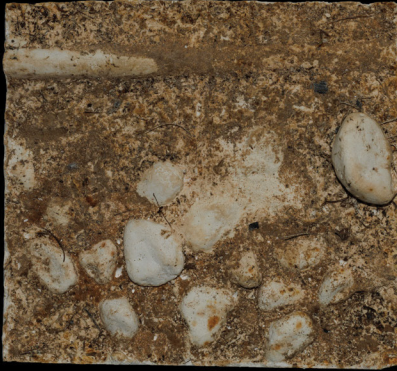


حضور ملموس

فن أبوظبي، 2023



الجمعية
الوطنية للتصلب
National المتعدد
Multiple Sclerosis
Society

الفهرس

مقدمة

عن الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

الأسئلة الشائعة

عن القيم الفني

عن المشروع

عن العمل الفني

عن الفنانة

شكر وتقدير

سعادة الدكتورة فاطمة الكعبي-المدير التنفيذي لبرنامج زراعة نخاع العظم في مركز أبوظبي للخلايا الجذعية (AD-BMT ©)، ونائب رئيس مجلس أمناء الجمعية الوطنية لمرض التصلب العصبي المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة.

"إن مرض التصلب المتعدد ليس مجرد تشخيص، بل هو رحلة وتجربة تؤثر على حياة الأفراد، ولكل فرد قصة وتجربة مع المرض، حيث يجسد الأشخاص المتعاشين مع التصلب المتعدد أسمى معاني المرونة والقوة. وندعوا إلى التكاتف بهدف تحسين الواقع وتعزيز التفاهم وترسيخ مفهوم التراحم، من خلال هذا العمل الفني الذي يشجع على الحوار من إبداع الفنانة ميثاء العميرة بعنوان "كيف تكون الطبيعة ثابتة والشمس لا تتحرك" والمؤلف من جزأين بتكليف من الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة، وذلك انطلاقاً من إيماننا بقدرة الفن على بث الإلهام، وتشجيع تبادل الحوارات التي من شأنها تغيير وجهات النظر تجاه الحياة، حيث يمكن للجميع إيجاد مجتمع حريص على الاستماع والتعلم، بغض النظر عن التحديات التي يواجهونها."

"(ينطلق) إيماننا
بقُدرة الفن على
بث الإلهام، و
تشجيع تبادل
الحوارات التي من
شأنها تغيير وجهات
النظر تجاه الحياة"

عن الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

تأسست الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد عام ٢٠٢٢ تحت مظلة وزارة تنمية المجتمع، وهي منظمة غير حكومية مقرها دولة الإمارات العربية المتحدة، وتهدف إلى تمكين المرضى المصابين بالتصلب المتعدد من ممارسة حياتهم بشكل طبيعي من خلال التوعية والمساعدة ودفع الجهود العالمية المتقدمة لإيجاد علاج لمرض التصلب المتعدد.

وئدار الجمعية من قبل مجلس أمناء يضم لجنة استشارية وخبراء استراتيجيين على المستوى المحلي والدولي، إلى جانب الفريق الطبي الاستشاري، وذلك بدعم من مجموعة من المتطوعين وسفراء مرض التصلب المتعدد، الأمر الذي يسهم في تقديم الرعاية الصحية اللازمة للمرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد وفق أعلى معايير الجودة العالمية واستناداً إلى الإرشادات الطبية المعتمدة.

كما تعمل الجمعية بشكل وثيق مع عدد من المؤسسات الطبية الوطنية الرائدة وشركاء عالميين، مدعومة برؤية متمثلة بتحقيق عالم خالٍ من مرض التصلب المتعدد، وذلك لبناء شبكة موثوقة من مقدمي الرعاية الصحية ومنظمات الدعم ذات الصلة بالمرض. كما تهدف الجمعية إلى رفع مستوى الوعي حول مرض التصلب المتعدد، وتطوير نظام متكامل وشامل في دولة الإمارات من أجل توظيف الإمكانيات والموارد المتاحة لتقديم الدعم للمرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

الرؤية

أن لا يعاني أي أحد من مرض التصلب المتعدد

المهمة

تحسين حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد

الأهداف

- توفير الدعم والموارد للأشخاص الذين يعيشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد
- رفع مستوى الوعي والحد من الوصمة المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد
- قيادة البحث والتطوير لتطوير علاج مرض التصلب العصبي المتعدد

يعد مرض التصلب العصبي المتعدد حالة معقدة، مع وجود اختلاف دقيق في الأعراض، ومستويات الشدة للمرض، لذا قمنا بتجميع قائمة من الأسئلة المتداولة التي قد توفر بعض الأفكار المفيدة:

1 ما هو مرض التصلب العصبي المتعدد؟

التصلب المتعدد هو مرض في الجهاز العصبي المركزي يعطل تدفق المعلومات في الدماغ، وبين الدماغ والجسم. يصيب المرض أكثر من

2.8 مليون شخص حول العالم، وينتج عن تلف الميالين، الطبقة الواقية من الألياف العصبية التي تسمح للأعصاب بنقل النبضات من الدماغ وإليه، في عملية تسمى بإزالة الميالين. في المناطق التي يُفقد فيها الميالين، تظهر ندوب صلبة في مناطق مختلفة من الدماغ والحبل الشوكي.

اسم الحالة الناتجة التصلب المتعدد، تعني حرفياً "العديد من الندبات". يمكن أن يظهر مرض التصلب المتعدد في أي مرحلة عمرية، ويؤثر على الأشخاص المصابين به بطرق مختلفة، وتشمل الأعراض التنميل والوخز وتغيرات الحالة المزاجية ومشاكل الذاكرة والألم والإرهاق والعمى والشلل. قد تكون هذه التأثيرات مؤقتة أو طويلة الأمد، ولا يوجد مريضان يتعرضان للأعراض ذاتها.

2 هل يمكن علاج مرض التصلب المتعدد؟

لا يوجد علاج لمرض التصلب المتعدد في الوقت الحالي، ولكن إدارة المرض تشمل علاجات دوائية للنوبات الالتهابية الحادة أو الانتكاسات، والأدوية التي تقلل من خطر حدوث مزيد من الانتكاسات الالتهابية والتي تعتبر علاجات معدلة للمرض، بالإضافة إلى علاجات لإبطاء تقدم المرض.

يوجد علاجات تخفف وتحسن الأعراض المختلفة. تشمل الإدارة الناجحة لمرض التصلب المتعدد اتباع نظام غذائي صحي وممارسة الرياضة وإعادة التأهيل.

3 هل مرض التصلب المتعدد يهدد الحياة؟

نادراً ما يكون مرض التصلب المتعدد قاتلاً، ولكن المضاعفات قد تنشأ من مرض التصلب المتعدد الحاد، مثل التهابات الصدر أو المثانة، أو صعوبات البلع. ورغم أن متوسط العمر المتوقع للأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد أقل من المتوسط الطبيعي بحوالي 5 إلى 10 سنوات، فيبدو أن هذه الفجوة تتضاءل مع تطور العلم، بفضل البرامج البحثية المبتكرة في جميع أنحاء العالم.

4 كيف سيؤثر مرض التصلب المتعدد على حياتي المهنية؟

توجد عوارض تؤثر على الصعيد الشخصي وقد تمتد لتؤثر على مكان العمل بعد التشخيص بالإصابة، لذلك يفضل إخبار مكان عملك، الأمر الذي يوفر لك الدعم لاحقاً من ناحية المواعيد الطبية وجلسات العلاج.

5 هل يضيف مرض التصلب المتعدد عبئاً مالياً إضافياً علي وعلى عائلتي؟

يجب التكيف مع التأثير الجسدي والعاطفي لتشخيص التصلب المتعدد، وقد تكون هناك ضغوط مالية إضافية.

قد يؤثر مرض التصلب المتعدد على قدرة المرضى على العمل مع إضافة التكاليف المتعلقة بالرعاية الطبية وإعادة التأهيل والتعديلات المنزلية وغيرها الكثير، ويفضل التحدث مع مستشار مالي لمساعدتك في التخطيط لمستقبلك مع مرض التصلب المتعدد.

6 هل يمكنني العيش بشكل طبيعي مع إصابتي بمرض التصلب المتعدد؟

لا يؤثر مرض التصلب المتعدد بشكل كبير على ممارسة الحياة بشكل طبيعي، حيث أن معظم الأشخاص المصابين يمارسون حياتهم مع بعض التكيفات في نمط الحياة تتضمن التغذية الصحية والتمارين الرياضية.

7 ماذا أفعل إن كنت أعاني من أعراض قد تكون مرتبطة أو غير مرتبطة بمرض التصلب المتعدد؟

نوصي أولاً بزيارة أخصائي رعاية صحية، وإجراء فحص كامل في أسرع وقت ممكن. كن صريحاً قدر الإمكان، ولا تخفي أي معلومة. نحن نقدر شعوركم بالقلق، ولكن الكشف المبكر عن مرض التصلب المتعدد يساعدك على الشفاء والمحافظة على صحتك على المدى الطويل.

دروازة هي منصة إبداعية للفنون شريكة للمشاريع، مقرها أبوظبي، أسستها القيمة الفنية منيرة الصايغ.

بصفتها منصة تجريبية للفنون تعنى دروازة ببناء مجتمعات ثقافية متخصصة في منطقة الخليج من خلال توفير الإرشاد الغير الربحي للبحوث متعددة التخصصات، وبناء الأرشيف، وممارسات النقد، وتصميم البرامج الفنية.

تقدم منصة دروازة، بصفتها شريك للمشاريع الإبداعية، الإستشارات للعديد من المؤسسات وصناع القرار والمقتنين والشركات. تختص دروازة في المشاريع الثقافية، وإدارة المجموعات، والمعارض الفنية، بالإضافة إلى تقديم استشارات تختص بالبرامج الفنية المتخصصة.

يعمل فريق دروازة شبكة متنامية من الفنانين والمتخصصين في الفنون والمؤسسات للمشاركة في بناء بيئة ديناميكية ذات أفكار أصيلة ومميزة.



عن المشروع حضور ملموس



حضور ملموس هو مشروع في قدمته الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد في معرض فن أبوظبي 2023. يقوم المشروع بتسليط الضوء على رحلة الأفراد المصابين بمرض التصلب المتعدد من خلال تكليف ميثاء العميرة لتقديم عمل في يستكشف الذاكرة والتجديد وتكامل الجسد العاطفي. تكشف هذه المواضيع تكوينات الجسم المتعددة، وتسليط الضوء على تعقيداته ونقاط الاتصال في محاولة لفهم كيفية تفاعل الجسم مع الذاكرة المخزنة والبيئة المحيطة بطريقة تزيد من تشكيل الواقع الجسدي والعقلي والعاطفي للفرد.

لقطة مقربة من أعمال
ميثاء العميرة





يأخذ العمل الفني المكلف بعين الاعتبار
المواد التي تحاكي الجسم، في قوته
وهشاشته، مع الدمج والتركيز على أشكال
جديدة لهذه المواد. من خلال تبني مفاهيم
الاتصال والرؤية، ميثاء العميرة تتحدى
المفاهيم المسبقة المحيطة بمرض التصلب
العصبي المتعدد، وتسلب الضوء على رؤية
الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد
وتدعو المشاهدين لرؤية العالم من خلال
عدسة الإصلاح والتجديد. تحاكي لبنات
البناء هذه الحالة الطبيعية للنمو في روابط
الأجساد التي نسكنها والمساحات
التي نتشاركها.

عن العمل الفني

كيف تكون الطبيعة ثابتة والشمس لا تتحرك؟



تشابه التغيير الموجود في كل من الطبيعة ومرض التصلب المتعدد.

تسجل عمليات المسح المادي للأرض من قبل الإنسان، القصص والآثار التي خلفتها التغيرات الطبيعية للأرض وراءها، حيث يمكن رسم أوجه التشابه بين العملية الفنية لتغيرات الطبيعة ورحلة الشخص المصاب بالتصلب المتعدد في انعكاس لتدفق المعلومات بين الجسم والدماغ.

تقوم العميرة بتجميد حركات الطبيعة داخل القوالب كوسيلة لمواجهة هذه الحقائق من خلال إعادة النظر من منظور مختلف في كل مرة.

عدم وجود قالبين متماثلين يشير إلى الاختلاف الكبير في تجارب الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد والأعراض التي يواجهونها. وتهدف الفنانة من خلال الفيديو أيضاً إلى إبراز العواطف الإنسانية المرتبطة بالطبيعة وتقديم رؤية ومفهوم جديد من خلال النظر إلى السماء من الأسفل إلى الأعلى.

كما يعكس ذلك أحد التحديات التي يواجهها العديد من المصابين بالتصلب المتعدد، حيث لا ينسجمون بصرياً مع المنظور التقليدي للمجتمع الأوسع كأشخاص يعيشون مع مرض طويل الأمد.

هو عمل تركيبى للفنانة ميثاء العميرة، يتألف من جزأين بطلب من الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة.

تُبرز ميثاء من خلال عملها الفني مجموعة من أهداف الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد والتي تتمثل في تسليط الضوء على الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد.

كما يهدف هذا العمل التركيبي إلى استكشاف تعقيدات الجسم البشري بكافة أشكاله والعمل على تفسيرها، بالإضافة إلى إظهار خلايا الجهاز العصبي وتشابها مع الطبيعة من خلال رسم توضيحي لخريطة تُظهر الترابط بين الجسد والطبيعة.

ويربط العمل التركيبي بين التغيير في الطبيعة مع دورات جسم الإنسان، وذلك من خلال طبع أجزاء مختلفة من الأرض باستخدام مادة الألجينات.

وتقوم الفنانة بإنشاء وحدات بناء تخزن ذاكرة البيئة المحيطة، حيث تُشكل التركيبة الناتجة من القوالب المصنوعة تصميمًا فريداً لمراحل وأجزاء مختلفة من النباتات والحيوانات المحلية التي تحيط بها.

تستخدم الفنانة مواد طبيعية لصب الأرضية، ثم تشرع في إعادة تشكيل المساحة الفارغة باستخدام الجص. وتم في هذا العمل استخدام العناصر المادية، والقوالب والفيديوهات، بطريقة تتواصل وتعكس

ميثاء العميرة هي فنانة متعددة التخصصات ولدت في الإمارات العربية المتحدة تحديداً في أبوظبي عام 1999. تدور ممارساتها الإبداعية حول التفاعل بين الضوء والوقت والطبيعة، مع التركيز بشكل خاص على الشعر. من خلال عملها، تتعمق في العوالم الغير المرئية، وتصوغ تعريفات جديدة تتيح مساحة لتفسيرات مختلفة وأسرة للحياة والزمن.

تبدأ عملية ميثاء الفنية بالمشاهدة والملاحظة والانغماس بكل مما حولها وما في محيطها. ومن هناك، تنسج نظريات جديدة معاً، وتصيغ وجهات نظر فريدة متجذرة في ملاحظاتها الثاقبة. غير مقيدة بقيود أي وسيط منفرد، تستخدم ميثاء مجموعة متنوعة من الأدوات والتقنيات لاستكشاف هذه النظريات والتعبير عنها.

حصلت على جائزة مؤسسة أبوظبي للموسيقى والفنون للفنون البصرية لعام 2021، وزمالة سلامة بنت حمدان للفنانين الناشئين 2022. وتشمل أحدث معارضها: الوقت والهوية في مكتبة الصفا للفنون والتصميم، وصورة أمة 2 في منارة السعديات، ومهرجان القوز الإبداعي في منطقة السركال.



شكر وتقدير

نتقدم بالشكر الجزيل للمساهمين التاليين:

المفوض الفني والمنظم

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

المصممة المكانية

آلاء عبد النبي

المكان والمنظم الداعم

منارة السعديات

المصممة الجرافيكية

حبيبة درويش

فن أبوظبي

نادين معلوف

المصورة

نور الذهلي

الفنانة

ميثاء العميرة

شركة الإنتاج

بيكسس للمناسبات ذ.م.م.

ممثلين وسفراء الجمعية

الوطنية للتصلب المتعدد

شركة نقل وتركيب الفن

كراون للفنون الجميلة - الشرق

الأوسط

سعادة الدكتوة فاطمة الكعبي

ريان دابول

سلطان الشامسي

مريم القبسي

هدى الغيثي

شركة العلاقات العامة

مجموعة سيفين ميديا

- منصة دروازة التجريبية للفنون

لمزيد من المعلومات حول الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

يرجى زيارة

الموقع: <https://www.nationalmssociety.ae>

الانستجرام: [/https://www.instagram.com/nmssocietyuae](https://www.instagram.com/nmssocietyuae)

فيسبوك: <http://www.facebook.com/mssocietyuae>

تويتر: <https://twitter.com/nmssocietyuae>

يوتيوب: <https://www.youtube.com/@nationalmssociety>

الإيميل: info@nationalmssociety.ae

أو التواصل عبر

لمزيد من المعلومات حول منصة دروازة التجريبية للفنون والمشروع

يرجى زيارة

الموقع: [/https://www.dirwazalab.com](https://www.dirwazalab.com)

الانستجرام: [/https://www.instagram.com/dirwazalab](https://www.instagram.com/dirwazalab)

الإيميل: knock@dirwazalab.com

أو التواصل عبر

تحسين حياة الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد من خلال تقديم الدعم اللازم وزيادة الوعي وتطوير البحوث مع العمل تزامنا على إيجاد علاج لمرض التصلب المتعدد

Ma'an - Multiple Sclerosis Program

(<https://fundraise.ma'an.gov.ae/en/campaigns/multiple-sclerosis-program>)

