

معًا نحقق المزيد!

عندما تم تأسيس جمعية ASBH عام ١٩٦٦، كانت فرصة الأطفال الذين يعانون من الصلب المشقوق و/أو استسقاء الرأس ضئيلة للغاية في التمتع بحياة طويلة. أما اليوم، وبفضل العديد من التطورات الطبية والعلاجية يبدو الأمر لحسن الحظ مختلفًا تمامًا: ينمو الأطفال ليصبحوا بالغين مع متوسط عمر مُحسّن، وجودة حياة أفضل.

ساهم أعضاء ASBH بشكل كبير في هذا النجاح من خلال مساهماتهم الكبيرة. واليوم نواجه التحديات الجديدة بوصفنا مجتمعًا تضامنيًا: التعليم، والتوظيف، والسكن، والشراكة، والأسرة، وغير ذلك.

تطورت جمعية ASBH وأصبحت مهامها أكثر تنوعًا. فهي تدعم الأشخاص المصابين بالصلب المشقوق و/أو استسقاء الرأس، وكذلك الآباء الشباب الذين يتعاملون مع إعاقتهم. بالإضافة أيضًا إلى التركيز على الأقارب والأصدقاء والمتخصصين في الطب والتمريض والعلوم.

المساعدة الذاتية تتطلب أمرين معًا:
الإجراء السريع لإيجاد حلول في المواقف
النشطة، والنفس الطويل لتحقيق تغيرات،
تجعل الأمر أفضل بشكل دائم.

عرضنا - متنوع ومناسب



يحتاج الأطفال والمراهقون والبالغون المرضى، وكذلك الآباء والأقارب إلى الدعم المرتكز على احتياجاتهم بشكل خاص. وتحت رعاية ASBH تقدم مجموعات المساعدة الذاتية، والأعضاء الملتزمون، والداعمون، عرضًا متنوعًا، يشمل التالي:

- محامو تعاون للاستشارات القانونية الأولية
- مستشارون للمواضيع الطبية ومواضيع الاندماج
- فعاليات
- مجموعات المساعدة الذاتية المحلية
- مسؤولو تواصل بمجموعات مستهدفة متنوعة
- ندوات
- أنشطة أوقات الفراغ وعروض العطلات
- المشورة بخصوص التعامل مع الإعاقة، وبخصوص المشاركة
- منشورات
- المشورة بخصوص تأسيس مجموعة مساعدة ذاتية
- دعم العمل الحر من خلال المشاريع

الصلب المشقوق

يشير إلى الإصابة بشلل سفلي خلقي، وهو أحد أكثر التشوهات انتشارًا بين حديثي الولادة. ينشأ الصلب المشقوق في نهاية شهر الحمل الأول: لا ينغلق الأخدود العصبي للجنين بشكل كامل حتى يتكون الأنبوب العصبي، وتظل فجوة القوس الفقري مفتوحة. تعتمد التأثيرات على شدة التشوه، وعلى موضع فجوة القوس الفقري. يؤدي ظهور الصلب المشقوق إلى شلل سفلي كامل أسفل الفجوة. وتتمثل العواقب في سلس البول والشلل التام في الساقين. كما يظهر في الوقت نفسه استسقاء الرأس مع ٨٠ في المئة من حديثي الولادة في مرحلة الطفولة المبكرة.

استسقاء الرأس

ينشأ بسبب الضغط الزائد الناجم عن اضطراب دورة السائل الدماغي الشوكي. وهو يظهر في حالة الولادة المبكرة أو قبل الولادة مباشرة بسبب وجود تشوهات مثل الصلب المشقوق. إلا أن استسقاء الرأس يمكن أن ينشأ أيضًا في وقت لاحق، على سبيل المثال نتيجة وجود ورم أو وقوع حادث أو حدوث نزيف دماغي.

يمكن أن يتعرض الأطفال المصابون باستسقاء الرأس إلى تأخر النمو. ويكون تنسيق الحركة لديهم مختلفًا، وقدراتهم على الرؤية والإدراك ضعيفة. وكثيرًا ما تحدث تشنجات، واضطرابات عصبية، وصعوبات في التركيز، كما تكون قدرتهم على التحمل محدودة.

في المعتاد يكون إجراء عملية لتنظيم الضغط داخل الجمجمة أمرًا ضروريًا. وفي هذه الحالة، يتم استخدام تحويلة (منفذ)، لتصريف السائل النخاعي (السائل الدماغي الشوكي) في الأذنين الأيمن أو تجويف البطن.

الضغط الطبيعي - استسقاء الرأس

يمكن أن يتعرض كبار السن (الأكثر من ٦٠ عامًا) لما يُسمى باستسقاء الرأس سَوِيّ الضغط (NPH) أو مَوَه الرأس السَوِيّ الضغط. كما يُطلق عليه أيضًا الضغط الدماغي الشيخوخي. وتتمثل أعراضه في اضطراب المشي أو سلس البول أو القيود العقلية - وتشبه أعراضه مرض الخرف إلى حد كبير، لذا يتم في كثير من الحالات تشخيص حالة NPH بشكل خاطئ في البداية. ربما ٥ إلى ١٠ في المئة من جميع أعراض الخرف ترجع إلى الضغط الدماغي الشيخوخي.

بشكل مبدئي فإن مرض NPH غير قابل للشفاء. إلا أنه من الجيد علاجه عن طريق تصريف السائل الدماغي الشوكي باستخدام نظام التحويلة-الصمام. كما يمكن اللجوء إلى طريقة البزل القطني المتكرر، والتي يتم فيها إدراج إبرة مجوفة على مستوى الخاصرة في كيس الجافية في الدماغ، وإزالة السائل الدماغي الشوكي. إلا أن إجراء البزل القطني يجب تكراره على فترات منتظمة، خلأً لنظام التحويلة-الصمام.



صورة: Photocase / Zsami

هياكلنا التنظيمية - إقليمية ومختصة

العمل الميداني في جميع أنحاء ألمانيا يمثل القاعدة الأساسية لجمعيتنا. فهنا، يتم دعم الأشخاص المتضررين بشكل شخصي، كما يمكنهم تبادل الخبرات. بالتالي نشأت شبكات اجتماعية راسخة، يشعر فيها الأشخاص المصابون بالصلب المشقوق و/أو استسقاء الرأس بأنهم في أيدي أمينة. وتقوم مجموعات المساعدة الذاتية التي يزيد عددها عن 30 مجموعة بأنشطة معلوماتية واستشارية إقليمية. وتواصل تقديم المساعدة من خلال مجموعات متنوعة من الأنشطة.

يقدم الآباء المتفانون ذوو الخبرة في مجموعات المساعدة الذاتية النصيحة للآباء حديثي التعامل مع إعاقات أطفالهم. هذه المرافقة الشخصية عن طريق مستشار الآباء تمثل استكمالاً مهماً للرعاية الطبية، وتساعد في تجنب الإجهاد الشديد.

يقدم مرشدو ASBH النصيحة بشكل تطوعي - من خلال مفهوم "دعم النظراء": متضررون ينصحون متضررين. وهم يرغبون بذلك في دعم الباحثين عن المشورة، وجعل الإجابة على أسئلة مثل "كيف ستكون الحياة مع طفل من ذوي الحالات الخاصة؟" أكثر وضوحاً وأسهل استيعاباً. ترغب جمعية ASBH في الجمع بين الناس الذين يعيشون في ظروف حياتية مماثلة، حتى يمكن بناء جسور من الأسئلة.

لا أحد يعرف عن الصلب المشقوق واستسقاء الرأس أكثر من الآباء والأشخاص المصابين بهذه الأمراض. لذا يوجد في ASBH أكثر من 50 مسؤولة تواصل ومسؤول تواصل متطوعين لمجموعات مستهدفة وموضوعات شديدة التنوع.

يمكن أيضاً العثور على الدعم وتبادل الخبرات لدى شركائنا:

- منتدى الصلب المشقوق/استسقاء الرأس
www.sbh-blog.de
- تبادل الخبرات الخاصة باستسقاء الرأس
www.hydrocephalusseite.de
- proRemus e.V. www.proremus.de
- ARQUE e.V. www.arque.de



منشوراتنا وشبكاتنا

في بوصلة ASBH الخاصة بنا، وفي النشرة الإخبارية، وفي كتيبنا وكتبنا الطبية المتخصصة، نتحدث عن مواضيع تخص الأشخاص الذين يعانون من الصلب المشقوق واستسقاء الرأس. وهنا ستجدون نماذج، ومقالات متخصصة، وخيارات العلاج.

نحن نبذل كل ما في وسعنا من أجل تحقيق فهم شامل ومتعدد التخصصات لإعاقات الصلب المشقوق واستسقاء الرأس. كما ندعم تبادل الخبرات في الطب وفي التخصصات الأخرى، بعدة طرق من بينها المجلس الاستشاري العلمي التابع لجمعية ASBH.

نحن نرتبط مع منظمات وطنية ودولية، ونعمل من أجل مصالح أعضائنا في جميع أنحاء العالم.



منظمتنا

يمكنك دعمنا بطرق متعددة - من خلال عضويتك، أو التبرع، أو تقديم الأفكار والمقترحات، أو توفير جهات اتصال قيمة ...

يسعدنا تلقي تبرعاتك!

ASBH معترف بها باعتبارها جمعية غير ربحية.

حساب التبرع الخاص بنا في بنك إزلون:

IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25

SWIFT BIC: WELADED1SL

يمكنك أيضاً التبرع عبر الإنترنت. سوف يأخذك رمز الاستجابة السريعة هذا إلى الصفحة الصحيحة مباشرة.



تعد جمعية ASBH أيضاً إحدى المنظمات المستحقة للحصول على مخصصات الغرامات.

كن عضواً!

يمكنك العثور على استمارات العضوية على الموقع

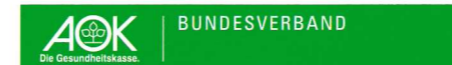
www.asbh.de أو يمكنك مسح رمز الاستجابة

السريعة ضوئياً والوصول مباشرة إلى ASBH



ASBH-Bundesgeschäftsstelle
Grafenhof 5
44137 Dortmund
هاتف 0231 861050-0
فاكس 02131 861050-50
بريد إلكتروني: asbh@asbh.de
www.asbh.de

تم إنشاء هذا المنشور بمساعدة كريمة من الرابطة الاتحادية AOK.



العربية

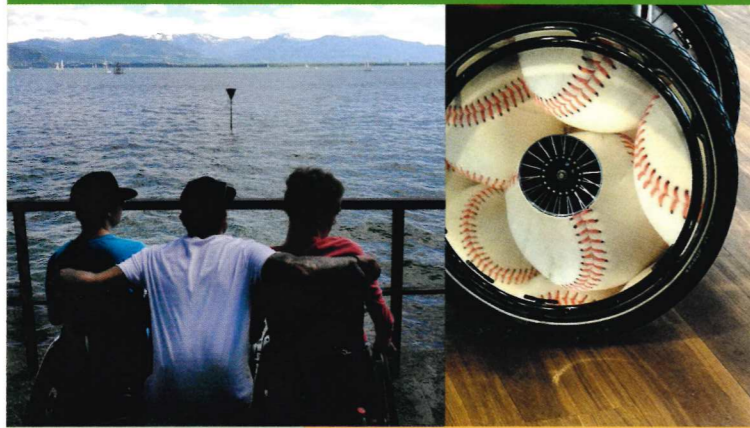
AKTIV LEBEN

ASBH

mit Spina bifida und Hydrocephalus

مع الكفاءة والتشارك والتنوع

جمعية الصلب المشقوق واستسقاء الرأس.



المساعدة الذاتية على امتداد ألمانيا للأشخاص الذين يعانون من الشلل السفلي الخلقي (الصلب المشقوق) ومن اضطراب دورة السائل الدماغي الشوكي (استسقاء الرأس)

