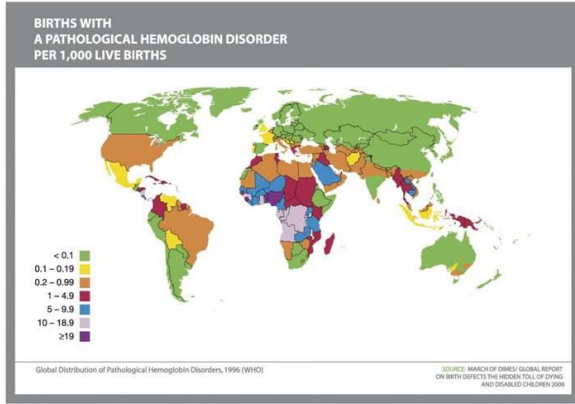


عن الثلاسيميا

تحدث الثلاسيميا وغيرها من أمراض الهيموغلوبين على نطاق واسع في جميع أنحاء العالم. تقدر منظمة الصحة العالمية أن حوالي 5-7٪ من سكان العالم يحملون بدائل الهيموغلوبين ذات الأهمية السريرية. (منظمة الصحة العالمية، مرض الخلايا المنجلية وغيرها من اضطرابات الهيموغلوبين، يناير 2011)



الأكاديمية الإلكترونية للإتحاد الدولي للثلاسيميا

تقع الأكاديمية الإلكترونية للإتحاد الدولي للثلاسيميا، وهي جزء من البرنامج التعليمي للإتحاد ضمن عصر الإتحاد للثلاسيميا 2.0 وذلك باستخدام مجموعة متنوعة من الأدوات التفاعلية والسماح للمستخدمين بتجربة تعلم عميقة

يهدف البرنامج إلى زيادة معرفة المرضى وأولياء أمورهم والعاملين في مجال الرعاية الصحية بشأن حقائق الثلاسيميا والتطورات السابقة والحالية، من خلال بيئة نظام أساسي للتعليم عبر الإنترنت بعنوان:

دورة الثلاسيميا الإلكترونية للمرضى وأولياء أمورهم

الإتحاد الدولي للثلاسيميا (TIF)

منظمة عالمية غير ربحية، غير حكومية، موجهة من قبل المرضى تمثل 227 جمعية وطنية لمرضى الثلاسيميا من 61 دولة في جميع أنحاء العالم، ومقرها في نيقوسيا، قبرص. تعمل بالتعاون الرسمي مع منظمة الصحة العالمية منذ عام 1996، وتتمتع بمركز استشاري لدى المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة منذ عام 2017 وهي في شراكة لمدة 4 سنوات مع المفوضية الأوروبية منذ عام 2018. لدى الإتحاد الدولي للثلاسيميا شبكة واسعة من التعاون مع جميع أصحاب المصلحة المعنيين على المستوى الوطني والإقليمي والدولي، ويخضع عملها وأنشطتها لمهمتها ورؤيتها. المهمة: تطوير وتنفيذ برامج وطنية ذات اختصاصية معينة لمحاربة مرض الثلاسيميا في كل دولة، والتي تشمل كل من عنصر الوقاية ومكون الإدارة. الرؤية: توفير المساواة في الوصول إلى الرعاية الصحية والاجتماعية الجيدة وغيرها من الرعاية لجميع مرضى الثلاسيميا في جميع أنحاء العالم، في بيئة من الرعاية الصحية التي تركز على المريض حقاً.

Thalassaemia International Federation
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 | Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>
Facebook: Thalassaemia International Federation – TIF



الأكاديمية الإلكترونية للإتحاد الدولي للثلاسيميا

المعرفة قوة

دوره الثلاسيميا الإلكترونية

للمرضى وأولياء أمورهم



المرضى نشيطين في اخذ القرارات

لا قرارات بخصوصنا بدوننا



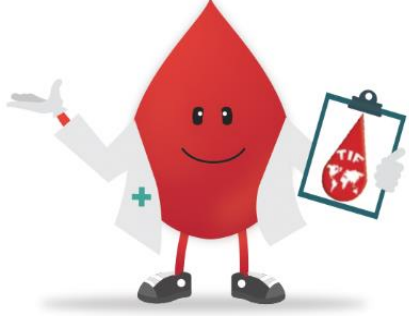
**THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION**



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of
DR. LEE JONG-WOOK MEMORIAL PRIZE
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

الأهداف

لتطوير وتعزيز معرفة المرضى الذين يعانون من مرض الثلاسيميا من أجل منحهم المهارات والثقة والدوافع لاتخاذ قرارات ذات مغزى ولعب دور رئيسي كشركاء في صنع القرارات المتعلقة بالرعاية الصحية التي تتعلق بصحتهم ، ولكن أيضاً في سياق أوسع من صنع القرار في السياسة الصحية الوطنية



برنامج مؤيدي حقوق المرضى للإتحاد الدولي للثلاسيميا

يشكل إنشاء برنامج المرضى الخبراء مكوناً رئيسياً في مشروع الإتحاد الدولي للثلاسيميا "الوصول إلى المريض" الذي بدأ في عام 2005 وتم تمديده بحلول عام 2014 لتأسيس البرنامج الدولي لمناصري حقوق مرضى الثلاسيميا وبرنامج الثلاسيميا على الإنترنت الذي يهدف إلى توسيع نطاق الجودة المرتبطة بالأمراض والعلاج ومعلومات لمرضى الثلاسيميا في جميع أنحاء العالم.

الخريجون الناجحون من دورة الثلاسيميا الإلكترونية اصبحوا اعضاء في البرنامج الدولي لمناصري حقوق مرضى الثلاسيميا للإتحاد الدولي للثلاسيميا.

المحتويات

الجزء الأول:

الوحدة الأولى: مقدمة في الثلاسيميا

- التاريخ
- علم الأوبئة
- العواقب
- الوقاية
- السيطرة

الوحدة الثانية: تأسيس الإتحاد الدولي للثلاسيميا

- التاريخ
- فلسفة العمل
- العضوية
- اركان العمل
- أنشطة الإتحاد الدولي للثلاسيميا

الجزء الثاني

الوحدة الثانية: الدم وعملية نقل الدم

- الدم، الدور، المكونات
- عملية تصنيع الدم الفعالة والغير فعالة
- عملية تصنيع الدم خارج النخاع
- عمليات نقل الدم ومنافعها
- المخاطر والإلتهابات
- التهاب الكبد الفيروسي، المناطق المنتشر بها، الوقاية
- سلامة الدم، تطورات جديدة

الوحدة الثانية: تراكم الحديد وعملية خلب الحديد

- ادوية خلب الحديد
- المنافع
- سلامة الأدوية – الصيدلة الإحتراسية

الوحدة الثالثة: مضاعفات المرض

- مضاعفات الأعضاء الحيوية (نظرة شاملة)

الجزء الثالث

الوحدة الأولى: تطورات جديدة في رعاية الثلاسيميا والشفاء

- العلاج بالجينات
- تطورات جديدة في العلاج
- التجارب السريرية

الوحدة الثانية: طريقة حياة المريض

- الغذاء، التمرينات الجسدية، الثقافة والتوظيف، الزواج
- الرعاية والدعم النفسي الإجتماعي

الوحدة الثالثة: الدعم النفسي

- الدعم النفسي ومناصرة حقوق المرضى

المميزات

- ✓ عبر شبكة الإنترنت
- ✓ تفاعلي
- ✓ ذاتي
- ✓ مجاني

متوفر في ستة لغات

عربي، الماني، يوناني، فرنسي، انكليزي، ايطالي، تركي

معلومات دقيقة وحديثة

عندما تنتهي الدورة بنجاح تنال شهادة



هل يهيك الأمر؟

هل تبلغ من العمر ستة عشر عاما على الأقل او هل تكون والد مريض؟

هل تود ان تصبح مريض خبير او من مناصري المرضى؟

قم بزيارة الموقع التالي:

<https://academy.thalassaemia.org.cy/>