



ما هي جمعية يونايتد إم إس دي؟

تأسست جمعية يونايتد إم إس دي في عام 2016، وهي جمعية غير ربحية مسجلة 501 (3) (c) تعمل على خدمة العائلات التي تعاني من عوز السلفاتاز المتعدد والباحثين ومقدمي الرعاية على مستوى العالم. مهمتنا هي نشر الوعي بال MS D، وتمويل الأبحاث من أجل العلاج، وكذلك دعم العائلات من خلال التعليم وتقديم الموارد وخدمة المجتمع.

توحيد الجهود معاً

لقد أنشأت جمعية يونايتد إم إس دي مجتمعاً من العائلات التي تعاني من ال MS D والباحثين ومقدمي الرعاية الصحية والخبراء لتعزيز مهمتنا في علاج ال MS D. نحن نعمل بجد للتأكد من أن تكون هذه المجموعات مترابطة وتعمل معاً بشكل فعال.

موارد لدعم الأسر

ان رحلة كل شخص مع ال MS D فريدة من نوعها. غالباً ما تجعل الأمراض النادرة الأفراد والعائلات يشعرون بالعزلة، لكن كن على دراية أنك لست وحدك. هناك مجتمع من ال MS D في الانتظار لاحتضانك ودعمك. نحن ندعم العائلات التي تعاني من ال MS D الخاصة بنا بطرق متنوعة ومستمرين في توسيع رعايتنا.

برنامجنا يتضمن:

- دليل موارد شامل للمرضى
- إرشادات الرعاية السريرية
- اجتماعات شهرية لدعم الأسر
- برنامج الارشاد العائلي
- الوصول إلى مجموعة دعم اسر ال MS D الخاصة على الفيسبوك
- فرصة للمشاركة في الابحاث
- المشاركة في مؤتمر MS D العلمي للباحثين والأسر الذي يعقد كل سنتين
- الترجمة الفورية متاحة

اتصل اليوم لمعرفة المزيد