

تواصل



لنخاطب عالم التصلب المتعدد



نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية
لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية

العدد الثلاثون مارس (آذار) 2022

الفترة من يوليو (تموز) - إلى فبراير (شباط)



تم إعداد 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 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.

قيمنا:

1. الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد هم في قلب كل ما نقوم به..
2. نحن نعلم أن التعاون الدولي يغير حياة الناس..
3. نحن نجرب ونتعلم بشكل مستمر حتي نحسن مدي تأثيرنا

غاياتنا:

- ❖ 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
لنخاطب عالم التصلب المتعدد

المادة المعلوماتية المستخدمة في هذه النشرة تم جمعها من (الجمعيات-الأفراد) المشاركين في النشرة. ولا يوجد أي مسئولية قانونية اتجاه الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، كذلك المشاركة في نشرة تواصل لا يعني تأييد أو إقرار الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد لأي من الخدمات أو المنتجات المذكورة في أعداد نشرة تواصل.

محتوى العدد

4 جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بعدن **اليمن**

5 جمعية الحياة لمرض التصلب العصبي المتعدد **العراق**

6 الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب اللويحي (ALISEP) **لبنان**

7 جمعية رعاية بجمهورية مصر العربية **مصر**

8 الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد **اليمن**

9 الجمعية التونسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد **تونس**

10 جمعية الهناء لمرضى التصلب العصبي المتعدد بفاس **المغرب**

11 جمعية ساعد لدعم مرضى التصلب المتعدد بالرياض **السعودية**

12 الفيدرالية المغربية لاتحاد جمعيات التصلب المتعدد **المغرب**

13 جمعية الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب المتعدد (ALSEP) **لبنان**

14 جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالدمام **السعودية**

16 جمعية وسم للتصلب المتعدد بجدة **السعودية**

18 جمعية عزم لدعم مرضى التصلب المتعدد بحائل **السعودية**

19 قصص نجاح من السعودية واليمن **السعودية - اليمن**

20 نصيحة طبية **السعودية**



نشاطات: جمعية عدن

عقدت

الهيئة الإدارية في النصف الثاني للعام المنصرم 2021 اجتماعاتها الدورية الشهرية ولخصت فيها نشاط الجمعية وأعمالها من حيث النشاط المحلي والنشاط الإقليمي على مستوى الندوات وورش العمل والمؤتمرات على مستوى كل شهر وهو المتمثل لمشاركة جمعيتنا للعدد الـ (30) ضمن جمعيات التصلب المتعدد في المنطقة العربية:

أغسطس (آب)

شاركت الجمعية في مجلة فوكس من خلال **استبيان لقياس الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد** ومعرفة آراء الجمعيات الأخرى أو من يمثلها من حيث تحسين وتطوير أداء المجلة. كما شاركت الجمعية في مجموعة دعم عمل منظمات في الإتحاد الدولي تحت عنوان **التعب (أحد الأعراض الخفية للتصلب المتعدد)**، مما نتج عن هذا العمل الرائع عمل نشرة، وإرسالها لذوي المرضى والأطباء والمهتمين للاستفادة والتعليق وقمنا بتعبئة الاستبيان المرفق والرد على الأسئلة المتعددة فيما يتعلق بالجوانب التحسينية للمورد وتم التعقيب وإبداء الرأي والرد من خلال مشاركتنا فيه ، كما تم استلام نشرة صادرة عن الإتحاد الدولي للتصلب العصبي والتعامل معها من خلال نشرها لذوي المتأثرين بالتصلب العصبي المتعدد والمواقع الإعلامية الأخرى للجمعية والذي تضمن الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ويُسلط الضوء على الاستخدام الأخلاقي للعلاجات المُعدّلة للمرض خارج غرضها المخصص من أجل التصلب العصبي المتعدد وتبني مقترح وضع المبادئ العامة في مساندة المرضى لفهم المنافع والمخاطر الصحية في استخدام العلاجات .

سبتمبر (أيلول)

ناقشت الجمعية خلال اجتماعها الشهري أهمية **التواصل مع مكتب صندوق المعاقين** كونه توقف خلال فترة من الوقت ، إضافة الى نقله من مكان إلى آخر وأحداث تغييرات في الوظيفة لبعض الاشخاص هناك . كما شاركت الجمعية في ندوة إقليمية بعنوان **(بيانات أطلس التصلب العصبي المتعدد للمنطقة العربية والحصول على العلاج)**.

سبتمبر (أيلول)

قامت الجمعية بزيارة **مكتب الصحة والسكان لمراجعة وضع الجمعية في مكتب الرعاية**، حيث تبين بعد التواصل مع المدير العام رغم تسجيل الجمعية في المكتب سابقاً إلا أنهم لا يمتلكون أي سجل أو قاعدة بيانات فيما يخص مرضى التصلب العصبي المتعدد والاتفاق معهم على مقابلة وزير الصحة لعمل برنامج وتثبيت هذا السجل والبيانات خلال المرحلة القادمة ، إلى جانب ذلك تواصل رئيس الجمعية مع مدير البرنامج الوطني للإمداد الدوائي ومدير مكتب وزير الصحة لتوفير الدواء لمرضى الجمعية ، ووقف أعضاء الهيئة الإدارية حول المستجدات في نشاط الأعمال والتعاون الإقليمي في المنطقة العربية والعالم من خلال الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، كما شاركت الجمعية في المنتدى العالمي عبر الإنترنت التابع لـ (MSIF) للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد، حيث تم تبادل الخبرات مع (83) شخصاً من (29) دولة حول تأثير الوباء على الحياة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، والتأثير على الإستراتيجية العالمية لحركة التصلب المتعدد.

نوفمبر (تشرين 2)

خاطبت الجمعية الجهات الرسمية لعمل سجل وقاعدة بيانات للمرضى في الوزارة ومكتب الصحة والسكان (الرعاية الصحية) . كما شاركت مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد وضع أساسيات مشروع بناء القدرات من أجل تحسين الحصول على العلاج في المنطقة العربية حيث تم تكوين ثلاث مجموعات رئيسية لكي تساعد في توجيه المشروع، وعملنا على الترشيحات في الثلاث المجموعات وهي فريق إدارة المشروع التطوعي والمجموعة الاستشارية للمتأثرين بمرض التصلب العصبي المتعدد والمجموعة الاستشارية للأخصائيين العاملين في القطاع الصحي، حيث تم ترشيح ثلاثة أعضاء من قبلنا وإرسال البيانات ، كما كان للجمعية حضور في ورشة عمل الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد لجمع التبرعات والعودة إلى جمع التبرعات الشخصية ومعرفة ما تم القيام به من حملات ومالم يتم القيام به وكيفية العودة للقيام بهذه الفعاليات بنجاح .

ديسمبر (كانون 1)

شاركت الجمعية مع الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد في ورش العمل (المناصرة والمرافعة الرقمية).



موقع الجمعية



تواصل

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

أ. جياب الغلابي "رئيس جمعية عدن للتصلب المتعدد"
0967734170040 - jeiab1949@hotmail.com



جمعية الحياة: نشاطات

أكتوبر (تشرين الأول)

نظمت الجمعية محاضرة توعوية عبر الإنترنت على صفحة الجمعية على فيسبوك لطبيب جملة عصبية عنوانها (لقاحات فايروس كورونا)

نوفمبر (تشرين الثاني)

نظمت الجمعية جلسة تواصل نفسية لعدد محدود من المرضى (20) شخصاً، وفي مكان مفتوح للاستماع إلى المشاكل النفسية التي يعاني منها مرضى التصلب المتعدد وإيجاد حلول لها

ديسمبر (كانون الأول)

نظمت الجمعية رحلة ترفيهية للمرضى وعوائلهم في حديقة مفتوحة ضمن برنامج الجمعية في تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للمرضى. كما نظمت الجمعية ندوة توعوية بعنوان (التصلب المتعدد - الأسباب - الأعراض - العلاج) بالتعاون مع جامعة الفراهيدي-كلية طب الأسنان بحضور رئيس الجامعة ونخبة من الأساتذة والطلبة للتعريف بمرض التصلب المتعدد.

البدء بحملة مطالبة وزارة الصحة بتوفير أحد العلاجات لمرضانا وهو أحد الأدوية الثانوية المهمة التي توصف أثناء الانتكاسات وبسبب حاجة المرضى للعلاج وارتفاع ثمنه تمت المطالبة بتوفيره حيث أرسلنا مخاطبات عاجلة لوزير الصحة والوكيل الفني للوزارة وتحفيز أطباء الجملة العصبية للمطالبة بإقراره وإدراجه ضمن أدوية التصلب المتعدد التي توفرها وزارة الصحة مجاناً وبانتظار الإجابة والإجراءات المتخذة.

جمعية الحياة لتصلب الاعصاب المتعدد

يشعر بالأمل

٢٦ أيلول، ٢٠٢١

فديو توضيحي لاستشاري طب الاعصاب الدكتور انمار عدي حاتم /عضو الهيئة الادارية لجمعية الحياة يتحدث فيه بالتفصيل حول لقاحات فايروس كورونا لمرضى التصلب العصبي المتعدد .. يرجى مشاركة الفيديو



الدكتور أنمار عدي حاتم
استشاري طب الدماغ والحبل الشوكي الإصاب
مدينة الطب مستشفى بغداد التعليمي

NONI-00035

علي العارضي و١٢١ من الأشخاص الآخرين ٣٣ تعليقاً • ٢٣ مشاركة



5

صفحة الجمعية على فيسبوك / جمعية الحياة لتصلب الأعصاب المتعدد

00964 7901259476 - iraqms64@yahoo.com

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل

نشاطات: الجمعية اللبنانية

قامت ALiSEP بالتعاون مع أصدقاء لها في أستراليا، بحملة جمع تبرعات من الجالية اللبنانية هناك، وُثم فتح صفحة على مواقع التواصل الاجتماعي لهذا الغرض تحت اسم [alisep_au](https://www.facebook.com/alisep_au) وتجدد الجمعية اللبنانية شكرها لكل من ساهم في تقديم الدعم لها ولكل مريض محتاج.

في 23 أكتوبر - تشرين الأول 2021، نظمت الجمعية اللبنانية لمرضى التصلب العصبي المتعدد بالتعاون مع إحدى شركات الأدوية ندوة عبر الإنترنت بعنوان: "الصحة النفسية من الأولويات في التصلب العصبي المتعدد" قدّمه البروفيسور سلام كوسا أخصائي في أمراض الدماغ والجهاز العصبي، وقد حضره عدد كبير من المرضى وأصدقاء الجمعية.

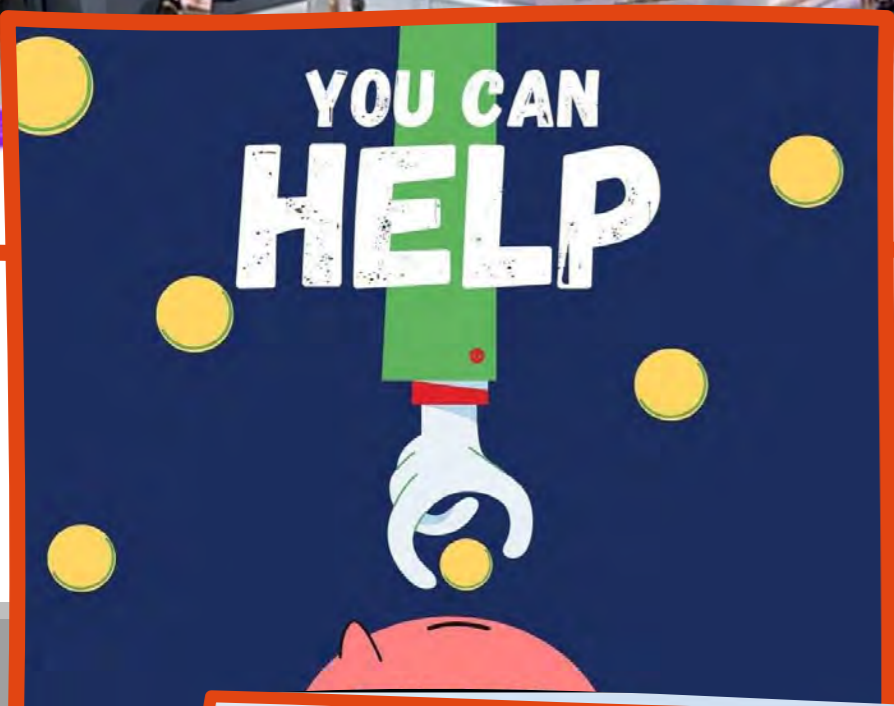
في 29 أكتوبر - تشرين الأول 2021، وقّعت الجمعية اتفاقية تعاون مع طلاب فرنسيين تطوعوا للمشاركة في ماراثون بيروت تحت عنوان "Run for ALiSEP" وقد تمّ جمع التبرعات من خلال منصة عبر مواقع التواصل الاجتماعي لدعم مرض التصلب العصبي المتعدد، وتم عرض أشرطة مصورة صغيرة تتحدث عن هذه المبادرة والداعمين لها والمشاركين فيها.

في 3 نوفمبر - تشرين الثاني 2021، استضافت محطة MTV رئيسة الجمعية السيدة جنان خيرالله كوسا والطالبة الفرنسية جان التي شاركت في ماراثون بيروت 2021 لدعم مرض التصلب العصبي المتعدد، وجرى الحديث عن الجمعية ونشاطاتها على الرغم من الظروف الاقتصادية والصحية الصعبة التي يمر بها لبنان.

في 14 نوفمبر - تشرين الثاني 2021، بالتعاون مع جمعية SEP، برأسها مريض **تصلب عصبي متعدد فرنسي يدعى جوليان فيداني**، حيث شاركت الجمعية في ماراثون بيروت تحت عنوان "Run for ALiSEP"، وقام عدد من الداعمين للجمعية من بينهم طلاب فرنسيون بالمشاركة في الماراثون الى جانب عدد من المرضى وأصدقاء الجمعية الذي ركضوا لدعم الجمعية وكل مريض تصلب عصبي متعدد.

في 16 نوفمبر - تشرين الثاني 2021، أجرت الجمعية مقابلة مع جوليان للتعرف على طريقته لمواجهة المرض الذي أصيب به وبفضل إرادته الصلبة تسلق جبال كيليمنجارو.

في 9 نوفمبر - كانون الثاني 2022، نشرت محطة MTV تقريراً عن مرض التصلب العصبي المتعدد، وكانت مداخلة للبروفيسور سلام كوسا تحدث فيها عن تحديات المرض وعن أحدث العلاجات لمحاربته.



جمعية رعاية: نشاطات

في شهر يوليو (تموز)
نظمت الجمعية رحلة
للغردقة بفندق أربيللا زور
شارك فيه (100) شخصا.



في 29 أغسطس (آب)
نظمت الجمعية لقاء
للدعم النفسي بمحافظة
الإسكندرية.



في 15 ديسمبر (كانون
الأول)، نظمت الجمعية
لقاء للمرضى بمحافظة
الإسماعيلية



في 18 أكتوبر (تشرين
الأول) دعم شباب رعاية
لمرضى وحدة التصلب
المتعدد بمستشفى
الزيتون العام



دعم المستشفيات

في 25 أكتوبر (تشرين
الأول) دعم شباب
رعاية لمرضى وحدة
التصلب المتعدد
بمستشفى المنيرة.

في 7 نوفمبر (تشرين
الثاني) نظمت الجمعية
يوم لدعم المرضى
بمستشفى السلام
بمحافظة بورسعيد.



في 9 نوفمبر
(تشرين الثاني)،
نظمت الجمعية
لقاء لدعم
النفسي
بمحافظة
القاهرة.

في 17 ديسمبر (كانون الأول)،
نظمت جمعية رعاية الإسكندرية
رحلة للمرضى للقاهرة والمنتزه
وبورسعيد



أ. أحمد درويش مؤسس الجمعية
asd1962@hotmail.com

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل

نشاطات: الجمعية اليمنية

قامت بإعادة الهيكلة الإدارية لبعض الأعضاء حسب الخبرة والمعرفة لكل إدارة .

هيكلية



موقع الجمعية

8 أغسطس (آب) 2021

اجتمع رئيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد د. ناجي الضبياني مع رئيس مجلس النواب؛ لمناقشة احتياجات المرضى من الأدوية وأهمية توفير بقية الأدوية لمرضى التصلب العصبي المتعدد.

اجتمع رئيس الجمعية اليمنية د. ناجي الضبياني مع المدير التنفيذي لبنك الدواء اليمني، وولد الشعبي، حيث تم النقاش حول التعاون المشترك بين بنك الدواء اليمني والجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد. كما استقبل الرئيس والمسئول وزير الصحة العامة والسكان؛ لمناقشة احتياجات المرضى من الأدوية وأهمية توفيرها بصورة مستمرة وتوفير الأدوية الغير متوفرة لدى الوزارة

توفمبر (تشرين الثاني) 2021

قامت الجمعية بتطوير الموقع الإلكتروني للجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد، كما شاركت الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد في الندوة الطبية التي أقامتها إحدى شركات الأدوية، كذلك تدشين المؤتمر الوطني الأول للعمل التطوعي بالتزامن مع اليوم العالمي للتطوع

11 ديسمبر (كانون الأول) 2021

شارك رئيس الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد د. ناجي الضبياني في المؤتمر السادس للجنة الشرق الأوسط وشمال إفريقيا للبحوث والعلاج في التصلب المتعدد (MENACTRIMS).

ديسمبر (كانون الأول) 2021

تم تجديد تسجيل الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب اللويحي المتعدد في المجلس الأعلى لإدارة وتنسيق الشؤون الإنسانية والتعاون الدولي وأيضا تم تنظيم لقاء مع وكيل قطاع التنمية، تناول مواضيع متعلقة بالجمعية. كذلك تم اجتمعت الجمعية مع رئيس صندوق السرطان للمساعدة في توفير الأدوية. كم تم إنشاء مجموعة استشارية عبر برنامج الواتس اب وإضافة جميع المرضى لطرح الاستشارات المرضية والعلاجية

تحديات

لا زالت الجمعية تواجه الصعوبات والعوائق من أجل تحقيق الأنشطة و الأهداف التي بنيت عليها الجمعية وأهم هذه الأهداف الحصول على الأدوية الخاصة بالمرضى، وتقديم الرعاية اللازمة من تدريب و تأهيل المرضى خاصة من ذوي الإعاقة .

وبسبب افتقار المجتمع اليمني للتوعية الصحية حول هذا المرض (من تشخيص سليم و طرق العلاج و أنواع العلاج و تحديد نوع المرض و نوع العلاج المناسب له)، مما واجهت الجمعية تحديات مع أصحاب القرار في اتخاذ القرار السليم، وخاصة في ما يتعلق بتوفير جميع أصناف الأدوية التي يحتاجها المرضى بجميع أنواعها. ولا تزال الجمعية تعاني من نقص الأدوية، حيث كان يتوفر صنف واحد فقط من الأدوية والتي تصرف من قبل وزارة الصحة العامة و السكان

والجدير بالذكر أن الجمعية تسعى إلى المناشدات الدولية و المحلية؛ للالتفات لتوفير احتياجات المرضى من الأدوية اللازمة، وانقاذ حياة المرضى و إدراج هذه الفئة ضمن الاحتياجات الطارئة و الضرورية، كما طلبت الجمعية من الإتحاد الدولي للتصلب المتعدد عقد شراكة و تفاهم لدى منظمة الصحة العالمية، فيما يخص توفير الأدوية على مستوى الوطن العربي والشرق الأوسط، والتعامل من جمعيات التصلب المتعدد مباشرة لإتاحة سبل الحصول على الأدوية التي تتناسب مع جميع الحالات المصابة حسب الإحصائيات التي لدى الجمعية وتصنيف هذا المرض من الأمراض المهمة و المزمنة و أخذها في الاعتبار

والجدير بالأهمية أن يكون هناك تعاون و شراكة مع جمعيات التصلب العصبي المتعدد فيما يخص الدعم المباشر و التعاون المشترك مع المصابين المقيمين في دول أخرى لحصولهم على الأدوية و الرعاية مجاناً. كما نشير إلى الإتحاد الدولي للتصلب المتعدد وضع اقتراح بإنشاء بطاقات خاصة موحدة للمرضى و تفعيلها في جميع الدول العربية و الأجنبية وتكون الغاية منها هي الحصول على الأدوية و الرعاية الطبية مجاناً.

الجمعية التونسية: نشاطات

09 نوفمبر (تشرين الثاني) 2021

أعدت المنظمة العالمية للمرضى WPA ورشة عمل حول "إدارة الضغوط أثناء الجائحة": على مدار الثمانية عشر شهراً التي سبقت هذا التاريخ، تعاملنا جميعاً مع ضغوط متزايدة بسبب فيروس كورونا مع أنه بالنسبة للكثيرين، كانت الحياة مُرهقة بدرجة كافية دون وجود جائحة أصلاً. وبما أن معرفة كيفية التعامل مع ضغوط الحياة اليومية ترتبط ارتباطاً مباشراً بالصحة العامة والرفاهية، فإن المنظمة العالمية للمرضى فكرت أنه من المهم تزويد منظماتها الأعضاء بورشة عمل حول إدارة الضغوط خلال هذه الأوقات الصعبة. ضمت هذه الورشة مجموعة خبراء للنقاش في مواضيع متنوعة لتعلم كيفية التعرف على الإجهاد والتعامل معه في الحياة اليومية.

نوفمبر (تشرين الثاني) 2021

لبت الجمعية دعوة الإتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد للمشاركة في اجتماعه السنوي، كما شارك عضو من الجمعية في الاجتماع السنوي التاسع والعشرين للمنظمة European Charcot Foundation وذلك حول موضوع "مرض التصلب العصبي المتعدد في أقصى الحدود".

وأيضاً شاركت الجمعية في ورشة عمل نظمها الفدرالية الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF لجمع التبرعات وذلك حول موضوع "العودة إلى جمع التبرعات الشخصية". وقد تمت استضافة أخصائية جمع التبرعات سارة جودارد وليمز آدامز من الجمعية الوطنية لمرض التصلب العصبي المتعدد (الولايات المتحدة الأمريكية) (وروب لورنسون للنقاش حول مواجهة التحديات في جمع التبرعات أثناء الجائحة من العالم الواقعي إلى الافتراضي والعكس.

ديسمبر (كانون الأول) 2021

انعقد اجتماع مجلس إدارة MSIF، وقد أتيح للجمعية المشاركة فيه.

تحديات

تواجه الجمعية عديد الصعوبات في مساعدة المرضى للحصول على العلاج وذلك في قسمين:

جزء كبير من المرضى لا يتمتعون بالإحاطة الإجتماعية وخدمات الصندوق الوطني للتأمين على المرض وهو ما يجعل حصولهم على العلاجات الأساسية للمرض مُستحيلاً تحت ظل القوانين الموجودة حالياً بما أن هذا الصندوق هو الوحيد المخوّل له تمتيع المرضى بالعلاج نظراً للأثمان الباهظة له. وقد سعت الجمعية منذ وقت طويل إلى حلّ هذا الإشكال مع السلطات المعنية لكن لا توجد نتيجة إلى هذه الساعة.

الجزء الثاني من المرضى هم الذين يتمتعون بالعلاج الذي أصبح يُفتقد في كثير من الأوقات نتيجة للأوضاع المادية التي تعيشها الصيدلية المركزية والصندوق الوطني للتأمين على المرض حيث صار المرضى يُعانون اليوم من نقص الكمية المطلوبة من الدواء أو فقدانه لفترات طويلة تجعل صحتهم في تدهور مستمرّ أمام عجز الأطباء عن تقديم البديل. وهنا يأتي دور الجمعية في حث هذه المؤسسات إلى ضرورة ديمومة توزيع الأدوية المتعلقة بالمرض التي لم تتحقق إلى الآن رغم كل الجهود.

رغم هذه الصعوبات، فإن الجمعية ملتزمة بمواصلة نشاطها وتطويره وتنويعه في حدود الإمكانيات المادية المتاحة ومُناشدة السلط المعنية لإرساء منظومة جديدة لتطبيق الحق الدستوري في العلاج، و في تكفل العلاج لكل التونسيين.

سبتمبر (أيلول) 2021

أعد المجلس الطبي والعلمي للجمعية، بفضل مجهودات أ. رياض قويدر، رئيس هذا المجلس وهو أيضاً رئيس قسم الأعصاب بمستشفى الرازي، سلسلة من الحلقات بالتعاون مع الجمعية التونسية لطب الأعصاب تحت عنوان "لنتعايش مع التصلب العصبي المتعدد"، حيث تهتم هذه السلسلة بعوارض المرض وكيفية علاجها (مرض كوفيد 19 واللقاح، التقويم الحركي والرياضة، الحمل، اضطرابات الجهاز الهضمي، الاضطرابات النفسية، اضطرابات المسالك البولية، التصلب المتعدد عند الأطفال)، وتم نشر هذه الومضات في موقع الويب الخاص بالجمعية وصفحة الفيسبوك.

كما قامت الجمعية أيضاً بجدولة تسجيلات للتمارين التي يمكن للمرضى القيام بها في البيت خلال فترة الكوفيد 19، وتم تسجيل هذه التمارين في قسم الطب الطبيعي للأستاذة كاترين الدزيري في معهد القصاب.

سبتمبر (أيلول) 2021

14

شاركت الجمعية في ندوة إقليمية افتراضية إثر تلقيها دعوة من المنظمة العالمية للمرضى WPA، كما شاركت الجمعية في ندوة إقليمية حول "بيانات أطلس التصلب المتعدد للمنطقة العربية، والحصول على العلاج" نظمها الفدرالية الدولية MSIF.

سبتمبر (أيلول) 2021

22

سجلت الجمعية حضورها في الفعاليّة: "إرشادات حول الإشارات اللونية - التمويل الدوائي". إثر دعوة وجهتها إليها الفدرالية الدولية MSIF.

أكتوبر (تشرين الثاني) 2021

13

نظمت الفدرالية الدولية MSIF المؤتمر الافتراضي ECTRIMS وقد تابعه عدد من أعضاء الجمعية.

نوفمبر (تشرين الثاني) 2021

08

شارك عدد من أعضاء مكتب الجمعية بدورة تكوين افتراضية نظمها أحد المختبرات تحت عنوان "Think Global, Act Local" (IEEPO) 2021) والهدف منها إعداد منهج استشاري وتعاوني لتصور مستقبل الرعاية الصحية ومناقشة موضوع إضفاء الطابع الإنساني عليها. يُعتبر مثل هذا الحدث فرصة للتواصل مع المدافعين عن حقوق المرضى من جميع أنحاء العالم.



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

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل



نشاطات: جمعية الهناء

13 يوليو (تموز) 2021

أغسطس (آب) 2021



شاركت الجمعية في فعالية استخدام أطلس التصلب العصبي المتعدد من أجل التغيير، و هي محاضرة للتعرف على طريقة استخدام بيانات أطلس التصلب العصبي المتعدد وأدواته من أجل المناصرة لإحداث تغيير في العمل الخاص للجمعية.

أدلت الجمعية في رأيها في "مورد الشيوخة مع التصلب العصبي المتعدد" الذي يقوم بالإتحاد بمراجعته

شاركت في ندوة اقليمية - بيانات أطلس التصلب المتعدد للمنطقة العربية و الحصول على العلاج - للمساعدة في توفير المعلومات ومعرفة المزيد من سبل الحصول على العلاج في المنطقة العربية.

حضرت الجمعية لقاء عن بعد حول الإشارات اللونية للإقرار بالمساهمات الواردة من شركات الأدوية ، و هي إرشادات مصممة لدعم مؤسسات التصلب العصبي المتعدد الباحثة عن مساندة مادية عند اتخاذها القرار بكيفية الإقرار بالمساهمات المالية الواردة من شركات الأدوية و كيفية توفير المعلومات بأسلوب مستقل وشفاف حين الإقرار بتلقي دعم مالي.

شاركت السيدة نجوى العبقرى رئيسة جمعية الهناء في الفقرة الخاصة بـ MSIF بالمؤتمر السادس للجنة الشرق الأوسط وشمال افريقيا للعلاج و البحث في مرض التصلب العصبي المتعدد MENACTRIMS ، حيث عرضت تجربة الجمعية في مجال المناصرة و الحصول على العلاج، وجميع المراحل التي مرت بها الجمعية في مرافعتها حول توفير العلاج لمرضى التصلب العصبي بالمغرب وأهم التحديات التي واجهتها.

حضرت الجمعية بورشة العمل الإقليمية للاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد حول التدريب على المرافعة والمناصرة الرقمية من أجل الحصول على العلاج و التي ألقاها استشاري في المرافعة.

في شهر يناير (كانون الثاني) 2022 قامت جمعية الهناء بإبرام اتفاقيات جديدة مع عدة اختصاصات بتخفيضات مهمة (طبيب العيون، طبيب القلب ، طبيب أسنان ، طبيب الترويض)، كما قامت بشراء أدوية وأدوات طبية من أجل مساعدة المرضى وتسهيل الولوج إلى العلاج، كذلك قامت الجمعية بإنشاء موقع إلكتروني لها؛ يوفر معلومات علمية صحيحة حول مرض التصلب العصبي المتعدد والروابط الخاصة بالجمعية (موقع جمعية الهناء على الفيسبوك ، روابط الفيديوهات المنجزة من طرف الجمعية)

على أثر الاجتماع الذي شاركت به الجمعية في شباط/ فبراير 2021 و الذي نظمته شركة للأدوية بحضور جمعيات مغربية أخرى و أطباء، تم النقاش فيه حول بعض مشاكل و تجارب المرضى ، وقامت الشركة المذكورة بالاستجابة لطلب الجمعية بتعزيز المرضى بالمعلومات الطبية الموثوقة عن المرض وكيفية التعايش معه.

16

سبتمبر (أيلول)

22

سبتمبر (أيلول)

11

ديسمبر (كانون 1)

16-14

ديسمبر (كانون 1)



فبراير (شباط) 2022



تواصل

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

+ (212) 0630787884 - hanasep.ass@gmail.com

10

جمعية ساعد: نشاطات

2022 يناير 30

نظمت الجمعية حملة بعنوان "المجتمع صديق" التصلب بالحديقة الخاصة مدينة الملك سعود الطبية، وبمشاركة العديد من الأقسام :

- جمعية ساعد الخيرية
- مستشفى الملك سلمان
- التثقيف الصحي
- الصحة النفسية
- قسم المخ والأعصاب
- إدارة شؤون المرضى (فتح الملفات)
- الرعاية الصيدلانية
- إدارة التغذية
- الأشعة (الرنين المغناطيسي- وحدة الحقن الوريدي)
- عيادة القلب
- مستشفى النساء والولادة
- العيادة المخصصة للتصلب العصبي المتعدد



التغطية الإعلامية:

صحيفة سبق / صحيفة وكالة الأنباء السعودية / القناة الأخبارية -
القناة الأولى (صباح السعودية)
وكذلك الدكتور/ عبدالله الفوزان والجهات المشاركة والقنوات عبر
تغريدات على تويتر
والتغطية الإعلامية من أ/مزون الشتوي على قنوات التواصل
الإجتماعي الخاصة بالجمعية.

الهدف من الفعالية

توعية المجتمع وتثقيفهم حول التصلب العصبي المتعدد والتعريف بجمعية ساعد الخيرية لدعم مرضى التصلب العصبي المتعدد كجمعية تعنى بالمصابين واستقطاب أعضاء للجمعية ومتبرعين وداعمين.

الحدث

حضر الافتتاح سعادة د. عبدالله الفوزان نائب الرئيس والأمين العام لمركز الملك عبدالعزيز للحوار الوطني ومدراء مدينة الملك سعود الطبية ورئيس جمعية ساعد الخيرية أ. عبدالله بن ذخيل الله الحربي ثم عمل جولة على الأقسام المشاركة وقسم جمعية ساعد الخيرية ومن ثم السلام الملكي كذلك ألقى سعادة د.عبدالله الفوزان كلمة ورسائل تحفيزية وسريعة لتسريع وتيرة البحث العلمي والمراكز والخدمات الصحية والمميزة لخدمة وراحة المرضى وأشاد بجهود الجمعية وتم تكريم المشاركين وكذلك تكريم افضل قسم مشارك (الرعاية الصيدلانية)

موقع الجمعية



نشاطات: الفيدرالية المغربية

Sociodemographic characteristics of patients with multiple sclerosis disease in Morocco.

R. Lotfi, F.Chigr, M. Najimi

Biological Engineering laboratory, Faculty of Sciences and Techniques, Beni-Mellal, Morocco.

Abstract

Multiple sclerosis is an acquired chronic, autoimmune, neurodegenerative disease of the central nervous system. It is characterized by inflammation, demyelination and primary or secondary axonal degeneration. Multiple sclerosis is the most common cause of neurological disability in young adults, affecting an estimated 2.8 million people worldwide, or 1 in 3,000 people. In Morocco, according to the results of the 3rd edition of "Atlas of MS" published in 2020 the prevalence rate is estimated at 20/100000.

To analyze the socio-demographic characteristics of patients with multiple sclerosis disease in Morocco. This study concerned a sample made up of 420 patients or 6% of the total population estimated by "Atlas of MS", representing 7 regions of Morocco. In this descriptive study, we used the following methods: a survey through an anonymous questionnaire intended and distributed individually to patients, the collection of data through the admission registers at the level of public hospitals and the study of the files of patients who had a consultation with neurologists or had been hospitalized.

The obtained results, show that, patients with multiple sclerosis are characterized by female dominance (69.8%). In addition, this study showed that patients with this disease are generally young: their average age is 36.33 years. In addition, almost all of the patients (over 92%) are made up of age groups between 18 and 53 years old. Furthermore the results show that nearly 68.2% of the patients surveyed have a university level and more than half (55%) are single.

Finally, the results of this survey also show that nearly 80% of patients are unemployed, more than 77% have no medical coverage and 69% of the patients surveyed live without treatment. Regarding the date of diagnosis of the disease in these patients, it was between 1991 and 2021. However, almost of them (85%) were diagnosed between 2016 and 2021.

To conclude, we point out that we are in the process of completing this research by studying the other characteristics of this disease in Morocco, namely: the clinical and therapeutic characteristics, the risk factors linked to this disease, the quality of life of patients with this disease and the knowledge of health personnel in Morocco on this pathology.

We are so honored to extend our special thanks to the all members of Moroccan Federation Union of multiple Sclerosis associations without forgetting other active associations in this field for their support in data collection.

بفضل من الله عز وجل ثم بدعم الإتحاد الدولي MSIF (ماديا - معنويا وتوجيهيا) له كامل الشكر والإمتنان على دعمه .

تمكنت الفيدرالية المغربية لإتحاد جمعيات مرضى التصلب اللويحي FMUASEP من تنفيذ نشاطها بتنسيق مع الجمعيات المغربية بمناطق مختلفة والتي تتعلق ببحث إحصائي لمرضى التصلب المتعدد و استخلاص تقرير بمساندة أ. د (رشيد لطفي) لأخذ الدكتوراه بعد مواجهة تحديات إدارية ووزارية عديدة من حيث طلب الموافقة على استئناف العمل الإحصائي بالمراكز الإستشفائية والمراكز الصحية ومن جانب آخر الوضع الوبائية العالمي covid19.

وشكلت الفيدرالية فريق عمل لتتبع الأحداث والنتائج من منطقة إلى منطقة وبرمجتها بنسب إحصائية دقيقة لمشاركتها مع الجهة المهتمة والممولة MSIF, ومن جهة أخرى تم عرض التقرير على هيئة الأبحاث العالمية والذي تم قبول نشره في منصة العرض بالمؤتمر العالمي السادس لسنة 2021.

من جهة أخرى تقوم الفيدرالية المغربية FMUASEP بمواكبة الأعمال التأسيسية التي هي جزء من أهداف قانونها الأساسي حيث تم تأسيس جمعيتين بمدينة سلا والدار البيضاء الهدف من إنشائهما هو تسهيل عملية القرب و التواصل بين المريض والجمعية .



موقع الجمعية

جمعية الأصدقاء: نشاطات



جمعية الأصدقاء اللبنانيين
لمرضى التصلب المتعدد

11 ديسمبر (كانون الأول) 2021

أصبح الحلم حقيقة وأصبح وعد منتدى المقعدين، حيث تم افتتاح عيادة أسنان مجهزة بشكل كامل وبطريقة عملية لذوي الإعاقة الحركية وفق اتفاقية تفاهم وتعاون مع بلدية زحلة المعلقة وتعايل، جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي" مع جمعية ميشال ظاهر وجمعية شعاع الأمل.



11 يناير (كانون الثاني) 2021

برعاية مجموعة من العاملين في مجال الرعاية الصحية والمتطوعين الذين يدعمون العائلات غير الميسورة في لبنان وبالتعاون مع جمعية "الأصدقاء اللبنانيين لمرضى التصلب اللويحي" ALSEP، قدمت إحدى شركات الأدوية أدوية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد في طرابلس شمال لبنان، حيث أن هدف هذه المجموعة من الشبان هو جمع التبرعات وشراء الأدوية اللازمة للأسر المحتاجة في هذا الوقت العصيب وتأمين جلسات العلاج الفيزيائي لمن هم بحاجة للمساعدة في تحسين قدراتهم الجسدية.

تم تنفيذ هذا المشروع بإشراف السيد جورج عبود ممثل جمعية ALSEP في طرابلس حيث تم توزيع الأدوية على المرضى. كما نشر هذا المشروع من قبل إحدى شركات الأدوية على مواقع التواصل الاجتماعي للتوعية بمرض التصلب المتعدد، أعراضه، وما يعاني منه المريض.



13

أ. مها قاصوف - رئيسة الجمعية

mahamaaloufkassouf@gmail.com

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل



أطلقت جمعية أرفى برنامج خفايا بهدف توعية القطاعات الحكومية والأهلية في المملكة عن المرض التصلب العصبي، حيث تم تعريف (11) جهة من الجهات الحكومية والقطاع الخاص، وبلغ عدد المستفيدين من البرنامج طوال شهرين (339) مستفيدا، كما أن الجمعية استضافت إدارة المرور السعودي ومنسوبيها بمقر الجمعية، ومن أهم المطالبات: (منح المصابين فرصة تظليل السيارات والسماح لهم باستخدام المواقف الخاصة)



د. أنس الدحيلان
استشاري طب الأعصاب
عضو مؤسس وعضو مجلس الإدارة بجمعية أرفى للتصلب المتعدد

عقد برنامج **همس الصديق في موسمه الثاني**، حيث يهدف للدعم الجمعي النفسي للمصابين من مستفيدين الجمعية بعدد (39) في مقر الجمعية

كما أطلقت الجمعية **مبادرة صحي في غذائي**، للتوعية المصابين في مسار التغذية العلاجية، حيث استفاد من هذه المبادرة (35) مستفيدا لرفع وعيهم..



جمعية أرفى: نشاطات

أرفى
arfa

النصف الثاني من عام 2021

نوفمبر



صلت الجمعية على عضوية في منصة شفاء لدعم غير السعوديين في الأدوية العلاجية، حيث دعمت المنصة المصابين بما يقارب 124560 ريالاً.

ديسمبر

نالت جمعية أرفى للتصلب العصبي المتعدد شهادة الآيزو 9001 تحقيق دقيق و شامل لكافة الاجراءات الإدارية التي تطبق في الجمعية.

بداية عام 2022

يناير

استقبلت الجمعية منسوبي هيئة الهلال الأحمر وذلك لبحث سبل توحيد الجهود في توعية المجتمع عن مرض التصلب العصبي المتعدد.

أقامت جمعية أرفى "لقاء أرفى الإعلامي الأول" مع نخبة من الإعلاميين والإعلاميات في المنطقة الشرقية، للتوعية بالمرض، والمساندة من الأعلام، للمطالبة بحقوق المصابين وعرض أبرز الإنجازات لعام 2021م، وعلى هامش اللقاء كرم رئيس مجلس الإدارة أ. فاطمة الزهراني الحضور من الإعلاميين والإعلاميات المميزين بالمنطقة الشرقية ومنحهم لقب "سفير أرفى الإعلامي"

فبراير

طوال
العام

خدمة المصابين



تقديم

استشارات



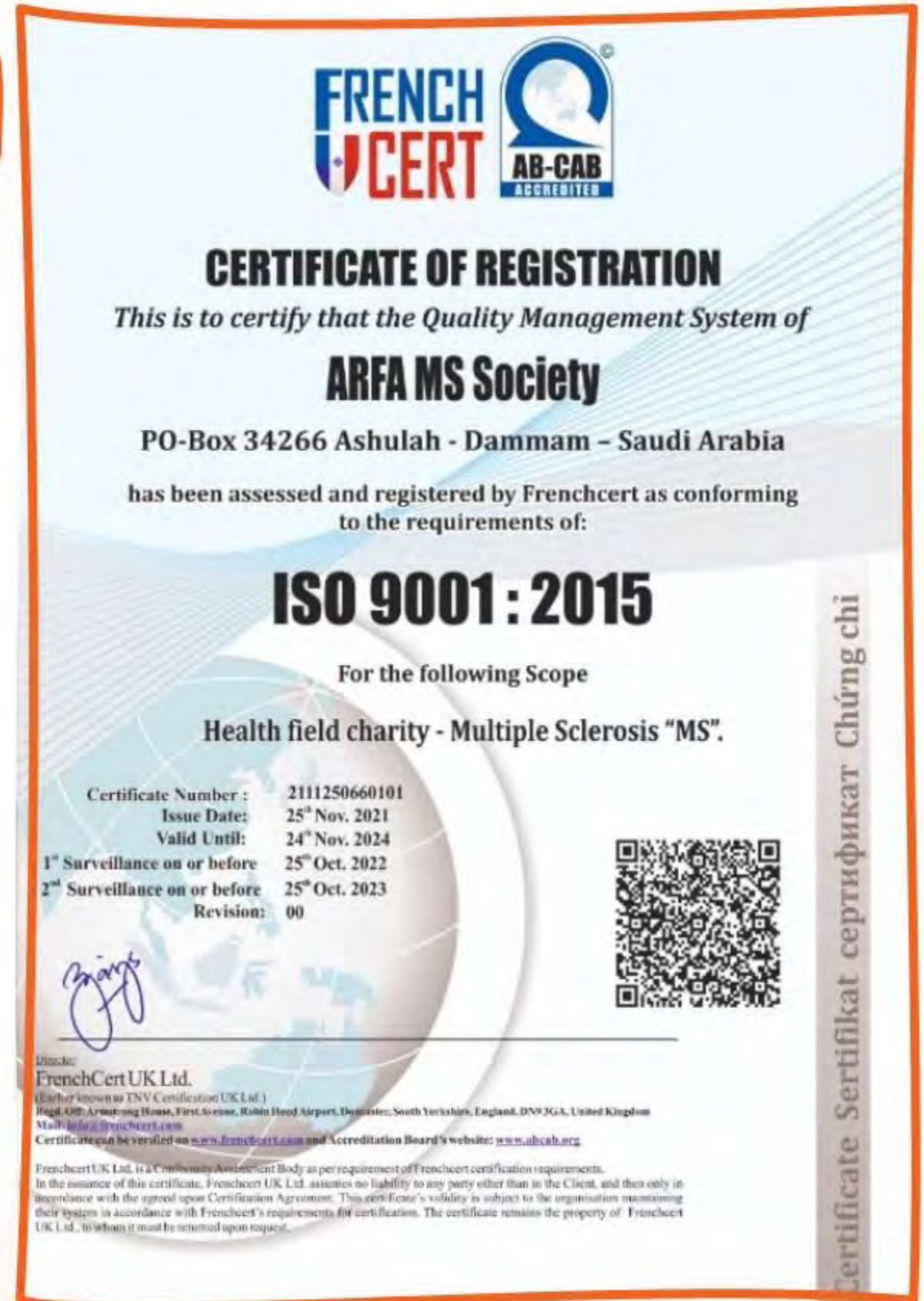
تقديم

تدريب



تقديم

أجهزة



15

أ. رما العتيبي (مدير الجمعية)

info@arfams.org.sa

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعيات
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات لعدد (22) مستفيدا، حيث شملت توفير أدوية لعدد من المصابين، كذلك قدمت جلسات علاجية اجتماعية ونفسية لعدد (22) مستفيدا، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (20) مستفيدا

يوليو
(تموز)

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات لعدد (14) مستفيدا، حيث قدمت جلسات علاج جمعي لهم، كذلك تقديم جلسات دعم نفسي فردي لعدد (11) مستفيدا، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (20) مستفيدا، كذلك نظمت الجمعية بالتعاون مع جمعية تعاطف للخدمات الصحية بمنطقة الباحة مسيرة "إدراك" وبرعاية أحد شركات الأدوية لتوعية مجتمع منطقة الباحة والمسؤولين بالمرض وكيفية دعمهم للتعايش الإيجابي مع المرض، كذلك نظمت الجمعية ملتقى افتراضي بمشاركة عدد أطباء الجمعية برعاية فرع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية ودعم من أحد شركات الأدوية

أغسطس
(آب)

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات لعدد (62) مستفيدا، حيث شملت جلسات دعم نفسي فردي لعدد (10) مستفيدا، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (10) مستفيدا، كما وقعت الجمعية شراكة مجتمعية مع ملتقى الخبرات لتنظيم المؤتمرات والمعارض، كذلك مع وقف "إكرام" لدعم الجمعية. كما شاركت شريك الجمعية "إكرام" بفعالية توزيع باليوم الوطني السعودي 91 في ممشي الهيلتون وحفل اليوم الوطني السعودي.

سبتمبر
(أيلول)

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات لعدد (55) مستفيدا، حيث شملت عمل جلسة علاج جماعي لعدد (6) مستفيدين، وعمل جلسة دعم نفسي لعدد (29) مستفيدا، كذلك عمل جلسات دعم نفسي أسري لذوي المرضى، كما قدمت جلسات علاج طبيعي لعدد (9) من المستفيدين عن طريق مركز مسارات، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (9) مستفيدا، كما وقعت الجمعية عدة شراكات مجتمعية (جمعية الكوثر للخدمات الصحية بأبها، جمعية حياة الخيرية بالمدينة المنورة، شركة للأبحاث الطبية بالرياض، كلية بترجي الأهلية بجدة، مع أحد الكليات الصحية، مكتب بيان زهران للمحاماة بجدة)، كذلك شاركت الجمعية في ملتقى صحتك النفسية الافتراضي، عبر منصة الزوم بمناسبة اليوم العالمي للصحة النفسية بهدف زيادة الوعي بجانب الصحة النفسية سواءا لمرضى التصلب المتعدد أو لكافة أفراد المجتمع.

أكتوبر
(تشرين 1)

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات لعدد (26) مستفيدا، من خلال توفير أدوية بيولوجية ومساندة لهم، كما قدمت استشارات قانونية لمستفيدين كذلك عمل جلسة دعم نفسي لعدد (9) مستفيدا، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (20) مستفيدا، كما وقعت الجمعية عدة شراكات مجتمعية هامة (جمعية أرفى للتصلب المتعدد بالمنطقة الشرقية، جمعية عزم لدعم مرضى التصلب المتعدد بحائل، فرع وزارة الصحة بجدة، شركة ميرك الوطنية)، كذلك شاركت الجمعية بركن تعريف للجمعية في ملتقى الجودة مع أمانة محافظة جدة، كما تعاونت الجمعية مع باحثة دكتوراة بغرض التدخل المهني عن طريق عمل لقاءات افتراضية لتقديم الدعم النفسي العلاجي لخفض القلق لدى المستفيدين، عبارة عن اختبار قبلي وبعدي لقياس قلق المستقبل لمجموعة من المستفيدين

نوفمبر
(تشرين 2)



جمعية وسم: نشاطات

وسم
WASM

2021 النصف الثاني من

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات المتنوعة، من خلال توفير أدوية بيولوجية لعدد (12) مستفيدا، كما قدمت الجلسات العلاجية والدعم النفسي، عمل جلسة دعم نفسي لعدد (11) مستفيدا، وتم دراسة حالة اجتماعية لعدد (64) مستفيدا. كذلك نظم عضو مجلس الإدارة (أ. زينب الثعلبي) وإدارة الجمعية المؤتمر العلمي الأول للتصلب المتعدد الأول عبر منصة زوم بمشاركة العديد من الأطباء والمختصين وبحضور (1500) شخصا، وشاركت الجمعية مع جمعية عيون جدة في اليوم العالمي للتطوع بركن تعريف

ديسمبر
(كانون 1)

2022 بداية عام

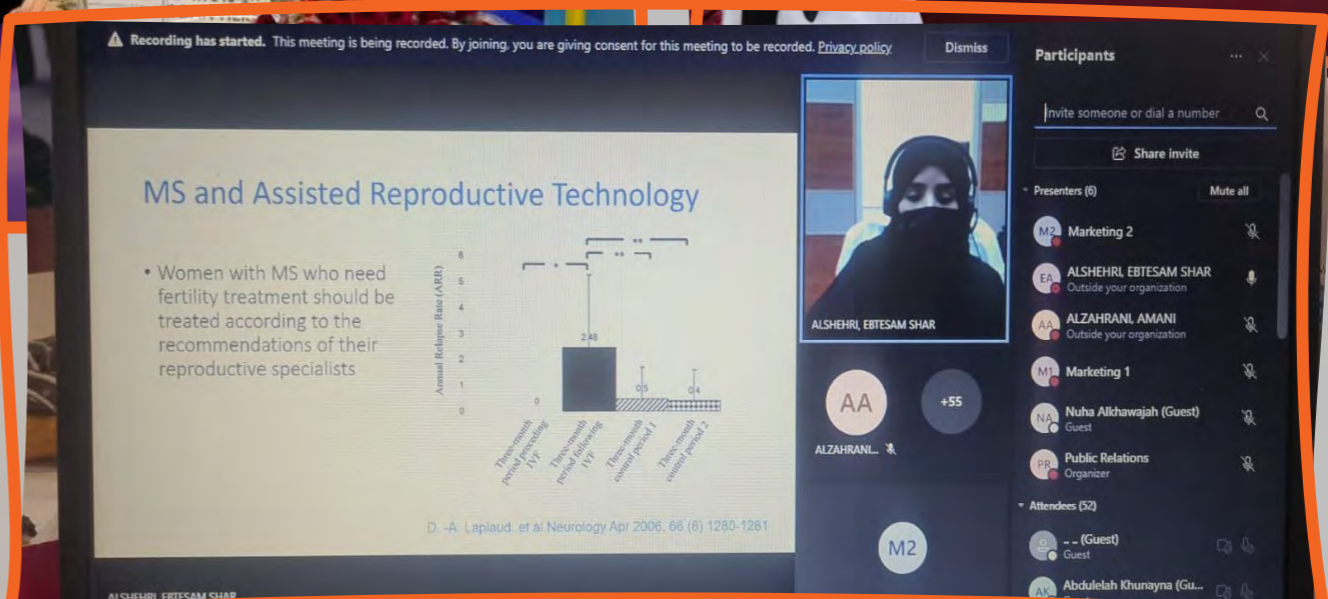
قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات المتنوعة لعدد (32) مستفيدا، من خلال توفير جلسات علاج طبيعي مجانية لعدد (4) مستفيدين، و سجلت عدد (11) مستفيدا ودراسة حالتهم الاجتماعية. كما ساهمت الجمعية بتوظيف أحد المصابين بالتعاون مع مركز "قادرين لدعم الأشخاص ذوي الإعاقة" كذلك قدمت الجمعية بالتعاون مع المركز ورشة عمل لعدد (13) مستفيدا، وأيضا انضم للجمعية عدد (16) متطوعا، كما قامت الجمعية بتدريب الموظفين على النظام الإداري والمالي الداخلي (برنامج رافد) وحرصت الجمعية على تجهيز ملفات الحوكمة استعدادا للتقييم الوزاري، حيث نفذت مجموعة الأنشطة منها قيام قسم الحوكمة بتنفيذ ورشة عمل بعنوان " سياسة وإجراءات إدارة المخاطر" لجميع العاملين في الجمعية، كذلك نفذ كل موظف ورشة عمل تخص تطبيق اللوائح والسياسات التي تخص عمله.

يناير
(كانون 2)

واستمرت الجمعية في عقد شراكات مجتمعية، حيث عقدت شراكة مجتمعية مع مركز سعي لتوظيف ذوي الإعاقة من المصابين، كذلك تم عمل مسودات اتفاقيات مع إحدى الصيدليات لتقديم خدمة توصيل الأدوية للمصابين وعمل خصم على المنتجات للمستفيدين وشركات الاستثمار الاجتماعي من القطاع الخاص لدعم رواتب الموظفين، كذلك مع إحدى الشركات التسويقية لدعم الجمعية. وأيضا أنشأت الجمعية موقعا إلكترونيا لها وسيتم تدشينه قريبا.

قدمت الجمعية مجموعة من الخدمات للمصابين، حيث تم عمل جلسة علاج جماعي لعدد (5) من المستفيدين، وعمل دراسة حالة اجتماعية لعدد (12) من المستفيدين، كذلك تم عمل جلسات الدعم النفسي لعدد (8) من المستفيدين، كما تم تقديم الأدوية لعدد (3) من المستفيدين، وأيضا تقديم جلسة علاج طبيعي لمستفيدين.

فبراير
(شباط)



17 أ. عبد الله القرني (مدير الجمعية)
info@wasmms.org.sa

نشرة تواصل الإخبارية الإلكترونية لجمعية
التصلب المتعدد بالمنطقة العربية - العدد 30

تواصل

نشاطات: جمعية عزم

النصف الثاني من عام

2021

شهر يوليو / تموز

تم عقد اتفاقية تعاون ما بين جمعية عزم ومستشفى السعودي الألماني بمنطقة حائل بهدف تقديم الخدمات الطبية لمستفيدي جمعية عزم للتصلب المتعدد بالإضافة إلى تقديم القاعات المجهزة لندوات أو الملتقيات بخم 50%. كذلك تم توقيع اتفاقية تعاون مع إحدى شركات المحاسبة القانونية بمنطقة حائل. بهدف تقديم الخدمات مهنية عالية الجودة لتبلي احتياجات الجمعية. ومثلها بالتوقيع رئيس مجلس الإدارة: أنزال بن خلف الصقري.

شهر أغسطس / آب

تم عقد اتفاقية تعاون مع إحدى شركات الدعاية والإعلان بمنطقة حائل، ومثلها بالتوقيع المدير التنفيذي أ.عبد الرحمن الشمري، وذلك بهدف تقديم خدماتها في خصم لمطبوعات الجمعية ومنشوراتها بقيمة 10% وتحمل قيمة الضريبة المضافة لصالح الجمعية لكل فاتورة يتم رفعها.

شهر سبتمبر / أيلول

تم عقد اتفاقية تعاون مع مجمع طب الأسنان بمنطقة حائل، بهدف تقديم الخدمات الطبية لمستفيدي الجمعية، بالإضافة إلى تقديم الخصومات على الخدمات العلاجية وتقديم علاج الآلام مجاناً، كما تم توقيع اتفاقية تعاون مع مجمع طبي، بهدف تقديم الخصومات والخدمات المقدمة للممنوحة للمستفيدين واستقبال كل من يحمل البطاقة الخاصة بمستفيدي الجمعية ورعايتهم الصحية، وأيضاً تم عقد اتفاقية تعاون مع إحدى مدربات اللياقة بمنطقة حائل، بهدف وضع برنامج تدريبي ورسم خطة تدريبية لمستفيدي ومصابي التصلب المتعدد لدى جمعية عزم، ومثل بالتوقيع جميع الاتفاقيات المدير التنفيذي للجمعية أ. عبد الرحمن الشمري. كذلك شاركت جمعية عزم لدعم مرضى التصلب المتعدد بحائل في اليوم الوطني السعودي الواحد والتسعين تحت شعار " هي لنا دار " بركن يهدف إلى تعزيز حس الانتماء والولاء لهذا الوطن المعطاء بالتعاون مع منتزه (اجا بارك) الترفيهي.

شهر تشرين الأول / أكتوبر 2021

تم عقد اتفاقية تعاون مع إحدى جمعيات الاستشارات التسويقية بمنطقة حائل، بهدف تقديم الاستشارات التسويقية والإشراف على تنفيذ الإستراتيجيات التسويقية وتنمية وتطوير ودعم الجهود العلمية في مجال الاستشارات التسويقية، ومثلها بالتوقيع رئيس مجلس الإدارة، وبالتعاون مع جامعة حائل أطلقت جمعية عزم ركن تعريفى عن مرض التصلب المتعدد في مقر الجامعة (بعزمكم نصل)، يهدف إلى تعريف وتوعية الطالبات ومنسوبي الجامعة عن المرض، كذلك التعريف عن البرامج والخدمات التي تقدمها الجمعية، استمر الركن لمدة (3) أيام، حيث شهد تفاعلاً كبيراً وتساؤلات عن أعراض المرض وأسبابه وطرق علاجه.

شهر تشرين الثاني / نوفمبر 2021

تم عقد اتفاقية تعاون ما بين جمعية عزم ومنصة إسان الوطنية بمنطقة حائل، بهدف الإتفاق على المشروع الذي سيتم إدراجه في المنصة، وأيضاً تم عقد اتفاقية تعاون مع الهيئة السعودية للبيانات والذكاء الاصطناعي، بهدف تقديم العديد من المبادرات الخيرية الوطنية للاستفادة القصوى من تحسين كفاءة العمل الخيري وتعزيز قيم الانتماء الوطني والعمل الإنساني والمسؤولية الاجتماعية.

شهر كانون الأول / ديسمبر 2021

كذلك تم عقد اتفاقية تعاون مع أحد المستشارين، بهدف تقديم الخدمات والاستشارات في مجال الحوكمة في القطاع الغير ربحي ومنصة العمل التطوعي والأمور المتعلقة في المواقع الإلكترونية، ومثلها بالتوقيع رئيس المجلس، وشاركت الجمعية بمناسبة اليوم التوعوي العالمي لداء السكري حيث قام مدير عام صحة حائل بالتدشين بحضور عدد من القيادات بالمنطقة، وتضمنت المشاركة التعريف عن مبادرات الجمعية وأنشطتها وبرامجها، كذلك قامت الجمعية ممثلة بمديرتها التنفيذية وقسم الخدمات المساندة بزيارة لمركز التأهيل الشامل (قسم المساندة وقسم القبول)، بهدف البحث عن سبل التعاون فيما يخدم المرضى لقيدهم كمستفيدين لكل الطرفين والاستفادة من الخدمات لمستفيدي لدى الجمعية.

تحت رعاية أمير منطقة حائل، وتحت شعار التطوع وازدهار المجتمعات للمساهمة بتحقيق رؤية السعودية 2030 للوصول إلى مليون متطوع ومتطوعة، شاركت الجمعية في منتدى التطوع الثالث المقام في النادي الأدبي الثقافي، كما تضمن المنتدى ورش عمل ومحاضرات علمية ومعارض متخصصة تم من خلالها تدشين فريق عزم التطوعي، الذي شهد إقبالاً من المتطوعين، بالإضافة إلى إطلاق عدة فرص تطوعية بعدة مجالات بمنصة العمل التطوعي، واختتمت الحفل النهائي للمنتدى بحضور سعادة وكيل إمارة منطقة حائل، ومدير فرع وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية والرئيس التنفيذي لإحدى شركات الإسمنت بمنطقة حائل، حيث تم تكريم جمعية عزم لمشاركتها بمنتدى التطوع.

كذلك شاركت الجمعية بفعالية اليوم العالمي لذوي الإعاقة الذي أقامته جمعية الأطفال المعوقين، وذلك في مدينة الأمير عبد العزيز بن مساعد الرياضية، حيث تشرفت الجمعية بتقديم درع تذكاري لسمو أمير منطقة حائل ودرعاً لأحد رجال الأعمال، ودرعاً لمدير مركز الملك سلمان للمعاقين، وتضمنت المشاركة عدة جوانب تعريفية عن الجمعية بالإضافة إلى تقديم الهدايا للأطفال والورود على زوار الفعالية. كما تم عقد اتفاقية تعاون مع أحد المستشارين لبناء وتخطيط وتصميم المبادرات والمشاريع التنموية بمنطقة حائل، ومثلها بالتوقيع رئيس المجلس،

وفي واجهة حائل الترفيهية شاركت جمعية عزم في فعالية نادي هايكنج حائل تحت شعار "جرب المشي بين الجبال"، بحضور وكيل الإمارة المساعد، كما حققت عزم أمنية لأحد مرضى التصلب المتعدد وفي ختام الفعالية قدمت عزم درعاً تذكاريًا لنادي هايكنج حائل لجهودهم في دعم مثل هذه المبادرات وتعاونهم.



دراجي التصلب المتعدد
MULTIPLE SCLEROSIS BIKING

عواد البلوي

السعودية

عضو في فريق دراجي التصلب المتعدد
عضو مؤسس لجمعية أرفى للتصلب المتعدد



بدايتي مع التصلب كانت بفقدان الإحساس بإصبع الإبهام والسبابة، واستمرت المعاناة، وكانت بداية نقطة التحول حيث وقعت أما أمرين: إما أفضل تحدي أكسر شوكة التصلب أو أن أستسلم له، **فاخترت الأمر الأول، وفي عام 2017 م** اشتركت في سباق بكورنيش الخير مسافته (5) كيلو، رغم أن الأكثرية كانوا رافضين أن أشارك بالسباق، والقليل شجعني من العائلة، والقليل من الأصدقاء، **والتشجيع الأكثر أنني قابلت كم شخص مصاب سيشاركون** (طارق الحطامي بالكرسي المتحرك، حماده، أحمد كعبي) أحسست بالحماس، بالرغم من الخوف: هل ستأتي هجمة وأنا أركض أو عندما ينتهي السباق أو الخ، الكثير من الأسئلة موجودة لكن قررت المشاركة بالسباق **والحمد لله استطعت الوصول لخط النهاية.** وكانت فرحة لا توصف

وفي عام 2018 م بعدها بسنة كنت بالبحرين مع العائلة ووجدت تجمع عن شخص يدعو الناس للمشاركة بسباق سبارتن، وردتي شعور غريب هل أقدر أن أشارك من جديد، وخاصة أن هذا السباق فيه (25) عقبة ومسافته (5) كيلو، لكنني قررت الدخول في السباق، وأثناء السباق وقفت التفكير عن كل شيء، وركزت فقط على السباق، **وكانت لحظة جميلة عندما رأيت خط النهاية،** ومن بعدها قررت أن كل سنة يجب أن أدخل السباق مهما كانت صحة جسمي. **وبعدها أصبت بهجمة جديدة، وجعلتني أزيد حماس وإصرار.**

في عام 2019 م صار سباق بالبحرين، لكن هذه المرة شاركت مع أولادي (مشاري و تركي) **والحمد لله استطاعوا الوصول لخط النهائي مسافته كيلو ونص،** و حاولت أن أغير نظام السباق لأن الثقة بالنفس زادت وأحسست أن المرض لدي أصبح أخف وأكثر وأكثر.

في عام 2021 م، كان التحدي الأصعب أن أشارك بسباق عالمي نص مارثون وكانت هذه أول تجربة. السباق كان بالخبر، وكان أول صعوبة فيه أنه سيبدأ السباق الساعة 3 عصرا، والشمس كانت قوية، وهذا الأمر سيسحب الكثير من الطاقة لكن حاولت أن أشغل نفسي لكي لا أفكر بصورة سلبية وأنسحب من السباق، انتهى وقت التفكير والخوف وانطلق بحمد الله وكانت أول (5) كيلو هي أصعب مراحل السباق بسبب قوة الشمس، والحمد لله أنني استطعت الاستمرار، وكان الشيء الجميل وجود الماء البارد بكل مكان، مما أعطاني طاقة وخفف حرارة الجسم، والجمهور بكل مكان يشجع، مما جعلني أنسى التعب، **وبعد ما تعديت (17) كيلو أحسست بالتنمل في جسمي وصرت أحس أن مشاكل التوازن عادت من جديد والعين اليسرى زاد الغباش فيها،** لكن الحمد لله استطعت أن أتحمل وأصل لخط النهاية وشعور الفوز لا يوصف لأنني استطعت بفضل الله أن أكسر شوكة التصلب.

اسمي صادق محمد أحمد عمران من محافظة ذمار - اليمن بكل اختصار بدأت إصابتي في سن 23 عام 1999 م كنت في القاهرة للدراسة فأنعم الله علي بالتشخيص المبكر للمرض، ولضعف الإمكانيات لم أستخدم البيتا فيرون واستخدمت الكورتيزون لمدة 12 عاماً إلى أن رفض جسمي الكورتيزون.

أنا الآن أبلغ من العمر 47 عاماً حالي المرضية أصبحت درجة لأسباب أهمها شحة العلاج و عدم توفره بشكل مستمر ودائم، أيضاً عدم توفر الأنواع الجديدة من الأدوية و العقاقير.

العلاجات أصبحت كثيرة و متعددة وتعالج أعراض بعينها، ولكن أوضاع البلاد متعثرة نناشد كل جهات الاختصاص من وزارات ومنظمات بالنظر في معاناة مرضى التصلب اللويحي المتعدد كونه مرض مزمن يحطم الأسر و ينهيها إذا كان رب الأسرة مقعد فمن سيعول الأسرة هذه قصتي باختصار.

وفي النهاية أتمنى الشفاء لكل مريض مصاب بالتصلب اللويحي المتعدد وأشكر الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد على اهتمامهم بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم.

صادق عمران

اليمن

بواسطة الجمعية اليمنية لرعاية مرضى التصلب المتعدد



نصيحة طبية

أطباء مختصين من أعضاء مجلس إدارة جمعية أرفى للتصلب المتعدد

التصلب المتعدد هو مرض عصبي مناعي مجهول السبب، يصيب الشباب في الفئة العمرية ما بين 18-45 عام، وهو ثاني أهم سبب للإعاقة في هذا العمر بعد الحوادث المرورية، وطبيب الأعصاب المختص هو من يقوم بتشخيص وعلاج هذا المرض بعون من الله عز وجل.

بالرغم من عدم وجود علاج شافي للمرض إلى هذه اللحظة إلا أن هناك أدوية:

- ❑ لتعديل مسار المرض.
- ❑ لعلاج الإنتكاسات أو الهجمات.
- ❑ للتخفيف من حدة الأعراض المصاحبة للمرض.

علاج التصلب المتعدد لا يقتصر فقط على طبيب الأعصاب وجرعات الأدوية، بل أن طبيب الأعصاب يعمل جنباً إلى جنب مع الجوانب الأساسية الأخرى للرعاية كالعلاج الطبيعي، العلاج الوظيفي، العلاج النفسي، والتغذية المتوازنة، تساعد هذه الأدوية المرضى على التعامل مع المرض وتحسين نوعية حياتهم وهي لا تقل أهميته عن جرعات الأدوية.

كما أن التهيئة للمريض نفسه وأفراد عائلته هو أمر مهم ويعتبر دور أساسي يقوم به الطبيب والأخصائي الاجتماعي والنفسي..

كما يجدر الإشارة إلى أن مجموعة متنوعة من العلاجات البديلة أو التكميلية أو كليهما قد تساعد في السيطرة على الأعراض التي منها الإرهاق وألم العضلات.

إن بعض الأنشطة مثل التمرين والتأمل واليوغا والتدليك واتباع نظام غذائي صحي والعلاج بالليزر الصينية وأساليب الاسترخاء قد تساعد على تعزيز السلامة العقلية والجسدية بشكل عام، إلا أن هناك القليل من الدراسات التي تدعم استخدامهم في التحكم في أعراض التصلب المتعدد.

قد يكون العيش مع أي مرض مزمن صعباً لذلك ننصح أي مريض بالتصلب المتعدد بمجموعة من الأمور التي قد تساعد في مجملها من تحسين جودة حياته:

- المحافظة على الأنشطة اليومية العادية قدر الإمكان.
- تواصل مع مجموعة دعم للمريض أو لأفراد الأسرة.
- مناقشة مشاعره ومخاوفه بشأن التعايش مع مرض التصلب المتعدد مع الطبيب أو المستشار.

يعتبر دور الطبيب المعالج للمريض بهدف الوصول للعلاج دور مهم وحساس جداً، حيث تؤخذ كل حاله على حده، وكل خطه للعلاج تعتبر فريدة ومخصصة لمريض معين. فليس بالضرورة يكون هناك نفس العلاج لمريضين يعانون من نفس المرض، على سبيل المثال في طريقه اختيار العلاج لمرضى التصلب المتعدد، حيث يوجد حالياً أكثر من (20) علاجاً لهذا المرض والتوصل لعلاج مناسب لحالة المريض يعتبر خطوه مهمة.

أيضاً من أهم الأدوار للوصول للعلاج المناسب هو شرح جميع التفاصيل للمريض من حيث الفاعلية والأعراض التي قد تصاحب الدواء وشرح أهم التفاصيل للمريض من حيث الأبحاث التي أدت لترخيص هذا العلاج ومدى فعاليته حتى يكون المريض على علم كافي وثقه بالخطه العلاجية

كما لا يخفى على الجميع مدى وعي المجتمع بطرق البحث عن أي علاج في مواقع البحث والتي في حال عدم شرحها بالطريقة المناسبة والوافية للمريض قد يؤدي إلى الوصول إلى معلومات مغلوطة قد تسبب في التوقف عن أخذ العلاج وحرمانه من الفائدة أو التسبب في الضرر لا سمح الله

نسأل الله العافية للجميع



د. فوزيه الشمراني

استشاري طب الأعصاب والتصلب المتعدد والأمراض العصبية المركزية نائب رئيس جمعية أرفى للتصلب المتعدد



د. ماجد العبدلي

استشاري طب الأعصاب والأمراض العصبية الطرفية وأمراض العضلات عضو مجلس إداره جمعية أرفى للتصلب المتعدد

تواصل
لنخاطب عالم التصلب المتعدد



ms international
federation

أرمني
artfa

جمعية التصلب المتعدد
Multiple Sclerosis society



شكرا

على مبادرتها التطوعية
لمراجعة نشرة "تواصل"
عدد (30) وإخراجها.