



## التقرير الأدبي لعام 2007 - 2009 عن النشاطات والفعاليات

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 للعام الثاني عشر ، حيث يتم فحص أكثر من 6 آلاف طالب كل عام على التوالي وقد تم فحص أكثر من 65 ألف طالب وطالبة إلى الآن.  
تكفلت وزارة الصحة عام 2008 مشكورة بتكلفة المواد المختبرية وتكفلت الجمعية بباقي ميزانية المشروع الذي يكلف إجمالاً 20 ألف دينار، ويشمل مصاريف شراء المواد المختبرة إلى جانب وتكلفة العاملين في المشروع وتكلفة طباعة الكتيبات والقرطاسية وقد قام برنامج الأمم المتحدة الإنمائي 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 70%.
- 2. تأهيل المرضى لسوق العمل:**  
تدريب الطلاب على الكمبيوتر واللغة الانجليزية: تتكفل الجمعية بتدريب منتسبي الجمعية من المرضى بأمراض الدم الوراثية للحصول على شهادة تطبيقات الكمبيوتر منذ عام 2000) حيث يعطى الطلاب من المرضى دورة متكاملة لمدة عام تشمل 8 دورات لكل مريض. ومنح دراسية في اللغة الانجليزية والهدف من تدريبهم هو تأهيلهم لزيادة فرص حصولهم على أعمال مناسبة لوضعهم الصحي . وقد لاقى المشروع إقبال كبير بين المرضى. وقد تم خلال السنوات التسع الماضية تدريب 400 مريضاً بالثلاسيميا وفقر الدم المنجلي. هذا وقد تم تدريب 100 مريضاً عام 2008-2009.
- 3. حفل التكريم السادس:** وقد أقيم الحفل السنوي السادس لتكريم متدربي الكمبيوتر من منسوبي الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية. أقيم الحفل يوم الخميس 2008/2/7، الساعة الخامسة مساءً بمبنى ريفية، تحت رعاية سعادة وكيل وزارة الصحة عبد العزيز يوسف حمزة، وذلك لتأهيلهم لمتطلبات سوق العمل. وهذه هي الدفعة السادسة منذ انطلاقة هذا المشروع في عام 2000.
- 4. توصيل المرضى إلى المستشفى:** استمرت الجمعية في دعم مشروع توصيل المرضى بمرض الثلاسيميا من منازلهم إلى المستشفى وإعادتهم إلى بيوتهم للعام التاسع 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 2009.

### **5. العمل على متابعة الموقع الإلكتروني Web Site .**

يتم متابعة الموقع الإلكتروني 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. ويسمى الموقع للجمعية [www.bnhas.org](http://www.bnhas.org). والموقع يحتوي على الصفحة الرئيسية بتعريف عن الجمعية ، الرؤى والأهداف، الأرقام والإحصائيات، 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 الدول الغربية . هذا وقد طلبت مكتبة الإسكندرية العالمية من الجمعية الموافقة على إضافة الموقع الى المواقع المعتمدة في هذه المكتبة العالمية ليستفيد منه كل البلاد العربية

- 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 أكثر جاذبية تطبيقات لعلم الذكاء العاطفي) التي ألقاها 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.

- حفلات التكريم المشاركين في النشاطات: حفل تكريم المشاركين الثاني 2008/3/6 برعاية وزير الصحة د. فيصل بن يعقوب الحمير وبحضور وكيل الوزارة د. عبد العزيز حمزة أقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية وبالتعاون مع وزارة الصحة وبرنامج الأمم المتحدة الإنمائي ورشة عمل وحفل تكريم المشاركين في برنامج فحص الطلاب عن أمراض الدم الوراثية، بحضور أكثر من 250 مشاركا 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.

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

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

**9. عمل على إنشاء مركز للمرضى:** تابعت الجمعية العمل على الدعوة لإنشاء مركز متخصص لأمراض الدم الوراثية من خلال الصحافة. حيث ترى الجمعية أن "هناك ضرورة ملحة لإنشاء مركز متخصص لأمراض الدم الوراثية" كما أرسلت العديد من الرسائل الى النواب بالبرلمان وعقدت الاجتماعات معهم لمساندة هذا المطلب وقد أرسل البرلمان رسالة الى الجمعية للاسترشاد برأيها وقد ردت الجمعية بالحاجة الملحة لإقامة المركز وأوضح أن "المركز سيكون محطة عالمية لتوفير التعليم والتدريب للمختصين في أمراض الدم الوراثية، خصوصاً مرضى السكر باعتبارهم من الأمراض غير المنتشرة بكثرة في الدول الأوروبية"، لافتة الى أن المركز سيخفف الضغط على قسم الحوادث والطوارئ الذي يشهد حالات متعددة لمرضى السكر "كما إن حياة مرضى السكر ستكون أسهل مع وجود أطباء وممرضين متخصصين، ومن ثم تبني مجلس النواب هذا المطلب وتمت الموافقة عليه ووافقت الوزارة على ذلك. كما تمت متابعة الموضوع مع وزارة الصحة.

#### 10. ومن نشاطات دعم التوعية مايلي:

1. استمر عمل فريق العمل مكون من العديد من الأطباء والممرضات والمتققات 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 الترفيهية والمهرجانات وغيرها حيث أثبتت أهميتها في رفع المستوى الصحي .
3. تم التعاون مع برنامج الأمم المتحدة الإنمائي لطباعة فيلم تثقيفي يحتوي على محاضرة الى جانب جميع الكتيبات التثقيفية لتوزيعها في المدارس وعلى الأطباء والممرضات لزيادة الوعي.
4. المشاركة في مسابقة تلفزيونية في رمضان 2009.
5. محاضرات توعوية طوال العام الدراسي بالمدارس.
6. توزيع كتيبات الفحص قبل الزواج، أمراض الدم الوراثية مثل فقر الدم المنجلي، التلاسيميا، 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 والشؤون الاجتماعية.
10. الاشتراك في الجمعيات العالمية مثل جمعية التلاسيميا العالمية TIF.

#### 11. مشاركات الجمعية مع الجهات الأخرى: وزارة الصحة، وبرنامج الأمم المتحدة الإنمائي:-

- حملات وبرامج الفحص قبل الزواج، وفحص الطلاب وفحص المواليد، وذلك بتغطية البرامج التي لا تتوفر لها ميزانية.
- توزيع قرص تثقيفي مدمج على المدارس لتدريس الطلاب عن أمراض الدم الوراثية.
- المشاركة في عمل الملصقات الإعلامية للفحص قبل الزواج وفحص الطلاب.
- المشاركة في إنتاج وإعداد فيلم تثقيفي عن أمراض الدم الوراثية وزع على جميع المدارس .
- المشاركة في عمل دراسة عن قياس مدى وعي المجتمع عن أمراض الدم الوراثية وسوف تنشر قريبا .
- الأعداد لعمل البطاقة التعريفية للمرضى الأعضاء

## 12. عقد ندوة المستجندات في علاج السكر

تحت رعاية سعادة الدكتور فيصل بن يعقوب الحمر وزير الصحة أقيمت ندوة بعنوان : المستجندات 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 ألقاها وفد من الأطباء البريطانيين المتخصصين في علاج مرض فقر الدم المنجلي . حضر الندوة عدد كبير من المهتمين والمرضى وقد شهدت الندوة العديد من المداخلات والاستفسارات من قبل أهالي مرضى ومصابين بمرض السكر . و تم استعراض الكثير من المعلومات المتعلقة بالمرض ووسائل الوقاية والعلاج المتوفر .

## 13. مشاركة الجمعية في المؤتمر الشرق الأوسطي الأول لاعتلال خضاب الدم في سورية

عقد المؤتمر تحت رعاية السيدة أسماء الأسد بدأت أعمال المؤتمر الشرق الأوسطي الأول لاعتلالات خضاب الدم الموافق 5/1/2009 في فندق الفورسيزنز في دمشق ، نظم المؤتمر الاتحاد العالمي للتلاسيما ووزارة الصحة السورية وعدد من الجهات المعنية. وقد شارك 300 باحث وخبير من 18 دولة عربية وأجنبية . إضافة إلى 200 من المرضى وذويهم. المؤتمر من تنظيم الاتحاد العالمي للتلاسيما وجمعية أصدقاء مرض التلاسيما 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 أقراص مدمجة عن الأمراض الوراثية. كانت مشاركة دولة البحرين ممثلة بالجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية يعرض فيلم باللغة العربية مهم لتضمنه معلومات هامة عن الأمراض الوراثية و قد ترك أثرا بالغا في نفوس المرضى المشاركين حيث تناول معاناتهم الأبدية مع المرض فيما كان عرض الدول الأخرى المشاركة معظمها باللغة الإنجليزية. كما أن الكتيبات التثقيفية التي أصدرتها الجمعية وتقوم بطباعتها وتوزيعها على المرضى والراغبين في زيادة وعيهم عن الأمراض الوراثية قد استرعت انتباه الجميع لكونها أيضا كتبت باللغة العربية.

14. 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. وكانت مشاركة الجمعية في المؤتمر من خلال عرض كتيبات تثقيفية و أقراص 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.

## 15. 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 عبد الله 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 أهداف الجمعية وفعاليتها وطموحاتها المستقبلية و أبدى ترحيباً كبيراً و أشاد بجهود الجمعية و تشجيعنا على المضي قدماً في خدمة المرضى مما فيه خير للمجتمع.

## 16. الاحتفال بمناسبة اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي الأول الذي يوافق 19-6-2009

بناءً على قرار منظمة الصحة العالمية الذي يحث على الاعتراف بان مرض فقر الدم المنجلي مشكلة صحية عامة ، واحد أكثر الأمراض الوراثية شيوعاً 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 وحرصاً من الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين على المضي قدماً في مسيرة مكافحة المرض و توعية المجتمع و سعيها الدؤوب في مساعدة المرضى على انخراطهم في المجتمع و تخفيف معاناتهم المرضية سوف تقوم الجمعية بعدة أنشطة تأكيداً على وقوفها ومساندتها لهم فقد قرر مجلس إدارة 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 أجنحة مستشفى السلمانية الخاصة بمرضى فقر الدم المنجلي كما تم توزيع الهدايا الرمزية على المرضى. يوم السبت بتاريخ 20-6-2009 .

- تم تنظيم رحلة ترفيهية للأطفال المرضى بمرض فقر الدم المنجلي وأهاليهم الى ماجك ايلاند في مجمع السيف التجاري و ذلك في الفترة الصباحية ورافقهم فيها الدكتورة نجا مهدي استشارية أمراض الدم للأطفال في مجمع السلمانية الطبي وأقربها وجبة غذاء للجميع.

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

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالتعاون مع شركة نوفترس 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 قضا وقتاً ممتعاً في اللعب. كما تناول المرضى وجبة غداء من مطعم جسميز 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 إعجاب المرضى من كبار و صغار .

## 17. محاضرة توعوية لفتيات مركز أم ورقة بنت الحارث

قامت الدكتورة أماني الهاجري اختصاصية أمراض الدم الوراثية و الأمين المالي للجمعية بتلبية دعوة مركز أم ورقة بنت الحارث لتحفيظ القرآن و ذلك لإلقاء محاضرة توعوية لفتيات المركز بتاريخ 23 يوليو 2009 . شملت المحاضرة نبذة عن مرض فقر الدم المنجلي و مرض التلاسيميا و طرق علاجهما ، كما تم التركيز على كيفية الوقاية منها.

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

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في المهرجان الصحي التوعوي الذي أقيم في مدرسة سار الابتدائية 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 أقيمت العديد من المحاضرات التوعوية الصحية و أقيمت مسابقات الكترونية و فقرات ترفيهية . أما مشاركة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية فكانت في عرض الكتيبات التثقيفية و عرض فلم طريق الأمل الذي أنتجته الجمعية والذي نال إعجاب الحضور من أولياء الأمور و المشاركين .

## 19. مشاركة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في المؤتمر العالمي الرابع في الهند عن الامراض الوراثية والتشوهات الخلقية.

20. شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في المؤتمر العالمي الرابع عن الامراض الوراثية والتشوهات الخلقية الذي عقد في مدينة نيودلهي في الهند بتاريخ 4 الى 7 أكتوبر 2009م حيث اشتركت فيه جمعيات عالمية تعتنى بالمرضى بمختلف الأمراض . كما كانت هناك مشاركة كبيرة من مركز الامراض في الولايات المتحدة الأمريكية وكذلك مؤسسة مارج اوف دايم الأمريكية المختصة بتسجيل و مكافحة التشوهات الخلقية في العالم ، و منظمة الصحة العالمية و منظمة اليونسيف . Unicef، وكذلك الاتحاد العالمي للجمعيات غير الحكومية المهتمة بالأمراض الوراثية ، و قد مثلت الجمعية الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية و رئيسة قسم الامراض الوراثية بوزارة الصحة ، و قدمت بوستر ملصقا علميا عن نشاطات الجمعية لمدة عشرين سنة في مكافحة أمراض الدم الوراثية و العناية بالمرضى و تأهيلهم لسوق العمل . وقد أعجب المجتمعين بالنشاطات المختلفة التي قامت بها الجمعية خلال هذه الفترة لدعم المرضى و اعتبارها مثالا يحتذى للجمعيات الأخرى في العالم .

## مجلس إدارة الجمعية