

## معرفی بیماری ام اس

این بیماری یک بیماری مزمن التهابی اغلب پیشرونده سیستم اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) است که با از بین رفتن غلاف میلین مناطقی از اعصاب را گرفتار و بخش هایی از توانایی جسمی و حرکتی بیمار با مشکل مواجه می نماید. تا کنون دلایل اصلی این بیماری مشخص نشده و متأسفانه جوانان و افراد سنین ۱۸ تا ۴۰ سال در معرض خطر بیشتری قرار دارند، زنان ۲ تا ۳ برابر بیش از مردان مبتلا می شوند. ام اس وضعیت بسیار متنوع و متغیر دارد و بر حسب اینکه کدام قسمت از سیستم اعصاب مرکزی دچار صدمه گردد علائم مختلفی ممکن است بروز کند. در مغز و نخاع انسان میلیاردها سلول عصبی وجود دارد و در هر فرد مبتلا، تنها تعداد محدودی از این سلولها ممکن است صدمه ببیند که نوع و محل این سلولها نیز متفاوت است و به همین علت هیچ الگوی مشخصی را نمیتوان برای ام اس در نظر گرفت، بطوری که هر فرد مبتلا نشانه های خاص خود را دارد که همان نشانه ها در آن فرد نیز به مرور زمان چه از نظر شدت و چه از نظر طول زمان درگیری دستخوش تغییر میشوند. از علائم مهم و اولیه این بیماری میتوان به اختلالات بینایی، گرفتگی و سختی عضلات تغییرات حسی (مورمور شدن، کرختی، احساس سوزش و...)، خستگی و کاهش انرژی، حساسیت به گرما، عدم کنترل ادرار و مدفوع، اختلال در حفظ تعادل بدن اشاره نمود.

## معرفی انجمن ام اس ایران

### ۱- تاریخچه :

پایه های اصلی تشکیل انجمن از طریق برگزاری نشست هایی به همت تعدادی از بیماران و بستگان نشان و نیز حمایت پزشکان و متخصصان و علاقه مندان پی ریزی شد. این نشست ها در یکی از کابین های بنیاد امور بیماریهای خاص برگزار می شد که آغاز فعالیت انجمن به این صورت به سال ۱۳۷۷ بر می گردد. در سال ۱۳۷۸ با تاسیس رسمی انجمن با شماره ثبت ۱۱۸۲۶ مورخ ۷۸/۱۲/۲۳ و تعیین اعضای هیئت امنا و هیئت مدیره، مکانی جدید با تعداد دو اتاق و دو خط تلفن در اختیار انجمن قرار گرفت. در سال ۷۹ با افزایش تعداد بیماران مرتبط با انجمن و کثرت کار و با تلاش های به عمل آمده، شهرداری منطقه ۷ تهران فضایی حدود ۸۰ متر مربع در خیابان سمیه به انجمن واگذار نمود. در این زمان تعداد بیماران مرتبط با انجمن به ۱۳۰۰ نفر رسید. در همین زمان انجمن مبادرت به تهیه دو خط تلفن و تهیه امکاناتی مثل کامپیوتر، فکس، تلفن سانترال، نمود. در اوایل سال ۱۳۷۹ کمیته علمی انجمن پایه گذاری شد. بر این اساس فعالیت های گسترده ای در زمینه های

آموزشی و پژوهشی آغاز شد. در همین سال تعداد بیماران مرتبط با انجمن به حدود ۳ هزار نفر رسید. با توجه به افزایش تعداد بیماران مرتبط با انجمن و گسترده شدن فعالیت ها و انتظارات نیاز به فضای کاری بزرگتری بود که با تلاش های به عمل آمده در نهایت شهرداری منطقه ۶ تهران فضای بزرگتری در خیابان وصال در اختیار انجمن قرار داد. با توسعه کمی و کیفی فعالیت های انجمن، سه کمیته شامل کمیته علمی (با اهداف آموزشی و پژوهشی)، کمیته اجرایی، کمیته مالی، تشکیل شد. به این ترتیب مشاوران بیشتری دعوت به همکاری شدند. همچنین ثبت دقیق مشخصات بیماران، تشکیل پرونده کامل برای بانک اطلاعات، ارتباط گسترده با متخصصان، مراکز علمی، صدا و سیما، فدراسیون جهانی، برپایی همایش های مختلف، تهیه مطالب علمی و اطلاع رسانی، ترجمه و چاپ کتب و راه اندازی بخش فیزیوتراپی و ورزش انجام شد، که همچنان ادامه دارد. قابل توجه است هم اکنون حدود ۲۰۵۰۰ نفر بیمار در تهران با انجمن در ارتباط هستند و شناسایی شده اند و در کل کشور ۷۴۴۳۲ نفر بیمار ام اس شناسایی شده است.

### ۲- اهداف انجمن :

اهداف انجمن عبارتند از: الف: کلیات

حمایت از بیماران ام اس در تمام زمینه ها

ب: روش اجرای هدف

- ۱- حمایت های مالی و معنوی از بیماران و خانواده آنان، تسهیل در امر درمان و کاهش هزینه ها از طریق هماهنگی با مراکز درمانی
- ۲- آگاه سازی عموم مردم در مورد این بیماری از طریق نشریه، بروشور، خبرنامه، تهیه فیلم
- ۳- کمک به بیماران و افراد معلول جهت برخورداری از خدمات و مراقبتهای درمانی، توانبخشی و سایر روش هایی که در بهبود این بیماری موثر می باشد.
- ۴- کمک به انجام پژوهشهای اپیدمیولوژی در ارتباط با روشهای پیشگیری، درمان، توانبخشی و مراقبت از آنان با مجوز از وزارت بهداشت
- ۵- کمک به ایجاد واحدهای فیزیوتراپی، کاردرمانی، گفتار درمانی، آموزش توانبخشی، واحدهای جامع توانبخشی و مشاوره توانبخشی و اشتغال برای بیماران
- ۶- کمک و جذب کمک های نقدی، غیرنقدی داخلی و خارجی در زمینه های مرتبط با اهداف

- ۷- ارایه خدمات مشاوره ای با دستگاه های ذریب در زمینه های مرتبط با اهداف
- ۸- برگزاری همایش ها، سمینار، کارگاه های آموزشی، کنگره های داخلی، خارجی و ایجاد ارتباط با مجامع داخلی و خارجی بمنظور شناسایی و ارتقاء راههای پیشگیری از بیماری با هماهنگی مراجع ذیصلاح و ذریب

### ۳- ارکان انجمن:

ارکان انجمن عبارتند از: ۱- مجمع عمومی هیأت امنا ۲- هیئت مدیره ۳- بازرسان مجمع عمومی هیأت امنا با تعداد ۱۵ نفر تشکیل شده و عالی ترین مرجع تصمیم گیری در انجمن می باشد که بصورت عادی یا فوق العاده تشکیل می شود. فعالیت هیأت امنا افتخاری است.

مجمع عمومی عادی سالی یکبار در آبان ماه تشکیل می شود. برای رسمیت جلسه حضور نصف به علاوه یک اعضاء و جهت تصویب هر موضوعی رأی موافق با اکثریت نصف به علاوه یک اعضای حاضر ضرورت دارد. مجمع عمومی فوق العاده با درخواست هیئت مدیره یا بازرسان (بازرسان) و نیز با درخواست یک سوم اعضای هیئت امنا تشکیل خواهد شد.

انجمن دارای هیئت مدیره ای مرکب از ۵ نفر عضو اصلی و دو نفر عضو علی البدل است. جلسات هیئت مدیره با حضور اکثریت اعضاء رسمیت یافته و تصمیمات متخذة با اکثریت آراء موافق معتبر خواهد بود. شرکت اعضای هیئت مدیره در جلسات آن ضروریست و غیبت هر یک از اعضاء بدون عذر موجه و بدون اطلاع قبلی تا سه جلسه متوالی در حکم استعفا عضو غایب خواهد بود.

هیئت مدیره علاوه بر جلساتی که بطور مرتب و حداقل هر ماه یکبار تشکیل می دهد، بنا به ضرورت با دعوت کتبی یا تلفنی رئیس یا نائب رئیس تشکیل جلسه فوق العاده خواهد داد. هیئت مدیره برای مدت دو سال انتخاب خواهند شد و نماینده قانونی انجمن می باشد.

مجمع عمومی عادی یک نفر را به عنوان بازرسان اصلی و یک نفر را به عنوان علی البدل برای مدت یکسال انتخاب می نمایند وظایف بازرسان به شرح زیر است:

بررسی کلیه اسناد و اوراق مالی و تهیه گزارش برای مجمع عمومی



Iran MS Society  
انجمن مولتیپل اسکلروز ایران  
ام اس

## آشنایی با انجمن ام اس ایران

www.iranms.ir telegram: @iranmultiplesclerosis

شماره حسابهای مشارکت مردهی:

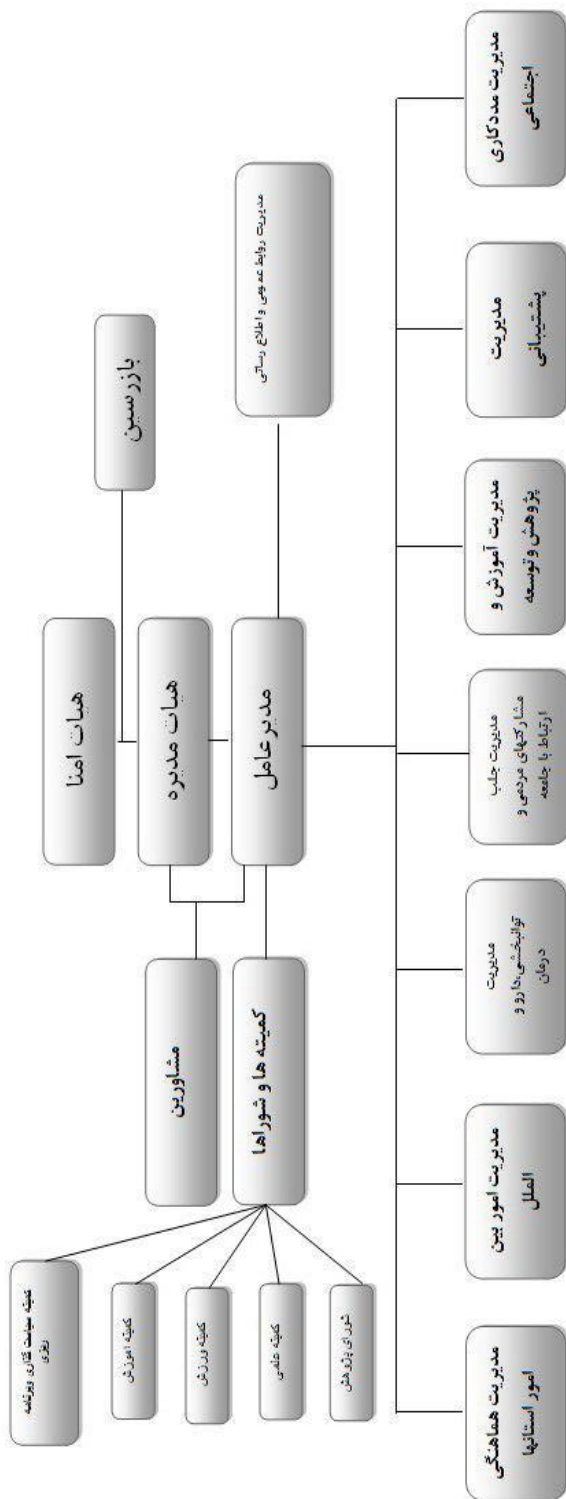
بانک شهر: ۱۴۱۴  
بانک صادرات: ۰۱۰۰۴۴۹۳۸۹۰۰۳  
بانک سامان: ۸۰۲-۸۱۰-۱۱۸۸۴۵-۱  
بانک ملت: ۶۲۵۴۱۹۴۲۷۴  
شماره کارت بانک صادرات: ۶۰۳۷۹۱۹۹۰۰۷۹۹۳۷  
بانک پاسارگاد: ۳۳۸-۸۱۰۰-۴۴۴۸۸۸۸-۱  
بانک اقتصاد نوین: ۱۳۴-۸۵۰-۳۴۶۲۶۲۴-۱  
واریز الکترونیکی: www.bankmellat.ir

ساختمان شماره ۱: خیابان انقلاب، خیابان وصال شیرازی، نوسیده به چهارراه طالقانی، کوچه شمس، پلاک ۳۵

تلفن: ۶۶۹۵۱۱۸۸-۶۶۹۵۱۱۸۷

ساختمان شماره ۲: خیابان ملاصدرا، شیخ بهایی شمالی، خیابان کولوبوند، نبش شبنم، پلاک ۴۰

تلفن: ۸۸۲۱۶۵۰۲-۸۸۲۱۶۵۱۴



مطالعه گزارش سالانه هیات مدیره اعم از مالی و غیر مالی و تهیه گزارش عملکرد برای اطلاع مجمع عمومی

گزارش هر گونه تخلف هیئت مدیره از مفاد اساسنامه به مجمع عمومی

کلیه اسناد و مدارک اعم از مالی و غیر مالی در هر زمان و بدون قید و شرط به وسیله هیئت مدیره انجمن ام اس باید جهت بررسی در دسترس بازرسان قرار گیرد.

### ۴- معرفی اعضای انجمن:

#### اعضای هیئت موسس:

دکتر جمشید لطفی - دکتر هژیر سیکارودی - علی کاظمینی - فاطمه نیا - عبدالعلی وطن دوست - منوچهر اسد پور اقبالی - دکتر حسین کاظمینی

#### اعضای هیئت امنا:

محسن آسایش - دکتر آل یاسین - منوچهر اسد پور اقبالی - دکتر جواد سعید تهرانی - دکتر حاج طرخانی - دکتر شفیقه رهیده - دکتر هژیر سیکارودی - دکتر حسین صنعتی - دکتر فرهاد فرجام - مجید قمی - دکتر حسین کاظمینی - دکتر جمشید لطفی - فاطمه نیا - دکتر محمد علی صحرانیان - سید محمود حسین علاقتند - حمیدرضا هاشم نیا - مهدی فیروزان - دکتر رضاتقی پور انوری - علی محمد مختاری - دکتر سید محمد صادق خرازی - دکتر محمد حسین حریرچیان - دکتر علی حاجی خانی - احمد مسجد جامعی - دکتر رحمت اله حافظی - محسن چینی فروشان

#### اعضای هیات مدیره:

دکتر جمشید لطفی - دکتر محمد علی صحرانیان - مجید قمی - دکتر رضاتقی پور انوری - دکتر رحمت اله حافظی

اعضای علی البدل: دکتر هژیر سیکارودی - فاطمه نیا

بازرس: حسین علاقتند - چوداریان

مدیر عامل: عبدالحسین هوشمند