نأمل أن ينضم إلينا الكثير بعد!

مجموعة الدعم الأسري الإلكترونية
وراثة
www.werathah.com Arabic Medical Genetics
الثلاسيميا

يوم الثلاسيميا العالمي

متى؟

اليوم العالمي للثلاسيميا هو يوم توعوي سنوي يقام في الثامن من شهر مايو من كل عام.

ماذا؟

اليوم العالمي للثلاسيميا يهدف إلى نشر التوعية حول الثلاسيميا وتأثيرها على حياة المصابين وذويهم.

أين؟

هي حملة عالمية تقوم عدة دول ومؤسسات وجمعيات وأفراد بتنظيمها إما بشكل جماعي أو فردي حسب إمكانية كل مجموعة وقدراتها. ولذلك على كل المهتمين بالثلاسيميا المبادرة والمشاركة في تلك الحملات إما بإنشائها بأنفسهم أو دعم المنظمين ماليًا أو معنويًا أو بالتفاعل معها ونشرها والتعريف بها.

لمن؟

الحملة تستهدف في المقام الأول عامة الناس ولكنها أيضًا مصممة لتشمل المرضى وممثلي المرضى، وكذلك السياسيين وعموم أصحاب القرارات والسلطات، وصناع السياسات، وممثلي التجارة والصناعة، والباحثين والمهنيين الصحيين وأي شخص لديه اهتمام حقيقي بالثلاسيميا.

كيف؟

يتم الاحتفال من خلال تنظيم مختلف الأنشطة والأحداث في الأماكن العامة والمدارس والكليات والمؤسسات التعليمية الأخرى لجعلها أكثر فعالية مع حث المرضى وأسرهم على المشاركة. ويمكنك الاستفادة من موقع الوراثة الطبية و إعداد البوسترات واللافتات و عرضها في أماكن تواجد الناس في الأسواق او المدارس والجامعات. كما يمكنك تحريك الجمهور عبر الشبكات الاجتماعية بالتعريف بهذا اليوم و بالثلاسيميا و شعارها السنوي و المساهمة في نشر المحتوى التعريفي.

الثلاسيميا في الماضي والحاضر والمستقبل:
توثيق التقدم واحتياجات المرضى في جميع أنحاء العالم

ما هو موضوع وشعار حملة 2018؟

موضوع وشعار حملة 2018 هو: الثلاسيميا في الماضي والحاضر والمستقبل: **توثيق التقدم واحتياجات المرضى في جميع أنحاء العالم.**

في نوفمبر 2017، قام المؤتمر الدولي الـ 14 لمرض الثلاسيميا واعتلالات الهيموجلوبين ومؤتمر الاتحاد الدولي للثلاسيميا الدولي الـ 16 بإحياء وتعزيز الآمال لمرضى الثلاسيميا وأهاليهم في توفير العلاج الكامل، وتم إبلاغهم عن الاكتشافات العلمية في العلاج السريري والتي تسعى لتأمين العلاج النهائي، ،فضلاً عن تمكين المريض من خلال التعليم على مستوى العالم، مما يوفر جميع أنواع الروابط بين التعليم والصحة. يقول الخبراء أن المرضى المتعلمين لديهم مجموعة كبيرة من الموارد للاستفادة منها ، فهم يعرفون ما يجب وما لا يجب القيام به في الأمور المتعلقة بمرضهم. لقد قامت التكنولوجيا بالمساعدة فقط في زيادة وصول المرضى إلى هذه المعرفة. إن متابعة الاكتشافات العلمية ومعرفة أفضل الممارسات لتحسين نوعية الحياة يقود المرضى إلى إعطاء الاهتمام لنصيحة الطبيب والالتزام بالعلاج المقترح، وتمكينهم من اتخاذ القرارات السليمة وذات المغزى حول صحتهم، وزيادة قدرتهم في إدارة حالتهم بشكل فعال وبقدر أكبر من احترام الذات. الأهم من ذلك، تساعد التكنولوجيا على نشر المعرفة والتقدم في جميع البلدان المتأثرة بالعالم.

ما الذي يستطيع المجتمع القيام به؟

علاج ومحاربة الثلاسيميا يحتاج تعاون الناس عن طريق التبرع بالدم وكذلك التعاون مع بعض المرضى الذين يحتاجون نقل دم معين من أفراد يناسبوا لفصيلتهم الدموية نتيجة لوجود أجسام مضادة. كذلك على الأفراد والمجتمع الالتزام بنتائج فحوصات ما قبل الزواج في حال كون الطرفين غير متطابقين لكي يتفادوا إصابة ذريتهم واستمرار معاناة الأجيال القادمة بسبب المرض.

كيف يمكن أن يتغير الحال؟

رغم أن مرضى الثلاسيميا وجميع الأمراض الوراثية وأسرهم يواجهون العديد من المعضلات تبقى هناك العديد من التطورات الإيجابية التي حدثت في السنوات الأخيرة. فتطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة لأمراض الدم الوراثية بما فيها الثلاسيميا أدى إلى نمو العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة. وكل يوم يستمر حصد النتائج خاصة مع التعاون الدولي في مجال الرعاية الإكلينيكية والبحوث العلمية إضافة إلى تبادل الخبرات والمعلومات العلمية عن هذه الأمراض. دعونا نستغل هذا اليوم لإظهار كيف تقدمت رعاية مرضى الثلاسيميا في جميع أنحاء العالم ودعونا نملأ هذا اليوم بتجارب تعليمية حقيقية للجميع!