

هوالشافی



انجمن صرع ایران

حمایت از بیماران مبتلا به صرع

شماره ثبت : ۸۸۱۰

مؤسسه حمایت از بیماران مبتلا به صرع

(انجمن صرع ایران)

گزارش فعالیت های اجرایی

و عملکرد مالی

سال ۱۴۰۰

اعضای اصلی هیئت مدیره:



دکتر بهنام صفرپورلیما
نایب رئیس هیئت مدیره



دکتر کوروش قره گزلی
رئیس هیئت مدیره



فاطمه عباسی سیر
عضو هیئت مدیره



دکتر زاشروین بدو
خزانه دار هیئت مدیره



دکتر داریوش نسبی طهرانی
عضو هیئت مدیره و مدیر عامل



کامران نورایی جوان
عضو علی البدل مبتلا به صرع



دکتر رضا محمدی
عضو علی البدل متخصص

بازرسیین:



بازرس علی البدل: ساناز منوچهری



بازرس اصلی: امیر سهیل پیرایش فر

هیئت مدیره منتخب با توجه به تعهد و احساس مسئولیت نسبت به اعضای انجمن، در راستای مأموریت و اهداف اساسنامه و در شرایط سخت و همه گیری کرونا در طی سال ۱۴۰۰ تعداد ۵ جلسه دو ساعته کاری به صورت عادی (۲ جلسه مجازی و ۳ جلسه حضوری) برای بررسی، تصویب، و نظارت بر چگونگی اجرای مصوبه ها و گزارش های ارائه شده از جانب مدیرعامل برگزار کرد.

در راستای توسعه و گسترش فعالیت های انجمن در حیطه ملی و تداوم فعالیت ها در شرایط کرونایی، هیئت مدیره رویکردهای زیر را در طول سال ۱۴۰۰ داشتند:

۱. حمایت بیشتر از فعالیت دفاتر نمایندگی جهت حفظ و تداوم فعالیت آنها با توجه به شرایط بحرانی کرونا
۲. تدوین و اجرای برنامه های آموزشی به صورت مجازی
۳. ارائه کمک هزینه های درمانی و حمایتی ترجیحاً به صورت غیر حضوری
۴. توزیع عادلانه خدمات درمانی و دارویی به اعضا در سراسر کشور
۵. تلاش برای بهره مندی از راههای جدید جذب مشارکتهای مردمی
۶. ارتباط و تعامل بیشتر با وزارت بهداشت و دیگر ارگانهای دولتی در خصوص کمبود داروهای ضدصرع

جلسه مجمع عمومی عادی سالیانه به تاریخ ۲۴ تیرماه ۱۴۰۰ در محل دفتر توحید انجمن با توجه به شرایط و محدودیت های کرونا و دستورالعمل وزارت کشور با حضور نماینده آن وزارتخانه و هیئت رئیسه منتخب، تشکیل و فقط رأی گیری و تصویب حق عضویت بدون تجمع و با رعایت پروتکل های بهداشتی صورت گرفت. دو روز پیش از جلسه گزارش عملکرد اجرایی و مالی، همچنین معرفی نامزدهای هیئت مدیره و بازرسی بر روی وب سایت رسمی انجمن قرار گرفته و برای اعضاء اطلاع رسانی شده بود. پس از شمارش آراء، اعضاء هیئت مدیره به مدت ۲ سال و بازرسی به مدت یک سال انتخاب شدند.



فعالیت های آموزشی و پژوهشی

به استناد اهداف مندرج در اساسنامه و در راستای استفاده از دانش روز و نوآوری ها در زمینه علوم اعصاب و استفاده از تجارب اساتید دانشگاه های علوم پزشکی، صاحب نظران در داخل و خارج از کشور برای ارتقاء سطح دانش، اطلاعات و آگاهی اعضا و سطوح مختلف جامعه و ارائه راه ها و شیوه های بهتر درمانی، اقداماتی به شرح زیر در حوزه آموزش و پژوهش انجمن در طی سال ۱۳۹۹ انجام ؛ که به اختصار اشاره خواهد شد.

❖ برگزاری وبینارهای تخصصی (ویژه متخصصین) :



وبینار آخرین یافته های صرع :

اولین وبینار تخصصی در تاریخ سوم تیر با حضور ۱۴۰ نفر از متخصصین و با همکاری شرکت روناک دارو برگزار شد. این وبینار با دریافت امتیاز بازآموزی برای متخصصین مغز و اعصاب، روان پزشکان، جراحان مغز و اعصاب و متخصصین اعصاب اطفال بود.



وبینار چالش های تشخیص و درمان صرع :

دومین وبینار انجمن در تاریخ ۲۷ آبان ماه با حضور ۱۵۰ نفر از متخصصین و همکاری شرکت ایپان فارمد با دریافت امتیاز بازآموزی برگزار شد.

❖ برگزاری کارگاه آموزشی نوار مغزی (ویژه تکنسین های مرتبط) :

با توجه به ادامه پاندمی کووید ۱۹ در سال گذشته کارگاه های آموزشی نوار مغز نیز به صورت مجازی در تاریخ های سی ام اردیبهشت، ششم خرداد، هفدهم تیر و هجدهم آذرماه (در چهار دوره) با همکاری شرکت کاردان تجهیز برگزار شد

مهم ترین موضوعات مورد بحث این جلسات "آشنایی با بخش های مختلف دستگاه نوار مغز و امواج مغزی ، الکترودهای نوار مغزی و جاگذاری صحیح آن ها، سیگنال های نوار مغزی، انواع فیلترها و مونتاز، انواع امواج مغزی و ثبت موارد الزامی مشخصات بیماران" بوده و تعداد ۱۱۴ نفر گواهی پایان دوره دریافت کردند.



✳ برگزاری هجدهمین کنگره بین المللی صرع :

هجدهمین کنگره بین المللی صرع با ریاست آقای دکتر حسین پاکدامن و خانم دکتر نسیم تبریزی (به عنوان دبیر کنگره) در تاریخ های چهارم الی ششم اسفند ماه، با همکاری شاخه صرع ILAE و انجمن مغز و اعصاب ایران در دفتر انجمن مغز و اعصاب ایران به صورت مجازی با تخصیص امتیاز بازآموزی برگزار شد. در این کنگره ۱۴۰۰ مورد ثبت نام متخصصین در سامانه آموزش مداوم بازآموزی ثبت شد.



❖ تهیه، چاپ و انتشار چهار شماره فصلنامه صرع و سلامتی :

این نشریه (شماره های ۷۲ الی ۷۵) در ۴۰ صفحه و به تیراژ ۸۸۰۰ نسخه در چهار فصل، در اختیار اعضا، پزشکان عضو و ... از طرق مختلف پست، دفاتر انجمن و بارگذاری در فضاهای مجازی، گذاشته شده است.

لازم به ذکر است هزینه کاغذ، چاپ، تهیه و ارسال پستی فصلنامه در طی سال ۱۴۰۰ مبلغ ۱/۱۵۸/۰۱۷/۷۶۸ ریال بوده است که بعضی مراحل انجام کار به وسیله ی حامیان و به صورت رایگان انجام می شود.



❖ امور تحقیقاتی:

- ۱) تهیه طرح پژوهشی "طرح ارتقاء کیفیت زندگی نوجوانان عضو انجمن صرع ایران"
- ۲) ادامه اجرای طرح نیازسنجی افراد مبتلا به صرع
- ۳) راهنمایی و همکاری با دانشجویان و محققان در انجام امور تحقیقاتی در مورد صرع

❖ امور کتابخانه:

- ۱) اطلاع رسانی در مورد کتاب های منتشر شده و معرفی آنها در فصلنامه، کانال تلگرام، صفحه اینستاگرام و ارسال برای نمایندگی ها
- ۲) فروش کتاب ها به متقاضیان در سراسر کشور
- ۳) ثبت امور تحویل و دریافت کتاب امانی به اعضا انجمن و محققان

فعالیت های روابط عمومی و مشارکتهای مردمی

از آنجا که حوزه کاری روابط عمومی رابطه تنگاتنگی با جذب مشارکت های مردمی داشته و تعاملات کاری درون و برون سازمانی مشترک دارند، رویکرد هیئت مدیره و مدیرعامل انجمن حساسیت خاصی در این مجموعه دارد. چرا که مراقبت از چگونگی ارتباط و تعامل با مخاطبین اعم از حامیان و اعضا، از اصول اساسی و ماندگاری یک سازمان مردم نهاد می باشد. با توجه به شرایط کرونا در سال ۱۴۰۰، بسیاری از فعالیت های روابط عمومی که از طریق برنامه های مختلف حضوری مانند همایشها، کنگره ها، نمایشگاهها و ... بود، انجام نشد و به صورت مجازی صورت گرفت.

ارتباطات :

- تهیه و تنظیم گزارش جامع سالانه مصور تمامی فعالیت های انجمن
- برگزاری مجمع عمومی سالانه: برنامه ریزی و برگزاری مجمع عمومی انتخابات هیئت مدیره و بازرسین انجمن در شرایط کرونا، مطابق اساسنامه و طی دستورالعمل وزارت کشور در دو نوبت مورخ ۱۴۰۰/۰۳/۳۰ و ۱۴۰۰/۰۴/۲۴ شامل:
 - تهیه جدول زمان بندی
 - مکاتبه و ارتباط مداوم با وزارت کشور
 - درج آگهی در روزنامه اطلاعات برای چاپ آگهی مجمع مطابق زمان بندی (نوبت اول و دوم)
 - تهیه صورتجلسه و ارسال صورتجلسات مجمع، هیئت مدیره و ... برای وزارت کشور،
 - اطلاع رسانی مجمع به طرق مختلف به اعضا و تهیه دعوتنامه برای اعضا هیئت مدیره
- اطلاع رسانی و آگاهی رسانی عمومی با استفاده از ابزارهای مختلف که به دلیل کرونا، بیشتر در فضاهای مجازی انجام گرفت.
- طراحی و تهیه بنرهای مختلف تبریک و تسلیت برای مناسبت های مختلف جهت معرفی و اعلام حضور
- معرفی انجمن در سالنامه های داوطلب و سلامت
- تهیه و تنظیم تفاهم نامه و قرار داد با سازمان ها و مراکز مختلف که از اهم آنها انعقاد تفاهم نامه همکاری با موسسه خیریه شهید عبدالحمید فتاحیان (شعف) می باشد که در حال اجرا می باشد.
- معرفی انجمن در سایت دیجی کالا از طریق برقراری ارتباط با شرکت آکاپه برای حضور در فضای دیجی کالا مهر با معرفی و اعلام نیازهای انجمن برای جذب آنها

جلب مشارکت های مردمی :

برقراری ارتباط مداوم با خیرین از طرق مختلف و در فضای مجازی با مدیریت کانال تلگرام و گروه واتساپ حامیان و تهیه پست های مختلف در مناسبت ها و راه اندازی پویش هایی مانند پویش مهر و عیدانه و... برای جلب مشارکتها که به دو بخش تقسیم می شود:

۱. به صورت نقدی :

- با برقراری ارتباط مستمر با خیرین قبلی و شناسایی خیرین جدید از طریق واریز نقدی به حساب های بانکی
- دریافت کمک به صورت مقطعی از بعضی ارگان ها و سازمان ها
- از طریق دستگاه های ATM بانک ملت و ملی، هم چنین درگاه اینترنتی بانک ملت
- از طریق صندوق های کمک های مردمی مستقر در مراکز و سازمان های مختلف (سه نوع صندوق بزرگ ایستاده و صندوق کوچک رومیزی و صندوق های خانگی).

۲. به صورت غیرنقدی :

- در بخش مشارکت های مردمی، نیازهای مختلف انجمن در بخش های اداری و ارائه خدمات مختلف به اعضا از طریق برقراری ارتباط با کارخانجات، شرکتها و ... به صورت رایگان یا با دریافت تخفیف ویژه به شرح ذیل تأمین می شود:
- دریافت رایگان محصولات بهداشتی و شوینده از شرکت ها
 - دریافت بخشی از داروهای ضد صرع مورد نیاز مددکاری از خیرین
 - دریافت ارزاق مصرفی خانواده های نیازمند برای ماه رمضان، عید نوروز و...؛ مانند مرغ، گوشت، ماکارونی و...
 - تهیه تجهیزات و لوازم اداری مورد نیاز انجمن
 - دریافت و تهیه نوشت افزار و لوازم تحریر برای دانش آموزان نیازمند و مصارف داخلی انجمن

فعالیت های روابط بین الملل و IT

حوزه روابط بین الملل :



برگزاری وبژه برنامه هایی به مناسبت روز جهانی صرع :

۱) اجرای پروژه ۵۰ میلیون قدم برای صرع برای دومین

سال متوالی

برگزاری مراسم نمادین پیاده روی در باشگاه انقلاب تهران

در ۳۰ دی ماه با حضور ۷۰ نفر و ارسال گزارش برای انجمن

جهانی



۲) نور افشانی بنفش برج آزادی:

پیگیری و هماهنگی برای نورافشانی برج آزادی در شب روز جهانی صرع
مورخ ۲۵ بهمن



۳) برگزاری پروژه دستان طلایی :

این پروژه با تعریف مسابقه ای برای معرفی حامیان افراد مبتلا به صرع تدارک دیده شده بود که فرد مبتلا دلیل معرفی فرد حامی و حمایت هایی که در مسیر زندگی خود دریافت کرده بود را عنوان می کرد.



برگزاری مراسم روز بنفش :

- هماهنگی با برج میلاد و استقرار کانتر اطلاع رسانی در برج
- برگزاری لایو معرفی کتاب در شب روز بنفش

حوزه IT و شبکه های مجازی:

۱. ارسال پیامک با پنل اختصاصی انجمن در طول سال

۲. به روز رسانی سرور بانک اطلاعاتی

۳. کانال تلگرام و صفحه اینستاگرام:

- تهیه پست روزانه برای کانال تلگرام و صفحه اینستاگرام انجمن صرع
- ترجمه متون و طراحی تصاویر
- تهیه کلیپ
- پاسخگویی روزانه به سوال های رسیده

۴. به روزرسانی و ب سایت:

- بارگذاری اطلاعات و محتوا - عکس و فیلم در صفحه ها و منوبار
- هماهنگی برای پرداخت و امور مالی
- بررسی روزانه صندوق ایمیل انجمن و پاسخدهی به ایمیل های رسیده

فعالیت های رفاهی - مددکاری

اعضای مراجعه کننده به حوزه رفاهی و مددکاری بر مبنای تقاضای عنوان شده طیف گسترده ای دارند که از تأمین دارو و درمان، کمک هزینه پرداخت دارو، وام، مجوز طرح ترافیک و ... گرفته؛ تا صدور معرفی نامه به دانشگاه ها جهت نقل و انتقال و برخورداری از تخفیف شهریه دانشجویی، معافیت سربازی، استفاده از خدمات پوششی سازمان های بیمه گر، معرفی به پزشکان، مراکز بیمارستانی، خدمات تشخیصی کلینیکی و پاراکلینیکی، مشاوره های فردی و گروهی را در بر می گیرند.

بدیهی است تمامی خدمات ارائه شده در این واحد، بر اساس حفظ حرمت و مراقبت از شأن و شخصیت فرد بوده و در جهت افزایش امید به زندگی، ارتقاء اعتماد به نفس، خود باوری و در نهایت توانمند سازی اعضا انجام گرفته است. خلاصه ای از اقدامات ذیل به اختصار آمده است:

- تشکیل پرونده مددکاری به تعداد ۹۵ نفر و به روز رسانی پرونده های قدیمی
- خدمات درمانی و دارویی شامل:
- واریز کمک هزینه دارویی برای ۲۳۸ مددجو از تهران به مبلغ ۴۵۱/۲۸۶/۰۰۰ و ۲۲۸ مددجو از سایر شهرها به مبلغ کل ۴۰۹/۶۸۰/۰۰۰ ریال (جمع کل واریزی برای ۶۱۷ نفر به مبلغ ۱/۰۴۸/۲۰۶/۰۰۰ ریال)
- اهدای داروهای ضدصرع برای ۱۱۹۰ نفر از اعضا تهران به ارزش ۷۲۵/۱۸۰/۰۰۰ ریال
- اهدای داروهای ضدصرع به نمایندگی های انجمن در: اراک، سمنان، خرم آباد، کرج، ایرانشهر، سمنان، گنبد کاووس، قم، و شهرکرد به ارزش کل ۲۴۷/۰۴۴/۰۰۰ ریال
- دریافت داروی مختلف ضدصرع از شرکت های دارویی به ارزش ۸۲۶/۳۱۳/۰۰۰ ریال
- دریافت داروهای مختلف ضدصرع از خیرین به ارزش ۳۵۱/۴۲۶/۰۰۰ ریال
- ارجاع ۸۰ مددجوی نیازمند به متخصصان مغز و اعصاب به صورت رایگان یا با تخفیف ویژه و ارجاع ۳۰ نفر به مراکز تشخیصی و آزمایشگاهی و...

- بررسی و ارائه تخفیف های مشاوره و روان شناسی برای ۱۷۲ نفر به تعداد ۶۴۷ جلسه مشاوره به مبلغ ۳۶۴/۲۴۰/۰۰۰ ریال

خدمات رفاهی و حمایتی شامل:

- اختصاص وام به ۳۴ نفر از مددجویان به مبلغ ۷۱۰ /۰۰۰/۰۰۰ ریال
- دریافت، تهیه کیف و لوازم التحریر و اهدای آن به ۱۳۰ نفر از مددجویان تهرانی و ۸۰ نفر از مددجویان نمایندگی های



جیرفت، ارومیه، خرم آباد و ایرانشهر به ارزش کل ۱۷۱/۵۴۰/۰۰۰

- اهدای کیف و لوازم التحریر برای دانش آموزان تهران و ۱۱ نمایندگی در

شهرستانها به ارزش ۲۴۸،۱۱۰،۰۰۰ ریال

- صدور ۸۰ معرفی نامه برای نظام وظیفه، دانشگاه جهت انتقالی و تخفیف،

شهرداری، سازمان ملل در امور پناهندگان و...

- اهدای ارزاق به ۴۰۰ نفر مددجو به ارزش ۱/۱۴۶/۵۰۰/۰۰۰

- اهدای محصولات بهداشتی به ۱۰۵۰ از اعضاء تهران به ارزش

کل ۱۹۹/۸۷۸/۰۰۰ ریال

- جذب مبالغ نقدی مددکاری از خیرین به مبلغ ۱۰۸/۵۵۰/۰۰۰ ریال

- تحویل آرم طرح ترافیک به تعداد ۳۱ نفر از بین اعضاء متقاضی پس از بررسی های لازم



حوزه پذیرش و صدور کارت :

- نوبت دهی به متقاضیان عضویت، مصاحبه و پذیرش ۱۵۹ عضو جدید در تهران و ۷۸ عضو از شهرستانها (جمعا ۲۳۷

عضویت و پرونده جدید)

- صدور تعداد ۳۷۵ فقره کارت بانکی و ۲۴ کارت یکساله برای اتباع و ثبت اطلاعات کارتها

- ورود اطلاعات تمامی پرونده های تهران و اعضاء نمایندگی ها در بانک اطلاعاتی و ساماندهی پرونده ها

- تهیه دستورالعمل پذیرش انجمن صرع ایران برای دفاتر نمایندگی

فعالیت های مرکز روان شناسی و مشاوره

- ارائه خدمات مشاوره فردی برای ۱۵۱۸ نفر شامل؛ اعضاء، خانواده های آنان و مراجعین آزاد.

- ویزیت بیماران توسط پزشکان مغز و اعصاب ۵۲ نفر و روانپزشک به تعداد ۴۲ نفر

- ارائه خدمات توانبخشی برای ۱۷۸ نفر

فعالیت های کلینیک دندانپزشکی

واحد دندانپزشکی انجمن از خرداد سال ۱۳۹۲ با همکاری و حمایت تعدادی از خیرین دندانپزشک شروع به فعالیت

نمود و در سال ۱۴۰۰ به ارائه خدمات پرداخت.



با وجود مسائل و مشکلات مربوط به ویروس کرونا،

خدمات دندانپزشکی با رعایت تمامی پروتکل های

بهداشتی به ۶۸۲ بیمار ارائه شد. توضیح اینکه ۷۰٪

از مراجعه کنندگان به کلینیک دندانپزشکی را عضو،

۲۵٪ خانواده ها و ۵٪ را مراجعین آزاد تشکیل می دهند.

• ارائه خدمات دندانپزشکی:

این خدمات شامل: آمالگام، کامپوزیت، جرمگیری؛ عصب کشی، جراحی دندان عقل، کشیدن دندان، نایت گارد

و پروتز ثابت و متحرک

تلاش برای جذب بخشی از مواد و ابزار دندانپزشکی به صورت رایگان که با حمایت های آقای دکتر بیات و خیرین

با موفقیت همراه شد از جمله: خرید توربین، آنگل و مقداری مواد ...

هم چنین درآمد حاصل از دندانپزشکی در سال ۱۴۰۰ مبلغ ۱,۸۷۲,۹۰۰,۰۰۰ ریال می باشد.

• همکاری داوطلبانه دندانپزشکان:

حضور و همکاری ۱۰ نفر از دندانپزشکان نیکوکار و خیر که سرمایه های اصلی کلینیک دندانپزشکی هستند.

فعالیت های انجمن صرع در سطح ملی نمایندگی ها

با توجه به رویکرد اصلی هیئت مدیره انجمن مبنی بر توسعه فعالیت نمایندگی ها در سراسر کشور و با توجه به شرایط کرونا و محدودیت های موجود در رفت و آمد و تجمع ها، عمده فعالیت های انجام شده به شرح ذیل می باشد:

• شناسایی و غربالگری بیماران مبتلا به صرع از طریق نمایندگی ها:

شناسایی و غربالگری بیماران مبتلا به صرع در شهرستان ها از اصلی ترین محورهای فعالیت انجمن می باشد. پس از شناسایی و دریافت مدارک، تشکیل پرونده انجام شده و مدارک به دفتر مرکزی ارسال می شود. پس از آن ثبت اطلاعات اعضاء در دیتا بانک، صدور و ارسال کارت و ارائه خدمات انجام می شود.

• ارائه خدمات رفاهی و مددکاری:

پس از تشکیل پرونده برای بیماران نیازمند، با تشکیل پرونده مددکاری در دفتر مرکزی و حمایت از دفتر نمایندگی، خدمات حمایتی بسته به شرایط هر فرد به طرق مختلف به شرح ذیل ارائه می شود:

۱. ارسال دارو های مختلف دریافتی از شرکت های دارویی برای نمایندگی ها
۲. واریز کمک هزینه دارویی
۳. اهدای محصولات بهداشتی
۴. اهدای کیف و لوازم التحریر

• پیگیری و فعال سازی مجدد نمایندگی در اراک

• رایزنی برای ایجاد نمایندگی در زنجان و معرفی نماینده به وزارت کشور

• فراخوان از نمایندگی ها برای همراهی در برگزاری

برنامه های روز جهانی صرع:

به دلیل اوج گرفتن کرونا در بهمن ماه، برنامه های تعدادی از نمایندگیها مانند ایلام و ایرانشهر کنسل شد. فقط در اصفهان همایش پیاده روی در تاریخ ۱۵ بهمن ماه به اجرا درآمد.

