



التقرير الأدبي لعام  
2020/2019/2018/2017/2016  
عن نشاطات وفعاليات الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية

تقوم الجمعية بنشاطات وفعاليات مختلفة في مجال امراض الدم الوراثية وتسعى لتحقيق الأفضل للمرضى وتقوم بالإشراف على الكثير الانشطه وتوفر الجمعية كل سبل الامان والراحه للمشاركين

**مسابقة خلك في البيت عبر الانستجرام مايو 2020**

**بمناسبة يوم التلاسيميا العالمي**



نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية مسابقة توعية بعنوان خلك في البيت لمرضى السكر و التلاسيميا لنشر ثقافة التباعد الاجتماعي و مجتمع واعي وحرصا من الجمعية على صحة المرضى و سلامتهم و خوفا عليهم من مضاعفات مرض كوفيد 19 التي قد تكون خطيرة عليهم عبر تصوير مقطع فيديو توعوي او تمثيلية قصيرة لا تتجاوز الدقيقة للمريض من خلاله يوصل رسالة للمجتمع بضرورة الالتزام بالاجراءات الوقائية و نشر الوعي الصحي و قد شارك في المسابقة عدد 16 من المرضى و تم تكريم الفائزين بالثلاث المراكز الاولى و المشاركين عبر الانستجرام باعطائهم شهادات تقديرية الكترونية و هدايا نقدية

## مشاركة الجمعية في المؤتمر الدولي لأمراض دم الأطفال يناير 2020

بحضور نائب رئيس الجمعية الدكتورة نجاة مهدي و الامين المالي الدكتورة امانى الهاجري  
مشاركة الجمعية في المؤتمر الدولي لأمراض دم الأطفال وذلك في فندق ويندهام غراند المنامة بحضور  
الوكلاء المساعدين وعدد من المسؤولين وبمشاركة أكثر من 400 مشارك من داخل مملكة البحرين  
وخارجها .

خلال الفترة بين 23 - 25 يناير 2020م. حيث يُشارك في تقديم أوراقه أكثر من 22 محاضراً من  
المختصين المتميزين على المستوى المحلي والعالمي.

ويتخذ المؤتمر من التحديات الجديدة والخطيرة التي تواجه الاستراتيجيات والخطط الصحية والعملية العلاجية  
في مجال أمراض الدم المختلفة التي تصيب الأطفال شعاراً له، وذلك من أجل الاطلاع على أفضل  
الممارسات وعرض آخر التطورات في هذا المجال واعتمادها كدليل استرشادي تتبنق منه آليات عمل  
وخطط استراتيجية في مجال علاج أمراض الدم للأطفال.



## تأهيل و تدريب المرضى

بدأت الجمعية مشروع التدريب عام 2000 و حتى عام 2007 تم تدريب 600 مريض ، كما بلغ عدد المستفيدين من المشروع خلال عام 2008 - 2010 (172) مريضاً بمعدل (237) دورة تدريبية حيث استفاد المرضى كثيراً من هذا البرنامج والتحق بعضهم بالعمل في الشركات والمؤسسات، كما بدأ بعضهم عملهم الخاص وقد كان هناك إقبال كبير على هذا البرنامج، ولا زال هناك الكثير من طلبات المرضى الجدد للالتحاق بالبرنامج و منذ البداية حتى الآن استفاد عدد 1500 مريض و مريضة و تم ادراج ابناء المرضى في الدورات التدريبية سنة 2019

واستطاع المشروع ان يعزز الشراكة المجتمعية برفع مستوى المرضى المهني والعملي والعلمي، للتخفيف على الاسر والعائلات ومساعدتهم في رعاية الاطفال المرضى من اجل تمكين المرضى من الاعتماد على أنفسهم ورعاية عائلاتهم، وينقلهم من خانة المحتاجين والعاطلين ويزيد من ثقتهم بأنفسهم ويقلل من المشاكل والنوبات التي يتعرضون لها.

**تم اصدار العدد السابع من مجلة التحدي و الحياة الذي يتناول موضوعات مهمة و فعاليات و نشاطات الجمعية و من المواضيع التي تناولها :**



شراكة شاملة

الصحة للجميع و بالجميع الجمعية تشارك في احتفال  
مملكة البحرين بيوم الصحة العالمي

محاربات **قويات** الجمعية تكرم الأمهات من مرضى السكر  
و التلاسيميا

رحلة الى سينما السيف ضمن البرنامج الترفيهي للمرضى  
حملة تثقيفية

شباب سعودي تعيش مع فقر الدم المنجلي و اصبح منصة  
تثقيف

كيف يسهم فحص ما قبل الزواج في تقليل امراض الدم  
الوراثية

تم اصدار العدد السادس من مجلة التحدي و الحياة الذي يتناول موضوعات مهمة و فعاليات و نشاطات الجمعية و من المواضيع التي تناولها :



- توعية مستمرة
- الوراثة وما بعدها (البحرين تستضيف المؤتمر العربي الأول)
- إلزامية مستمرة (تدشين الدليل الإرشادي للفحص قبل الزواج)
- وزارة الصحة إنشاء وحدة تحليل الجينوم البشري بالسلمانية
- الجمعية العمومية (انتخاب مجلس إدارة جديد لجمعية أمراض الدم الوراثية)
- الانيميا المنجلية (دور الغذاء الصحي في علاج المرض) وغيرها من المواضيع الطبية الهادفة

### رحلة ماجيك ايلاند 19/يناير /2019

اقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى ماجك ايلاند بمجمع السيف و وقد استمتع الاطفال و ذويهم بهذه الفعالية بحضورهم كما اعرّب المشاركون عن فرحهم و أشادوا بضرورة القيام بالفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض و محاولة لتناسيهم هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم و زادهم اصرارا و تمسكا بالحياة و اعطاهم دافع اكبر لمواكبة و مواجهة اعباء المرض.

بهذه المناسبة نشكر شركة عقارات السيف لدعمهم المستمر لنشاطات الجمعية

### رحلة سينما السيف 11/يناير /2019

ضمن برنامج ترفيه المرضى قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بتنظيم رحلة ترفيهية بالتعاون مع شركة سينما البحرين الى سينما مجمع السيف للاستمتاع بمشاهدة فلم (كيف تروض

تتيناك-العالم الخفي و قد استمتع الاطفال و الكبار بمشاهدة الفلم الشيق و نشكر شركة سينما البحرين لاستضافتهم المرضى و رسم البسمة على وجوههم و دعمهم المستمر للمرضى

## مشاركة الجمعية في اليوم الرياضي بالتعاون مع وزارة الصحة 12/فبراير 2019

شاركت الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية بالتعاون مع وزارة الصحة تحت رعاية سعادة الأستاذة فائقة بنت سعيد الصالح و زيرة الصحة الموقرة باليوم الرياضي البحريني في مجمع السلمانية الطبي بتقديم الهدايا و الوجبات الصحية للجمهور الكريم حيث شارك اعضاء الجمعية من مرضى السكر و التلاسيميا في الفعاليات و نشاطات الألعاب الرياضية التي اقيمت في الفعالية بايجابية و سعادة و لم يمنعم المرض بالمشاركة في الالعاب المختلفة حيث ان الرياضة لها دور مهم في التقليل من النوبات و تساعد على حركة الدورة الدموية مما يعزز دفاعات الجسم و يحافظ على اللياقة البدنية و قد تبادل المرضى نقاشات حول اثر الرياضة على مرضى السكر و اتفق الاغلبية ان الرياضة لا تشكل عائق لهم و انهم غير عاجزون و قادرون على ممارسة حياتهم اليومية بشكل طبيعي مع التزام اجراءات السلامة و الوقاية خير من العلاج



## الاحتفال بيوم الصحة العالمي تحت شعار الصحة للجميع وبالجميع 7/ابريل 2019

ضمن فعاليات وزارة الصحة في يوم الصحة العالمي احتفلت وزارة الصحة على يومين متتاليين الموافق 6 و 7 من ابريل 2019 بيوم الصحة العالمي تحت شعار الصحة للجميع و بالجميع برعاية سعادة الاستاذة فائقة بنت سعيد الصالح

حيث شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في يوم الصحة العالمي بحضور عدد من اعضاء الجمعية و اللجنة التوعوية لجمعية امراض الدم الوراثية التي تتضمن نخبة من الاطباء النشطين الذين قدمو المشورة الطبية و المسابقات التوعوية للاطفال و الجمهور الكريم كما قدمت الجمعية الوجبات الصحية و الهدايا الرمزية و اختتمت الفعالية بماراثون مشي شارك فيه جميع الحضور من المؤسسات و الجمعيات المشاركة .



## تحت شعار محاربات قويات قامت الجمعية بتكريم الامهات من مرضى السكر و الثلاثيميا بمناسبة عيد الام بتقديم الهدايا و رسالة شكو و تقدير

كان مضمونها

الى الحزن الدافىء

الى من سهرت الليالي من اجل ابنائها

اليك يا منبع الحب و الصفاء

لا نستطيع ان نوفيك حقك

ولو جزء بسيط منه

كل عام و انت بخير

بكل حب نهديك

تقديرًا لجهودها و تعبها حيث ان المرض لم يمنعها من رعاية اطفالها فكانت لهم المربية و الممرضة و المعلمة و الام الحنون

تحية لكي ابنتها المحاربة القوية



## تم إدراج ابناء مرضى السكر و الثلاثيميا أمراض الدم الوراثية ضمن البرنامج التدريبي مارس 2019

تم إدراج أطفال المرضى الاصحاء ضمن البرنامج التدريبي على ان يكون احد الابوين مصاب حيث ان الدورات التدريبية كانت محصورة في فئة المرضى فقط و تلبية لرغبة اولياء الامور المصابين و حرصا على راحتهم تم ادراج اطفال المرضى الاصحاء في المشروع مع ضرورة اثبات ان يكون احد الابوين مصاب بالمرض حتى يتمكن من الاستفادة من هذا المشروع و يهدف هذا المشروع الى تقليل التعب والعناء المتكبد على الوالدين وادخال البهجة على قلوبهم برفع مستوى التحصيل العلمي للطالب

### مشاركة الجمعية في دورة تحليل رسوم الاطفال

29-30 نوفمبر 2018

أقامت جمعية الاغاثة الطبية البحرينية ضمن مشروع الدعم النفسي لمتضرري الحروب والنكبات بالتعاون مع الدكتورة الفنانة امانى الهاجري الامين المالي لجمعية امراض الدم الوراثية ورشه عمل بعنوان تحليل لغة رسومات الاطفال والالوان للكبار التي قدمها الكوتش المتميز ناصر العمري من سلطنة عمان الشقيقة وشارك فيها عدد من اعضاء الجمعية وتاتي هذه الورشة امتداداً ونتاجاً لرحلة وفد الاغاثة الطبية البحرينية لمساعدة اللاجئين السوريين في تركيا بعنوان ((مانسيناكم))



## مشاركة الجمعية في البرنامج التدريبي الصيفي قمم

16 يوليو الى 5 سبتمبر 2018

شاركت الجمعية في البرنامج التدريبي الشبابي قمم الذي قدم في نادي ام الحصم الرياضي الثقافي بالتعاون مع المختبر التدريبي الابداعي الذي قدم خلاله عدد من الورشات التدريبية والمهارات القيادية وتنمية هوايات الشباب على يد نخبة من المدربين ، وقد ساهمت الجمعية بالدعم المادي لهذا البرنامج وحضر عدد من الاعضاء الدورات التدريبية التي ساهمت في تنمية مهاراتهم

## عقد انتخابات الجمعية العمومية

الموافق 2018/8/4

قامت الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية بعقد انتخابات الجمعية العمومية لمجلس ادارة الجمعية وذلك يوم السبت الموافق 2018/8/4، وذلك بحضور 150 شخصا من اعضاء الجمعية وذويهم وقد تم اعلام وزارة التنمية والشئون الاجتماعية مسبقا عن عقد الجمعية العمومية والانتخابات .

رحبت رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية الدكتورة شيخة العريض بالحضور أوضحت نشاطات الجمعية التي حملت على عاتقها نشر الوعي عن هذه الأمراض ودعم أعضائها وتأهيلهم لسوق العمل. وقدمت التقرير الأدبي لنشاطات الجمعية خلال الفترة بين 2016-2017 -وتمت مناقشة التقرير الأدبي مع الأعضاء وذويهم وسبل تطوير وتحسين الخدمات المقدمة إلى المرضى. ثم عرضت الدكتورة التقرير المالي للجمعية للسنوات السابقة وتمت مناقشته، ومن ثم تم إبراء ذمة مجلس الإدارة السابق و قبول استقالة مجلس ادارة الجمعية السابق. وعرضت قائمة أسماء المترشحين الجدد على الحضور وعددهم سبعة وهو مماثل للعدد المطلوب لمجلس الإدارة وتمت الموافقة على القائمة الجديدة بالاجماع بذلك اعلن فوز قائمة المترشحين بالتزكية وتتضمن القائمة الحالية 7 اعضاء

الدكتورة شيخة العريض

الدكتورة نجاه مهدي

الدكتورة أماني الهاجري

الاستاذة حوراء احمد عبدالله

الأستاذ سيدعلي سيد هاشم

الأستاذة خلود عاشور

الاستاذة نجمة الجمري



أبدى الحضور رضاهم على انجازات الجمعية وقاموا بشكر مجلس ادارة الجمعية السابق على عملهم خلال الأعوام السابقة، وتمنوا النجاح لمجلس ادارة الجمعية الجديد. ثم طرح ومناقشة الأسئلة والاقترحات وقامت الدكتورة شيخة العريض بالإجابة على الأسئلة والمقترحات التي طرحت من قبل المرضى

واختتم الحفل بصورة جماعية للحضور مع إنصراف الاطفال للالعاب في منتزه عذاري وتوفير وجبة عشاء



### رحلة ترفيهية لمجك ايلاند السيف (القرقاعون) 29 مايو 2018



الفعاليات الترفيهية و لما لها من دور كبير في الترفيه عن المرضى وتزامنا مع انتهاء المرضى من الامتحانات النهائية والتي تصادف الاحتفال بالقرقاعون حيث عمل لهم فعالية تتضمن هذه المناسبة بعمل فقرات ترفيهية للمرضى وذويهم من مسابقات وتوزيع جوائز للمرضى واللعب في ماجيك ايلاند السيف

بخلق أجواء ممتعة وتوزيع اكياس القرقاعون للمرضى وذويهم وفي نهاية الحفل تم توفير وجبة السحور لهم

### رحلة السينما 11 أغسطس 2018

اقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى ماجك ايلاند بمجمع السيف و سينما مجمع السيف لمرضى أمراض الدم الوراثية وقد استمتع الاطفال و ذويهم بهذه الفعالية بحضورهم كما اعرب المشاركون بفرحهم و اشادوا بضرورة القيام بالفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض و محاولة لتناسيهم هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم و زادهم اصرارا و تمسكا بالحياة و اعطاهم دافع اكبر لمواكبة و مواجهة اعباء المرض كما نشكر شركة عقارات السيف لدعمهم المستمر و شركة سينما البحرين لأستضافة المرضى في العرض السينمائي



### مشاركة الجمعية في يوم التطوع العالمي

5 ديسمبر 2017



بمناسبة اليوم العالمي للتطوع الذي يوافق الخامس من ديسمبر من كل عام نظم المركز الوطني لدعم المنظمات الاهلية لقاء تجربتي في العمل التطوعي ٢ بمركز المنامة الاجتماعي بمنطقة الجفير بدعوة نخبة من رواد العمل التطوعي و قد كرمت المنظمة الدكتورة شيخة سالم العريض رئيسة الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية في البحرين التي عملت جاهدة في خفض نسبة امراض الدم الوراثية و بالاخص السكر و الثلاسيميا الى جانب رعاية المرضى و الأهتمام بهم في شتى المجالات كالتعليمية و الترفيهية و التثقيفية و بهذه المناسبة تعلن جمعية امراض الدم الوراثية بوجود فريق عمل تثقيفي يمكنه تقديم المحاضرات و الحملات التثقيفية للجمعيات و المؤسسات الحكومية و الغير الحكومية الراغبة في نشر الوعي الصحي في المجتمع

### إحتفال الجمعية باسبوع التوعية بامراض الدم الوراثية ومشاركة المرضى

25 اكتوبر 2017



بمناسبة اسبوع التوعية عن امراض الدم الوراثية قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بزيارة لأطفال مرضى السكر و الثلاسيميا الموافق 25 اكتوبر 2017 يوم الاربعاء بمجمع السلمانية الطبي و قد قام اعضاء

مجلس ادارة الجمعية برئاسة الدكتورة شيخة العريض باهداء المرضى و الطاقم الطبي زهور و هدايا بهذه المناسبة



إصدار العدد الخامس من مجلة التحدي والحياة

تم اصدار العدد الخامس من مجلة التحدي و الحياة الذي يتناول موضوعات مهمة و فعاليات و نشاطات الجمعية و من المواضيع التي تناولها

- البحرين اول دولة عربية تشارك دول العالم في إحياء اليوم العالمي لأمراض النادرة 2017م
- نزف الدم الوراثي (الهيموفيليا او الناعور )
- فقر الدم اللانسيجي
- التهاب الكبد الوبائي أ ، ب ، ج
- نصائح تحميك من الجرثيم أثناء السفر جواً
- وزارة الصحة تحتفل بأسبوع أمراض الدم الوراثية
- السكر لا يزال يمثل تحدياً طبياً على مستوى البحرين
- التقرير الادبي لعام 2016

تنظم جمعية أمراض الدم الوراثية سنويا رحلات ترفيهية ضمن برنامج الترفيه و الدعم النفسي لمرضى أمراض الدم الوراثية و ذلك بتنظيم عدة رحلات ترفيهية الى مختلف الاماكن الترفيهية في مملكة البحرين الحبيبة و تتضمن هذه الفعاليات مسابقات و سحب جوائز و توزيع الهدايا العينية و الاستمتاع بالوجبات الغذائية في مناسبات عديدة كالاعیاد و الايام العالمية و غيرها من المناسبات بالاضافة الى تهيئتهم للعودة الى المدارس مما يساعدهم على الابتعاد عن جو المرض و محاولة لتناسيهم هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر و يرسم الفرحة على وجوه ذويهم الذين يعانون بسبب مرض اولادهم و من الفعاليات التي تم تنظيمها لعام 2017

- 1- رحلة العودة الى المدارس الى سينما مجمع السيف لحضور الفلم الكوميدي طفاش و الاربعون حرامي الموافق 16/ سبتمبر 2017 بحضور 150 من المرضى بمشاركة ذويهم
- 2- رحلة عيد الاضحى المبارك الى حديقة واهو المائية الموافق 8 سبتمبر 2017 بحضور 200 من المرضى و ذويهم و اعضاء الجمعية مع طاقم طبي يضم اطباء و ممرضين في حالة احتياج المرضى للاسعافات الأولية او تعرضهم لنوبات مرضية مفاجئة

3- الاحتفال بيوم التلاسيميا العالمي و ذلك بزيارة مرضى التلاسيميا بوحدة نقل الدم

للاطفال بمجمع السلمانية الطبي و توزيع الهدايا بهذه المناسبة الموافق 9 مايو 2017

4- رحلة الاطفال الى ماجك بلانيت مجمع الستي سنتر الموافق 20 / مايو / 2017





نظمت جمعية امراض الدم الوراثية حملة توعية بمناسبة الاحتفال بيوم التوعية بأمراض الدم الوراثية تحت رعاية سعادة الاستاذة فائقة بنت سعيد الصالح بمجمع الستس سنتر الموافق 20 مايو 2017 تخلل البرنامج :-

- 1- استشارات وراثية مجانية
- 2- فحص طبي مجاني
- 3- توزيع هدايا عينية

- 4- عرض افلام تثقيفية
- 5- توزيع كتيبات تثقيفية
- 6- الرسم و التلوين للاطفال



سعادة الدكتور وليد المانع يفتتح الفعالية bnhas  
يوم التوعية بأمراض الدم الوراثية ٢٠ مايو سنتر الستس البحرين



المشاركة في حملة توعوية و تثقيفية بتنظيم من مدرسة الرجاء الخاصة التي قامو بها طلبة المدرسة و على اثر هذه الحملة التوعوية قد قام طلبة المدرسة بمبادرة جمع تبرعات مالية و زيارة الجمعية و التبرع للجمعية بمبلغ مالي دعما لمرضى امراض الدم الوراثية



اصدار العدد الرابع من مجلة التحدي و الحياة

تم اصدار العدد الرابع من مجلة التحدي الحياة الذي يتناول موضوعات مهمة و فعاليات و نشاطات الجمعية و من المواضيع التي تناولها :-



بعض فحوصات حديثي الولادة المخبرية المهمة

ماهو المطلوب للعناية بصحة طفلك

عدم توافق فصيلة الدم عامل الريزوس

اشهر امراض الدم الوراثية الانحلالية

حكم اجهاض الجنين المصاب بمرض التلاسيميا

فاقة الدم البحرية

و غيرها من التصريحات في مجال امراض الدم الوراثية

يمكنكم الاطلاع عليها و الاستفادة منها

مشاركة الجمعية في ورشة تدريبية لإدارة المخاطر في العمل التطوع



شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في دورة التدريبية لإدارة المخاطر في العمل التطوعي من اعداد الدكتور حسن الماضي بالتعاون مع عالم أفكار للاستشارات التي تناولت عدة مواضيع مهمة من اهم اهدافها التمكن من:

إلتعرف على المفاهيم الاساسية في إدارة إلمخاطر

تحديد أنواع إلمخاطر.

إجراء إلتحليل الكمي وإلنوعي للمخاطر

. إعداد خطة مواجهة إلمخاطر

ووفي ختام الدورة قام المركز بتكريم المنتسبين للدورة من الجمعيات المشاركة

تكريم أعضاء الجمعية الأهلية من قبل قسم الأمراض الوراثية لجهودهم المبذولة في نشاطات القسم

قسم الأمراض الوراثية يحتفل بأسبوع التوعية عن أمراض الدم الوراثية مع تكريم أعضاء جمعية أمراض الدم



احتفل قسم الأمراض الوراثية بمجمع السلمانية الطبي بأسبوع امراض الدم الوراثية و ذلك يوم الثلاثاء 2016/10/25 برعاية الدكتور جاسم المهزوع رئيس الأطباء بمجمع السلمانية الطبي و انابته الدكتورة رجاء اليوسف نائب رئيس الأطباء.

و يحتفل القسم بنجاح وزارة الصحة في خفض نسبة الإصابة بأمراض الدم الوراثية الشائعة في البحرين من خلال مشاريع كبرى كبرنامج الفحص قبل الزواج و فحص الطلاب و فحص المواليد بالإضافة الى الحملات التوعوية و المحاضرات التثقيفية و الفعاليات الاجتماعية المخصصة لزيادة الوعي لدى عامة أفراد المجتمع .

كما تم تكريم الشخصيات الداعمة لأنشطة القسم لما بذلوه من جهود طوال هذه الأعوام .

و صرحت الدكتورة أماني الهاجري رئيسة قسم الأمراض الوراثية ان نسبة الإصابة بفقر الدم المنجلي قد انخفضت الى بنسبة كبيرة لدى المواليد و ان النسبة مازالت في انخفاض إلا ان الخطط الوقائية لابد لها من الاستمرارية لضمان الحفاظ على هذه النسبة المنخفضة.

كما شددت الدكتورة أماني الهاجري على أهمية دعم قسم الأمراض الوراثية و تطويره ليواكب التقدم الهائل في علوم الجينوم و الجينات ليقدّم الأفضل للمجتمع و للوطن.

و قد قام القسم بتكريم نخبة من الاطباء الراندين في مجال علوم الجينوم كما كرم القسم الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية التي كانت من مؤسسي القسم و دأبت على تطويره و تقديم الخدمات الاستشارية في مجال الوراثة من خلاله .

**زيارة وفد عماني من لجنة الاخلاقيات الطبية للاستفادة من تجربة البحرين في مجال مكافحة امراض الدم الوراثية**



للاستفادة من تجربة مملكة البحرين الرائدة في مجال مكافحة امراض الدم الوراثية

قام وفد من سلطنة عمان بقاء الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية للاستشارة عن الطرق التي تمكنت بها مملكة البحرين من تخفيض نسبة المواليد المرضى بنسبة 90%. شمل الوفد كل من الدكتور احمد احمد سعيد البوسعيدي والدكتور احمد الشكي والدكتور احمد الختامي من لجنة اخلاقيات الطبية

### Bioethical committee

التابعة للحكومة ، وذكروا انهم في صدد تنظيم حملة مماثلة ويريدون الاستفادة من تجربة البحرين والخطوات التي اتبعتها حيث انها اكثر دولة خليجية نجحت في مكافحة حسب التقارير من المنظمات العالمية

وشرحت لهم الدكتورة شيخة العريض البرامج التي اتبعتها البحرين للوصول لهذا الهدف من تكوين اللجنة الوطنية لمكافحة الامراض الوراثية ، ونشر الوعي عن هذه الامراض ، وبرامج الفحص المختلفة مثل

الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب وفحص المواليد

وتعاون الجميع للوصول لهذا الهدف مثل وزارة الصحة وجمعية امراض الدم الوراثية والوزارات المختلفة مثل وزارة التربية والتعليم ووزارة العدل والاعلام والمجتمع ككل



**الرحلة السنوية بمناسبة عيد الفطر المبارك الى منتزة عذاري**



نظمت جمعية أمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى منتزه عذاري مساء يوم السبت الموافق 2016/7/16 ضمن فعاليات عيد الفطر المبارك ، وقد استمتع المرضى بساعات من اللعب في جميع الالعاب الشيقة مع تقديم لهم وجبة عشاء ، كما عرب المشاركون بفرحهم و اشادوا بأهمية مثل هذه الفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض و محاولة لتناسيهم هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم و زادهم اصرارا و تمسكا بالحياة و اعطاهم دافع اكبر لمواكبة و مواجهة اعباء الدنيا وقد حضر عدد كبير من المرضى وذويهم يقدر عددهم 200 عضوا. و اعربوا عن جزيل شكرهم و رضائهم لما تقدمه جمعية امراض الدم الوراثية من رحلات ترفيهية للمرضى ودعمهم ومساندتهم في مجال تدريب و تأهيل المرضى لسوق العمل و هي من احدى البرامج التدريبية و التعليمية المجانية المقدمة للمرضى . و نشكر شباب الجوالة الاجتماعية لمشاركتهم في تنظيم و انجاح الفعالية

### احتفال جمعية أمراض الدم الوراثية باليوم العالمي للسكر 2016

برنامج احتفال الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بيوم السكر العالمي 2016

محاضرة توعوية في مستشفى ابن النفيس

مقالة تثقيفية في مجلة رمضانيات

زيارة المرضى إلى منتزة عذاري

إعداد العدد الرابع من مجلة التحدي و الحياة

مواصلة دعم برنامج تدريب المرضى

مواصلة برنامج تدريس تلاميذ

الإعداد لبرنامج فحص الطلاب القادم



### الاحتفال بيوم الثلاثسيميا العالمي 8 مايو 2016

الاحتفال بيوم الثلاثسيميا العالمي 8 مايو

احتفلت الجمعية الأهلية لامراض الدم الوراثية بيوم التلاسيما العالمي الذي يوافق الثامن من شهر مايو بعدة نشاطات

1- اقامت جمعية أمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى ماجك ايلاند بمجمع السيف و سينما مجمع السيف لمرضى التلاسيما احتفالاً بهذه المناسبة ، وحضر هذه المناسبة أكثر من 90 مريضاً وعدد مماثل من أسرهم ، وقد استمتع اطفال التلاسيما و ذويهم بهذه الفعالية بحضور نائب رئيس الجمعية الدكتورة نجاة مهدي و عدد من اعضاء مجلس ادارة الجمعية كما اعرّب المشاركون بفرحهم و اشادوا بضرورة القيام بالفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم و زادهم اصرارا و تمسكا بالحياة و اعطاهم دافع اكبر لمواكبة و مواجهة اعباء الدنيا .

2- كما اقامت الجمعية احتفالاً في مجمع السلمانية الطبي بوحدة نقل الدم تحت اجواء عائلية اذ ان مرضى التلاسيما و الطاقم الطبي المتواجد في الوحدة يمثلون اسرة واحدة و قد قدمت الدكتورة نجاة مهدي محاضرة توعوية بهذه المناسبة و تلى المحاضرة احتفالاً و تبادل للهدايا بهذه المناسبة

تشكر الجمعية شركة نوفارتس لدعمها المتواصل لنشاطات لجنة مرضى التلاسيما و شركة عقارات السيف لدعمها المستمر للنشاطات الترفيهية للمرضى كما نشكر شركة سينما البحرين لأستضافة المرضى في العرض السينمائي (كتاب الغاية) ، و نشكر شباب الجواله الاجتماعية لمشاركتهم في تنظيم و انجاح الفعالية و ندعو مؤسسات المجتمع بدعم فعاليات الجمعية و رسم الابتسامه على وجوه المرضى و دعم شباب الجواله و تشجيعهم للاستمرار بالعمل التطوعي المتميز.

### الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية تحتفل ببوبيلها الفضي بإقامة مهرجان تثقيفي



تحت رعاية محافظ المحافظة الشمالية

### الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية تحتفل ببوبيلها الفضي بإقامة مهرجان تثقيفي

19 أبريل، 2016: نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية المهرجان الترفيهي التثقيفي الأول لمرضى الدم الوراثية وأسرههم وذلك بالتزامن مع إحتفال الجمعية بمرور 25 عاماً على تأسيسها. وجاء المهرجان تحت رعاية سعادة السيد علي بن الشيخ عبدالحسين آل العصفور، محافظ المحافظة الشمالية وبالتعاون مع مجمع اطلانتس الرياضي السياحي الترفيهي، وشهد مشاركة كثيفة من المنتسبين للجمعية، ومرضى الأمراض الوراثية وأسرههم.

واشتمل المهرجان على العديد من الفعاليات والأنشطة الترفيهية من بينها الألعاب الرياضية، ركوب الخيل، مسابقات، برامج تثقيفية، الرسم الحر بحضور العديد من الأسر المنتجة وذلك إنطلاقاً من حرص الجمعية بأن يكون الحدث جامعاً لجميع أفراد العائلة.

وفي هذا الصدد، قالت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية: "انشأت الجمعية في عام 1991 في وقت لم يكن الكثيرين يعرفون ما هو مرض فقر الدم المنجلي (السكرل) حتى الأطباء. لقد وضعت الجمعية لنفسها أول الأهداف وهو نشر الوعي عن ما هية هذه الأمراض وعن علاجها وطرق الوقاية منها. كما وأن الجمعية تكفلت بفحص الطلاب على مدى 16 عاماً على نفقة الجمعية مما كلف أكثر من 240 ألف دينار بحريني، بمعدل 20 ألف دينار كل عام".

وأضاف "لقد حرصنا أن نحترف بيوبيلنا الفضي بطريقة مميزة تشمل جميع عناصر الأسرة، إذ أن أنشطة الجمعية ليست فقط موجهة إلى المصابين بالأمراض الوراثية بل أيضاً جميع أفراد الأسرة".

وتقدمت الجمعية الأهلية للأمراض الوراثية بالشكر إلى مجموعة استثمارات الزياتي، جمعية الجواله البحرينية، قسم الأمراض الوراثية بوزارة صح، مستشفى ابن النفيس وشركة ميديا سين للعلاقات العامة والترجمة ذ.م.م على دعمهم الفعالية.

### مشاركة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في اللقاء المفتوح مع مؤسسات المجتمع المدني



#### صرح الميثاق ينظم لقاء مفتوحاً مع مؤسسات المجتمع المدني بحضور وفد أوروبي

شاركة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في اللقاء المفتوح مع مؤسسات المجتمع المدني الذي أقيم في مبنى صرح الميثاق الوطني حيث قامت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية التعريف بالجمعية وطرح أهم الإنجازات التي قامت بها الجمعية ولا زالت تقدمها في سبيل إزدهار ورفي المجتمع البحريني

#### صرح الميثاق ينظم لقاء مفتوحاً مع مؤسسات المجتمع المدني بحضور وفد أوروبي

المنامة في 22 فبراير / بنا / نظم صرح ميثاق العمل الوطني مساء اليوم لقاء مفتوحاً مع مؤسسات المجتمع المدني في البحرين، بحضور السيد خالد شوقي النائب في البرلمان الإيطالي، وعدد من الدبلوماسيين في الاتحاد الأوروبي وباحثين وأكاديميين، وذلك في إطار زيارتهم الحالية لمملكة البحرين، بهدف تعريفهم بالحراك المجتمعي العام الذي تحظى به مملكة البحرين.

كما حضر اللقاء النائب الأول رئيس مجلس النواب الاستاذ علي العرادي، وأعضاء من مجلس مجلسي الشورى والنواب، ورئيس جمعية الصحفيين البحرينية الاستاذ مؤنس المردي، وعدد من المسؤولين بالمملكة، ومن قيادات المجتمع في المجالات المختلفة. وفي هذا السياق قالت د. خولة المهدي المدير العام للصرح أقمنا اليوم فعليتين كبيرتين الأولى كانت في الفترة الصباحية استضفنا فيها عدداً من قادة المجتمع ومن المثقفين والأكاديميين والمسؤولين والمواطنين حيث عرفناهم على صرح ميثاق العمل الوطني، وأهدافه ورؤية صاحب الجلالة الملك المفدى في تأسيسه وإضافت ان الفكرة السامية في أن لا ننسى تلك اللحظة التاريخية في حياة الشعب البحريني وأن تكون خالدة في الذاكرة الوطنية والمجتمعية، وأن نحتمي دوماً بالقيمة البحرينية التي أدت إلى تحقيق جزء من طموحات الشعب البحريني . وأشارت المهدي في تصريح لوكالة أنباء البحرين (بنا) الى أن الفعالية الثانية التي أقيمت بالصرح في الفترة المسائية كانت مكملة للأولى حيث استضفنا على شرف الوفد البرلماني الاوربي الزائر 35 من مؤسسات المجتمع المدني الفاعلة والعاملة في الارتقاء بالمجتمع والانسان البحريني في العديد من المجالات الحيوية، وكان مفرحاً لنا جداً وأشعرنا بالفخر والاعتزاز أن قادة هذه المؤسسات قدموا تعريفاً مختصراً عن مؤسساتهم في دقيقتين فقط، وعكسوا إنجازاتهم وأعمالهم التي يقومون بها في المجتمع من تلقاء أنفسهم

بدافع حب الوطن . وأضافت ان العروض الذي تم تقديمها من المؤسسات المدنية عكست في الحقيقة ما تحظى به البحرين من فكر مجتمعي متقدم يندرج في أعمالها الشباب من الجنسين والكبار أيضا وقد لمست كل جوانب الحياة المختلفة، الامر الذي أكد حيوية مملكتنا العزيزة وما يتحلى به المواطن البحريني من سلوكيات متحضرة تعكس التجذر الحضاري في أرض البحرين، وقد رأينا الاعجاب الشديد في أوجه ضيوفنا الكرام، واشادتهم بما عاشوه من لحظات مفعمة بروح التحدي وروح الانسانية في كفاحها ضد كل ما هو معيق لها، وعملا دؤوبا من أجل الرقي والتقدم والازدهار . وأكدت د. خولة المهندي أن صرح الميثاق العمل الوطني يتشرف بأن يحتضن الفعاليات المجتمعية التي تسهم في تحقيق أهداف ميثاق العمل الوطني، وفي تجسيد رؤية جلاله الملك المفدى في الانتقال بمملكة البحرين إلى أسمى المراتب لتكون في المكانة اللانقة بها وبالانسان البحريني، مشيرة إلى أن مؤسسة الصرح لم تكن موسمية كما يعتقد البعض بل كانت نشطة جدا طيلة ايام السنة من خلال اقامة الفعاليات المختلفة واستقبال الزوار من الطلبة والطالبات، وتنظيم الأنشطة التي تصب في تحقيق أهداف الميثاق . وفي تصريح خاص لـ(بنا) قال النائب الاول لرئيس مجلس النواب الأستاذ علي العرادي تشرفنا اليوم بحضور هذه الفعالية الكبيرة المتميزة شكلا ومضمونا في صرح ميثاق العمل الوطني، ونيابة عن نفسي وزملائي بمجلس النواب نتقدم بشكرنا الجزيل للقائمين على مؤسسة الصرح ود. خولة المهندي المدير العام للصرح على دعوتنا مع الوفد الأوربي الزائر للمملكة بدعوة من مجلس النواب، وذلك من أجل الاطلاع على تجربة البحرين الحديثة في التطور والتقدم والازدهار في المجالات المختلفة بفضل المشروع الاصلاحى لجلالة الملك المفدى. واذاف العرادي أن مشاهدتنا اليوم للفعاليات التي تم فيها عرض مشروعات مؤسسات المجتمع المدني في البحرين، تؤكد بشكل واضح التطور الذي حدث في مملكتنا الغالية وقد تشرفنا حقيقة بالسماع إلى تجربة المجتمع المدني في تلخيص بسيط حول التعريف بنفسها وأهداف وما قامت به من أعمال، وما ساهمت به من أدوار في الارتقاء بالمجتمع البحريني، حقيقة نحن فخورون بمؤسساتنا وأعمالها الوطنية وانجازاتها في سبيل التقدم بالبلاد إلى مصاف الدول المتقدمة . وفي ذات السياق اشاد السيد خالد شوقي النائب في البرلمان الإيطالي عضو الوفد الاوربي الزائر بما شاهده من عروض أكدت حيوية المجتمع في البحرين، وقال ان حضورنا اليوم هذه الفعالية لكي نتعرف على ناشطي المجتمع البحريني ومدى تنوع النشاط المدني البحريني من الشباب والنساء ونأمل حقيقة أن نبني علاقات وطيدة مع المجتمع البحريني ونعمل على ربطه بالمجتمع الايطالي وبمؤسساته المجتمعية . ع ع بنا 1851 جمت

2016/02/22

الدكتورة شيخة العريض

رئيسة الجمعية

السيدة خلود عاشور

امين سر الجمعية