



الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية
التقرير الأدبي
2007-2005

أقامت الجمعية الكثير من النشاطات خلال هذه الفترة, وهذا ملخص لأهم تلك النشاطات:

1. مشروع فحص الطلاب عن أمراض الدم الوراثية :

الاستمرار في دعم مشروع فحص طلاب المدارس الحكومية والخاصة, حيث يتم فحص أكثر من 6 آلاف طالب كل عام للعام العاشر على التوالي وقد تم فحص أكثر من 60 ألف طالب وطالبة إلى الآن.

وتكفلت الجمعية بميزانية المشروع الذي يكلف 20 ألف دينار لمدة خمس سنوات متتالية ويشمل مصاريف شراء المواد المختبرة إلى جانب وتكلفة العاملين في المشروع وتكلفة طباعة الكتيبات والقرطاسية وقد قام برنامج الأمم المتحدة الانمائي بالتكفل بميزانية المشروع للأعوام 2005-2006-2007-2008.

وقد ساهم هذا المشروع الحيوي في زيادة الوعي بين المجتمع البحريني وفي انخفاض نسبة حدوث المرض بين المواليد بنسبة 60%.

2 . المشاركة في مؤتمر دبي للثلاسيميا بتاريخ 2006/1/7 الى 2006/1/10.

تكفلت الجمعية بمشاركة عدد 9 من المرضى و3 من الأطباء مما أدى الى زيادة الوعي لدى المرضى.

3. تأهيل المرضى لسوق العمل:

تدريب الطلاب على الكمبيوتر:

تتكفل الجمعية بتدريب منتسبي الجمعية من المرضى بأمراض الدم الوراثية للحصول على شهادة (ICDL) حيث يعطى الطلاب من المرضى دورة متكاملة لمدة عام تشمل 8 دورات لكل مريض . والهدف من تدريبهم هو

تأهيلهم لزيادة فرص حصولهم على أعمال مناسبة لوضعهم الصحي . وقد لاقى المشروع إقبال كبير بين المرضى. وقد تم خلال السنوات الست الماضية تدريب 140 مريضاً بالثلاسيميا وفقر الدم المنجلي. هذا العام يجري تدريب 15 مريضاً ليصبح عدد المتدربين في دورات الكومبيوتر 155 مشارك. منح دراسية في اللغة الانجليزية . والهدف من التدريب رفع مستوى المتدربين المرضى لتؤهلهم لسوق العمل. حيث ابتدأ التسجيل والتدريب لدروس اللغة الإنجليزية في كلا من المعهد الأمريكي والمعهد الحديث حيث تم تدريس 30 مريض، كما تم التسجيل لدراسة اللغة الانجليزية في المعهد الحديث هذا العام لعدد 45 مريضاً على دفعتين وهذه هي السنة الثالثة لهذا البرنامج.

4. حفلات التخرج:

حفل التكريم الخامس:

أقيم حفل التكريم الخامس للطلاب المتخرجين من دورات الكومبيوتر الاحتفال بحصولهم على شهادة (ICDL) حيث استغرق تدريسهم عاماً كاملاً. تم التدريب في جامعة دلمون للعلوم التطبيقية، وكان الحفل برعاية وكيل وزارة الصحة الدكتور عبد العزيز يوسف حمزة ونائب مدير جامعة دلمون وتم تكريم 29 طالب وطالبة من المرضى الخريجين . وبذلك يكون قد تم تدريب 80 مريضاً خلال الخمس سنوات السابقة.

حفل التكريم السادس:

وقد أقيم الحفل السنوي السادس لتكريم متدربي الكومبيوتر من منسوبي الجمعية الأهلية لامراض الدم الوراثية. أقيم الحفل يوم الخميس 2008/2/7، الساعة الخامسة مساءً بمبنى رفيده، تحت رعاية سعادة وكيل وزارة الصحة عبد العزيز يوسف حمزة، سوف يقام الحفل التكريمي السنوي السادس للطلاب المتخرجين من شهادة تطبيقات الكمبيوتر ACC وذلك لتأهيلهم لمتطلبات سوق العمل. وهذه هي الدفعة السادسة منذ انطلاقة هذا المشروع في عام 2002.

5. توصيل المرضى إلى المستشفى :

استمرت الجمعية في دعم مشروع توصيل المرضى بمرض الثلاسيميا من منازلهم إلى المستشفى وإعادتهم إلى بيوتهم للعام السابع على التوالي حيث تتكفل الجمعية براتب السائق مما يؤدي إلى انتظام المرضى في علاجهم بأخذ نقل الدم ومساعدة الأهالي في هذا الشأن من عام 2001 الى عام 2008.

6. المساعدة في التوظيف:

لقد تم مساعدة بعض المرضى في الحصول على أعمال. فقد تم مساعدة عدد من المرضى في الحصول على أعمال في وزارة الصحة. وهذا العام تم مساعدة العديد من المرضى للحصول على أعمال في القطاع الخاص مثل المطاعم وغيرها. مما حسن مستوى معيشتهم وحولهم من محتاجين إلى منتجين يراعون أسرهم.

7. العمل على انشاء الموقع الالكتروني Web Site .

تم تدشين الموقع الالكتروني للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية وتم عرض جميع الكتب المتعلقة بأمراض الدم الوراثية على ال web site حتى يزيد الوعي لدى المتصفح في صفحة موقع الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية عن هذه الأمراض. كما سمي الموقع الجديد للجمعية www.bnhas.org بتكلفة سنوية 250 دينار. والموقع يحتوي على الصفحة الرئيسية بتعريف عن الجمعية ، الرؤى والأهداف، الأرقام والاحصائيات، قوائم بريدية، الأنشطة الدورية، الأخبار والأرشيف. وقد أصبح للموقع دور كبير في زيادة الوعي عن هذه الأمراض ليس في البحرين فقط بل في كل دول الخليج والعالم العربي مثل العراق والسودان واليمن وغيرها وقد استفاد أكثر من 10 آلاف مستخدم من الموقع خلال العام الماضي ومنهم من خارج البحرين من العراق والسودان ودول أخرى.

8. إقامة لقاء بين المرضى والبروفيسور الدكتور سيرجنت 2007/6/19.

تمت دعوة الدكتور جراهام سيرجنت الخبير العالمي في مرض فقر الدم المنجلي بالتعاون مع برنامج الأمم المتحدة الانمائي الذي قدم مشروع لإنشاء مركز لأمراض الدم في البحرين الى وزارة الصحة. وقد نظمت الجمعية العديد من المحاضرات له مع مرضى فقر الدم المنجلي والاجابة عن تساؤلات واستفسارات المرضى.

9. التكفل بنشاطات لجنة أصدقاء مرضى الدم الوراثية.

تحت رعاية د. ماجد بن علي النعيمي وزير التربية والتعليم، أقامت لجنة أصدقاء مرضى الدم الوراثية بالتعاون مع الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، الحفل الختامي التاسع لأنشطتها وبرامجها، وذلك بمدرسة سترة الثانوية للبنات، بحضور الدكتور عبد الله المطوع وكيل وزارة التربية. وقد تم استعراض الأغاني الموسيقية التي اشتركت بها المدارس وسوف يتم عمل قرص مدمج يضم جميع هذه الاغاني للاستفادة منها في مجال التوعية.

10. مهرجان (الاعاقة وتأثيرها على التحصيل الدراسي). في تاريخ 6/مايو/2007.

- شاركت الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية في مهرجان (الاعاقة وتأثيرها على التحصيل الدراسي) وذلك في تاريخ 6/مايو/ 2007.

أقيم المهرجان في مدرسة جدحفص الثانوية للبنات برعاية الأستاذة نعيمة غلام رئيسة التعليم الثانوي لشؤون الطلبة وخدمة المجتمع في وزارة التربية والتعليم ومديرة مدرسة جدحفص الثانوية للبنات الاستاذة نفيسة محمد عبيد، حيث قام أعضاء الجمعية المشاركين فضيلة الصائغ والاستاذة بهية طرادة بتقديم شرح مفصل عن مرض فقر الدم المنجلي ومرض الثلاسيميا وآثارهما الجانبية، وأهمية الفحص قبل الزواج لتفادي هذين المرضين في الأجيال القادمة.

11. شاركت الجمعية في اللقاء التلفزيوني:

عن متطلبات مرضى السكر مع المذيع سامي هجرس والذي طالبت فيه الجمعية بتوفير مركز لرعاية المرضى بأمراض الدم الوراثية والذي سوف يوفر لهم الخدمات الطبية والعلاجات المناسبة مع ضرورة توفير الكادر الطبي المتخصص.

12. حفلات التكريم:

• كرمت جمعية أمراض الدم الوراثية الجهات المشاركة في أنشطتها فحص دم طلاب المدارس يتواصل عبر 5 سنوات عام 2006. تحت رعاية الدكتورة ندى حفاظ وزيرة الصحة نظمت الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية حفل تكريم الجهات المشاركة في أنشطتها لعام 206م والبالغ عددها 200 جهة بدار المعارف بكلية العلوم الصحية. وقد قام وكيل الوزارة الدكتور عبدالعزيز حمزة بتكريم المشاركين والداعمين لانشطة وفعاليات الجمعية، كما قامت الدكتورة شيخة العريض نائب رئيس الجمعية بتكريم بعض المدارس الحكومية التي شاركت وساهمت بأنشطة الجمعية.

• حفل تكريم المشاركين الثاني 6/3/2008

برعاية وزير الصحة د. فيصل بن يعقوب الحمر وبحضور وكيل الوزارة د. عبدالعزيز حمزة أقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية وبالتعاون مع وزارة الصحة وبرنامج الأمم المتحدة الانمائي ورشة عمل وحفل تكريم المشاركين في برنامج فحص الطلاب عن أمراض الدم الوراثية، بحضور أكثر من 250 مشاركاً من الجهات المشاركة في البرنامج من وزارتي الصحة والتربية والتعليم والجهات الداعمة. وأشارت د. شيخة العريض انه بعد مضي عشر سنوات على بدء برنامج فحص الطلاب عن أمراض الدم الوراثية والذي كان له دور كبير في توعية المجتمع عن هذه الأمراض وساهم في تخفيف نسبة المواليد المرضى الى أقل من النصف.

13. حفلات ترفيهية:

تم إقامة العديد من الحفلات الترفيهية للمرضى وأهاليهم من أهمها ما يلي:

- أكتوبر 2007 حفلة لمرضى الثلاسيميا وفقر الدم المنجلي بنادي طيران الخليج.
- في شهر ديسمبر 2007 تم إقامة حفلة لمرضى الثلاسيميا في ماجيك ايلاند في مجمع السيف.
- ورشة عمل عن أمراض الدم بالتعاون مع شركة نوفارتس وقد تم دعوة الدكتور على طاهر من لبنان لالقاء محاضرة.

14. المخيم الكشفي السنوي تاريخ 22 ولغاية 24 من شهر مارس:

حيث نظمت الجمعية الأهلية لامراض الدم الوراثية مخيماً للترفيه عن المرضى وعائلاتهم فقد نظمت الجمعية للعام الثاني على التوالي وذلك بالتنسيق مع قسم التربية الكشفية بوزارة التربية والتعليم وقد شارك العديد من المرضى وأسرهم في هذا المخيم وقامت الجمعية بتوعية الكشافه المشاركين عن أمراض الدم الوراثية وأسبابها وكيفية تجنبها وذلك من خلال المحاضرات وتوزيع الكتيبات الخاصة بأمراض الدم الوراثية والاستشارات الصحية. وقد استمتع المشاركون بالبرنامج الترفيهي والالعاب والانطلاق في المخيم كما أقيمت الكثير من المسابقات ووزعت الهدايا على المشاركين.

15. العمل على انشاء مركز للمرضى:

عملت الجمعية على الدعوة لانشاء مركز متخصص لامراض الدم الوراثية. حيث ترى الجمعية أن "هناك ضرورة ملحة لانشاء مركز متخصص لامراض الدم الوراثية" حيث ان مرضى السكر بحاجة لعناية أكبر تتناسب مع حجم معاناتهم . كما ارسلت العديد من الرسائل الى النواب بالبرلمان وعقدت الاجتماعات معهم لمساندة هذا المطلب وقد ارسل البرلمان رسالة الى الجمعية للاسترشاد برأيها وقد ردت الجمعية بالحاجة الملحة لاقامة المركز وأوضح أن "المركز سيكون محطة عالمية لتوفير التعليم والتدريب للمختصين في أمراض الدم الوراثية، خصوصاً مرضى السكر باعتبارها من الأمراض غير المنتشرة بكثرة في الدول الأوروبية"، حيث أن المركز سيخفف الضغط على قسم الحوادث والطوارئ حياة مرضى السكر ستكون أسهل مع وجود أطباء وممرضين متخصصين، ومن ثم تبني مجلس النواب هذا المطلب وتمت الموافقة عليه كما وافقت الوزارة على ذلك.

16. ومن نشاطات دعم التوعية مايلي:

1. تم تشكيل فريق عمل مكون من العديد من الأطباء والممرضات والمتفقات الصحيات للاستجابة لطلبات إلقاء المحاضرات في المدارس والنوادي وغيرها .
2. تم طباعة الكثير من الكتيبات للتثقيف والتوعية وتوزع على المدارس والمستشفيات والمراكز الصحية والقسم التثقيف الصحي. وفي المناسبات الترفيحية والمهرجانات وغيرها حيث أثبتت أهميتها في رفع المستوى الصحي .
3. تم التعاون مع برنامج الأمم المتحدة الانمائي لطباعة 4000 نسخة من قرص مدمج يحتوي على محاضرة الى جانب جميع الكتيبات التثقيفية لتوزيعها في المدارس وعلى الأطباء والممرضات لزيادة الوعي.
4. اعداد مسابقات ثقافية بين المدارس الثانوية وتكريم الفائزين.
5. محاضرات توعوية طوال العام الدراسي بالمدارس.
6. توزيع كتيبات الفحص قبل الزواج، أمراض الدم الوراثية مثل فقر الدم المنجلي، الثلاسيميا، نقص الخميرة.
7. المشاركة في المعارض المقامة على هامش المؤتمرات والفعاليات السنوية في عيادة الإمام الحسين التي نظمت خلال عاشوراء وكذلك رسومات الطلبة.
8. نشر بعض المقالات في الصحافة المحلية.
9. الاشتراك في بعض الاجتماعات من خلال وزارة العمل والشئون الاجتماعية.
10. الاشتراك في الجمعيات العالمية مثل جمعية الثلاسيميا العالمية TIF.

17. مشاركات الجمعية مع الجهات الاخرى: وزارة الصحة، وبرنامج الامم المتحدة الانمائي:

- حملات وبرامج الفحص قبل الزواج، وفحص الطلاب وفحص المواليد، وذلك بتغطية البرامج التي لا تنقر لها ميزانية.
 - ورشة عمل فحص حديثي الولادة نوفمبر 2007.
 - المشاركة في عمل قرص تثقيفي وزع على المدارس لتدريس الطلاب عن أمراض الدم الوراثية.
 - المشاركة في عمل الملصقات الاعلامية للفحص قبل الزواج وفحص الطلاب.
 - المشاركة في انتاج واعداد فيلم تثقيفي عن أمراض الدم الوراثية سوف يعلن عنه قريباً.
 - المشاركة في عمل دراسة عن قياس مدى وعي المجتمع عن امراض الدم الوراثية.
- 18 . لجان الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية.

1. اللجنة الصحية والتثقيفية ويكون من مهامها:
- التوعية الصحية والتثقيفية بأمراض الدم الوراثية.
 - اعداد البحوث الميدانية والمسح العلمية.
 - اقامة الندوات والمحاضرات وورش العمل والمجلات الصحية.
 - متابعة احتياجات المرضى.
2. لجنة مرضى الثلاسيميا:

- بحث احتياجات المرضى وأسرهم ومحاولة مساعدتهم.
- والترفيه عنهم حسب الامكانيات.
- الى جانب توعيتهم عن أفضل السبل للتعايش مع المرض.

3. اللجنة الاجتماعية والعلاقات العامة ويكون من مهامها:
- أن تكون حلقة وصل بين الجمعية والاعضاء وكذلك بين الجمعية والاعلام.
 - تنظيم برامج ترفيهية وحفلات اجتماعية للمرضى وأهاليهم.

4. اللجنة المالية:
- للبحث عن سبل زيادة واردات الجمعية.

5. لجنة تأهيل مرضى السكر والثلاسيميا:
- تدريب الاعضاء في دورات الكمبيوتر واللغة الانجليزية وغيرها لتأهيلهم لسوق العمل.

الدكتورة / شيخة

الدكتورة/ نجاه مهدي
العريض
أمين السر

نائب رئيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية