

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

سال ۱۴۰۳

اعضای اصلی هیئت مدیره:



دکتر تیرداده
نایب رئیس هیئت مدیره



دکتر تاشمیه هاشمی
رئیس هیئت مدیره



فاطمه عباسی
عضو مستعفی هیئت مدیره



دکتر زهرا دار
خزانه دار هیئت مدیره



دکتر داریوش نسبی
عضو هیئت مدیره و مدیر عامل



دکتر سید نوید نقیبی
عضو علی البدل



دکتر سید سهراب هاشمی فشارکی
عضو علی البدل (جایگزین عضو مستعفی)

بازرسین:



بازرس علی البدل: دکتر جعفر مهوری حبیب آبادی



بازرس اصلی: محمد ایمانی پور

هیئت مدیره منتخب، در راستای اهداف اساسنامه در طی سال ۱۴۰۳ تعداد ۴ جلسه دو ساعته کاری به صورت عادی برای بررسی، تصویب، و نظارت بر چگونگی اجرای مصوبه ها و گزارش های ارائه شده از جانب مدیرعامل برگزار کرد.



در راستای توسعه فعالیت های انجمن در حیطه ملی، هیئت مدیره رویکردهای زیر را در طول سال ۱۴۰۳ داشتند:

۱. حمایت بیشتر از فعالیت دفاتر نمایندگی جهت حفظ و تداوم فعالیت آنها
۲. تدوین و اجرای برنامه های آموزشی برای متخصصین، کارشناسان مرتبط، بیماران و خانواده ها
۳. ارائه کمک هزینه های درمانی و حمایتی
۴. توزیع عادلانه خدمات درمانی و دارویی به اعضای در سراسر کشور

برگزاری جلسه مجمع عمومی عادی سالیانه:

در تاریخ ۲۸ تیرماه ۱۴۰۲ در سالن مجموعه فرهنگی پیامبراعظم(ص) تشکیل و پس از استماع گزارش هیئت مدیره و بازرس، حق عضویت نیز با همان مبلغ ۳۰۰/۰۰۰ ریال و بدون تغییر، تصویب شد. در ادامه؛ پس از معرفی کاندیدها، رأی گیری و شمارش آراء انجام شد که بازرسین به مدت یک سال انتخاب شدند.

برگزاری جلسه مجمع عمومی فوق العاده:

در ادامه برگزاری مجمع عمومی عادی و پس از انتخاب بازرس، مجمع عمومی فوق العاده با دستور جلسه اصلاح ماده های ۱۰-۱۹ و ۲۱ اساسنامه تشکیل و رأی گیری صورت گرفت.



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 ۱۴۰۳ انجام ؛ که به اختصار اشاره خواهد شد.

*** برگزاری ۳ کارگاه آموزشی نوار مغزی (ویژه تکنسین های مرتبط):**

کارگاه های آموزشی نوار مغز طی ۳ دوره در شهر تهران به شرح ذیل با همکاری شرکت کاردان تجهیز راگا برگزار شد.

- دوره اول: مورخ ۳۱ خرداد با حضور خانم دکتر سارا رضایی و ۲۳ شرکت کننده
- دوره دوم: مورخ ۵ مهر با حضور دکتر نیره اکبری و ۹ نفر شرکت کننده
- دوره سوم: مورخ ۹ اسفند با حضور آقای دکتر محمد رزم افروز و ۱۵ نفر شرکت کننده

مهم ترین موضوعات مورد بحث این جلسات به شرح:

- ویژگی و وظایف تکنسین ها (آموزش به بیمار و والدین وی، نت گذاری در نوار مغز، گرفتن شرح حال بیمار، جاگذاری صحیح الکترودها و ...)
- تفاوت دستگاه های مختلف نوار مغزی به روز و اهمیت استاندارد بودن دستگاه ها در گرفتن نوار صحیح و مناسب
- مکان مناسب برای استقرار دستگاه و تأثیر آن در دریافت نوار مغزی مطلوب و مناسب برای بیمار
- شناخت لوازم مورد نیاز دستگاه و نرم افزار آن
- روش های نوین و صحیح گرفتن نوار و آشنایی با سیگنال های نوار مغز و شایع ترین آرتیفکت ها
- وظایف تکنسین ها به پزشک
- تفاوت گرفتن نوار مغزی در کودکان و بزرگسالان

و در پایان تعداد ۴۷ نفر شرکت کننده، گواهی پایان دوره دریافت کردند.



✿ برگزاری بیست و یکمین کنگره صرع ایران:

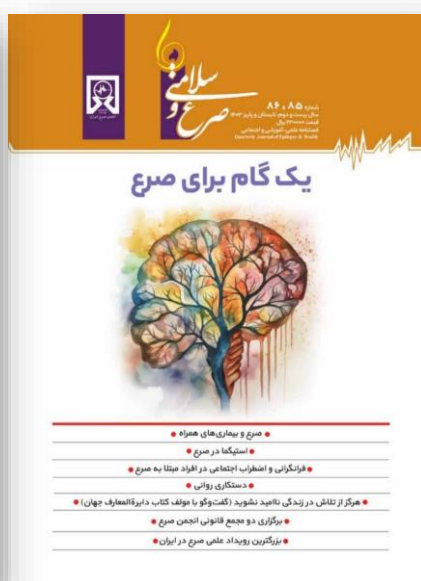
بیست و یکمین کنگره صرع ایران با ریاست آقای دکتر محمود محمدی و خانم دکتر روشنگ تیرداد (به عنوان دبیر کنگره) در تاریخ های دوم الی چهارم آبان ماه در دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهیدبهبشتی برگزار شد. در تهیه برنامه علمی کنگره بیش از ۱۰۰ نفر از متخصصین داخلی و خارجی همکاری داشته و برای ۱۳ گروه مختلف از متخصصان از طریق قطب علمی مرکز طبی کودکان امتیاز بازآموزی دریافت شد. در این کنگره بیش از ۳۷۰ نفر ثبت نام و شرکت نمودند.



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

این نشریه (شماره های ۸۰ الی ۸۳) 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 ۱۴۰۳ مبلغ ۲/۳۱۱/۶۵۱/۱۷۴ ریال بوده است که بعضی مراحل انجام کار به وسیله ی حامیان و به صورت رایگان انجام می شود.



فعالیت های روابط عمومی و روابط بین الملل

ارتباطات :

- تهیه و تنظیم گزارش جامع سالانه مصور تمامی فعالیت های انجمن
- برگزاری مجمع عمومی سالانه و فوق العاده : برنامه ریزی و برگزاری مجمع عمومی انتخابات بازرسین انجمن ، مطابق اساسنامه و طی دستورالعمل وزارت کشور در دو نوبت مورخ ۱۴۰۳/۰۴/۱۳ و ۱۴۰۳/۰۴/۲۸ شامل:



- تهیه جدول زمان بندی
- ثبت اطلاعات و گزارشات انجمن در سامانه جامع وزارت کشور، مکاتبه و ارتباط مداوم با وزارتخانه
- درج آگهی در روزنامه اطلاعات در دو نوبت
- اطلاع رسانی مجمع به طرق مختلف به اعضاء و تهیه دعوتنامه برای اعضاء هیئت مدیره

مجمع عمومی فوق العاده نیز در ۲۸ تیرماه ، پس از مجمع عمومی سالانه جهت اصلاح تعدادی از بندهای اساسنامه با رعایت قوانین مربوطه تشکیل شد.

- اطلاع رسانی و آگاهی رسانی عمومی در فضای مجازی
- تهیه و انتشار بنرهای مختلف تبریک و تسلیت به مناسبت های مختلف
- تهیه و تنظیم تقاهم نامه و قرار داد با سازمان ها، شرکت ها و مراکز مختلف

شرکت در جشنواره نشان نیکوکاری :

نشان نیکوکاری برای تجلیل از تشکل های خیریه برتر توسط سازمان اوقاف و امور خیریه اجرا و در چهارم دی ماه در هتل ارم تهران برگزار شد. انجمن نیز با حضور و ارسال خدمات خود در طی ۲۹ سال فعالیت، نقشی پررنگ در معرفی خود در جشنواره داشت.

همکاری با وزارت بهداشت :

همکاری در تدوین پروتکل های تخصصی MRI - VNS - پروتکل صرع و پروتکل صرع مقاوم به درمان با کمک اساتید نورولوژیست

برگزاری جشن روز ملی صرع :

جشن روز ملی صرع به مناسبت بیست و نهمین سالگرد تاسیس انجمن با حضور اعضای انجمن، خانواده هایشان، حامیان، تعدادی از پزشکان و همچنین حمایت شرکت ایپان فارمد در ششم بهمن ماه در سالن فرهنگسرای اندیشه و با اجرای برنامه های شاد و مفرح برگزار شد.



همراهی با برنامه های جهانی صرع:

- روز جهانی SUDEP :

۱۸ اکتبر (۲۵ مهر) روز مرگ ناگهانی در صرع در جهان است و به عنوان یکی از بزرگترین علل مرگ در جهان درباره آن آگاهی رسانی می شود که انجمن نیز در این رویداد جهانی در فضای مجازی همراه بود.



دومین دوشنبه فوریه هر سال (۲۲ بهمن ۱۴۰۳) روز جهانی صرع است که انجمن جهانی صرع برنامه های مختلفی را برای افزایش آگاهی و از بین بردن تصورات غلط در سراسر جهان ارائه داده است. برای ششمین سال متوالی برنامه ۵۰ میلیون قدم را برگزار می کند، اعلام کرده که تا ۷ سال دیگر نیز این راهپیمایی هر سال با موضوع های مختلف برگزار خواهد شد.

۱) کمپین ۵۰ میلیون قدم در برابر استیگما برای ششمین سال متوالی :



این کمپین برای آگاهی رسانی از طریق فضای مجازی و همراه با انجمن جهانی صرع با شعار "گام های بیشتر، آگاهی بیشتر، زندگی های بهتر" صورت گرفت. شرکت در این کمپین از ۱۸ دی تا ۲۲ بهمن با انجام فعالیت های مختلف مانند پیاده روی، دیوند، یوگا، رقص و... با اشتراک گذاری آنها در سایت کمپین صورت گرفت.

۲) برگزاری مسابقه "سفر صرع من":

این مسابقه با فراخوان داستان های زندگی مبتلایان به صرع آغاز و به نفرات برتر لوح تقدیر و جایزه در جشن روز ملی صرع اهدا شد.



۲۶ مارس (۶ فروردین ۱۴۰۲) روز بنفش، روز آگاهی برای صرع بود که همزمان با کشورهای جهان، انجمن نیز با آگاهی بخشی در فضاهای مختلف مجازی با این اقدام جهانی همراه شد.

فعالیت های مشارکتهای 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، 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
- 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 حوزه IT و شبکه های مجازی

۱. ارسال پیامک اطلاع رسانی برای گروه های مختلف با پنل اختصاصی انجمن در طول سال
۲. راه اندازی اینترنت فیبر نوری
۳. به روزرسانی سامانه اطلاعات بیماران
۴. کانال تلگرام و صفحه اینستاگرام:
 - تهیه پست برای کانال تلگرام و صفحه اینستاگرام انجمن صرع
 - ترجمه متون و طراحی تصاویر
 - پاسخگویی روزانه به سوال های رسیده در فضای مجازی
۵. به روزرسانی وب سایت:
 - بارگذاری اطلاعات و محتوا - عکس و فیلم در صفحه ها و منو بار
 - 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:

خدمات درمانی و دارویی شامل:

- واریز کمک هزینه دارویی برای ۱۶۴ مددجو از تهران به مبلغ ۴۵۷/۳۰۰/۰۰۰ و تعداد ۱۵۰ مددجو از سایر شهرها به مبلغ کل ۴۵۳/۴۰۰/۰۰۰ ریال و تعداد ۸۲ مددجو ی تحت حمایت خیرین به مبلغ ۳۲۸/۵۶۹/۰۰۰ (جمع کل واریزی برای ۴۰۳ نفر به مبلغ ۱/۲۳۹/۲۶۹/۰۰۰ ریال).
- اهدای داروهای ضدصرع برای ۸۰۰ نفر از اعضا تهران به ارزش ۴/۴۱۰/۹۷۴/۸۰۰ ریال
- اهدای داروهای ضدصرع به نمایندگی های انجمن در ایرانشهر و خرم آباد به ارزش کل ۷۹۴/۲۶۵/۰۰۰ ریال
- دریافت داروی مختلف ضدصرع از شرکت های دارویی به ارزش ۱/۶۲۲/۳۹۳/۶۰۰ ریال
- دریافت داروهای مختلف ضدصرع از خیرین به ارزش ۱/۸۵۳/۰۹۴/۰۰۰ ریال
- ارجاع ۵۰ مددجوی نیازمند به متخصصان مغزو اعصاب به صورت رایگان یا با تخفیف ویژه و ارجاع ۲۰ نفر به مراکز تشخیصی و آزمایشگاهی و...

خدمات رفاهی و حمایتی شامل:

- اختصاص وام به ۳۷ نفر از مددجویان به مبلغ ۱/۶۸۵ /۰۰۰/۰۰۰ ریال
- تحویل آرم طرح ترافیک به تعداد ۲۴ نفر از بین اعضای متقاضی پس از بررسی های لازم

- صدور ۱۷۰ معرفی نامه برای نظام وظیفه، دانشگاه جهت انتقالی و تخفیف، شهرداری، دادگستری، سازمان ملل در امور پناهندگان، تامین اجتماعی و...
- تهیه و دریافت محصولات بهداشتی به صورت رایگان از شرکت صحت و کمیساریای عالی سازمان ملل متحد در امور پناهندگان به ارزش کل ۳۵۸/۳۶۰/۰۰۰ ریال و اهدای آن به ۸۵ مددجو.
- اهدای ارزاق به ۸۰ نفر مددجو به ارزش ۲/۱۰۵/۸۲۹/۰۰۰ ریال
- تهیه لوازم التحریر از طریق خیرین به مبلغ کل ۲/۴۵۲/۵۶۰/۰۰۰ ریال
- تهیه و اهدای کیف مدرسه و لوازم التحریر به ۱۱۰ نفر از مددجویان تهرانی و ۴۵ نفر از مددجویان نمایندگی ایرانشهر.



حوزه پذیرش و صدور کارت :

- نوبت دهی به متقاضیان عضویت، مصاحبه و پذیرش ۱۴۵ عضو جدید
- صدور تعداد ۵۴۳ فقره کارت عضویت و ثبت اطلاعات کارتها
- ورود اطلاعات تمامی پرونده ها ی تهران و اعضای نمایندگی ها در بانک اطلاعاتی و ساماندهی پرونده ها



فعالیت های مرکز روان شناسی و مشاوره

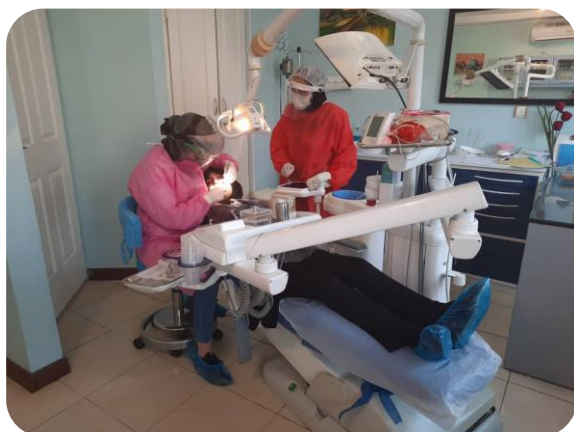


- ارائه خدمات مشاوره فردی برای ۱۵۰۴ نفر شامل؛
اعضاء، خانواده های آنان و مراجعین آزاد.
- ویزیت بیماران توسط پزشکان مغز و اعصاب ۶۸ نفر
و روانپزشک به تعداد ۳۱ نفر
- ارائه خدمات گروه درمانی برای ۲۶۴ نفر

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 ۱۴۰۳ به ارائه خدمات پرداخت.



- تعداد مراجعه کنندگان به کلینیک ۴۴۰ نفر و تقریباً ۷۰٪
از مراجعه کنندگان به کلینیک دندانپزشکی را عضو و
۳۰٪ خانواده های مبتلایان تشکیل دادند.

• ارائه خدمات دندانپزشکی:

این خدمات شامل: آمالگام، کامپوزیت، جرمگیری، عصب کشی، جراحی دندان عقل، کشیدن دندان، پروتز ثابت، پروتز ثابت زیرکونیا.

درآمد حاصل از دندانپزشکی در سال ۱۴۰۳ مبلغ ۳/۳۷۷/۲۰۰/۰۰۰ ریال می باشد. در سال گذشته ۱۱ نفر از دندانپزشکان نیکوکار و خیر که سرمایه های اصلی کلینیک دندانپزشکی هستند، حضور و همکاری داوطلبانه داشته اند.

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

فعالیت های شاخص انجمن از طریق برخی نمایندگی ها:

• استان مرکزی (اراک):

- برگزاری دو اردوی مختلف: اردوی تفریحی به منطقه ای در شازند (۱۴ تیر) و اردوی رایگان زیارتی به مشهد (۴ تا ۸ مهر)



- برگزاری برنامه علمی و فرهنگی در ماه محرم
- برگزاری جلسات آموزشی: جلسه نقش تغذیه و ماساژدرمانی در افراد مبتلا به صرع - کارگاه بررسی و شناخت استرس و اضطراب و آشنایی با روش های مقابله مورخ ۱۴۰۳/۰۹/۱۸
- همراهی با پویش مهر و تهیه ۱۷۰ کیف مدرسه و لوازم آن



- جلسه پرسش پاسخ پزشکی:
با حضورخانم دکتر موبدی نماینده علمی انجمن در اراک
با اعضاء مورخ ۱۴ اسفندماه به مدت ۳ ساعت

- دریافت مجوز رسمی تاسیس و فعالیت نمایندگی انجمن در اراک از استانداری

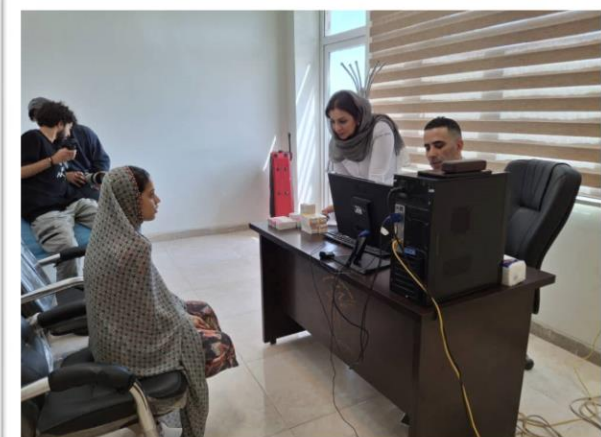


- برگزاری مراسم افطاری وشام مورخ ۲۲ اسفند برای ۱۷۰ نفر



• سیستان و بلوچستان (ایران شهر و چابهار):

- ویزیت رایگان ۲۵۰ بیمار نیازمند در ایران شهر با حضور همکاری دانشگاه علوم پزشکی ایران شهر و دانشکده چابهار و حضور تیمی متخصص از تهران در آن منطقه مورخ اول اسفند ماه و ویزیت ۱۵۰ بیمار در چابهار مورخ دوم اسفند
- اهدای داروهای ضدصرع رایگان به بیماران همزمان با ویزیت توسط شرکت دارویی کوبل
- برگزاری سمپوزیوم علمی برای متخصصین در روز دوم اسفند



کادر اجرایی انجمن در سال ۱۴۰۲

(به ترتیب حروف الفبا)

۱. نرگس بیات : مسئول کلینیک دندانپزشکی
۲. فاطمه جوادی : کارشناس آموزش
۳. مریم حسینمردی : مددکار اجتماعی
۴. حسام روستایی: مسئول IT ، ورود اطلاعات در دیتا بانک و صدور کارت اعضاء
۵. بتول رحمانی: مسئول دفتر شعبه توحید و همکار در مرکز مشاوره
۶. رستم سبزچهره : متصدی دفتری، کارپردازی و اطلاعات
۷. فرحناز عدالت پژوه : مسئول خدمات در دفتر مرکزی
۸. محسن فرج : معاون اداری و مالی، مسئول دبیرخانه امور شعب و نمایندگی ها
۹. نسرين فرخی : مسئول روابط عمومی و بین الملل - جذب مشارکت های مردمی، همکار در امور نمایندگی ها
۱۰. زیادعلی قزل باش: مسئول خدمات در شعبه توحید