

جمعية أسرار التصلب الحديبي المتعدد



TUBEROUS
SCLEROSIS
ASRAR

نبذة عن جمعية أسرار التصلب الحديبي المتعدد TSC رقم (1) ورقم (2)

لدعم المرضى المصابين بالمرض

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

أسرار طفلة تعجز عن الكلام

تبلغ من العمر ثمانية أعوام من المعاناة والألم الشديد
ثمانية أعوام قضتها ما بين أروقة المستشفيات وسيارات
الإسعاف والكثير من الأدوية .
لا تستطيع النوم بشكل مستقر أو الاعتماد على نفسها في
الأكل والشرب وحتى دخول الحمام .
وحيدة ليس لديها صديقات، لا تستطيع اللعب بباقي الأطفال،
لا يتقبلها المجتمع، أسرار تعاني وكل من حولها يعاني .

ومن هنا أتت تسمية الجمعية بأسرار من إبنة مؤسس الجمعية التي
ألهمته بقوتها الاستثنائية لصناعة الأمل لذوي المرضى الآخرين
هناك العديد من المصابين بمرض التصلب الحدي المتعدد مثل أسرار .

لا أحد يشعر بهم ، هل تشعرون بهم؟

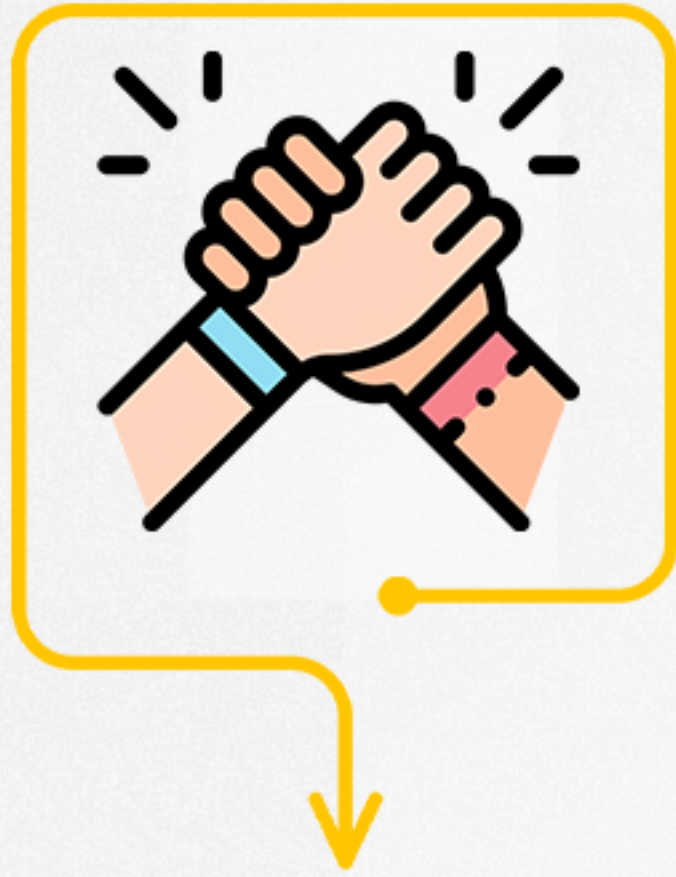




تأسيس الجمعية

تم تأسيس جمعية أسرار التصلب الحديبي المتعدد بتاريخ 11/3/1443هـ بمنطقة الرياض ومقرها الرئيسي في مدينة الرياض بالسجل الخاص بالجمعيات الأهلية برقم (2160) .

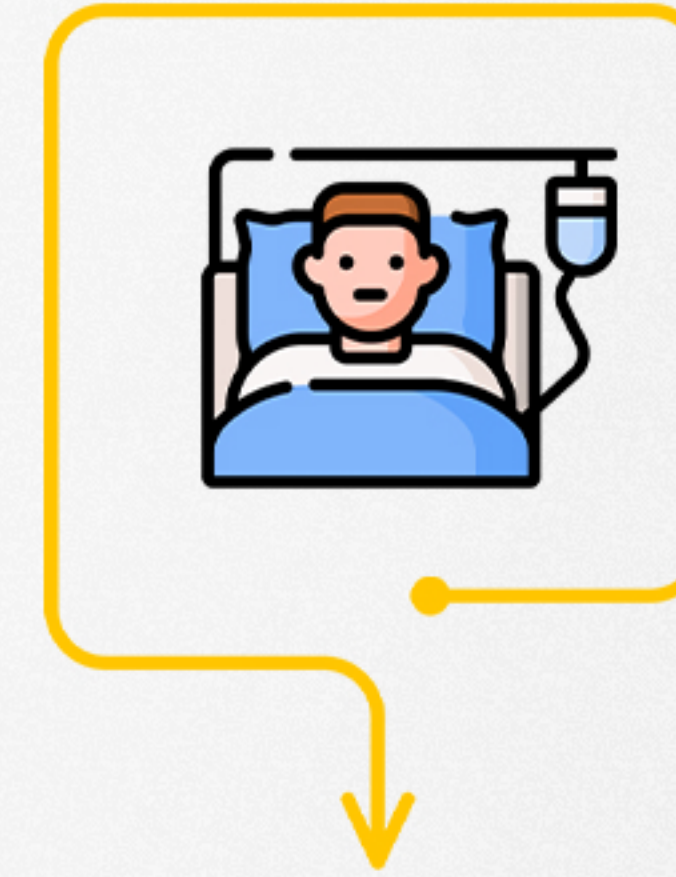
هي جمعية سعودية تهتم بمرض التصلب الحديبي المتعدد تهدف إلى :-



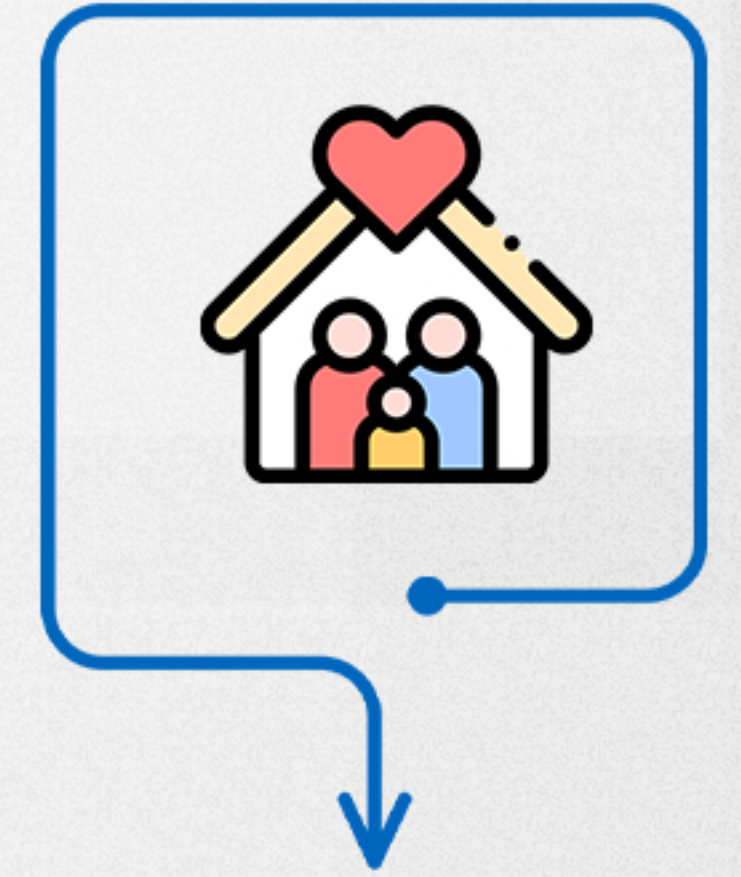
تقديم المساعدة
للمصابين وذويهم
ومساندتهم نفسياً
ومعنوياً حتى يمن الله
بالشفاء على الجميع .



تبادل الخبرات والتجارب
بين أهالي أطفال هذا
المرض .



توضيح أبعاد المرض
الغير معروفة للكثير
من المصابين او ذويهم .



توفير بيئة آمنة
وداعمة لذوي
المرضى .

رقم الترخيص | ٢١٦.
تاريخ التسجيل | ١٤٤٣/٠٣/١١ هـ

شهادة تسجيل جمعية أهلية

وكالة تنمية المجتمع

الموارد البشرية
والتنمية الاجتماعية



اسم الجمعية | أسرار التصلب الحدي المتعدد

مقرها | مدينة الرياض

نطاق الخدمات | الرياض

* صدرت هذه الشهادة بموجب القرار الوزاري (٥٢٦٢٨) وتاريخ (١٤٤٣/٠٣/١١ هـ)
* وذلك بناءً على نظام الجمعيات والمؤسسات الأهلية الصادر بالمرسوم الملكي رقم (م/٨) وتاريخ ١٤٣٧/٠٢/١٩ هـ
وكيل الوزارة لتنمية المجتمع

الختم

احمد بن صالح الماجد



* يسري العمل بهذه الشهادة لمدة أربع سنوات حتى تاريخ ١٤٤٧/٠٣/١٥ هـ ويجب تجديدها في حال تغيرت معلوماتها

رسالة الجمعية

- مساعدة المريض وذوية في إيجاد طرق التعايش مع المرض
- متشعب الاعراض ومحاولة نشر الثقافة للتعايش مع المصاب وأيضا
- زيادة الثقافة بالتواصل الداخلي او الخارجي للأطباء لمعرفة اخر ما توصل اليه العلم من نتائج بحثية وعلاجيه .

رؤية الجمعية

- أن تكون الجمعية رائدة بتقديم خدمات مستدامة للمصابين بالمرض
- من خلال برامج صحية ، نفسية ، اجتماعية ، تحسن جودة حياة المصاب وذويه ، تثقيف المجتمع بالمرض وبيئة المصاب وذويه .

قيم الجمعية

- توفير الشراكات المجتمعية التي تساعد الجمعية على الوصول لغاياتها .
- الأمانة والمصداقية في توفير حياة الأفضل والتعامل مع المريض وذويه .
- السعي لربط جميع ذوي المرضى لتبادل الخبرات والدعم المشترك
- التعاون مع أفضل المختصين في هذا المجال وطنياً ودولياً لتقديم أفضل مساعدة للمريض وذويه .



أهداف الجمعية



توعية وتثقيف افراد المجتمع بعلامات المرض المبكر
لحديثي الولادة .



تأهيل المصابين وذويهم للتعايش الفعال مع
المرض وأعراضه وتوعيتهم وتبادل للخبرات فيما
بينهم .



تقديم الدعم النفسي والاجتماعي والمعنوي
للمرضي .



دعم الدراسات والبحوث الطبية عن مستجدات
المرض بحيث تكون الجمعية مرجع للأبحاث
واخر مستجداته .



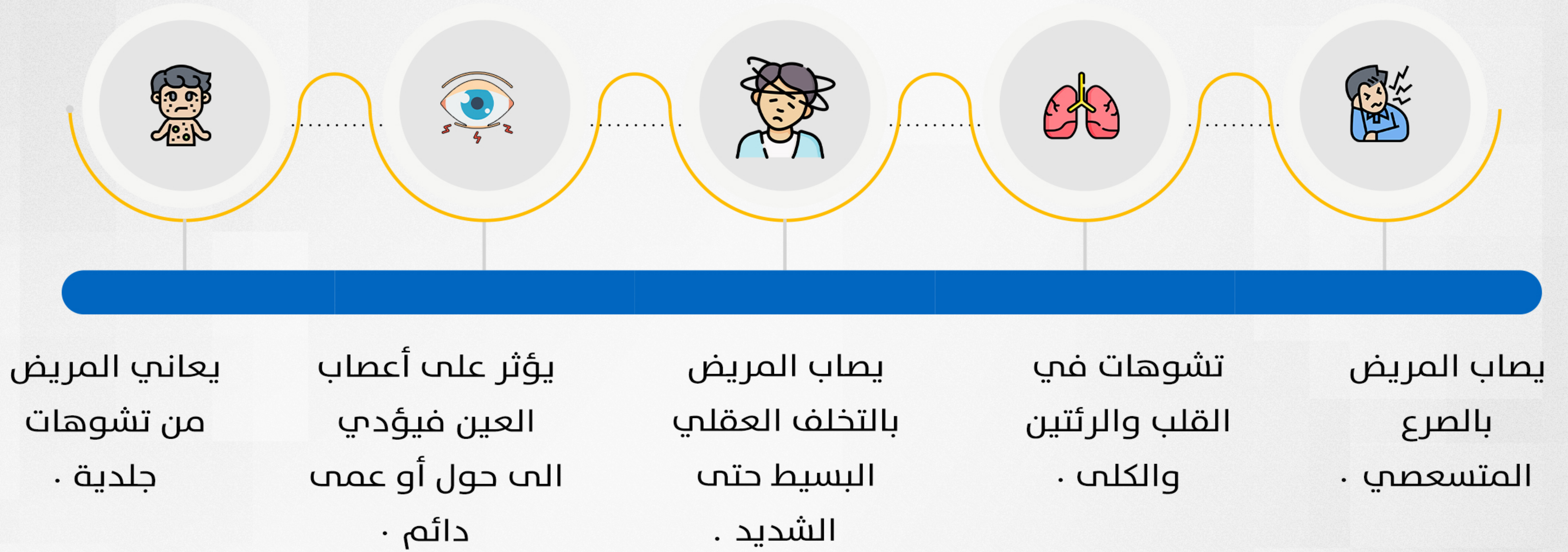
المساهمة في توفير الادوية والأجهزة الطبية واجراء
العمليات الجراحية من خلال انشاء اول مركز طبي
سعودي للتصلب الحدبي المتعدد (TSC) يخدم فعليا كل
المصابين على مستوى المملكة والعالم .



ما هو مرض التصلب الحدبي المتعدد (Tuberous sclerosis)

هو أحد الأمراض الجينية والذي يتسبب في نمو أورام حميدة في أي جزء من أجزاء الجسم قد تتحول لأورام سرطانية كالقلب والدماغ والكليتين والجلد والرئتين والعيون والوجه وغيرها من الأجزاء أو الأعضاء، ويحدث المرض بسبب طفرة جينية في واحدة من المورثات ، ويستطيع الطبيب ملاحظة العلامات الأولى والأعراض لهذا المرض فور ولادة الطفل، كما يُمكن أن تظهر أعراض المرض خلال مرحلتي الطفولة أو المراهقة، لذا يتوجب على الوالدين التيقظ إلى تلك الأعراض ومراجعة الطبيب المختص .

كيف يؤثر المرض على حياة الطفل؟



لا يوجد علاج شفاثي في الوقت الحالي ولكن هناك محاولات لمعالجة الأعراض المصاحبة له .



01

الاتفاق والشراكة مع
الجمعية السعودية
لأمراض الصرع .

تحت إشراف هيئة
التخصصات الصحية

02

الاتفاق والشراكة مع
الجمعية السعودية
لطب أعصاب الأطفال .

تحت إشراف هيئة
التخصصات الصحية



أهم إنجازات وفعاليات جمعية أسرار التصلب الحديبي

- التوعية بالمرض من خلال إقامة عدة فعاليات والاتفاقيات .
- عقد المؤتمر الطبي الأول لجمعية اسرار التصلب الحديبي المتعدد بواقع عدد 6 ساعات علمية معتمدة من هيئة التخصصات الصحية .
- القيام بعدة فعاليات توعوية بالمراكز الطبية والمولات ومراكز المؤتمرات .
- المشاركة بفعالية أمراض الصرع لدى الأطفال بغرناطة مول .
- المشاركة بفعالية اليوم العالمي للصرع بفندق كراون بلازا .
- القيام بفاعلية الصرع بانوراما مول .
- المشاركة بفاعلية أمراض الصرع والجينوم بفندق الكراون بلازا .
- دعم المرضى من خلال تقديم التوعيه والمساندة الدعم النفسي والتوعية .
- المساعدة في تحويلهم للمستشفيات الحكوميه المتخصصه .

أعضاء مجلس إدارة جمعية أسرار التصلب الحدبي

رئيس مجلس الإدارة .

نائب رئيس مجلس الإدارة .

المشرف المالي .

عضو .

عضو .

عضو .

عضو .

عضو .

عضو .

• الأستاذ/ وليد غرم الله خضر الزهراني

• الأستاذ/ محسن محمد منصور الجريس

• الأستاذ/ خالد محمد عبد الرحمن الشهري

• الدكتور/ علي بن ضحيان بن عديس العتيبي

• الدكتور/ سميـر عواد محمد المحمادي

• الدكتورة/ حنين جابر حسن القثامي

• الأستاذ/ نزال بن خلف بن نزال الشمري

• الأستاذ/ صالح عبدالله أحمد الزهراني

• الأستاذ/ شاكر عويمر بن عمير القرشي

الدعم والمتابعة على حسابات التواصل الاجتماعي

ts_Asrar



التبرع للجمعية

مصرف الإنماء

رقم الحساب 7026515176

رقم الآيبان SA80500006820369338700



مستويات بطاقات التبرع المادي لجمعية أسرار التصلب الحديبي

مستويات البطاقة	المبلغ	مميزات البطاقة
بطاقة بلاتينيوم	200 ألف ريال	تحديد بوث للشركة كراعي رسمي مع وضع البرشورات والبنوات الخاصة بالرعاية واعتماد الشعار في كل المطبوعات الخاصة بالجمعية وشهادات الشكر وتكريم الرعاية في حفل اليوم العالمي على دعمهم ومشاركتهم .
البطاقة الذهبية	150 ألف ريال	وضع بوث وتكريم الرعاية في حفل اليوم العالمي على دعمهم ومشاركتهم .
البطاقة الفضية	100 ألف ريال	التكريم في حفل اليوم العالمي على الدعم .

جمعية أسرار التصلب الحدبي المتعدد



TUBEROUS
SCLEROSIS
ASRAR

لا يوجد حاليا مقر للجمعية و ذلك لقلة الموارد المالية ولأنها من الجمعيات الناشئة والتي سيكون لها الأثر الأيجابي على المصابين وذويهم بأذن الله

+966 50 981 7009

t.s.Asrar@gmail.com