



التقرير الأدبي لعام- 2009

عن نشاطات وفعالياتها الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية.

المستجدات في علاج السكر يلقبها وفد من الأطباء البريطانيين ضمن نشاطات الجمعية عقد ندوة

تحت رعاية سعادة الدكتور فيصل بن يعقوب الحمر وزير الصحة أقيمت ندوة بعنوان :

المستجدات في علاج مرضى فقر الدم المنجلي وذلك مساء الثلاثاء 17-3-2009م بفندق الريجنسي التي نظمتها الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالتعاون مع وزارة الصحة القاها وفد من الأطباء البريطانيين المتخصصين في علاج مرض فقر الدم المنجلي وقد شهدت الندوة العديد من المداخلات والاستفسارات من قبل اهالي مرضى ومصابين بمرض السكر

و تم استعراض عدد من الارقام والاحصائيات والكثير من المعلومات المتعلقة بالمرض ووسائل الوقاية والعلاج المتوفرة ادار الحوار الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية و رئيسة قسم الأمراض الوراثية بوزارة الصحة

شاركت الجمعية في ندوة الذكاء العاطفي التي نظمتها وزارة التنمية الاجتماعية 2009/4/28

حرصا من الجمعية الأهلية على تنمية و استفادة المرضى في المجالات المتعددة شاركت بحضور عدد من المرضى في محاضرة بعنوان (لنجعل بيئة العمل التطوعي اكثر جاذبية تطبيقات لعلم الذكاء العاطفي) التي القاها الدكتور مايك جورج بتنظيم من المركز الوطني لدعم المنظمات الأهلية التابع الى وزارة التنمية الاجتماعية و ذلك في مقر

المركز مساء يوم الثلاثاء الموافق 28 ابريل 2009

مشاركة الجمعية في المؤتمر الشرق الأوسطي الأول لاعتلال خضاب الدم

برعاية السيدة أسماء الأسد بدأت أعمال المؤتمر الشرق الأوسطي الأول لاعتلالات خضاب الدم الموافق 5/1/2009 في فندق الفورسيزنز , الذي ينظمه الاتحاد العالمي للتلاسمي ووزارة الصحة السورية وعدد من الجهات المعنية بمشاركة 300 باحث وخبير من 18 دولة عربية وأجنبية .

وقد شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في المؤتمر الأول لاعتلالات خضاب الدم الموافق 2009/5/1 ، الذي شارك فيه قرابة 300 محاضر وخبير وباحث، إضافة إلى 200 من المرضى وذويهم. المؤتمر من تنظيم الاتحاد العالمي للتلاسميا وجمعية أصدقاء مرض التلاسميا وأمراض الدم الوراثية في سورية ومنظمة الصحة العالمية ووزارة الصحة وعدد من الجهات المعنية. كما تناول المؤتمر معرض توعوي ثقافي قامت به الجهات المشاركة بعرض إصداراتهم من كتيبات تثقيفية و اقراص مدمجة عن الأمراض الوراثية و كانت مشاركة دولة البحرين ممثلة بالجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بعرض فيلم باللغة العربية فريد من نوعه لتضمنه معلومات هامة عن الأمراض الوراثية و قد ترك أثراً بالغاً في نفوس المرضى المشاركين حيث تناول معاناتهم الأبدية مع المرض فيما كان عرض الدول الأخرى المشاركة معظمها باللغة الإنجليزية.

كما ان الكتيبات التثقيفية التي اصدرتها الجمعية وتقوم بطباعتها وتوزيعها على المرضى والراغبين في زيادة وعيهم عن الأمراض الوراثية قد استرعت انتباه الجميع لكونها ايضا كتبت باللغة العربية.

الجمعية الأهلية تشارك في (مؤتمر الطفولة في عالم متغير)

شاركت الجمعية في مؤتمر "الطفولة في عالم متغير" ، والمنظم من قبل الجمعية البحرينية لتنمية الطفولة في الفترة من 18 - 19 مايو 2009م. حيث تم ترشيح كل من السيدة / ليلي السيد هاشم ، والأنسة / لبابة الجمري كممثلين للجمعية.

و كانت مشاركة الجمعية في المؤتمر من خلال عرض كتيبات تثقيفية و اقراص مدمجة بهدف توعية المشاركين من كل فئات المجتمع .

وجدير بالذكر أن هذا المؤتمر يهدف إلى التعرف على عالم الطفولة في الدول المتقدمة والنامية، و معرفة رؤية الطفل لعالمه وعلاقته بعالم الكبار، و التركيز على دور الأسرة ومؤسسات المجتمع في تعميق ثقافة الإبداع لدى الطفل، وأيضاً التعرف على دور الميديا في تشكيل الثقافة الافتراضية للطفل. كما قام المنضمون بشكر الجمعية على مشاركتها و مساهمتها في تنظيم المؤتمر.

مشاركة الجمعية في المهرجان الصحي الثقافي الخامس والذي أقيم في صالة نادي باربار

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في المهرجان الصحي الثقافي الخامس والذي أقيم في صالة نادي باربار بتاريخ 8 مايو 2009 برعاية من سمو الشيخ محمد بن عبدالله خالد آل خليفة "وزير الدولة لشؤون الدفاع ورئيساً لجمعية السكري البحرينية وقد حضر كل من : لبابة جعفر ملا أحمد، ليلي سيد هاشم، سيد حسن نجمة جعفر ملا أحمد. كممثلين للجمعية.

قد حصل الممثلين على شهادات تقديرية وحصلت الجمعية على درع تذكاري لمشاركتها الفعالة، كما قام راعي الحفل بجولة في المهرجان من خلاله قمنا بشرح اهداف الجمعية و فعاليتها و طموحاتها المستقبلية و ابدى ترحيبا كبيرا و اثناد بجهود الجمعية و تشجيعنا على المضي قدماً في خدمة المرضى مما فيه خير للمجتمع.

مناسبة اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي الاول الذى يوافق 19-6-2009

بناءا على قرار منظمة الصحة العالمية الذي يحث على الاعتراف بان مرض فقر الدم المنجلي مشكلة صحية عامة ، واحد اكثر الامراض الوراثية شيوعا في العالم ، كما يدعو القرار الدول الأعضاء و مؤسسات منظمة الصحة العالمية لزيادة التوعية عن مرض فقر الدم المنجلي ومكافحة المرض وتحسين الخدمات للمرضى على الصعيدين الوطني والدولي، خاصة في التاسع عشر يونيو من كل سنة . واعتبار هذا اليوم يوم عالمي لمرض فقر الدم المنجلي

وحرصا من الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين على المضي قدما في مسيرة مكافحة المرض و توعية المجتمع و سعيها الدؤوب في مساعدة المرضى على انخراطهم في المجتمع و نسيانهم معاناتهم المرضية سوف تقوم الجمعية بعدة أنشطة تأكيداً على وقوفها ومساندتها لهم فقد قرر مجلس ادارة الجمعية الاحتفال بهذا اليوم بما يلي :-

ففي يوم الخميس بتاريخ 18-6-2009

برعاية من وكيل وزارة الصحة سعادة الدكتور عبد العزيز يوسف حمزة

نظمت الجمعية زيارة الى اجنحة مستشفى السلمانية الخاصة بمرضى فقر الدم المنجلي كما تم توزيع الهدايا الرمزية على المرضى.

2- يوم السبت بتاريخ 20-6-2009

تنظيم رحلة ترفيهية للأطفال المرضى بمرض فقر الدم المنجلي واهاليهم الى ماجك ايلاند في مجمع السيف التجاري و ذلك فى الفترة الصباحية ترافقهم فيها الدكتورة نجاة مهدي استشارية امراض الدم للأطفال في مجمع السلمانية الطبي. يعقبها وجبة غذاء للجميع.

رحلة ترفيهية لمرضى التلاسيميا الى سيتي سنتر البحرين 2009/7/4

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالتعاون مع شركة نوفرتس الطبية بحضور مندوبها في البحرين محمد فؤاد رحلة ترفيهية الى مجمع سيتي سنتر البحرين (Magic planet) يوم السبت الموافق 2009/ 7 /4 .

حضر عدد كبير من المرضى و ذويهم حيث قضوا وقتاً ممتعا في اللعب. كما تناول المرضى وجبة غذاء من مطعم جسيمز و عبروا عن سعادتهم و امتنانهم للجمعية على تنظيم هذه الفعاليات الترفيهية التي تبعث السرور على المرضى.

رحلة ترفيهية الى سينما مجمع السيف 2009/7/11

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى سينما مجمع السيف بالتعاون مع شركة سينما البحرين يوم السبت بتاريخ 2009/7 /11. حضر ما يقارب 200 مريض لمشاهدة فلم كارتوني شيق بعنوان UP . وقد حاز على اعجاب المرضى من كبار و صغار .

محاضرة توعوية لفتيات مركز ام ورقة بنت الحارث

قامت الدكتورة امانى الهاجري اختصاصية امراض الدم الوراثية و الأمين المالي للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بتلبية دعوة مركز ام ورقة بنت الحارث لتحفيظ القرآن و ذلك لالقاء محاضرة توعوية لفتيات المركز بتاريخ 23 يوليو 2009 .

شملت المحاضرة نبذة عن مرض فقر الدم المنجلي و مرض الثلاسيميا و طرق علاجهما ، كما تم التركيز على كيفية الوقاية منها.

بمدرسة سار الابتدائية للبنات 2009/8/2 مشاركة الجمعية في المهرجان الصحي

شاركت الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية في المهرجان الصحي التوعوي الذي أقيم في مدرسة سارالابتدائية للبنات بالتعاون مع النادي الصيفي . شمل المهرجان على العديد من الفعاليات مثل ورشة عمل عن الإسعافات الأولية و فحص نسبة السكر في الدم و فحص ضغط الدم . كما ألقى العديد من المحاضرات التوعوية الصحية وأقيمت مسابقات الكترونية و فقرات ترفيهية . أما مشاركة الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية فكانت في عرض الكتيبات التثقيفية و عرض فيلم طريق الأمل الذي أنتجته الجمعية والذي نال اعجاب الحضور من اولياء الامور و المشاركين .

لجان الجمعية الأهلية الأمراض الدم الوراثية

1. اللجنة الصحية و التثقيفية و يكون من مهامها

- التوعية الصحية و التثقيفية بأمراض الدم الوراثية .
- إعداد البحوث الميدانية و المسح العلمية .
- إقامة الندوات و المحاضرات و ورش العمل و المجلات الصحية .
- متابعة احتياجات المرضى .

2. لجنة مرضى الثلاسيميا

- بحث احتياجات المرضى و أسرهم و محاولة مساعدتهم.
- و الترفيه عنهم حسب الإمكانيات.
- إلى جانب توعيتهم عن أفضل السبل للتعايش مع المرض .

4. اللجنة المالية

- للبحث عن سبل زيادة واردات الجمعية

5. لجنة تأهيل مرضى السكر و الثلاسيميا

- تدريب الأعضاء في دورات الكومبيوتر و اللغة الإنجليزية و غيرها لتأهيلهم لسوق العمل