص ميداني لأحد المرافق العمومية الترفيهية وسط مدينة سطيف.

تنقلات وزيارات

وقامت الجمعية يوم الإثنين 10 فيفري 2020م، بالانتقال إلى مديرية النشاط الاجتماعي بسطيف، لوضع الملفات الخاصة ببطاقة الأولوية لذوي الاحتياجات الخاصة، وسحب البعض منها لبعض المرضى، وتلى ذلك الانتقال إلى مصلحة طب الأعصاب بالمستشفى لإجراء فحص دوري للسيد حسّان، وكان في استقبال الجمعية رئيس قسم طب الأعصاب بالمستشفى الدكتور حسان زوييري. وخلال الزيارة تم الالتقاء ببعض المرضى والاستماع إلى انشغالاتهم، فيما تمّ تقديم الشكر لكل إطارات مديرية النشاط الاجتماعي والقائمين بمصلحة طبّ الاعصاب على ما يبذلونه من جهود.

توزيع مجلات

وشاركت الجمعية يوم السبت 22 فيفري بالمتحف الوطني للآثار لولاية سطيف في يوم إعلامي، حضره المرضى وأطباء وممثلي الجمعيات، وتم توزيع مجلات من إنجاز الاتحاد الدولي للتصلب العصبي تم اقتنائها من مؤتمر دبي في ديسمبر 2019م، أثناء مشاركة الجمعية فيه بثلاثة عناوين ومنها "7 مبادئ لتحسين نوعية الحياة مع التصلب العصبي"، بالإضافة إلى المشاركة في ما يخصّ التصلب العصبي لدى الأطفال التي تعتبر مرجعاً لكل المصابين وأبائهم.

تحسين حياة

وخلال المشاركة تم الحديث عن مشروع للجمعية يتماشى مع أهدافها السابقة، يسعى إلى تحسين حياة المرضى أو المناصرة والمرافعة من أجل مطالب المرضى ومنها الحصول على علاجات من الجيل الجديد، الأمر الذي نال استجابة من المتحمسين، وبعض الأساتذة الجامعيين. فيما قامت الجمعية في الثلاثاء 3 مارس 2020م، بشراء مركبة للجمعية للاستفادة منها في تنقلات أعضاء مجلس الإدارة إلى مختلف الإدارات والمستشفيات وإلى المرضى لنقلهم إلى المراكز الصحية. إلى ذلك، عقد مكتب الجمعية اجتماعاً يوم الأحد 15 مارس 2020م، لعرض التقرير الأدبي والمالي لعام 2020م والمصادقة عليه. فيما عقد مكتب الجمعية اجتماعاً في يوم الأحد 15 مارس 2020م، لعرض التقرير الأدبي والمالي لسنة 2020 والمصادقة عليه.

أ. إبراهيم قنفود - رئيس الجمعية

setif.sep@gmail.com



ورشة عمل



شاركت جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد في ورشة عمل تحت عنوان "التغطية والوصول إلى الرعاية الصحية في لبنان" على مدى 3 أيام متتالية من شهر آذار، بعد دعوتها من إحدى شركات الأدوية لمرض التصلب المتعدد. وتناولت الورشة في أيامها الثلاثة العديد من المحاور، ومن أهمها "تسهيلات العمل وإيصال صوت ومتطلبات المرضى في الجمعيات" لتصل لمؤسسات الدولة من "وزارة الصحة العامة، والصندوق الدولي الوطني للضمان الاجتماعي، وتعاونية الموظفين، والطبابة العسكرية (الجيش اللبناني والأمن العام).

ورشة عمل



وتطرق الورشة للعديد من المحاور، ومن أهمها "التغطية عبر الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي"، بالإضافة إلى "رحلة المريض" و "دور الجمعيات التي تعنى بالمرض" و "النظام الصحي في لبنان" و "دور الجمعيات التي تعنى بالمرضى والشراكات". و "كيفية وضع السياسات". وتم تحديد موعد لمناقشة التوصيات والخطوات المستقبلية التي ستقدم للجهات المعنية تسهيلات للمريض من ناحيتي العلاج والأدوية. فيما قامت الجمعية بعمل بث مباشر على صفحة "فيسبوك" في 14 نيسان، بالتعاون مع إحدى شركات الأدوية لمرض التصلب المتعدد، شارك فيه اختصاصي الدماغ والجهاز العصبي في مستشفى أوتيل ديو البروفيسور حليم عبود، الذي تحدث عن مريض التصلب المتعدد والعلاجات الجديدة وتأثير "كورونا" على المرضى الأكثر عرضة لهذا الفيروس.

محاور عديدة

واستضافت الجمعية في 22 نيسان، بالتعاون مع شركة أدوية عبر صفحة "فيسبوك" الاختصاصية في علم النفس والمعالجة النفسية إيلز شبيب، حيث تطرقت لكيفية التغلب على القلب والاضطرابات الناتجة عن عوارض التصلب المتعدد خاصة أثناء جائحة كورونا.

استضافة وتعاون



ونشرت صحيفة النهار، في 26 نيسان، في إطار الحملة التوعوية التي تقوم بها الجمعية حول فايروس كورونا، مقالاً عن "مرض التصلب المتعدد والكورونا.. كيف يمكن حمايتهم"، قدمه رئيس قسم الأعصاب في جامعة القديس يوسف ومستشفى أوتيل ديو البروفيسور حليم عبود، وذلك صفحة الجمعية عبر "فيسبوك"، لمدّ المرضى بالمعلومات الطبية والوقائية ومساعدتهم للتكيف مع الوضع الصحي الراهن، تطرق فيه عن أهمية مواصلة العلاج والانتظام مع الطبيب المعالج لبحث خيارات العلاج، مشيراً إلى أن التوصيات التي وضعتها منظمة الصحة العالمية تنطبق على الجميع بما فيهم مرضى التصلب المتعدد.

معلومات ومساعدة



وتستمر نشاطات

جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد
خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



لياقة ونشاط



استضافت الجمعية في 30 نيسان، الاختصاصي في المعالجة الفيزيائية الدكتور شربل مكاري، في مستشفى الجامعة الأمريكية، حيث ناقش أهمية التمارين في إدارة التصلب المتعدد. وتحدث عن أنواع التمارين التي ينصح بها المرضى، للحفاظ على اللياقة والنشاط من خلال تواجدهم في المنزل. فيما نشرت مجلة سيدتي نت مقالاً للبت المباشر للبروفيسور حليم عبود، والذي تناول فيه عن كورونا ومرض التصلب المتعدد والصدّة والرشاقة. حيث أكد البروفيسور أن التقيد بالإرشادات الوقائية من فايروس كورونا أمراً لا يمكن التغاضي عنه. وفي السياق ذاته، أطلقت الجمعية في مطلع شهر أيار مسابقة تتضمن إرسال فيديوهات حول استغلال وقتهم في فترة الحجر الصحي، على أن يتم إعلان النتائج في اليوم العالمي لمرض التصلب المتعدد. واستقبلت الجمعية في 14 أيار اختصاصية التغذية نيكول مفطوم لتعليم المرضى على وصفات صحية وسهلة تساعد في الحفاظ على صحتهم. وفي سياق متصل، شاركت نيكول في البث المباشر على صفحة "فيسبوك" ومن منزلها مصممة الأزياء اللبنانية شرين خضرا التي تعاني من مرض التصلب المتعدد، من أجل إعطاء المرضى أمل وحيوة واستمرارية.

تمارين رياضية



وقدم الاختصاصي جورج عساف للمرضى تمارين رياضية، فيما شاركته اندريا فدعوس من منزلها بشرح مباشر عن التمارين لمساعدة المرضى. فيما استقبلت الجمعية خلال 27 أيار اختصاصية في تقويم النطق أيلين أبو كرم، لمناقشة كيفية تحسين الذاكرة وصعوبات النطق الناتجة عن التصلب المتعدد. أما في 30 أيار استقبلت الجمعية اختصاصي الدماغ والجهاز العصبي البرفسور عدنان عواضة للإجابة عن كافة التساؤلات حول كورونا والتصلب المتعدد.

يوم عالمي



وفي اليوم العالمي للتصلب المتعدد، احتفلت الجمعية تحت عنوان "نتواصل لنواصل" وذلك بالتواصل مع عدد كبير من المرضى عبر البث المباشر بسبب كورونا، عبر "فيسبوك" و"انستغرام" الجمعية، حيث استمر لمدة ساعتين. وتخلل الاحتفال كلمة لرئيسة الجمعية واحتفال الجمعية بعيدها الـ 25 منذ نشأتها، وتلى ذلك مداخلة لأمانة سر الجمعية تهنئ فيها المرضى، منوهة بأهمية هذه الحملة، فيما جاء بعد ذلك إطلاقات لمرضى عبر مكالمات الفيديو مستذكرين رحلتهم مع هذا المرض الذي تخللها العديد من تحدي الخوف والعزلة. وأخيراً وعملاً بمبدأ الخدمة العامة والخدمة فوق الذات، قدم نادي روتاري زحلة والبقاع أجهزة ومعدات طبية للجمعية، وذلك في 6 حزيران.



LIVE

السبت 30 أيار
الساعة 11:00 صباحاً

إختصاصي الدماغ والجهاز العصبي
البروفيسور عدنان عواضة
يجيب عن كافة التساؤلات حول فيروس
كورونا ومرض التصلب اللويحي

Sponsored by



LIVE

الأربعاء 27 أيار
الساعة 5:00 مساءً

الإختصاصية في تقويم النطق
الآنسة أيلين أبو كرم
تناقش كيفية تحسين الذاكرة و صعوبات
النطق الناتجة عن التصلب اللويحي

Sponsored by



LIVE

الخميس 30 نيسان
الساعة 3:00 بعد الظهر

الاختصاصي في المعالجة الفيزيائية
الدكتور شربل مكاري

Sponsored by



أ. مها قاصوف - رئيسة الجمعية

mahamaaloufkassouf@gmail.com

تواصل




نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 27

5

نشاطات

الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.









MSAU مع SEP-ESPOIR
الاحتفال باليوم العالمي للتصلب اللويحي المتعدد
في الـ 30 من ماي 2020

نقاش عبر الواب

بمشاركة الدكتورة س. حظاب / بروفيسور بقسم الاعصاب
(المستشفى الجامعي، تيزي وزو)

contact ms.algerianunion@gmail.com
sepespoir2017@gmail.com
facebook @MS.Algerian.Union / @SEP Espoir





MSAU et SEP-ESPOIR
Célèbrent La Journée Mondiale de La SEP, 30 Mai 2020

WEBINAIRE

Avec la participation de Pr HATTAB S.
[CHU Nedir Mohamed - Tizi Ouzou]

contact ms.algerianunion@gmail.com
sepespoir2017@gmail.com
facebook @MS.Algerian.Union / @SEP Espoir

احتفل الاتحاد الجزائري باليوم العالمي لمرضى التصلب اللويحي المتعدد عن طريق حملة "روابط التصلب المتعدد" تحت شعار "تواصل لنواصل"، لبناء التواصل مع المجتمع والتواصل الذاتي وخدمات الرعاية النوعية، وذلك بنشر أدوات الاتحاد العالمي للتصلب عبر صفحة "فيسبوك" الاتحاد الجزائري.

الأخبار

إلى ذلك، تم تنظيم مقابلة تلفزيونية يوم 30 مايو 2020 للتعريف بالمرض والاحتفال باليوم العالمي والحديث عن مشاكل المرضى المتضمنة جلب الأدوية الجديدة من وزارة الصحة، وطلب إنشاء خلية تنسيق بين الأطباء.

تنظيم
مقابلة

وفي السياق ذاته، تم تنظيم محاضرة على الانترنت بالتنسيق مع جمعية أمل لمرضى التصلب اللويحي بوهران، لمناقشة المستجدات حول المرض والتعامل مع كورونا، بالإضافة إلى الإجابة على العديد من الاستفسارات في ذات المحور، حيث تم عرض فيديوهات تروي تجارب المرضى مع المرض وقصص تعايشهم معه.

كورونا
والتصلب

ودعم الاتحاد الجزائري مبادرة مشاركة المعلومات التي تخص فايروس كورونا (كوفيد 19) ومرض التصلب المتعدد على مستوى بلدان العالم، من خلال مشاركة الاستبيان مع المرضى عن طريق صفحة "فيسبوك".

دعم
مبادرة

الجدير ذكره، أن الاتحاد الجزائري لمرضى التصلب اللويحي المتعدد تأسس في 16 فيفري 2020م، وهو جمعية وطنية ذات طابع خيري، اجتماعي، إنساني وعلمي. ويضم الاتحاد مجموعة من الشباب من المرضى وغير المرضى، تتراوح أعمارهم ما بين 20 إلى 40 سنة ومن مختلف المجالات: أطباء، مهندسين، فيزيائيين، أخصائيين نفسانيين وغيرهم والذين تطوعوا وسخروا معارفهم ووسائلهم لغرض غير مربح. ومن أهداف الاتحاد "نشر التوعية والمعلومات المتعلقة بالتصلب اللويحي (للمرضى، أقاربهم، الجمهور العام، صناع القرار، الأطباء)، كذلك التوعية الصحية فيما يخص العلاجات الموجودة والعلاجات الجديدة بما فيها (أدوية، تأهيل فيزيائي، تغذية)، وأخيراً الدعم الاجتماعي والنفسي وابتكار فعاليات طبية ترفيهية لفائدة المرضى (مجموعات الدعم، حلول للمشاكل اليومية)".

تأسيس
اتحاد



نشاطات

جمعية الهناء لمرضى التصلب العصبي المتعدد
خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



الأخبار

واصلت جمعية الهناء لمرضى التصلب العصبي المتعدد أنشطتها التوعوية والتحسيسية، من أجل تحقيق أهدافها لفائدة المرضى لعام 2020. وقامت الجمعية بالعمل حول الدعم في جمع الأموال لبناء القدرات التنظيمية في فبراير 2020، ما نتج عنه ولادة مشروع "المواكبة النفسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد بجهة فاس مكناس"، بالإضافة إلى استمرار الجمعية العمل على المشروع المشترك "المرافعة من أجل تسهيل ولوج مرضى التصلب العصبي المتعدد" إلى الخدمات الصحية على المستوى الوطني الذي عملته الجمعية في 2019 بالتنسيق مع جمعيتي الرباط وتطوان.

علاج فيزيائي

وفي ظل وجود الظروف الراهنة التي يعيشها العالم، قامت الجمعية بالتعاون مع مركز للترويض لتسهيل العلاج الفيزيائي على المرضى، بالمشاركة في فيديو حول مريض التصلب اللويحي وكورونا، تم الإجابة فيه عن العديد من التساؤلات، فيما لعبت الجمعية دوراً مهماً في التنسيق بين المستشفى الجامعي وكافة المرضى في التدابير والإجراءات الخاصة بهذه الفترة الحرجة.

ندوة افتراضية

وحول اليوم العالمي للتصلب اللويحي، نظمت الجمعية في 30 أبريل ندوة افتراضية شارك فيها عدد من الأساتذة والأطباء في طب الأعصاب والاختصاص النفسي، حيث تطرقت للتصلب وكورونا، وكيفية التعايش مع الحياة اليومية للمرضى، كذلك التخفيف من المشاكل النفسية، حيث تم نشر الفيديو عبر صفحة HANASEP ليتسنى للجميع الاستفادة منها.

من ذات السياق، شاركت الجمعية في إنجاز 5 فيديوهات تحسيسية بدعم من خبير الأدوية، بمناسبة اليوم العالمي للتصلب اللويحي، تم إطلاق الأول في يوم 30 مايو تحت عنوان "أنا والتصلب اللويحي". كما شاركت الجمعية في الأغنية التي أنجزها الاتحاد الدولي، كذلك في نشر الصور التي تحمل شعار القلب (♥)، وهو رمز مستوحى من لغة الإشارة يمثل كلمة معاً لدعم والتضامن مع مرضى التصلب العصبي المتعدد على المستوى العالمي.



Tél: 202 06 30 78 78 84
hanasep.ass@gmail.com
Facebook@HANA SEP

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 27

في ظل الظروف الراهنة لفايروس كورونا، قامت جمعية رعاية للتصلب المتعدد بعمل مؤتمر خلال 1 يناير في محافظة بني سويف بالتعاون مع وحدة التصلب المتعدد بالقصر العيني، بالإضافة إلى عمل مؤتمر بالتعاون مع القصر العيني في الفيوم بشهر فبراير.

دعم نفسي



وعملت الجمعية جلسات للدعم النفسي في الفترة ما بين 1 إلى 20 مارس 2020م، بالتعاون مع د. شيرين دحروج المختصة بالدعم النفسي في الجمعية، أما في الفترة ما بين 20 إلى 30 مارس تم عمل عدة فيديوهات للتوعية بالمرض بالتعاون مع عدة شركات للأدوية بمساعدة الأطباء الاستشاريين المتخصصين بالمرض وآخرين من جميع التخصصات مثل "النفسية والعلاج الطبيعي والتأهيلية"، وذلك باستخدام البث المباشر من العيادات.

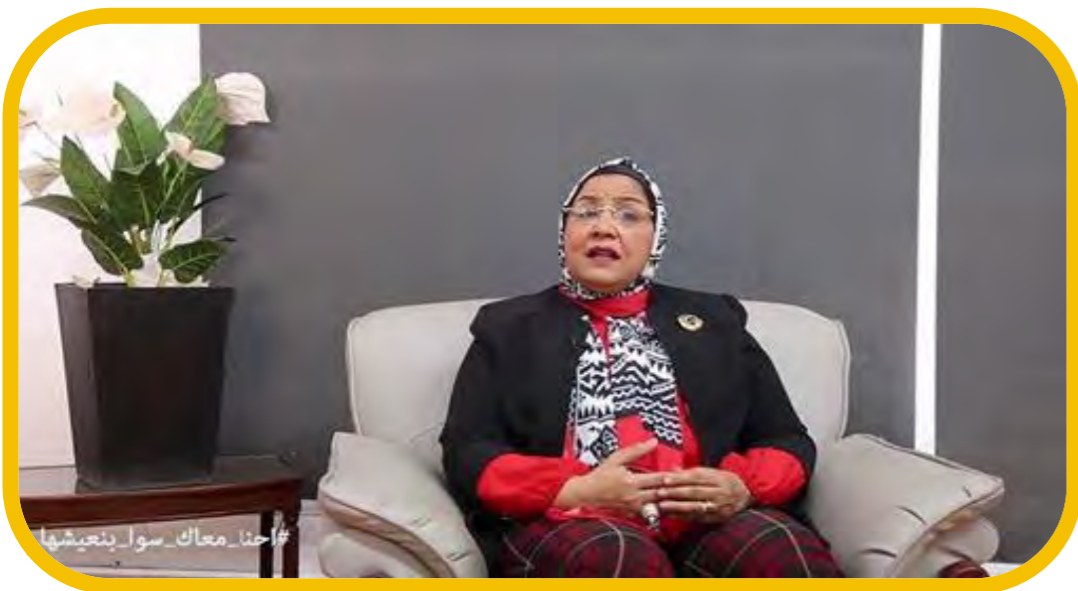
بث مباشر



وقامت الجمعية بعمل العديد من ندوات البث المباشر، حيث أجابت على أسئلة المرضى في بث مباشر مع الدكتورة دينا زمزم والمتطوع في الجمعية بيتر نبيل في 8 أبريل، بالإضافة إلى بث منشور للجمعية برعاية شركة أدوية في 15 أبريل حول "إزاي نتابع حالتنا الصحية" للدكتورة نيفين محي الدين أستاذة دكتور أمراض المخ والأعصاب بجامعة القاهرة. كذلك عمل بث مباشر مع المحاور بيتر نبيل مع الجمعية، كذلك تقديم عدة احتفالات باليوم العالمي في 8 مايو عبر بث مباشر من فقرتين قدمهما متطوع جمعية رعاية والأستاذة دينا زمزم.



#أحنا_معاك_سوا_بتعيشيا



#أحنا_معاك_سوا_بتعيشيا



بالروابط نستطيع

MS CARE SOCIETY
EGYPT

شكراً على تعبك
شكراً على مجهودك
شكراً على دعمك

Sherine Duhroug

مرحلة أو أس من 9-10 بعدا أوشاع حرات أفرود
أول الفات حوية فطرية ما فوكت باني إيه أم أس
وقدنا ببعدها بدأت أظرف حباتي ووراسي باقي
برفقه سدياني أم أس والفرفرف على جمعية رعاية
التصلب المتعدد والأعضاء الجمعية والمتطوعين
بالجمعية قدم أرتديني من مكروبي من مرضي
والهندسي أحمد زويدي فعل الدعم النفسي
الفرسي أم أس الأختيار أن مرضية زيهم بالتواصل
هناكون أمان أن عندنا نفس ألسنا الأاحسان
بالتواصل معهم هناكون الفوق خدمات الأوحدة ألتبسم
والصرفت على أستاذة عبد المسبح والأهم كما مع بعض
الكورق العمل على ألتبسم ألتبسم ألتبسم
سنوات روزنا ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم
ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم
عنا شغل مسرحي جميل بكتار ألتبسم ألتبسم
سود وبنل محزون وفأجر دنائ من ألتبسم ألتبسم
فقط ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم ألتبسم
هو العمل الطوعي وفريق العمل ألتبسم ألتبسم
الجمعية رعاية وكل مطوع بتسمل بحب



نشطات

جمعية رعاية بجمهورية مصر العربية خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



تهنئة واحتفال



وشاركت الجمعية في بث مباشر مع مدير مكافحة العدوى بالتأمين الصحي للتهنئة باليوم العالمي وطرح معلومات عن كورونا، بالإضافة إلى احتفال الدكتور مجد فؤاد زكريا مع إحدى شركات الأدوية في 15 مايو، بالإضافة إلى المشاركة في اليوم الرابع مع شركة أدوية شارك فيه نخبة من أطباء الاعصاب في بث مباشر على "يوتيوب" الجمعية ونشر فيديوهات من مسؤولي المحافظات في 22 مايو، وأخيراً احتفال الجمعية باليوم العالمي بفقرات متعددة في 30 مايو.



نشاطات

الفيدرالية المغربية لاتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوحي خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



قام رئيس الفيدرالية المغربية لاتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوحي بزيارة عمل لوزارة الصحة بالرباط، في 5 مارس 2020م، لطلب مساعدة في إحصاء مرضى التصلب المتعدد بالمملكة المغربية، حيث التقى وزير الصحة مرحباً بالزيارة، الذي أبدى استعداداه بتقديم التسهيلات والمساعدة في هذا الشأن.

زيارات عمل

وأجرى رئيس الفيدرالية زيارة عمل إلى المندوبية الجهوية للإحصاء والتخطيط لجهة الدار البيضاء الكبرى، حيث تم اللقاء بمدير المندوبية الذي استمع لطلب الفيدرالية المتضمن طلب مساعدة في إحصاء مرضى التصلب اللوحي بالجهة، حيث تم الاتفاق على طريقة عمل مشتركة يتم بموجبها مدّ الفيدرالية بما يلزم من مساعدة لإنجاز هذا العمل.

خارطة طريق

وتمثلت خارطة الطريق في التركيز على الاحصائيات، حيث تم وضع استبيان مقترح من الاتحاد الدولي الذي يخص جمعية إيرلندا، تمت ترجمة مكوناته المعلوماتية الخاصة بالتسجيل للإحصاء. فيما قدمت الفيدرالية المغربية تهنئتها بالاحتفال لاتحاد جمعيات مرضى التصلب اللوحي عبر الرسائل النصية، بعد مقترح من الأستاذ يوسف الكندري من الجمعية الكويتية للتصلب المتعدد.

جمعيات الاتحاد

(جمعية الحياة AHSEPAG أكادير)

(الجمعية البيضاوية ACSEP الدار البيضاء)

(جمعية أمل AASEP بني ملال)

(جمعية رحمة ARSEPPB إقليم بركان)

(جمعية التصلب ASEPPN الناظور)

اجتماع تكويني

إلى ذلك، نظمت الفيدرالية مع رؤساء الجمعيات التي تحت لوائها اجتماعاً تكوينياً عبر الانترنت، لاستخدام وسائل الدعاية ومعدات اليوم العالمي المقترحة من الاتحاد الدولي، وتتضمن هذه الجمعيات "جمعية الحياة، والجمعية البيضاوية، وجمعية أمل، وجمعية رحمة، وجمعية التصلب".

دعوة مشاركة

كما قبلت الفيدرالية دعوة من شركة الأدوية، للمشاركة في توقيع عقد شراكة في إنتاج فيديو قصير يتعلق بالتصلب المتعدد باستخدام شهادات مرضية، وتضمن الفيديو تهنئة خاصة لكل مرضى التصلب، بالإضافة إلى رسائل للدعم النفسي، وشهادات من جمعيات التصلب المتعدد، ووضع مشروع خارطة الطريق باللغتين العربية والانجليزية عبر "يوتيوب، وفيس بوك، وانستغرام". فيما عملت الفيدرالية أيضاً على مجموعة من الأنشطة المتفق عليها مسبقاً خلال فترة جائحة كورونا لإحياء ذكرى اليوم العالمي 2020م.

نشاطات

فريق دراجي التصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.

إحصائيات 2019

لأنشطة فريق دراجي التصلب المتعدد

تأسيس الفريق /



2018/11



عدد المستفيدين من برنامج 90 دقيقة لصحة أفضل



العرض المستفاد من مركز سبعة: 8 أشخاص
مبادرة المستشار عبده الأسمرى: 9 أشخاص
عدد الفعاليات التي شارك فيها الفريق: 6
عدد اللقاءات التلفزيونية: 3
عدد الشراكات المجتمعية: 7

Email: ksa.ms.biking@gmail.com

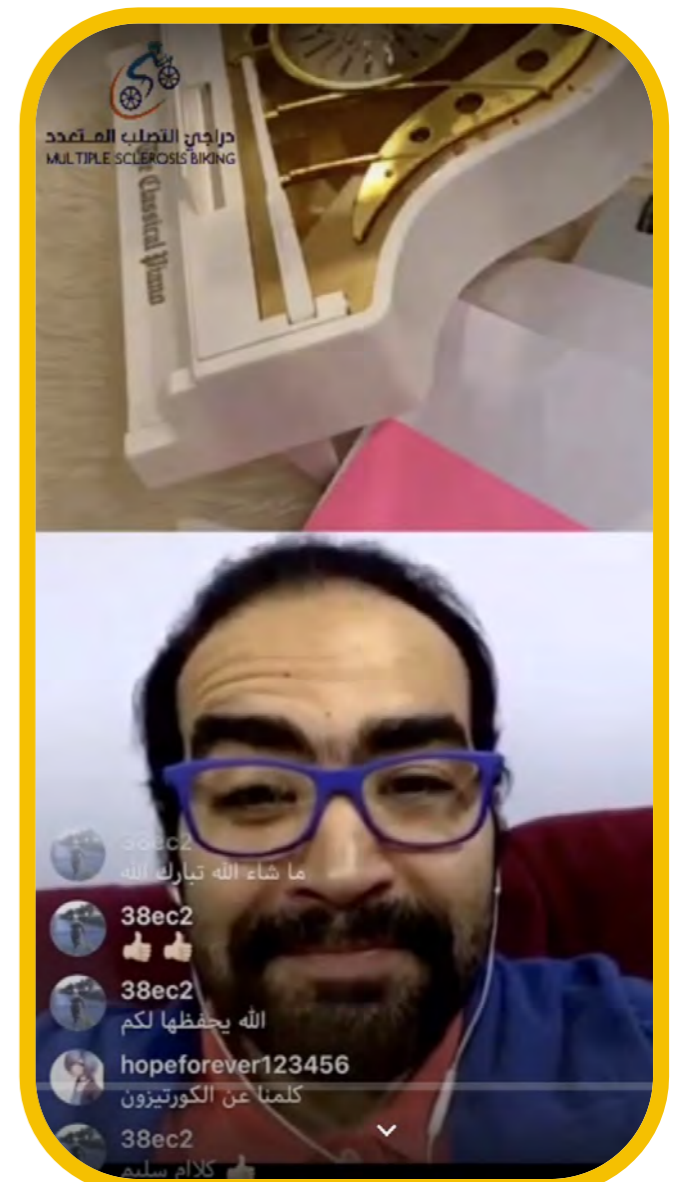


دراجي التصلب المتعدد
MULTIPLE SCLEROSIS BIKING

أكمل فريق دراجي عامه الأول في رؤيته التي تتمثل في تحقيق نقلة نوعية للمصابين بالتصلب المتعدد في مجال الرياضة

ومن جهة أخرى أكد الحربي نائب الفريق بإيقاف جميع البرامج الميدانية خلال أزمة فايروس كورونا (كوفيد-19) لسلامة الجميع واستبدالها بتمارين منزلية حيث بادر الفريق بعمل برنامج للممارسين الرياضة (عن بُعد) وأطلق عليها برنامج #30دقيقة لصحة أفضل تزامناً مع اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد حيث شارك 24 مصاب ومصابة خلال شهر رمضان المبارك. وتزامناً مع اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد لهذا العام تم استضافة في البث المباشر الدكتور هتان نقيطي بعنوان تجربتي مع الرياضة. كذلك استضافة أ. خالد بو سحة "عضو مجلس إدارة نادي ذوي الإعاقة بعنوان الرياضة والأشخاص ذوي الإعاقة.

وأكد المانع قائد فريق دراجي في ظل هذه الظروف الصعبة إلا أننا استطعنا توحيد الجهود عبر البرامج التقنية والتي حققت رسالتها وأهدافها في تحسين حياة المصابين وبإذن الله سنعود بحذر.



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

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 27

نشاطات

فريق معين التطوعي الصحي التابع لجمعية عناية الصحية خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



فريق مُعين التطوعي الصحي
MUEEN VOLUNTEER HEALTH TEAM

نفذ فريق معين التطوعي الصحي عدداً من البرامج التوعوية حول التصلب العصبي خلال عام 2020م، جاء من ضمنها عمل حملة تعريفية بالمرض في جامعة الأميرة نورة بنت عبدالرحمن في 5 فبراير، استهدفت منسوبي وطالبات الجامعة، بالإضافة إلى 150 كادر تعليمي وطالبات، شارك فيها 7 متطوعين. بالإضافة إلى عمل جلسة دعم للمصابين بالشراكة مع مجموعة jeddahms_org بمدينة جدة في 24 يناير، حضرها 28 مصاب. كذلك عمل جلسة دعم للمصابين بالشراكة مع مجموعة jeddahms_org بمدينة جدة في 29 فبراير حضرها 24 مصاباً.

برنامج معين

وأطلق الفريق برنامج معين الرمضاني للتوعية بمرض التصلب العصبي على حساب "انستغرام لايف" خلال شهر رمضان شارك فيه 12 متحدثاً وهم "الدكتورة ريم البنيان رئيس المجموعة السعودية للتصلب العصبي، والدكتور سعد الماضي استشاري الطب النفسي للبالغين، والأستاذ محمد البلوشي رئيس الجمعية البحرينية لمرض التصلب، والدكتورة نسرين يعقوب أستاذ مشارك بقسم علم النفس بجامعة الملك عبدالعزيز، والدكتورة مشاعل عبدالرحمن الدكتورة في الصيدلة، والدكتورة روميزا اليافعي استشارية أعصاب، والأستاذة شهد الرميح استشارية أعصاب، والأستاذ فيصل النفيعي أخصائي نفسي إكلينيكي أول، والدكتورة شذا العجلان الباحثة في دكتوراة علم النفس، والأستاذة أمل الذروي أخصائية اجتماعية، والأستاذ يوسف القحطاني لايف كوتش ومدرب - مصاب، وأخيراً الأستاذة فائق العلي فنانة تشكيلية - ومصابة". وأضاف الفريق، أنه تم عمل برنامج jeddahms_org الرمضاني للتوعية بمرض التصلب العصبي على حساب "انستغرام لايف" خلال شهر رمضان المبارك شارك فيه 8 متحدثين، كذلك تفعيل اليوم العالمي للتصلب 2020م.



فريق معين:

برامج وشركات وحملات مجتمعية لخدمة مصابي التصلب

مشاركات مجتمعية

وحول المشاركات المجتمعية، شارك فريق معين بدراسة بحثية أجرتها إدارة التثقيف الصحي في مدينة الملك سعود الطبية، بهدف تقييم المعرفة والسلوكيات تجاه مشاركة الزوج لزوجته في الرعاية قبل الولادة وبعدها شارك فيها 87 متطوع تم جمع 1320 عينه بحثيه خلال شهر بدءاً من 5 يناير. بالإضافة إلى المشاركة في الحملة التوعوية بمرض السرطان شملت عدة مناطق (الرياض-القصيم-حائل-الخرج) من 20 فبراير شارك فيها 23 متطوع، كذلك تنفيذ مبادرات مجتمعية لدار الرعاية الاجتماعية للمسنات في 27 فبراير، استهدفت 50 نزيلة، وشارك فيها عدد 13 متطوع.

وقام فريق معين بتفعيل يوم الطفل الخليجي بالشراكة مع إدارة العلاقات العامة بالمدينة الجامعية، في 17 فبراير، حضرها 400 زائر، وشارك فيها 110 متطوع، بالإضافة إلى تقديم دورة في الإبداع في التطوع بخميس مشيط، شارك فيها 10 متطوعين وحضرها عدد 30 زائراً. بالإضافة إلى المشاركة بتنفيذ حملة مجتمع واعي للتوعية بجائحة كورونا بالشراكة مع جمعية عناية الصحية وجمعية التطوع الصحي اثر لمدة شهرين من 12 فبراير.

تنفيذ حملات

وفي السياق ذاته، قام الفريق بتنفيذ حملة "حينا صحي" بالشراكة مع جمعية عناية الصحية للتوعية بجائحة كورونا بالأحياء السكنية، في 28 أبريل، شارك فيها 25 متطوع. بالإضافة إلى تنفيذ حملة "مساجد آمنة" لتوعية المصلين بجوامع أحياء مدينة الرياض، انطلقت في 5 يونيو، وشارك فيها 60 متطوع، ولا زالت قائمة حتى الان. كذلك تنفيذ حملة لتعقيم الدوائر الحكومية والجهات الغير ربحية شملت 15 جهة حتى الان ولا زالت قائمة، ويشارك فيها 45 متطوع، وأخيراً تنفيذ حملة إيصال الأدوية بالشراكة مع جمعية التطوع الصحي "أثر" لإيصال الأدوية للمستفيدين من خدمات الرعاية المنزلية، في 7 يونيو، ولا زالت قائمة حتى الان.

شراكات ولقاءات

عمل فريق معين شراكة مع مركز توافق النفس للاستشارات النفسية لتقديم برامج توعوية للمصابين وأسره، بالإضافة إلى عمل عدد من اللقاءات التلفزيونية على (قناة 24 السعودية ببرنامج المجلس الصحي، في 1 يونيو، قدمه د. عبدالله بن مقبل مشرف اللجنة الطبية بالفريق).



الفيدرالية الجزائرية: تنفيذ البرنامج الوطني للتكوين المتواصل

الأخبار

بدأت الفيدرالية الجزائرية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد تنفيذ البرنامج الوطني للتكوين المتواصل، حول الاستكشاف المبكر لمرض التصلب اللويحي، وتدريب الأطباء العامون على التكفل بالحالات العاجلة، بعد إن اقترحت الفيدرالية بعد استشارة مجموعة من الأطباء المختصين في طب الأعصاب من المراكز الاستشفائية الجامعية من كل أنحاء الوطن وتبنته وزارة الصحة وتكفلت بتنفيذه عبر الهياكل الصحية المتواجدة بالولايات تحت اشرافها عن قرب بعد أن تم تنصيب لجنة طبية وطنية للتنسيق والإشراف والمتابعة في الميدان.

تنظيم محاضرات

وحول اليوم العالمي لمرض التصلب اللويحي المتعدد في ظروف كورونا، والتزاماً بشعار هذا العام الداعي إلى التواصل، نظمت الفيدرالية الجزائرية 3 محاضرات عن بعد متتالية نشطها أساتذة جامعيون مختصون في طب الأعصاب، ورؤساء مصالح بالمراكز الاستشفائية الجامعية منهم البروفيسور سميرة ماكري من المؤسسة الاستشفائية المتخصصة في طب وجراحة الأعصاب أيت إيدير بالجزائر، و البروفيسور نادية طوبال من المركز الاستشفائي الجامعي بعنابة، و البروفيسور لامية علي باشا رئيسة مصلحة طب الأعصاب والبروفيسور نورة أكركتش رئيسة مصلحة الطب الفيزيائي وإعادة التربية من المستشفى الجامعي مصطفى باشا و البروفيسور نادية اودرار من المركز الاستشفائي الجامعي بوهران.

مداول ونقاشات

وتمحورت المداخلات حول، " تمحورت المداخلات حول: "توصيات لمرضى التصلب المتعدد أمام جائحة الكوفيد 19، والتأثيرات النفسية لكوفيد 19 على مريض التصلب اللويحي المتعدد، كذلك دور طبيب الأعصاب في رعاية مريض التصلب المتعدد" حيث تميزت هذه المحاضرات عن بعد بلغة طبية مبسطة.

مشاورات ولقاءات

وأضافت الفيدرالية، أنه بعد مشاورات ولقاءات متكررة سواء على مستوى الهيئات العلمية أو الإدارية بوزارة الصحة والسكان وإصلاح المستشفيات ووزارة العمل، تم إعادة النظر في تركيبة اللجنة الطبية، وإدراج بعض الأدوية في المدونة الطبية الوطنية لتوفيرها بالمستشفيات منها على الخصوص الدواء الجديد الذي يؤخذ عن طريق الفم والذي حصل مؤخراً على موافقة وزارة الصحة ليتداول في سوق الأدوية في انتظار أن توفره الصيدلية المركزية للمستشفيات وتوزعه على المستشفيات الحكومية.

مكتب تنفيذي

إلى ذلك، قامت الفيدرالية بتجديد مكتبها التنفيذي التي يضم 13 عضواً يرأسه الدكتور إسماعيل كنزوة ويشرف على الأمانة العامة الأستاذ يونس سالمى، كما أشرفت الفيدرالية على إنشاء جمعيات جديدة في الشرق بولاية خنشلة وفي الغرب بولاية سعيدة وبالجنوب الغربي بولاية البيض. وبعد حدوث جائحة كورونا (كوفيد 19) رصدت الفيدرالية مساعدات بسيطة لمرضى التصلب اللويحي لحمايتهم من هذه الجائحة بتوفير المعدات الصيدلانية يقتنونها لئتم تعويضها لاحقاً من طرف الفيدرالية ولنفس الهدف عينت مبلغاً مالياً للجمعيات الولائية المعتمدة.



نشاطات

جمعية التصلب العصبي الكويتية خلال
6 أشهر الأولى من عام 2020 م.

جمعية مرضى التصلب العصبي الكويتية
Kuwaiti Multiple Sclerosis Association



"جمعية التصلب الكويتية" تشارك في معرض دوفات

شارك رئيس جمعية التصلب العصبي الكويتية وعضو هيئة ذوي الإعاقة أ. يوسف الكندري بمؤتمـر ومعرض دبي الدولي للصحة والتكنولوجيا "دوفات"، وذلك تحت رعاية سمو الشيخ حمدان بن راشد آل مكتوم نائب حاكم دبي، وزير المالية، ورئيس هيئة الصحة بدبي، خلال الفترة من 25 فبراير إلى 26



تواصل

أ. يوسف الكندري "رئيس الجمعية"
info@mskw.org

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 27

15

الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.



نظمت الجمعية يوماً تحسيسياً في 11 جانفي 2020، بمدينة صفاقس، لفائدة المرضى وذويهم، قدّم خلاله رئيس قسم الأعصاب بمستشفى الهادي شاكر بصفاقس الأستاذ شكري المهيري مُحاضرة حول "التصلب العصبي المتعدد وآخر المستجدات الطبية"، تلتها مُحاضرة قدمتها أخصائية في الطب الطبيعي وتقويم الأعضاء بمستشفى الحبيب بورقيبة بصفاقس الأستاذة المبرزة سماح الغروبي تحت عنوان "الاضطرابات البولية والجنسية لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد".

أنشطة ومشاركات

إلى ذلك، شارك رئيس الجمعية بحصة إذاعية عبر إذاعة شمس أف أم في 12 جانفي 2020م، عرّض خلالها بالجمعية وأهدافها والأنشطة التي توفرها للمرضى وذويهم، ولمحة عن الصعوبات المادية التي تواجهها الجمعية في الوقت الراهن، كما تمت استضافة الطبيب المختص في الأعصاب الدكتور سهيل المرّاق، في نفس البرنامج للحديث عن مرض التصلب المتعدد وتداعياته. كذلك نظمت الجمعية يوماً إعلامياً بتونس تخلّته محاضرتين، في 25 جانفي 2020م، كانت المحاضرة الأولى لأخصائية علاج الآلام الدكتورة رجاء فريجة بعنوان "الألم والتصلب العصبي المتعدد"، والأخرى للمختص في أمراض الأنف والحنجرة الدكتور حاتم ياسين، حول "مشاكل الابتلاع والتنفس لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد".

حملة إعلانية

وقام السيد Alfredo D'AMATO بزيارة المصور الفوتوغرافي المبعوث من طرف الفدرالية الدولية MSIF، في 11 فيفري 2020م، في مكتب الجمعية ولاقى ترحيب جميع أعضاء المكتب. كما أتم مهمته المتمثلة في التقاط صور للأنسة نادية حابورية الكاتبة العامة للجمعية، والسيدة رانية كواش عضو مكلفة بالإعلام، والسيد فوزي برذاق عضو مكلف بجمع التبرعات، في أحسن الظروف، في إطار الحملة الإعلانية لليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد 2020.

يوم عالمي

وفي نفس الصدد، شاركت الأنسة نادية حابورية الكاتبة العامة للجمعية في اجتماع مجموعة العمل للتخطيط لحملة اليوم العالمي للتصلب المتعدد 2020 بمدينة بيلباو بإسبانيا من 25 إلى 28 فيفري 2020، كذلك شاركت الجمعية في معرض الصحة Tunisia Health Expo الذي وقع تنظيمه بقصر المعارض بالكرم، أيضاً نظم مكتب الجمعية بدعم من أحد المخبر حصة تدريب وتكوين على التواصل قدّمها الأستاذ محمد التركي، الهدف منها تمكّن أعضاء المكتب من القدرة على إقناع العموم بتقديم الدعم المعنوي والمادي للجمعية، كذلك عند المشاركة في برامج تلفزيونية أو إذاعية للتعريف بالجمعية.



الجمعية التونسية لمرضى التصلب المتعدد خلال 6 أشهر الأولى من عام 2020 م.

دورة تكوينية

كذلك نظم أحد المخابر دورة تكوينية في التواصل لفائدة أعضاء مكتب الجمعية. وكانت هاته الدورة افتراضية (على شبكة الأنترنت) نظرا للوضع الوبائي في بلدان العالم، ما اضطر الجمعية لمواصلة أنشطتها عبر وسائل التواصل الاجتماعي الافتراضية. أيضا أقامت الجمعية محاضرة مباشرة على صفحتها ATSEP على "فيسبوك" قدمتها الدكتورة سناء بن عمر رئيسة قسم الأعصاب بمستشفى سهلول بسوسة حول موضوع "التصلب العصبي المتعدد وقواعد الصحة السليمة" في نطاق نشاط الجمعية، حيث حضيت المحاضرة بـ 1400 مشاهدة. فيما شارك عدد من أعضاء الجمعية بدورة تكوينية افتراضية نظمها أحد المخابر حول موضوع " كيفية تعزيز المرونة العاطفية" (Comment booster notre Résilience émotionnelle).

قاعدة افتراضية

كذلك نظمت الجمعية بمناسبة اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد، قاعدة افتراضية على المباشر (وقع بثها على صفحة الفاييسبوك) اشتملت على كلمة رئيس الجمعية ووزير الصحة ومحاضرة حول موضوع "التصلب العصبي المتعدد وآخر المستجدات العلاجية". كذلك محاضرة عن "التصلب العصبي المتعدد وفيروس كورونا"، أيضا مداخلة حول "تكفل الصندوق بمرضى التصلب العصبي المتعدد"، حيث لاقت استحسان 2700 مشاهدة.

مسابقات واستضافات

وحول اليوم العالمي، نظمت الجمعية مسابقة تمحورت حول إنتاج عمل فني (لوحة، منحوتة، قصيدة شعرية، أغنية)، حول موضوع "تواصل لنواصل" وهو شعار اليوم العالمي الذي وضعته الفدرالية الدولية لهذه السنة. كما تم نشر هذا الشعار على صفحة "فيسبوك" عبر عدّة صور وإعلانات لدعم مريض التصلب العصبي المتعدد. فيما تمت استضافة الأستاذ رياض قويدر ببرنامج العيادة التلفزيونية على قناة حنبعل تحدّث عن مرض التصلب العصبي المتعدد في تونس مقارنة ببقية الدول، وعلاقته بفيروس كورونا، كذلك شاركت السيدة رانية كواش المكلفة بالإعلام بعدة برامج إذاعية وتلفزيونية للحديث عن الاحتفال باليوم العالمي لهذه السنة، من بينها برنامج المجلة الصحية على القناة الوطنية وبرنامج L'matinal بإذاعة أوكسيجين أف. أم. أما طيلة فترة الحجر الصحي العام، تواصلت اجتماعات مكتب الجمعية عبر الشبكة الافتراضية للتشاور وأخذ القرارات فيما يتعلق بوضعية المرضى، نظرا لعدم إمكانية التنقل ونقص الأدوية، ولإتمام الاستعدادات للاحتفال باليوم العالمي.



جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمملكة العربية السعودية خلال 6 أشهر من عام 2020م.

بمشاركة نخبة من أصحاب الرؤى والقادة .. جمعية أرفى تقيم لقاء نورنا

نظمت جمعية أرفى لمرضى التصلب المتعدد ملتقى "نورنا" الذي شارك فيه نخبة من أصحاب الرؤى وقادة الفكر والاكاديميين والمختصين في مقر الجمعية ، حيث ناقشوا من خلال جلسات العصف الذهني العديد من الآراء والأفكار مؤداها رؤية واضحة حول وسائل وآليات النهوض بالوعي المجتمعي والمؤسسي و الممارسين الصحيين بما يتوافق مع تطلعات الجمعية والمصابين وذويهم ضمنهم الممارسين الصحيين.

وقد بدء الملتقى بكلمة رئيس مجلس إدارة الجمعية الأستاذة فاطمة سيحان الزهراني والتي أوضحت أن الجمعية تم انشاءها من قبل مجموعة من المصابين والمهتمين بعد ان لمسوا الحاجة الفعلية لوجود منظومة متخصصة تواجه كافة الاحتياجات العلاجية والاجتماعية وجودة الحياة للمصابين الذين يعيشون بين المجتمع في حين لا يعلم بخطورة معاناتهم وأبعاد مرضهم وقد أدار الجلسات عضو ومستشار الجمعية الدكتور خالد عبدالرزاق الغامدي الذي أوضح أهمية انشاء هيئة استشارية تعمل وفق أسس علمية ومنهجية تحقق افضل النتائج لرفع مستوى الوعي للمصابين والمجتمع ، وقد لخص الاجتماع أكثر من 40 محور طرحها أكثر من 15 مشارك من الأطباء والاكاديميين والمهتمين بمرض التصلب المتعدد.



أرفى تقيم برنامج جرب إحساسي لمحاكاة شعور المصابين بالتصلب المتعدد

نظمت جمعية أرفى للتصلب المتعدد برنامج "جرب إحساسي" والذي استمر لمدة أربعة أيام، وبدأت أولى فعاليات المبادرة بنحوه نقاشية للتعريف بمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال مشاركة تفاعلية نقاشية يتبادل فيها المصابين والمختصين والمسؤولين والإعلاميين والمهتمين بالآراء النقاش مع استعراض تجارب المصابين في التعايش مع مرضهم. وقد حرصت الجمعية أن تكون الدعوة عامة لتمكين المجتمع من المشاركة والتعرف على مرض التصلب المتعدد وأعراضه بالإضافة إلى آخر ما توصل إليه الطب في هذا المجال، وقدمت الحلقة النقاشية مع الأطباء المختصين معلومات قيمة عكست للحضور الأثر المترتبة على المرض، وتبع اللقاء برنامج لمدة ثلاثة أيام بمجمع الراشد بالخبر، والمتضمن عدة فعاليات وأركان كـ "بيت التصلب المتعدد" لمحاكاة ما يشعر به المصاب، والتعريف بالأعراض التي يشعر بها المصاب، إضافة إلى ركن الأطفال ووثيقة الإحساس. كما قام أكثر من 1000 مشارك مسيرة تعريفية تضامنيه مع التصلب المتعدد حول المجمع، واختتمت الفعالية برسم شعار التصلب المتعدد بأكثر من 1200 شتله زراعية.

الجدير بالذكر أن الفعالية أسفرت عن حضور 1211 شخص وظهور أسم الفعالية ضمن التغريدات الأكثر تداولاً ليومين ضمن الـ #جرب_إحساسي

استعد حياتك من القلق

- ما هو القلق؟
- آلية القلق
- أعراض القلق وتأثيره على الصحة
- هل يكون القلق مفيداً
- العلاقة بين التشوهات المعرفية والقلق
- طرق التعامل مع القلق
- تمرين الاسترخاء

يوم الأربعاء، 22 أبريل 2020 م
الساعة 7:00 م

للتسجيل



#ناصية_شفاء
@arfa_MS

ممة
مجتمع واعي

كلنا
مسؤول



ناصية شفاء

أطلقت جمعية أرفى للتصلب المتعدد مبادرة ناصية شفاء والتي تقدم عدد من الدورات وورش العمل والمحاضرات عن بعد بالتعاون مع عدد من المدربين والأطباء والاختصاصيين بمختلف المجالات . وتقدم ناصية شفاء جلستين في الأسبوع بمواضيع مختلفة عبر منصة التطبيق زووم . ويسمح بمشاركة الحد الأقصى في الجلسة 500 مشترك، وتقدم جمعية أرفى شهادات الحضور للمشاركين.





المصابون بالتصلب المتعدد يطلقون وسم #كلنا برتقالي ويدعون الجميع للمشاركة ودعمهم نفساً ومعنوياً..

أطلقت جمعية أرفى للتصلب المتعدد بحملة إلكترونية تحت عنوان "كلنا برتقالي" مع بداية شهر مايو والتي استمرت حتى 31 مايو، والتي تتزامن مع اليوم العالمي للتصلب المتعدد في الثلاثين من نفس الشهر.

وقد اختارت أرفى اللون البرتقالي كونه اللون المخصص لمرض التصلب المتعدد عالمياً، فيرمز لمرض التصلب المتعدد دائماً بشريطة برتقالية اللون، ومن خلال المسمى تسعى أرفى إلى جعل المجتمع أكثر وعياً بمرض التصلب المتعدد وتأثيره على المصابين في حياتهم اليومية.

ومنذ انطلاقة جمعية أرفى عام 2016 وهي تعمل على مساعدة المصابين وذويهم على التعايش الإيجابي مع المرض من خلال تقديم العديد من البرامج التوعوية والخدمات المساندة والجلسات العلاجية للمصابين.

وفي كل عام تشارك أرفى بفعاليات تستمر طوال شهر مايو في عدة أماكن بالمنطقة الشرقية بهدف توعية أكبر قدر من المجتمع بمرض التصلب المتعدد لمساعدة المصابين وتسهيل حياتهم، وبسبب ظروف هذا العام المختلفة أطلقت أرفى حملتها إلكترونياً والذي تتطلع من خلالها إلى نشر عدد من الرسائل التوعوية والفيديوهات التعريفية بالمرض إضافة إلى المشاركة في الوسم الخيري #كلنا_برتقالي والذي سيطلقه مجموعة من المصابين يوم 1 مايو من العام الجاري وسيحدثون فيه عن مرضهم وما يعانون فيه من أعراض.

يذكر بأن المصابين بالتصلب المتعدد المسجلين في جمعية أرفى يتجاوز عددهم الثلاثة آلاف مصاب، وتسعى أرفى إلى خدمة كافة المستفيدين مادياً ومعنوياً.

"أرفى" تشارك مرضى التصلب المتعدد يومهم العالمي بتوقيع شراكة وإقامة ملتقى افتراضي

شاركت جمعية أرفى، اليوم العالمي للتصلب المتعدد بتوقيع شراكة مع التجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية، بالإضافة إلى إقامة أول ملتقى افتراضي تحت عنوان "ألم وأمل" شارك فيه نحو 8 جهات، لوضع أبرز تحديات أصحاب المرض ومطالبهم على طاولة النقاش. وتضمنت الاتفاقية العديد من الأمور التسهيلية لحياة المصابين، ومن ضمنها تشكيل لجنة ثلاثية للتباحث في متطلبات المصابين، بالإضافة إلى التعريف بالمرض ونشر الوعي بين المجتمع عن هذا المرض. فيما تخلل الملتقى العديد من المداخلات والرسائل عن تطبيق بعض التسهيلات للمرضى مثل توفير بطاقة مواقف أو تخفيض الأجور أو السماح للمصابين بتليل مركباتهم للحماية من حرارة الشمس، بالإضافة إلى النظر في غلاء أسعار الأدوية وتوفير مراكز علاجية متخصصة في هذا الشأن.

الأخبار-

شاركت جمعية أرفى للتصلب المتعدد، ومنسوبيها ومسؤولي اللجان العاملين فيها في عدد من اللقاءات التلفزيونية والإذاعية، للحديث عن دور الجمعية في مساعدة المرضى، بالإضافة إلى إيصال أصواتهم لكافة الجهات، ليحث سبل تقديم تسهيلات لهم، حيث استضافت قناة روتانا خليجية عبر برنامج "يا هلا" في 6 يونيو 2020م، رئيس مجلس إدارة الجمعية أ. فاطمة الزهراني، وعضو الجمعية استشاري طب الأعصاب والأعصاب الطرفية وأمراض العضلات بمستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر د. ماجد العبدلي، حيث تمت مناقشة الجهود التي تقدمها الجمعية في ظل وجود تحديات تواجه مرضى التصلب المتعدد، على الرغم من ازدياد أعداد المصابين به على مستوى العالم ومنها المملكة.

إلى ذلك، استضاف برنامج "إيقاع المساء" الذي يبث عبر إذاعة مدينة الرياض، في 11 يونيو رئيس مجلس إدارة الجمعية أ. فاطمة الزهراني، لمناقشة أبرز ما قامت به الجمعية من جهود لإيصال صوت مرضى التصلب المتعدد، وأبرز الاستعدادات لإقامة ملتقى "ألم وأمل" الذي يعنى اليوم العالمي للمرض، وما سيتخلله من استضافات لـ 8 جهات رسمية على مستوى المنطقة الشرقية، شرق المملكة.

وفي نفس السياق، شاركت رئيس مجلس إدارة الجمعية أ. فاطمة الزهراني، في مداخلة هاتفية في برنامج "الوطن هذا الصباح" الذي يبث عبر إذاعة الرياض، في 20 يونيو 2020م، للحديث عن المطالب التي يحتاجها مصابي التصلب المتعدد، بالإضافة إلى آخر مستجدات استعدادات إطلاق ملتقى "ألم وأمل" الذي يصادف يوم التصلب المتعدد العالمي، الذي سيبدأ بتوقيع شراكة ما بين جمعية أرفى والتجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية، لتقديم تسهيلات حياتية للمصابين.

إلى ذلك، شاركت رئيس اللجنة الطبية بجمعية أرفى استشارية طب الأعصاب والتصلب المتعدد بمستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر د. فوزية الشمراني، في مداخلة هاتفية في 20 يونيو عبر برنامج "سيدتي" الذي يعرض عبر قناة روتانا خليجية، للحديث عن توقيع الشراكة ما بين الجمعية وبين التجمع الصحي الأول بالشرقية، بالإضافة إلى تسليط الضوء على معاناة واحتياجات مرضى التصلب المتعدد.

فيما استضافت قناة ENT بالمنطقة الشرقية رئيس مجلس إدارة جمعية أرفى أ. فاطمة الزهراني، ورئيسة اللجنة الطبية بالجمعية استشارية طب الأعصاب والتصلب المتعدد بمستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر د. فوزية الشمراني، للحديث عن تفاصيل توقيع الشراكة ما بين جمعية أرفى والتجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية، وأبرز الخدمات التي ستقدم لمرضى التصلب المتعدد.

واستضافت قناة الإخبارية عبر تقرير موسع في 20 يونيو 3 من مصابي التصلب المتعدد ومستفيدي جمعية أرفى للحديث عن معاناتهم وأبرز مطالبهم، بالإضافة إلى مشاركة رئيسة اللجنة الطبية بالجمعية استشارية طب الأعصاب والتصلب المتعدد بمستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر د. فوزية الشمراني، ومداخلة لرئيس مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب المتعدد أ. فاطمة الزهراني، للحديث عن نجاح توقيع الشراكة المجتمعية مع التجمع الصحي، ووصول ملتقى "ألم وأمل" إلى الأهداف المنشودة، بالتزامن مع اليوم العالمي للتصلب المتعدد.

وشاركت رئيس مجلس إدارة "أرفى" أ. فاطمة الزهراني في مداخلة هاتفية عبر إذاعة جدة في برنامج "دام عزمك" للحديث عن تفاصيل توقيع الشراكة ومجريات ملتقى "ألم وأمل" وأبرز التوصيات التي ظهرت فيه، وأبرز المطالبات التي قدمت على طاولة النقاش لرى النور قريباً.



"أرفى" تطلق "شركيتنا نبيها صفر" للتوعية بفيروس كورونا

أطلقت جمعية أرفى للتصلب المتعدد، مبادرتها التوعوية، في 10 يونيو 2020م، تحت عنوان "شركيتنا نبيها صفر"، التي تستهدف كافة شرائح وفئات المجتمع في المنطقة الشرقية، من أجل حماية أنفسهم عبر الالتزام في فترة العود بحدز" التي سمحت بها الجهات المعنية، بعد قياس وزارة الصحة الارتفاع الملحوظ في أعداد الإصابات والحالات الحرجة والوفيات بسبب فيروس كورونا (كوفيد 19). وتمحورت فكرة المبادرة في عمل الهاشتاق عبر موقع "تويتر" تم نشر فيه نحو 100 بوست توعوي وتثقيفي، بالإضافة إلى مشاركة نحو 3000 مصاب بمرض التصلب المتعدد، حيث تصدر الهاشتاق "ترند" على مستوى المملكة خلال ساعتين، وتجاوزت عدد التغريدات فيه 4000 تغريدة.



جمعية أرفى للتصلب المتعدد
بالمملكة العربية السعودية خلال
6 أشهر من عام 2020م.



همس الصديق

أطلقت أرفى برنامج العلاج الجمعي "همس الصديق" هذا العام بالتعاون مع عدد من الاستشاريين النفسيين والأخصائيين الاجتماعيين، ويقدم البرنامج جلسة أسبوعية لعشرة مصابين بهدف الدعم النفسي لأشخاص يعيشون نفس التجربة.

أرفى تطلق #الوعي_وقايه للمساهمة في حماية المصابين بالتصلب المتعدد من الجائحة العالمية..
حملة إلكترونية لمدة شهر ونصف تهدف إلى رفع الوعي والمعنويات بأسلوب إيجابي وكلمات مختارة بعناية.

مع بداية انتشار الجائحة العالمية - كورونا - وما سببته من توتر لدى المصابين بالتصلب المتعدد، وبناء على توجيهات مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب المتعدد حول الالتزام بالتباعد الاجتماعي وفقاً لتوجيهات حكومتنا الرشيدة، أطلقت أرفى حملة الوعي وقاية الإلكترونية والهادفة إلى حماية المصابين بالتصلب المتعدد من عدوى كورونا بتوعويهم ورفع معنوياتهم وتقديم الدعم النفسي والمعنوي.

ويأتي المشروع تبعاً لأحد أبرز الأهداف الاستراتيجية لجمعية أرفى للتصلب المتعدد وهي نشر الوعي والتثقيف، وبالترام مع الجائحة العالمية تتزامن أرفى مع الحملة الإعلامية "كلنا مسؤول" حيث تدعو "كلنا وقاية" المصابين للالتزام بالمسؤولية الوطنية، وتقديم من خلالها واجبها ومسؤوليتها الوطنية تجاه منع انتشار الجائحة لحماية الوطن وأبناءه.



اجتماعات وتوقيع شراكات لخدمة مرضى التصلب المتعدد

كثفت جمعية أرفى للتصلب المتعدد جهودها، في الآونة الأخيرة، من شهر يونيو 2020م، بعد فك الحظر الكلي والجزئي في المملكة، وذلك في العمل على الاجتماع مع العديد من الجهات وأصحاب الشأن، عرض المطالبات عليهم، وبحث سبل تقديم تسهيلات للمصابين.

واجتمعت إدارة جمعية أرفى مع التجمع الصحي الأول بالمنطقة الشرقية للتباحث في تطبيق الشراكة المجتمعية، والسعي في إنجاحها، والخروج بأهدافها على أكمل وجه. ولا تزال الاجتماعات مستمرة لحين تطبيق بنود الشراكة المجتمعية بين الطرفين، وتحقيق أهدافها.

إلى ذلك، سعدت "أرفى" بقبول عضو لجنة الشؤون الاجتماعية والأسرة والشباب في مجلس الشورى الأستاذ عبدالله الخالدي، دعوة الجمعية، لزيارتها، وبحث ما يمكن تقديمه على طاولة مجلس الشورى، لمناقشته، والوصول إلى تسهيلات لمرضى التصلب المتعدد، حيث أبدى الأستاذ عبدالله الخالدي سعاده وسعيه لتقديم ما يمكن تقديمه لخدمة هذه الفئة الغالية على المجتمع بأكمله.

واستقبلت جمعية أرفى للتصلب المتعدد المحامي الأستاذ وليد القحطاني، في مقر الجمعية، مرحبة به، ومبدياً شكرها على مبادرته في تقديم يد العون للجمعية من خلال الترافع عن قضاياها وتقديم الاستشارات القانونية لها، بالإضافة إلى بحث سبل عمل شراكة ما بين الطرفين لتقديم خدمات للمصابين من خلال الترافع عن قضاياهم.

فيما، قبلت لجنة السلامة المرورية بالمنطقة الشرقية، ممثلة بالأستاذين مسفر القحطاني ونايف الصليح، دعوة جمعية أرفى للتصلب المتعدد، لزيارة مقر الجمعية، وعرض جهود الجمعية، وأبرز التحديات التي تواجه المصابين، وبحث سبل عمل مشترك ما بين الجهات المشتركة في اللجنة، لتقديم خدمات للمصابين، بالإضافة إلى عمل دورات توعوية وتثقيفية عن المرض لمختلف الجهات.

أ. فاطمة الزهراني - رئيسة الجمعية

info@arfams.org.sa



تواصل

كلنا مسؤول

اضغط هنا

الوعي وقاية

نوقظ أماننا
للتخطي الأمان

arfaMS
أرفى للتصلب المتعدد

نرجو من مصابين التصلب المتعدد الالتزام
بالإجراءات الوقائية
حرصاً على سلامتكم



We hope that people with multiple sclerosis
adhere to preventive measures in order to ensure your safety

@arfa_MS





سميرة حمزاوي

الجزائر

بواسطة الإتحاد الجزائري لمرضى التصلب المتعدد



سميرة حمزاوي.. بعد ربع قرن تحلم بعلاج للتصلب المتعدد

كان عام 2000م، عاماً مختلفاً في حياة السيدة سميرة حمزاوي (54 عاماً)، بعد اكتشاف إصابتها بمرض التصلب اللوحي، حيث بدأت بالشعور باختلال التوازن، والرؤية المزدوجة، وسلس البول، والاكتئاب، ما أدى إلى إحساسها بالتعب الشديد والدوار في بعض الأحيان، الأمر الذي وصفته بـ "الأمر الصعب".

تشخيص المرض

وذكرت سميرة، أن تشخيص المرض لم يكن سهلاً حينها، لعدم المعرفة بتفاصيل المرض، مؤكدة أن كل طبيب يقدم لها تشخيصاً مختلفاً، وانتهى الأمر بحديث إحدى الطبيبات لها عن مرض التصلب المتعدد، مشيرة إلى عدم فهمها للمرض في بادئ الأمر، حيث خضعت للتصوير بالرنين المغناطيسي، وتم تأكيد إصابتها بالمرض ذاته.

تعايش وعلاج

وأوضحت أن التعايش مع المرض كان صعباً في البداية، لعدم معرفة أي معلومات عنه، بالإضافة إلى عدم شعور من حولها بها، لكن استطاعت التأقلم معه مع مر السنين. وقالت: "مع كل هجمة كان لا بد من المكوث في المستشفى لـ 5 أيام للعلاج بمضادات الالتهاب، وبعض جلسات التأهيل الفيزيائي للمشي بشكل طبيعي حتى حصلت على البيتا انترفرون بالحقن حتى أصبح علاجي الحالي".

حياة بصعوبة

وأكدت أنها تعيش يومياتها بصفة جيدة، مع عدم الاستطاعة بالخروج، إلا أنها تقوم بالأعمال المنزلية والطبخ بصعوبة نوعاً ما، مشيرة إلى أن أكبر مخاوفها في المستقبل هو وصولها إلى الكرسي المتحرك. وأفادت أن مرضى التصلب اللويحي ليسوا وحيدين، بل أنهم جميعاً متحدون، مطالبة -عبر رسالة وجهتها- الباحثين والأطباء القائمين على متابعة حالتهم الصحية، السعي لاكتشاف علاج شافي للتصلب المتعدد.

بعد 15 عاماً.. شذا الجحلان تهزم "التصلب" بالدكتوراه

أكدت الدكتورة شذا عبدالعزيز الجحلان، أن إصابتها بالمرض بدأت في المرحلة الجامعية، حيث كانت تخطط للمستقبل، حيث قطعت شوطاً كبيراً لتحقيق طموحها (تخصص أحياء).

غياب تشخيص

وأوضحت أنه تم تشخيص إصابتها بالمرض كان في عام 2005م، حيث بدأ ذلك بأعراض بسيطة لا تلفت النظر، وبعد اليوم الرابع شعرت بوجود مشكلة. وأشارت إلى أن من الأعراض التي مرت بها هي عدم تحرك أحد جانبي الوجه، بالإضافة إلى وجود ثقل في الكلام، وأيضاً الازدواجية في الرؤية، وانتهى الأمر بالتوجه إلى المستشفى.

رفض وإنكار

وذكرت أنها مرت بمرحلة التنويم وإجراء الفحوصات لـ 10 أيام، دون معرفة السبب، حيث تم البدء في عمل فحوصات التصلب العصبي، وأشعة رنين مغناطيسي وخزعة ظهر وحساب الجهد الكهربائي للعينين والسمع، وكانت تلك هي المرحلة الأولى في تشخيص المرض. وأفادت أنها استقبلت ذلك بالإنكار ورفض حتى بعد صرف الدواء وعدم تناله لأسبوعين، تلى ذلك استسلام الأمر الواقع، ثم بدأت مراحل العلاج من الدخول في الحزن والاكتئاب والخوف من ضياع المستقبل.

مساندة ودعم

ولفتت إلى أن عائلتها حاولت مسانبتها ودعمها لإخراجها من فترة العزلة التي كانت تعيشها، حتى جاءت عبارة من أقرب صديقاتها أنارت لها الطريق، وأعادتها إلى أرض الواقع، حتى قررت أن تستغل ما تبقى من حياتها في العيش به. وأكدت أن بعد ذلك قررت العودة للعمل بجد لتحقيق طموحاتها، حيث تواجه الهجمات بانتسامة وتعتبرها استراحة محارب. وأوضحت أنها استطاعت تسليق سلم الطموحات بخطى سريعة، حيث قامت بإكمال دراستها العليا (ماجستير في علم النفس)، وها هي في نهاية مرحلة الدكتوراه.

إنجاز وطموح

وأشارت إلى أنها عملت محاضر في 3 جامعات، وقدمت دورات حول التصلب وحول مجال علم النفس عموماً، وكتبت مقالات في الصحف، وقامت بتأليف 3 كتب أحدهما رواية "قطعة السكر" ذكرت فيها أهمية الدعم الاجتماعي ومساندة المريض في قمة ضعفه، والثاني "سيكولوجية متحدي التصلب العصبي" وهو كتاب مشترك مع زميلة عمل في الجامعة هدفنا من خلاله توضيح ما هو التصلب وكيفية التعايش معه وبعض الأساليب لمعايشته.



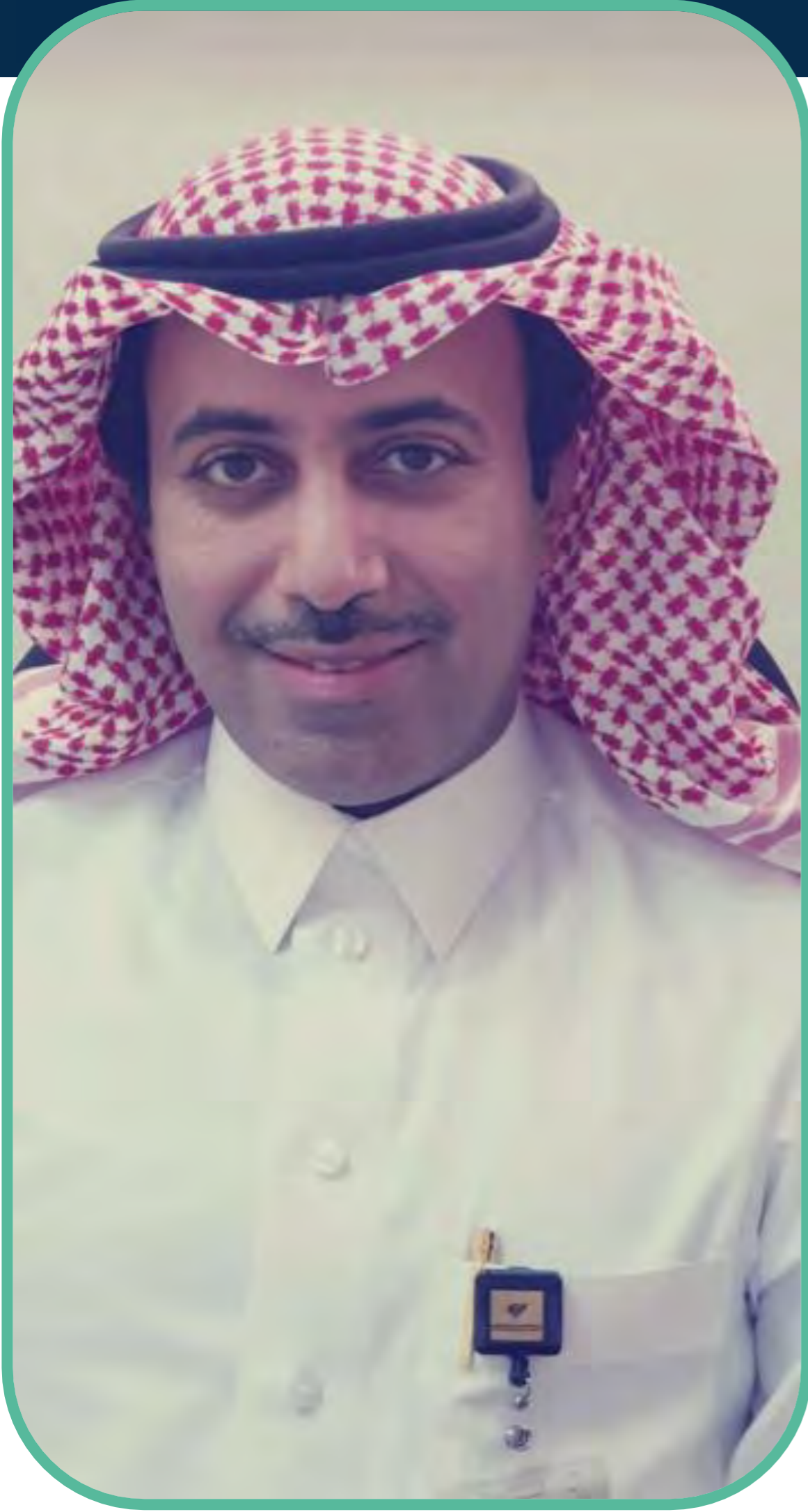
د. شذا العجلان

السعودية

بواسطة فريق معين التطوعي الصحي



كيفية تعامل الكادر الطبي مع مرضى التصلب المتعدد في العيادات الخارجية واقسام الطوارئ.



د. ماجد بن محمد العبدلي

استشاري طب الأعصاب والأمراض العصبية
الطرفية وأمراض العضلات
مستشفى الملك فهد الجامعي بالخبر
جامعه الامام عبدالرحمن بن فيصل

مقال: الدكتور ماجد العبدلي - السعودية - جمعية أرفى للتصلب المتعدد

يعتبر مرض التصلب المتعدد مرضاً مناعياً يصيب الجهاز العصبي المركزي المكوّن من الدماغ، والحبل الشوكي، والعصب البصري. وتعتبر أغلب الزيارات من قبل مرضى التصلب المتعدد في ما يخصّ التعامل لدى أقسام الطوارئ، ليس لها علاقة بالهجمات المتعلقة بالمرض، لذا يجب على الطبيب المعالج التأكد من عدم وجود هجمة حقيقية، حيث أن قرابة 30% من مرضى التصلب الذين يزورون أقسام الطوارئ تكون أعراضهم مطابقة للهجمات والانتكاسات الحقيقية في حين أغلب الأعراض التي يأتي بها مريض التصلب المتعدد في حال حدوث هجمة لديه هي "عدم التوازن والدوران، والعمية، أو عدم القدرة على النظر في أحد أو كلتا العينين، أو الشعور بضعف في اليدين أو القدمين، أو التميل الشديد، وعدم التحكم في البول"، حيث يُنصح في هذه الحالة استدعاء طبيب الأعصاب من أجل البدء بالعلاج المناسب. ومن المضاعفات الأكثر شيوعاً والمتعلقة بالتصلب المتعدد - بدون أعراض - متعلقة بالأعصاب، وقد تشبه الهجمات الحقيقية هي "التهابات المسالك البولية، والسقوط المتكرر، وحدوث كسور في العظام، والتهابات الجهاز التنفسي الناتج عن صعوبة البلع". ويعتبر أحد أهم نجاح طرق التعامل مع مرضى التصلب المتعدد في العيادات الخارجية، هو تطبيق العيادات متعددة التخصصات في يوم واحد، ليسهل على المريض إجراء التقييم الكامل بشكل سريع، وإتاحة الوقت الكافي للتعرف على الاحتياجات الخاصة لكل مريض، حيث أن العيادات المعنيّة بمرضى التصلب المتعدد هي، "عيادة الأعصاب أو التصلب المتعدد، وعيادة المسالك البولية، وعيادة النطق، وعيادة العلاج الطبيعي والتأهيلي، وعيادة الألم، وعيادة التغذية، وعيادة الخدمة الاجتماعية، وعيادة الطب النفسي، علماً أنه ليس من الضرورة احتياج المريض لكل هذه العيادات، ولكن احتياج كل حالة حسب يكون بناءً على الأعراض وما يقرره طبيب الأعصاب المختصّ.

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 وحشدها وجمعها جنبًا إلى جنب لتحسين نوعية حياة جميع الأشخاص المصابين بداء التصلب العصبي المتعدد والقضاء عليه بلا رجعة.

قيمتنا:

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 حتي نحسن مدي تأثيرنا..

غياتنا:

- ❖ 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 انتشارا للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

تواصل
لخاطب عالم التصلب المتعدد

نشكر جمعية أرفى

للتصلب المتعدد بالملكة العربية السعودية على مبادرتها التطوعية لمراجعة نشرة "تواصل" عدد 27 وإخراجها.

إخلاء مسؤولية:

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 او المنتجات المذكورة في اعداد نشرة تواصل...

تم تعديل تصاميم الغلاف الأمامي لنشرة تواصل بناء علي تصميم حملة اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد 2022-2020