

ادعمنا

يمكنك دعم عملنا من خلال أن تصبح عضواً في الجمعية وتستطيع بذلك أيضاً أن تشارك وتستفيد بالنشاطات والفعاليات المختلفة.

يتلقى كل عضو جديد حزمة ترحيب وكتاب معلومات عن هذا المرض.

جمعية مرض هيرشبرونغ

يمكنكم طرح أسئلتكم باللغة العربية عن طريق إرسال إيميل إلى العنواننا لتالي:

sarahakili@yahoo.com

كما يوجد صفحة فيسبوك باللغة العربية:

جمعية مرض هيرشبرونغ

لمزيد من المعلومات عن جمعية هيرشبرونغ زوروا الموقع الهولندي للجمعية:

Hirschsprung.nl

“كان عمر ابننا يومين فقط عندما نُقل بحالة طوارئ إلى المستشفى. كان يعاني من حمى ولم يستطع التبرز. قبل أن نعرف، كان قد أصبح على طاولة العمليات وأصبح لديه فغرة كولون (ستوما/كولوستومي).”

ولادة طفل حدث مثير وبالنسبة لكثير من الناس معجزة عظيمة. إذا كان الطفل يتمتع بصحة جيدة وكان كل شيء في مكانه ، فإن الراحة تكون كبيرة بالطبع. لكن في بعض الأحيان يتبين بعد بضعة أيام أن الطفل ليس على ما يرام. يكون الطفل فاقد للشهية، لا يشرب ويطنه منتفخة.

كل عام يولد حوالي 40 طفلاً مصابين بالمرض في هولندا. مرض هيرشبرونغ هو مرض معوي نادر وفي بعض الحالات وراثي ، حيث يتم فقدان الخلايا العصبية المسؤولة عن نقل البراز عبر الأمعاء. فتصبح الأمعاء مسدودة ولهذا السبب يمرض الأطفال مرضاً شديداً. يحتاج الأطفال المصابون بهذا المرض دائماً لعملية جراحية.

وأيضاً عندما يكبرون، هناك أشياء سيئة قد تصيبهم بسبب هذا المرض كالتهاب الأمعاء أو الاضطرار لغسيل الأمعاء.

إذا الأمعاء
لا تعمل كما يجب

Vereniging ziekte van

HIRSCHSPRUNG

جمعية مرض هيرشبرونغ





“لأن مرض هيرشبرونغ مرض نادر بهذا الشكل، لم أصادف أبداً أشخاصاً مصابين به مثلي في الحياة اليومية. على العكس في اجتماعات الجمعية. جميل جداً كيف أرى التعاطف وفهم مشاكل بعضنا لأننا نعاني نفس المرض.”

“من المفيد جداً أن تسمع من الأطباء عن العلاجات الجديدة. ولكن من المهم أيضاً كأب أو أم أن تتعلم كيفية التعرف على مضاعفات المرض. ويمكنك طرح الأسئلة التي لا تتوفر لديك الوقت لها أثناء زيارتك للمستشفى.”

لماذا الانضمام للجمعية؟

بالإضافة إلى هذه الأنشطة، تريد الجمعية أيضاً تقديم منصة عبر الإنترنت حيث يمكن لآباء الأطفال المصابين بمرض هيرشبرونغ والأطراف المهتمة الأخرى طرح الأسئلة وتبادل الخبرات. وبهذا نحن نشيطون على فيسبوك كما ننشر بانتظام مقابلات مع الخبراء ومقاطع فيديو خاصة بأيام الأعضاء على اليوتيوب. بالإضافة إلى ذلك، هناك أشخاص معينين من الجمعية يمكنهم الإجابة على أسئلة الأعضاء أو مجرد تقديم أذن منصته لهم.

تنشر الجمعية مرتين بالعام مجلة ورقية تحوي أخبار طبية وقصص ومقابلات مع الأعضاء.

تهدف جميع الأنشطة لربط أعضاء الجمعية ببعضهم، لدعم بعضهم البعض ونشر آخر التطورات المتعلقة بمرض هيرشبرونغ.

جهل

تبذل الجمعية جهودها منذ عام 1989 لزيادة المعرفة عن هذا المرض المزمن. مازال هناك للأسف جهل كثير عند الأطباء العامين، والقابلات، وممرضات الولادة، وأطباء الأطفال. لهذا السبب من المهم أن يكون هناك شهرة ومعرفة أكثر بالمرض حتى يتم التعرف عليه بشكل أسرع.

إذا كنت قد سمعت للتو أن طفلك يعاني من هذا المرض، فأنت لا تشعر بالأمان والثقة ومليء بالأسئلة. هل يمكن لطفلي أن يأكل أي شيء؟ لماذا يحصل ابني أو ابنتي على فغر القولون (ستوما / كولوستومي)؟ وكيف سيكون الحال في غضون سنوات قليلة عندما يذهب طفلي إلى المدرسة؟ تريد الجمعية دعم الآباء في بحثهم عن إجابات.

“كان ابننا يعاني من الألم لأكثر من ثلاث سنوات. يجب أن يكون هذا المرض معروفاً بشكل أكبر لكي لا يعاني الأطفال الآخرون وأهلهم بنفس الشيء.”

أونلاين

تكرس جمعية مرض هيرشبرونغ جميع جهودها لصالح المرضى، صغيراً وكبيراً وأفراد عائلاتهم. هناك اجتماعات للأعضاء عدة مرات في السنة. في هذه الأيام يوجد دائماً مجال للتحدث مع الأطباء، والممرضين وغيرهم من المتخصصين الطبيين. كما هناك العديد من الأنشطة الخاصة بشباب وأطفال الجمعية خلال العام.