خاص
علمی، فرهنگی و اجتماعی
شماره ۳۲ ■ تابستان ۱۳۸۹ ■ ۱۰۰۰۰ ریال

■ گفتگو با رئیس سازمان انتقال خون

■ تیرگی پوست در بیماران دیابتی

■ فواید ورزش در بیماران هموفیلی

■ بوتاکس برای درمان بیماری ام اس

■ پیش بینی اختلالات قلبی در بیماران ام اس

■ اخبار فدراسیون بین المللی تالاسمی

روز ملی خون

خون جوان در رگ های جهان

خاص

نشریه علمی، فرهنگی و اجتماعی

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری های خاص
مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی
سردبیر: دکتر باقر لاریجانی
دبیر تحریریه: نسرین آقاملا

هیات علمی

دکترباقرلاریجانی، دکترحسن ابوالقاسمی، دکترعلی اکبر ولایتی، دکتر کامران باقری لنکرانی، دکتر احمدرضا جمشیدی، دکتر سید هاشم جنت پور، دکتر سید محسن خوش نیت، دکتر حمید رضائی قلعه، دکتر احمدرضا سروش، دکتر شمس شریعت تربقان، دکتر رمضان علی شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر مصطفی قانعی، دکتر رضا ملک زاده و دکتر کیانوش خلیلی

هیات تحریریه این شماره

فریبا لاهوتی، مریم اسدی، دکتر سمیرا ایرانی، دکتر سید محمد محمدی راد، سید مجتبی صحتی، مینا میربهاء، زهرا رضائیان قرایی، بهرام بدیع الزمانی، افسانه حسنی، مریم حسین مردی، آزاده طلوع، سعیده سعیدی، ایمان شفائی و هدیه بهرام پور

همکاران اجرایی: علی اصغر بور، حمیده مستعدی، سمانه عسگری، امید طلوع و فائزه امین پویا
امور فنی و هنری: مؤسسه فرهنگی هنری طاهر
طراح و گرافیست: الهه ابراهیمی شادمان
حروفچینی: محبوبه حقیقت جو

بنیاد امور بیماری های خاص

پست الکترونیک
Email: r. cffsd@yahoo.com

نشانی نشریه
تهران، تقاطع خیابان ولی عصر و خیابان شهید بهشتی
خیابان شهید اکبری، خیابان ۱ /۱۵ پلاک ۱۲
صندوق پستی: ۳۳۳۳ /۱۵۸۱۵
تلفن: ۸۸۷۲۹۹۱۶ **دورنگار:** ۸۸۷۱۰۷۹۶

بسم الله الرحمن الرحیم

فهرست

اجتماعی
عید فطر ۴
حضور بنیاد در میان مردم ۵
استان همدان ۶
در همین نزدیکی ۹
اخبار بنیاد ۱۰
مرکز درمانی بیماران خاص استان کرمان ۱۳

سلامت
افزایش خطر مرگ در پی عمل جراحی بیماران سرطانی دیابتی ۱۶
بی خوابی ۱۷
پیش بینی اختلالات قلبی در بیماران تالاسمی ماژور از طریق CMR ۱۹
تیرگی پوست در بیماران مبتلا به دیابت نوع دو ۲۰
گفتگو با رئیس سازمان انتقال خون کشور ۲۱
هموفیلی و ورزش ۲۴
بوتاکس برای درمان بیماری ام . اس ۲۶

فرهنگی
استراتژی جدید فدراسیون بین المللی تالاسمی ۲۸
کمک به همنوع ۳۰
انتشارات جدید بنیاد ۳۱
ایثار زندگی، یاری سبز روزگار ۳۲
یاری سبز یاوران بنیاد ۳۳
لحظه ای با دل ۳۴
جدول ۳۵
فرم اشتراک فصلنامه خاص ۳۶
مقالات انگلیسی ۳۷

سرمقاله

روز پزشک

در پیشـــینه تاریخی، فرهنگ عمومی و باور اجتماعی مردم سرزمین کهن ایران اسلامی، همواره طبابت و طبیب از قداست و جایگاه ویژه ای برخوردار بوده است.

طبیب را مظهر اسم مُحیی نامیده و او را عیسوی مسلک می دانستند که با دم مسیحیایی خویش، درد و رنج را از جســم و روان دردمندان زدوده و شــوق امید را در کالبد جسم و روح زندگی آنان دمیده اســت و با چنین نگاه و انتظاری، طبابت نیز با حکمت و اخلاق درآمیخته و طبیب خود را نیازمند عنایت شافی مطلق می پنداشته است.

از جمله نمادهای برجســته و الگوی بارز پزشکان در تاریخ پر فروغ این سرزمین، حکیم نامور و نابغه بزرگ ایرانی، شــیخ الرئیس ابوعلی سینا همان دانشمند بزرگی که با نبوغ والا و مجاهدات بی شائبه در عرصه کشف و تبیین واقعیت ها و مفاهیم علمی، خدمات بزرگی به جهان علم و بشریت نموده و تألیفات ارزشمند وی سالیان مدیدی عامل تعمیق و پویایی آموزش و تحقیق در معتبرترین مراکز علمی و آکادمیک دنیا بوده است.

ایــن فرهنگ و باور در ســایه تعالیــم توحیدی، بزرگ مردانی را تربیت کرده اســت که فروغ علم و اندیشــه شــان در ســپهر دانش بشــری، راهگشا بوده اســت و همگان را به همراهی فراخوانده اســت. ابن ســینا، جرجانی، رازی و ... دانشــمندان شهیر و طبیبان فرهیخته ای هستند که پرچم دار همراهی دانش و اخلاق بوده و در سایه سار ارزش های دینی و آموزه های توحیدی، علم را در خدمت انســانیت و رشــد فضلیت های اخلاقی قرار داده اند.

روز پزشــک فرصت مغتنمی اســت تا سیاســتگزاران و مدیران عرصه آموزش پزشــکی و بهداشــت و درمان کشــور با همفکری، همراهی و مســاعدت همه مجامع و نیروهای دلســوز جامعه پزشکی سیاســت ها و راهکارهای ترویج و اشــاعه ارزش های معنوی و اخلاق پزشــکی و ارتقاء جایگاه و منزلت شاغلین حرفه های پزشکی را مورد بازخوانی و توجــه قرار داده و بــا برنامه ریزی و بهره مندی از توانمندی های ملی در عرصه تقنینی و اجرایی،مســئولیت ملی خویش را در جهت حل و رفع معضلات و مشــکلات بیماران خاص ادا نمایند.

سردبیر

- عید فطر
- حضور بنیاد در میان مردم
- استان همدان
- در همین نزدیکی
- اخبار بنیاد
- مرکز درمانی بیماران خاص استان کرمان وابسته به مؤسسه خیریه ثامن الحجج (ع)

عید فطر

طبیعت با بهار طراوت می یابد و معنویت با بهار رمضان اوج می گیرد. بهار طبیعت با نوروز آغاز می شود و بهار معنویت با ماه رمضان. در رمضان است که می توان هفت شهر عشق را پیمود و دیو نفس را بر زمین افکند و در عید فطر پیروزی فطرت بر شهوت را، جشن گرفت.

سعیده سعیدی

مسلمانان روزه دار که ماه رمضان را به روزه داری به پا داشته و از خوردن و آشامیدن و بسیاری از کارهای مباح دیگر امتناع ورزیده اند، اکنون پس از گذشت ماه رمضان در نخستین روز ماه شوال اجر و پاداش خود را از خداوند می‌طلبند، اجر و پاداشی که خود خداوند به آنان وعده داده است.

امیرالمؤمنین علی(علیه السلام) در یکی از اعیاد فطر خطبه ای خوانده اند و در آن مؤمنان را بشارت و مبطلان را بیم داده اند:

ای مردم! این روز شما، روزی است که نیکوکاران در آن پاداش می‌گیرند و زیانکاران و تبهکاران در آن مایوس و ناامید می‌گردند و این شباهتی زیاد به روز قیامت دارد، پس با خارج شدن از منازل و رهسپار جایگاه نماز عید شدن به یاد آورید خروجتان از قبرها و رفتنتان را به سوی پروردگار، و با ایستادن در جایگاه نماز به یاد آورید ایستادن در برابر پروردگارتان را و با بازگشت به سوی منازل خود، متذکر شوید بازگشتتان را به سوی منازلتان در بهشت برین، ای بندگان خدا، کمترین چیزی که به زنان و مردان روزه دار داده می‌شود این است که فرشته‌ای در آخرین روز ماه رمضان به آنان ندا می‌دهد و می‌گوید:

هان! بشارتتان باد، ای بندگان خدا که گناهان گذشته تان آمرزیده شد، پس به فکر آینده خویش باشید که چگونه بقیه ایام را بگذرانید.

عارف وارسته ملکی تبریزی (ره) درکتاب المراقبات آورده است: عید فطر روزی است که خداوند آن را از میان دیگر روزها بر گزیده است و ویژه هدیه بخشیدن به بندگان خویش ساخته و آنان را اجازه داده است تا در این روز نزد حضرت او گرد آیند و بر خوان کرم او بنشینند و ادب بندگی بجای آرند، چشم امید به درگاه او دوزند و از خطاهای خویش پوزش خواهند، نیازهای خویش به نزد او آرند و آرزوهای خویش از او خواهند ونیز آنان را وعده و مژده داده است که هر نیازی به او آرند، بر آورده و بیش از آنچه چشم دارند به آنان ببخشد و از مهربانی و بنده نوازی، بخشایش و کارسازی در حق آنان روا دارد که گمان نیز نمی‌برند.

روز اول ماه شوال را بدین سبب عید فطر خوانده اند که در این روز، امر امساک و صوم از خوردن و آشامیدن برداشته شده و رخصت داده شد که مؤمنان در روز افطار کنند و روزه خود را بشکنند فطر به معنای آغاز خوردن و آشامیدن است پس از مدتی از نخوردن و نیاشامیدن.

عید فطر دارای اعمال و عباداتی است که در روایات معصومین(ع) به آنها پرداخته شده و در ادعیه خاصی نیز آمده است.

از سخنان معصومین(ع) چنین مستفاد می‌شود که روز عید فطر، روز گرفتن مزد است و لذا در این روز مستحب است که انسان بسیار دعا کند و به یاد خدا باشد و روز خود را به بطالت و تنبلی نگذراند و خیر دنیا و آخرت را بطلبد.

و در قنوت نماز عید می‌خوانیم:

بارالها، به حق این روزی که آن را برای مسلمانان عید و برای محمد(ص) شرافت، کرامت و فضیلت قرار دادی از تو می‌خواهم که بر محمد و آل محمد درود بفرستی و مرا در هر خیری وارد کنی که محمد و آل محمد را در آن وارد کردی و از هر سوء و بدی خارج سازی که محمد و آل محمد را خارج ساختی، درود و صلوات تو بر او و آنها.

خداوندا، از تو می‌طلبم آنچه بندگان شایسته ات از تو خواستند و به تو پناه می‌برم از آنچه بندگان خالصت به تو پناه بردند.

حضور بنیاد در میان مردم

نمایشگاه های بنیاد امور بیماری های خاص یکی از ابزارهای معرفی و ارایه خدمات بنیاد است که فراخور مناسبت های مختلف از کنگره های علمی گرفته تا نمایشگاه های عمومی برگزار می شود و در این شماره از نشریه هم بنیاد در چندین نمایشگاه شرکت کرده و توانسته بار دیگر حضور سبزی را در اجتماع به ثبت برساند.

مریم حسین مردی

سیزدهمین نمایشگاه بین المللی تجهیزات پزشکی ایران مد و لب:

سیزدهمین نمایشگاه بین المللی تجهیزات پزشکی و آزمایشگاهی ایران مد و لب از ۲۱ تا ۲۴ خرداد ماه ۱۳۸۹ در محل دایمی نمایشگاه های بین المللی تهران برگزار شد. تعداد شرکت کنندگان در نمایشگاه ایران مد امسال ۵۰۰ شرکت بود که از این تعداد ۷۰ شرکت خارجی از کشورهای ترکیه، تایوان، آمریکا، انگلیس، چین ، چک و تایلند حضور داشتند. همزمان با نمایشگاه ایران مد، نمایشگاه مواد بهداشتی و شوینده در سالن های مجاور برگزار شد.

در این نمایشگاه علاوه بر برپایی غرفه، نمایندگان مرکز پزشکی خاص با همکاری شرکت خسرو مدیسا طب، جهت انجام طرح غربالگری دیابت به صورت انجام تست قند خون رایگان در بیمارستان صحرایی واقع در محوطه نمایشگاه حضور داشتند .

سومین کنگره سرطان پستان:

سومین کنگره سرطان پستان در روزهای ۹و۱۰ تیرماه ۸۹ توسط مرکز تحقیقات سرطان پستان جهاد دانشگاهی با مشارکت دانشگاه علوم پزشکی تهران درتالار امام بیمارستان امام خمینی برگزار شد .

این کنگره با حضور رییس و دبیر علمی کنگره، افتتاح شد بنیاد نیز در این کنگره به صورت برپایی غرفه حضور پررنگی داشت.

همایش دیابت و روزه داری:

همایش دیابت و روزه داری در۱۳مردادماه ۸۹ توسط مرکز پزشکی خاص برای بیماران دیابتی در سالن آمفی تئاتر مرکز خاص برگزار شد .

آموزش تغذیه مناسب بیماران دیابتی در ماه رمضان ، شرایط روزه داری در مصرف کنندگان (مت فورمین، آکاربوز، گلیبن کلامید و روزیگلیتازون)، بهترین زمان آزمایش قند خون، میزان قند خون مناسب، عوارض روزه داری در بیمار دیابتیک، علایم و علل افت قند خون و ورزش در طول روزه داری از جمله مباحث مطرح شده در این همایش بود.

سومین مراسم اهدای جایزه دیموند و سیب طلایی:

سومین مراسم اهدای تندیس دیموند ، تندیس سیب طلایی وکنفرانس توزیع و پخش صنایع غذایی در تاریخ ۱۰و۱۱ مرداد ماه۱۳۸۹ در دانشگاه شهید بهشتی برگزار شد .

رایزنی با نماینده شرکت مترو رسانه و نمایندگان شرکت های کشت و صنعت تکدانه ، پگاه ، پارسیان افزار ، قند نقش جهان، زرماکارون و تعامل با نیکوکاران برای انجام همکاری ، از جمله فعالیت های غرفه بنیاد در این نمایشگاه بود .

طرح غربالگری تست قند خون در ایستگا های مترو:

نمایندگان بنیاد امور بیماری های خاص روز سه شنبه مورخ ۱۹ مرداد ماه ۸۹ در ایستگاه های شهید بهشتی و انقلاب حضور داشتند.

توزیع انتشارات بنیاد با موضوع بیماری های خاص، معرفی بنیاد و مراکز وابسته و اجرای طرح غربالگری دیابت به صورت انجام تست قندخون رایگان از جمله فعالیت های غرفه بنیاد بود.

طی استقبال عموم مردم تعداد ۱۲۹ نفر برای انجام تست قند خون به ایستگاه شهید بهشتی و۱۳۶ نفر به ایستگاه انقلاب مراجعه کردند.

استان همدان

در بازدیدهای استانی کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص، این بار نوبت استان همدان بودکه در تیر ماه ۸۹ توسط دکتر سید محمد محمدی راد و دکتر پیام کشاورز انجام گرفت . این استان کشور برای پیشرفت و ارتقای وضعیت بهداشت و درمان توجه مدیران را می طلبد. توجهی که چند صباحی است مبذول شده و شرح آن در این گزارش می آید.

دکتر سید محمد محمدی راد

وضعیت استان همدان :
استان همدان از استان های غربی کشور بوده و هم مرز با استان های لرستان، مرکز ی، قزوین، زنجان، کردستان و کرمانشاه می باشد. مساحت استان حدود ۱۹ هزار کیلومتر مربع و جمعیت آن بالغ بر ۱ میلیون و ۷۰۰ هزار نفر می باشد.
که عمده این جمعیت در روستاها ساکن می باشند ، ۵۲ درصد مردم همدان در روستا و ۴۸ درصد در شهر زندگی می کنند.

وضعیت بیماران استان :
مراکز درمانی بیماران خاص در ۷ شهرستان استان واقع می باشد که این مراکز تعداد ۲۸۵ بیمار دیالیزی(۱۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، و ۲۵۶ بیمار هموفیلی (۱۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) و ۱۲۵ بیمار تالاسمی (۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) را تحت پوشش قرار می دهند.
در ۷ شهرستان استان مراکز درمانی بیماری های خاص وجود دارد . ضمنا پایگاه انتقال خون استان در شهرستان های همدان و ملایر مستقر می باشد.

اسد آباد: بیمارستان امیرالمومنین، تنها بیمارستان و مرکز ارایه دهنده خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان اسدآباد است. در حال حاضر تعداد ۲۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. این بیمارستان به ۱ گروه از بیماران خاص(دیالیزی) خدمات درمانی ارایه می نماید که مجهز به ۷ دستگاه دیالیز می باشد.

تویسرکان: بیمارستان ولی عصر تنها بیمارستان و مرکز ارایه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان تویسرکان می باشد . در حال حاضر تعداد ۲۰ بیمار دیالیزی و ۱۲ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان قرار دارند. این بیمارستان به ۲ گروه از بیماران خاص(دیالیزی و تالاسمی) خدمات درمانی ارایه می نماید. این بیمارستان مجهز به ۷ دستگاه دیالیز می باشد و بخش تالاسمی آن دارای۴ تخت فعال است.

رزن:بیمارستان ولیعصر رزن، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان رزن می باشد. در حال حاضر تعداد ۲۱ بیمار دیالیزی و ۱۰بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. . این بیمارستان به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی) خدمات درمانی ارایه می کند و مجهز به ۶ دستگاه دیالیز می باشد و بخش تالاسمی آن دارای۴ تخت فعال است.

کبودرآهنگ: بیمارستان امام رضا(ع) ، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان کبودرآهنگ می باشد. در حال حاضر تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. این بیمارستان به ۱ گروه بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی را ارایه می کند که مجهز به ۴ دستگاه دیالیز می باشد.

ملایر: بیمارستان امام حسین مرکز خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان ملایر می باشد که به ۱ گروه بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی را ارایه می کند. در حال حاضر ۴۶ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. بخش دیالیز این بیمارستان مجهز به ۱۰ دستگاه دیالیز می باشد.

بیمارستان فخریه : مرکز ارایه خدمات درمانی بیماران تالاسمی در شهرستان ملایر است و در حال حاضر تعداد ۲۸ بیمار تالاسمی را تحت پوشش قرار داده است و در بخش تالاسمی دارای ۶ تخت فعال است.

نهاوند: بیمارستان علیمرادیان، تنها بیمارستان و مرکز ارایه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان نهاوند می باشد. درحال حاضر تعداد ۲۸ بیمار دیالیزی و ۱۴ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند که به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزی ، تالاسمی) خدمات درمانی ارایه می کند . این بیمارستان مجهز به۶ دستگاه دیالیز می باشد و بخش تالاسمی آن نیز دارای۶ تخت فعال است.

همدان : مرکز استان همدان و جمعیت آن بالغ بر ۸۰۰ هزار نفر می باشد تعداد ۲۰۴ بیمار دیالیزی ،۷۲ بیمار تالاسمی و ۲۸۰ بیمار هموفیلی خدمات درمانی خود را از مراکز درمانی شهید بهشتی و بعثت دریافت می کنند.

بیمارستان شهید بهشتی: این بیمارستان به یک گروه از بیماران خاص (بیماران دیالیزی) خدمات درمانی ارایه می کند و در حال حاضر با ۱۹دستگاه دیالیز در حال فعالیت است.

بیمارستان بعثت: بیمارستان بعثت مجهزترین بیمارستان در ارایه خدمات درمانی به بیماران خاص در استان همدان می باشد ۸۴ بیمار دیالیزی، ۱۲ بیمار تالاسمی و ۲۸۰ بیمار هموفیلی را تحت پوشش قرار داده است. بخش دیالیز این بیمارستان مجهز به ۱۱ دستگاه دیالیز و بخش تالاسمی و هموفیلی آن دارای ۲۰ تخت فعال می باشد.

مشکلات وکمبودها:

تمامی شهرستان های استان همدان به استثناء شهرستان بهار دارای مرکز دیالیز مستقل می باشند. شهرستان بهار دارای ۷ بیمار دیالیزی می باشد که به بخش دیالیز شهرستان همدان در ۲۵ کیلومتری آن مراجعه می کنند.

شهرستان های اسدآباد ، تویسرکان ، رزن، کبودرآهنگ ، بهار ، فاقد مرکز مجزای تالاسمی و هموفیلی می باشند و به این بیماران در بخش اورژانس خدمات درمانی ارایه می شود.

کمک های بنیاد :

بنیاد امور بیماری های خاص در راستای رسالت و اهداف خداپسندانه خود ، تاکنون به این استان چندین دستگاه گلوکومتر، دستگاه دیالیز ، دستگاه سل کانتر، الکتروفورز، یخچال بانک خون و پمپ دسفرال به همراه سایر تجهیزات بیمارستانی لازم اهداء کرده و علاوه بر آن تا کنون ۱ میلیارد و ۹۴۶ میلیون ریال کمک نقدی نیز به این استان پرداخته است.

نیازمندی های استان به تفیک شهرستان و تعداد بیماران دیالیزی و نسبت بیمار به دستگاه در جدول ذیل آمده است.

نام شهرستان	نام مرکز درمانی	تعداد بیماران	تعداد دستگاه فعال	نسبت بیمار به دستگاه	تعداد نیاز
اسدآباد	امیر المومنین	۲۰	۷	۲/۸۵	-
تویسرکان	ولیعصر	۲۰	۷	۲/۸۵	-
رزن	ولیعصر	۲۱	۷	۳	-
کبودرآهنگ	امام رضا	۱۸	۴	۴/۵	-
ملایر	امام حسین	۴۶	۱۰	۴/۶	-
نهاوند	علیمرادیان	۲۸	۷	۴	-
همدان	شهید بهشتی	۱۲۰	۱۹	۶/۳۱	۲
همدان	بعثت	۸۴	۱۱	۷/۶۳	۲

تجهیزات اهدایی بنیاد به استان همدان

	نام بیمارستان	کمک بنیاد	تعداد
تویسرکان	بیمارستان ولیعصر	تلویزیون	۱
		تخت ۲ شکن	۲
		کمد کنار تخت	۲
		ویدیو	۱
		ترازوی بزرگسال	۲
		تخت ۲ شکن	۲
		میز غذا خوری بیمار	۲
		دستگاه دیالیز فرزینیوس	۴
رزن	بیمارستان ولیعصر	دستگاه دیالیز فرزینیوس	۵
کبودرآهنگ	بیمارستان امام رضا	تلویزیون	۱
		یخچال	۱
		ترالی اورژانس	۱
		میزغذا خوری بیمار	۱
		تخت معاینه	۱
		تخت ۲ شکن	۴
		میز غذا خوری بیمار	۳
		کمد کنار تخت	۳
		گوشی پزشکی	۱
		فشارسنج بزرگسال	۱
		ویلچیر	۱
		یخچال	۲
		ترالی اورژانس	۲
		ترالی دارو	۱
		پایه سرم	۳
		برانکارد دستی	۱
		تلویزیون	۲
ملایر	بیمارستان امام حسین	ویدیو	۱
		تلویزیون	۲
		ترالی اورژانس	۱
		دستگاه دیالیز گامبرو	۱
		تخت ۱ شکن	۱
		چهار پایه کنار تخت	۱
		میزغذا خوری بیمار	۱
	بیمارستان فخریه	تخت ۱ شکن	۲
		تخت اطفال	۲
		میز غذا خوری بیمار	۴
		ترالی اورژانس	۱
		یخچال	۱
		ویدیو	۱
		کولر آبی	۱
		یخچال	۱

	نام بیمارستان	کمک بنیاد	تعداد
نهاوند	بیمارستان علیمرادیان	تلویزیون	۱
		تخت ۲ شکن	۶
		میز غذا خوری بیمار	۶
		پایه سرم	۶
		پله پای تخت	۲
		دستگاه دیالیز فرزینیوس	۲
		تلویزیون	۱
همدان	بیمارستان اکباتان	ویدیو	۱
		تلویزیون	۱
		دستگاه دیالیز فرزینیوس	۵
		ویدیو سی دی	۱
	بیمارستان سینا	دستگاه دیالیز فرزینیوس	۲
		ویدیو	۲
		تلویزیون	۲
		کولر آبی پرتابل	۲
		ویدیو سی دی	۱
		یخچال	۱
		ویدیو	۲
		تلویزیون	۱
		ویدئو سی دی	۱
		تلویزیون	۱
		چهارپایه کنار تخت	۲
	بیمارستان فاطمیه	تلویزیون	۱
		ویدیو سی دی	۱
		یخچال	۱

تعداد بیماران تالاسمی – هموفیلی – دیالیزی در سطح استان

تعداد بیمار تالاسمی =۱۲۵
تعداد بیمار هموفیلی =۲۵۶
تعداد بیمار دیالیزی = ۲۸۵

در همین نزدیکی

بیماران سرطانی علاوه بر تحمل رنج جسمی جهت ادامه زندگی با مشکلات متعددی روبرو هستند اساسی ترین مشکلات بیماران سرطانی در کشور نبود نهاد کافی در زمینه سرطان و هزینه های بالای درمان آن است از این رو بایک بیمار سرطانی به گفتگو نشسته ایم.

– لطفا خودتان را معرفی کنید؟
ع.خ هستم سرپرست خانواده و بازنشسته فخر ایران

– تعداد اعضای خانواده چند نفر است؟
۳ نفر، خودم ، همسرم و یک پسر که دچار برق گرفتگی شده است.

– میزان در آمد خانواده به صورت ماهیانه به چه میزان است؟ ماهیانه ۳۸۰ هزار تومان

– هزینه دارو و درمان بیمار چگونه تامین می شود؟ با همین حقوق بازنشستگی هر ۲۰ روز یک بار حداقل باید ۳۰۰ هزار تومان هزینه دارو بدهم. ساکن کرج هستم و هربار برای آمدن به بیمارستان ۱۵ هزار تومان کرایه می دهم وهزینه خانواده را نیز باید تامین کنم.

– برای تهیه دارو ها به کجا مراجعه می کنید؟ یا به راحتی در دسترس است؟
داروخانه هلال احمر یا سیزده آبان به راحتی پیدا نمی شود باید وسیله داشت و به داروخانه های مختلف سرزد از همه مهمتر پول تهیه دارو که نیست.

– برای شیمی درمانی به کجا مراجعه می کنید؟ مرکز پزشکی خاص

– مهمترین مشکلات درمانی شما چیست؟
هزینه دارو و درمان .

– از مسئولین ذی صلاح چه انتظاری دارید؟
به بیماری سرطان توجه شود. بیماران سرطانی نیاز به حمایت دارند هم از نظر هزینه درمان و هم حمایت های جانبی . یک بیمار سرطانی بعد از شیمی درمانی نیاز به تغذیه مناسب دارد، رفت و آمد بیمار هزینه دارد ، داروها در بازار نیست ، فرانشیز دارو ها زیاد است.

– ازخدمات مراکز درمانی بنیاد امور بیماری های خاص راضی هستید؟ بله تنها مرکزی است که در هزینه برخی از دارو ها۵۰ درصد کمک می کند. اگر این مصاحبه را خانم دکتر هاشمی می خوانند می خواستم از ایشان خواهش کنم بیماری سرطان را در گروه بیماران خاص قرار دهد.

– آیا اجازه دارم از مصاحبه شما در مجله خاص استفاده کنم؟
بله- به امید روزی که صدای من و هزاران بیمار به گوش دست اندرکاران برسد.

چه نیک و پسندیده است که در روزمره گی هایمان نگاهی دقیق تر به پیرامون خویش بیافکنیم و افرادی را ببینیم که ناخواسته به بیماری سرطان دچار شده اند و با آن دسته و پنجه نرم می کنند؛ در پی یاری رسانی به کسانی باشیم که علاوه بر رنج بیماری، هزینه های سنگینی نیز به آنها تحمیل می شود. در این میان، بنیاد امور بیماری های خاص از طریق واحد مددکاری گامی هر چند کوچک و در حد بضاعت به سوی این هدف برداشته است. بدین ترتیب واحد مددکاری ازاول فروردین ماه ۸۸ تا ۳۱ مرداد ماه ۸۹ مبلغ ۱۳ میلیارد و ۹۲۴ میلیون و ۳۲۸ هزار و ۶۲۵ ریال در اختیار ۱۵۳۱۸ نفر بیمار مبتلا به سرطان قرار داده است. از آنجایی که هزینه داروهای این بیماران گران قیمیت بوده و اکثریت بیماران توان پرداخت این هزینه ها راندارند، منجر به عدم ادامه درمان و کاهش طول عمر بیمار می گردد و سبب ایجاد عوارض جسمی ، روحی و اجتماعی برای بیمار و خانواده وی می گردد. این بنیاد برای کاهش هزینه داروهای مورد مصرف این بیماران، مکاتباتی با مسئولین ذی ربط داشته و خواستار بیمه نمودن داروهای عنوان شده در جدول ذیل می باشد و همچنین خواستار آن شده که بیماران سرطانی در ردیف بیماران خاص قرار گیرند ولی هنوز به نتیجه نرسیده که در حال پیگیری هستیم.

نام دارو	قیمت یک عدد	هزینه مصرف یک ماهه	دز مصرفی در یک ماه	طول مدت درمان	هزینه کل درمان
Aromasin	۵۶۹۰۰ ریال	۱/۷۰۷/۰۰۰ ریال	۳۰ عدد	۵ سال	۱۰۲/۴۲۰/۰۰۰ ریال
Femara	۸۰/۰۰۰ ریال	۲/۴۰۰/۰۰۰ ریال	۳۰ عدد	۵ سال	۱۴/۴۰۰/۰۰۰ ریال
Aredia	۱/۰۸۵/۶۰۰ ریال	۱/۰۸۵/۶۰۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ ماه	۶/۵۱۳/۶۰۰ ریال
Zometa	۴/۷۵۰/۰۰۰ ریال	۴/۷۵۰/۰۰۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ ماه	۲۸/۵۰۰/۰۰۰ ریال
Herseptin	۳۲/۷۶۰/۰۰۰ ریال	۳۲/۷۶۰/۰۰۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ الی ۱۲ ماه	۳۹۲/۱۲۰/۰۰۰ ریال
Avestin۴۰۰	۲۳/۵۸۰/۰۰۰ ریال	۲۳/۵۸۰/۰۰۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ ماه	۱۴۱/۴۸۰/۰۰۰ ریال
Avestin۱۰۰	۶/۴۸۱/۰۲۰ ر.یال	۶/۴۸۱/۰۲۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ ماه	۳۸/۸۸۶/۱۲۰ ریال
Erbitax	۳/۸۵۰/۰۰۰ ریال	۳/۸۵۰/۰۰۰ ریال	۱ عدد در هر دوره شیمی درمانی	۶ ماه	۲۳/۱۰۰/۰۰۰ ریال

اخبار بنیاد

یکی از اهداف مجله خاص، انعکاس فعالیت معاونت ها و مراکز درمانی وابسته به بنیاد امور بیماری های خاص است از این رو در این شماره خلاصه ای از عملکرد سه ماه بخش های مذکور را می خوانیم.

مرکز پزشکی خاص ویلا:

- ۵۰۴ بار تزریق داروی شیمی درمانی به بیماران سرطانی تحت پوشش در بخش شیمی درمانی.
- ۵۲۳ بار تزریق خون و داروی دسفرال به بیماران تالاسمی تحت پوشش در بخش تالاسمی
- انجام ۷۳ مورد ویزیت مامایی توسط بخش بهداشت باروری
- ارایه خدمات درمانی به ۳۴۷ بیمار سرطانی تحت پوشش در بخش مددکاری
- انجام ۱۲۱ دانستیومتری در بخش سنجش تراکم استخوان
- انجام ۱۴۵ رادیوگرافی با ۳۰۵ اکسپوز در بخش رادیولوژی
- انجام کلیه تزریقات و تهیه نوار قلب و سرم تراپی توسط کلینیک بهداشت باروری در تمامی روزهای هفته:
- برگزاری کلاسهای آموزشی و مشاوره ای دیابت برای ۶۹ نفر بیمار دیابتی در کلینیک دیابت
- انجام ۲۴ مورد مشاوره تغذیه خصوصی برای بیماران دیابتی
- تشکیل پرونده برای ۳۵ بیمار دیابتی جدید
- انجام چکاپ های متقاضیان بیمه عمر پارسیان و ارسال مدارک به آن بیمه
- دریافت ۲۰۰ دستگاه گلوکومتر رایگان
- اجرای طرح نوروتک در خصوص عوارض شایع بیماران دیابتی همزمان با مرکز دیابت بیمارستان شریعتی در کلینیک دیابت
- راه اندازی کلینیک پای دیابتی
- برگزاری پانزدهمین مرحله طرح غربالگری آموزش و پیشگیری از سرطان های شایع زنان
- تهیه پروپوزال طرح غربالگری سرطان های شایع زنان و مردان توسط کلینیک بهداشت باروری
- برگزاری سمینار قرص های خوراکی پایین آورنده قند
- برگزاری کلاس آموزشی نحوه انجام نوار قلب
- برگزاری سمینار دیابت و فشار خون.
- حضور مسؤولین کلینیک دیابت در هم اندیشی بزرگ ورزشی شهر
- برگزاری اولین دوره طرح غربالگری سرطان های شایع زنان در مرکز پزشکی خاص شرق
- برگزاری سمینار دیابت و ورزش
- برگزاری شانزدهمین مرحله طرح غربالگری آموزش و پیشگیری از سرطان های شایع زنان
- برگزاری غربالگری قندخون و آموزش به ۶۰ نفر از کارمندان اداره کل تربیت بدنی استان تهران
- برگزاری غربالگری قند خون رایگان و آموزش سبک زندگی سالم، در فرهنگسرای رسانه
- برگزاری غربالگری قندخون رایگان و آموزش در محله کیانشهر جنوبی

گزارش کمیته های استانی بیماران خاص کشور:

استان چهارمحال بختیاری :

مشکلات مطرح شده در مورد وضعیت و مشکلات بیماران خاص :

۱- فقر و بالا بودن هزینه های درمان
۲- اشتغال
۳- گران بودن هزینه تأمین دارو به ویژه داروهای خارجی
۴- عدم شناسایی بیماران سرطانی
۵- عدم وجود دستگاه رادیوتراپی در استان
۶- بالا بودن هزینه پیوند کلیه و عدم بضاعت بیماران
۷- خارج شدن پوشش بیمه ای خاص در مورد بیماران پیوند کلیه بعد از عمل پیوند
۸- ضرورت افزایش فضای فیزیکی بخش های بیماران خاص مراکز درمانی استان

جهت برطرف نمودن مشکلات عنوان شده تصمیمات زیر اتخاذ شد:

- تأمین هزینه های مالی بیماران خاص صرفاً توسط دانشگاه علوم پزشکی
- به منظور ایجاد وحدت رویه، شیوه نامه حمایتی برای بیماران کمیته ای مرکز از دانشگاه علوم پزشکی ، بیمه خدمات درمانی، سازمان تأمین اجتماعی ، کمیته امداد و بهزیستی و امور اجتماعی استانداری تهیه شود .
- ارایه سطح و شیوه نامه خدمت رسانی سازمان های حمایتی عضو جلسه، به شورای رفاه و تأمین اجتماعی استان
- افزایش سقف تسهیلات درمان توسط بانک های استان تا میزان سی میلیون ریال
- راه اندازی بخش دیالیز بیمارستان امام

علـی (ع) توسـط مدیریـت درمـان تأمین اجتماعی استان
- ایجـاد فرصـت هـای شـغلی بـرای خانواده های بیماران

استان تهران

موارد مورد بحث در جلسه :

۱- بررسی مشکلات بیماران خاص و خانواده تحت پوشـش و اختصاص اعتبارات استانی برای آنها
۲- بررسـی حـذف فرانشـیز درمـان برای بیماران خاص
۳- پیشنهاد افزایش هدیه ایثار
۴- بررسـی وضعیـت بیمـاران پیونـدی و اهداکننـدگان کلیه بعد از عمل و حمایت از آن ها

راهکارهای اعلام شده :

- تسهیل نمودن دریافت هدیه ایثار
- پیگیری مناسـب در مـورد اهداکنندگان کلیه و مشکلات بعد از عمل
- تشـکیل جلسـات ماهیانه جهت پیگیری بهتر امور

استان سمنان

موضاعات مطرح شده در جلسه :

۱- ترتیـب دادن مصاحبـه هـا و گفتگو با بیماران توسـط دستگاه های فرهنگی جهت منعکس نمودن مشکلات
۲- تخصیـص دادن اعتبـارات بـه بیماران خاص
۳- تحت پوشـش داشـتن آمـار بیماران به تفکیک نـوع بیماری در خصوص فرانشـیز دارو و کمک رسانی در درمان
۴- تجهیز نمودن دستگاه ها در درمانگاه ها و کمیاب بودن داروها مثل« فاکتور ۸» برای بیماران هموفیلی

راه حل های ارائه شده :

- گسـترش فعالیت دانشـگاه علوم پزشکی سـمنان و شـاهرود جهت برطـرف نمودن مشکلات بیماران در زمینه تأمین دارو
- ارسـال کلیه گزارشـات مربوط به مسائل ومشـکلات بیماران و نیازمنـدی ها به دفتر امور اجتماعی
- ارایـه انجام آزمایشـات قبـل از ازدواج و مشـاوره به افراد توسط دانشـگاه های علوم پزشکی
- تشـویق و ترغیب مردم برای اهداء عضو و تجلیل از آن ها
- رفع مشکلات بیماران سرطانی
- پیگیری لازم جهت بیمه تکمیلی بیماران خاص
- مطالعـه و راهکارهـای اجرایی مناسـب توسط دانشگاه ها جهت جلوگیری از افزایش بیماران ام اس

معاونت هماهنگی بنیاد:

اهـدا تجهیـزات و مصـوب نمـودن درخواستها :

- اهداء تجهیزات به مرکز شرق
- اهداء تجهیزات به خیریه گلپایگان
- اهـداء تجهیـزات بـه خیریه دارالشـفاء قرچک
- اهداء تجهیزات به بیمارستان بوعلی
- اهداء تجهیزات به خیریه ثامن الحجج
- اهداء تجهیزات به بیمارستان کیش
- بیمارستان هاشمی نژاد تهران
- بیمارستان قمر بنی هاشم نجف آباد
- بیمارستان حشمتیه نائین
- خیریه دارالتوحید تهران
- بیمارستان بوعلی تهران
- علوم پزشکی جهرم
- بیمارستان امام خمینی نور
- خیریه آل احمد مشهد
- خیریه امام علی شهر قدس
- علوم پزشکی اراک
- علوم پزشکی لرستان

بررسی نامه ها:

بررسـی ۲۰۵ فقـره نامـه وارده به معاونت هماهنگـی و انجام اقدامات لازم در خصوص آنها

بازدیدها:

بازدید از بیمارسـتان گلستان نیروی دریایی تهران
بازدید از مراکز بیماران خاص استان همدان
بازدید از مراکز دیالیز استان هرمزگان
بازدید از مرکز دیالیز بیمارسـتان ولی عصر شهرستان آبیک
بازدیـد از مرکز دیالیز بیمارسـتان آیت الله گلپایگانی شهرستان قم
شرکت در همایش RO در قم

معاونت آموزش و پرورش:

به منظور بررسـی زمینه های همکاری بنیاد با انجمـن اوتیسـم و همچنین آشـنایی با دامنه فعالیت های این انجمن، نشسـتی به درخواست خود انجمن با حضور مدیر عامل و یکی از کارشناسـان در این زمینه در دفتر قائم مقام ریاست بنیاد برگزار شد. با توجه به مشکلات عدیده ای که افراد مبتلا به اوتیسم و خانواده های آنها به لحاظ مالی و حمایتی در جامعه با آن دسـت به گریبان هسـتند، ایـن انجمن درخواسـت حمایت همه جانبه و در حد توان بنیاد را خواسـتار شـد. لازم به ذکر اسـت جلسـه مذکور،همکاری های ادامه داری بین انجمن اوتیسـم و بنیاد امور بیماری های خـاص در زمینه های مختلف ایجاد کرده است.

از دیگـر فعالیت هـای معاونـت آموزش و پژوهـش در خصوص همکاری هـای برون سـازمانی، برگزاری نشستی مبنی بر اجرای طـرح تعیین آمار دقیق بیمـاران با اختلال خونریزی دهنده جهت کمک به مدیریت بهتر

منابع موجود، استفاده از فرصت های مناسب برای ارتقاء کیفیت بیماران، تعیین وضعیت سلامت بیماران هموفیلی در ایران و مقایسه شاخص های جهانی ارزیابی سلامت بیماران، بود که در محل ستادی بنیاد امور بیماری های خاص برگزار گردید.

همچنین به منظور آموزش پرستاران دیالیزکار در سراسر کشور در خصوص دستگاه های دیالیز نوع AK ۹۶ و AK ۹۵ ، معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص اقدام به برگزاری کارگاه آموزشی در مهر ماه سال جاری با حضور مدرسین سوئدی و پرستاران دیالیزکار خواهد کرد.

از جمله اقدامات انجام شده معاونت آموزش و پژوهش در روز های جهانی می توان ایراد سخنرانی پزشک معاونت مذکور در مدرسه ای به مناسبت روز جهانی تالاسمی، مصاحبه با دکتر ابوالقاسمی، مدیرعامل سازمان انتقال خون ایران، به مناسبت روز ملی اهدا خون را نام برد. از جمله نشست های بین المللی معاونت آموزش و پژوهش در طی چند ماه اخیر شرکت در کارگاه آموزشی مدیریت تشکل های غیر دولتی در دپارتمان روابط عمومی NGO/DPI در اردیبهشت سال جاری در تورین ایتالیا و همچنین، شرکت در جلسه هیئت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی(TIF) در کشور قبرس می باشد.

از اقدامات جدید انجام شده در بخش های مختلف معاونت آموزش و پژوهش، چاپ کتاب ها با مضامین مختلف می باشد. به منظور ارتقای سطح آگاهی جامعه در مورد مسائل پیرامون بیماری های واگیردار ناشی از رفتارهای نادرست اجتماعی، معاونت آموزش و پژوهش اقدام به چاپ کتابی با عنوان « رژیم غذایی افراد مبتلا به ایدز و ویروس «HIV » کرده است. مطالب این کتاب به اهتمام دانش آموخته مقطع دکتری در رشته ویروس شناسی تدوین و گردآوری شده است. همچنین کتاب دیگری نیز توسط همین دانش آموخته تحت عنوان « هپاتیت B و C به این معاونت ارجاع شده که در حال حاضر مراحل بررسی علمی، را در معاونت می گذراند. کتاب دیگری که به منظور چاپ در معاونت آموزش و پژوهش در حال بررسی است، « بهداشت روان در بیماران خاص»که به قلم کارشناس ارشد روانشناسی می باشد.

از دستاوردهای جدید در عرصه پیشگیری و درمان بیماری های خاص در معاونت آموزش و پژوهش، بررسی طرح های غربالگری سرطان های شایع زنان و مردان است که پروپزال آن از جانب مرکز پزشکی خاص تهیه و ارائه شده بود. گفتنی است این طرح ها از لحاظ نحوه و زمان برگزاری، اساس علمی و چگونگی اجرای آن ها در این معاونت توسط کارشناسان مربوطه مورد بررسی و اصلاح قرار گرفت.

بنیاد امور بیماری های خاص از بدو فعالیت تا کنون ۱۰۷۴ دستگاه دیالیز به مراکز درمانی سراسر کشور توزیع کرده است.

واحد مددکاری

اردیبهشت - ۱۳۸۹		خرداد - ۱۳۸۹		تیر - ۱۳۸۹		مرداد - ۱۳۸۹	
تعداد بیماران	وجه پرداختی	تعداد بیماران	وجه پرداختی	تعداد بیماران	وجه پرداختی	تعداد بیماران	وجه پرداختی
۱۷۹۲	۱,۱۶۰,۷۶۱,۱۹۲	۱۷۳۹	۱,۱۶۰,۴۵۲,۷۵۹	۱۵۸۱	۱,۱۳۳,۶۶۳,۰۷۹	۴۸۸	۳۳۵,۱۱۸,۰۱۶

* تعداد بیماران شامل بیماران ام اس، تالاسمی، دیابت، دیالیز، سرطان، نارسایی کلیه، هپاتیت، هموفیلی، پیوند ریه، پیوند کلیه می باشد.

مرکز درمانی بیماران خاص استان کرمان وابسته به مؤسسه خیریه ثامن الحجج(ع)

درسال ۱۳۷۵ عده ای ازافراد خیر استان کرمان باتوکل برخداوند وامام هشتم (ع) باتوجه به مشکلات بیماران خاص برآن شدند مجموعه ای برای این عزیزان ساخته و نسبت به تجهیز آن اقدام کنند تا بتوانند وضعیت این بیماران را بهبود بخشند . درسال ۱۳۷۶ ساخت مجموعه ای به نام مرکز درمانی بیماران خاص با همکاری مردم خیر استان کرمان شروع و دراسفند ۱۳۷۷ باحول وقوه الهی و عنایات امام هشتم (ع) افتتاح وراه اندازی گردید .

ایمان شفائی

این مجموعه حدود ۱۴۰۰۰ مترمربع زیربنا داشته وکلیه هزینه های آن که بالغ بر ۵۰ میلیارد ریال بوده، توسط افراد خیر وانسان دوست تامین گردیده است. درساخت و راه اندازی این مجموعه کلیه ارگان های دولتی و بنیاد امور بیماری های خاص نهایت همکاری راداشته اند وهم اکنون نیزاین مشارکت ادامه دارد. موسسه خیریه ثامن الحجج(ع) علاوه بر ساخت مرکز درمانی بیماران خاص در شهر کرمان، در شهرستان های کهنوج ، جیرفت ، بم ، زرند و سیرجان نیز دارای مراکز درمانی ویژه بیماران خاص می باشد .

بخش های این مجموعه عبارتند از:

تالاسمی، همودیالیز، ام اس، پیوند، هموفیلی، سرطان، هپاتیت، دیابت، آزمایشگاه، بانک خون، داروخانه، کلینیک های تخصصی (داخلی، زنان، عفونی، اطفال،جراحی، چشم پزشکی، مغز و اعصاب، گوش و حلق و بینی، غدد، اعصاب و روان، قلب و عروق، خون، کلیه)، دانسیتومتری، واحداطلاعات و آمار، امور اداری، امور مالی، کمیته علمی، کمیته تحقیقاتی،کتابخانه، مددکاری، درمانگاه، انفورماتیک، روابط عمومی، واحد جذب کمکهای مردمی، واحد اشتغال ، واحد تربیت بدنی و امور فرهنگی، ژنتیک، فیزیوتراپی،کلنیک سلامت بانوان، بخش رادیولوژی و سونوگرافی، مهمانسرا، آمفی تئاتر.

خلاصه خدمات ارائه شده به بیماران تحت پوشش :

- ارایه خدمات پزشکی، دارویی، آزمایشگاهی و پاراکلنیکی رایگان به بیماران استان
- جمع آوری اطلاعات وآمار نسبتاً دقیق از بیماران خاص استان
- برگزاری دوره های آموزشی جهت دانش آموزان، دانشجویان و مربیان مدارس در خصوص آشنایی و پیشگیری از بیماری های خاص
- تهیه وارایه جزوات آموزشی جهت ارتقاء سطح آگاهی جامعه وخانواده بیماران
- برگزاری کلاس های آموزشی جهت بیماران وخانواده آنان در مرکز و شهرستان های استان
- ارسال نمایندگی به شهرستان های سطح استان جهت ارایه خدمات درمانی هرچه بهتر به بیماران سایر مناطق استان ، حل مشکلات دارویی و تجهیزات پزشکی آنان و جذب کمک های مردمی در جهت ساخت و تجهیز مراکز درمانی بیماران خاص با همکاری دانشگاه علوم پزشکی
- انتقال مشکلات وکمبودهای درمانی ودارویی بیماران به مسئولین دانشگاه وتلاش درجهت رفع این مشکلات
- ارائه کمک های نقدی وغیر نقدی به خانواده های نیازمند در استان در حد توان موجود
- ارائه بیمه به کلیه بیماران خاص با هماهنگی وکمک سازمان های بیمه گر
- برگزاری اردوهای (زیارتی - تفریحی) جهت بیماران وخانواده آنان
- ارایه خدمات تشخیصی ژنتیکی جهت جلوگیری از تولد بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور و هموفیلی
- برگزاری سمینارهای علمی درجهت ارتقاء سطح آگاهی پزشکان، پرستاران و پیراپزشکان
- ایجاد فرصت های شغلی برای بیماران و خانواده آنان با همکاری استانداری، اداره کار و امور اجتماعی، سازمان فنی و حرفه ای، صندوق مهرالرضا، کمیته امداد امام ، سازمان بهزیستی ، بانک ها

کلیه خدمات ارایه شده به بیماران خاص وصعب العلاج در این مجموعه رایگان می باشد.

واحد تالاسمی:

بیماران تالاسمی جزء بیشترین اعضای گروه بیماران خاص استان بوده و حدود ۱۱۷۶ بیمار راشامل می شود که ازاین تعداد ۵۲ بیمار ازاتباع خارجه می باشند .

این بخش دارای ۲۵ تخت اطفال و۱۵ تخت بزرگسال بوده وفضایی بالغ بر ۶۵۰ مترمربع راشامل می شود که در آن خدمات درمانی مانند « دریافت خون ، دریافت دسفرال درون وریدی ، معاینات بالینی» ارایه می گردد. . تعداد بستری درروز به طور متوسط ۳۵ بیمار می باشد .

واحد هموفیلی :

بیماران هموفیلی حدود ۳۰۷ نفربوده که ازاین تعداد ۲۷ بیمار ازاتباع خارجه می باشند .

این واحد که دارای ۲۵ تخت اطفال و۱۵ تخت بزرگسال جهت بیماران « تالاسمی وهموفیلی » بوده که کلیه خدمات ارائه شده دراین قسمت به صورت رایگان می باشد.

واحد پیوند کلیه، همودیالیز، دیالیز صفاقی و نارسایی مزمن کلیه :

دراین واحد به ۷۳۵ بیمارپیوندی، ۴۱۰بیمار همودیالیزی، ۵۸ بیمار دیالیز صفاقی ، ۱۳۴ بیمار مبتلا به نارسایی مزمن کلیه خدمات درمانی ارایه می شود که کلیه بیماران دارای پرونده می باشند .

دراین واحد تقریبا ماهانه ۵۵۰ تا ۶۰۰ جلسه همودیالیز انجام می شود . خدماتی چون مشاوره های تخصصی، انجام آزمایشات ماهانه و آزمایشات HIV، HCV، HBV کلیه بیماران و تحویل داروهای مصرفی ماهانه، خدمات آموزشی و روش های پیشگیری از پیوند به بیماران ارایه می گردد.

که کلیه فعالیت های این قسمت به صورت رایگان و بدون اخذ هزینه می باشد.

واحد M.S:
دراین واحد مجموعا ۸۵۴ بیمار مبتلا به ام اس تحت پوشش قرارداشته وکلیه امور مربوط به اطلاعات، بیمه، مددکاری و مشاوره، آموزش، پشتیبانی دارویی و تجهیزات پزشکی بیماران انجام می پذیرد.

واحد سرطان:
دراین واحد مجموعا ۱۹۸۴ بیمار مبتلا به سرطان تحت پوشش قرارداشته وکلیه امور مربوط به اطلاعات، بیمه، مددکاری، حمایتی، مشاوره، آموزش، پشتیبانی دارویی و تجهیزات پزشکی بیماران انجام می پذیرد.

واحد دیابت:
دراین واحد مجموعا ۲۲۳۷ بیمار مبتلا به دیابت با شرایط ویژه و نیازمند تحت پوشش قرار داشته وکلیه امور مربوط به اطلاعات، بیمه، مددکاری ، حمایتی، مشاوره، آموزش، پشتیبانی دارویی و تجهیزات پزشکی بیماران انجام می پذیرد.

واحد هپاتیت:
دراین واحد مجموعا ۷۱۵ بیمار مبتلا به انواع هپاتیت تحت پوشش قرارداشته وکلیه امور مربوط به اطلاعات، بیمه، مددکاری، حمایتی، مشاوره، آموزش، پشتیبانی دارویی و تجهیزات پزشکی بیماران انجام می پذیرد.

بخش دانسیتومتری :
این بخش به کلیه افراد مراجعه کننده خدماتی چون وضعیت تراکم استخوان و ارزیابی پوکی استخوان را ارایه می دهد . که ماهانه به طور متوسط حدود ۱۵۰ نفر مراجعه کننده دارد.

داروخانه :
دراین قسمت داروهای مورد نیاز بیماران تهیه و در اختیار آنان قرارمی گیرد وتوزیع دارو براساس دستورالعمل های معاونت دارو و غذا و معاونت درمان بوده وکلیه مراحل باثبت دربانک اطلاعاتی ودریافت پوکه داروهای مصرفی در خصوص داروهای خاص، صورت می پذیرد .

واحد درمانگاه و کلینیک های تخصصی:
دراین قسمت بیماران سرپایی مورد ارزیابی ومعاینه قرارگرفته وداروهای مورد نیاز تجویز می گردد . کلیه خدمات ارایه شده دراین قسمت برای بیماران خاص وصعب العلاج به صورت رایگان بوده و به طور متوسط روزانه ۲۵۰ بیمار مورد معاینه وارزیابی قرار می گیرند .

کلنیک خیرین سلامت بانوان:
در این بخش پزشک متخصص زنان خدماتی چون معانیه ، درمان ، مشاوره ارایه می دهد به طور متوسط روزانه ۳۵ بیمار مورد معاینه وارزیابی قرارمی گیرند .

واحد آزمایشگاه :
دراین واحد، آزمایشات هورمونی ، الکتروفورز، ویروسی ، بیوشیمی ، میکروبی ،کلیوی برای بیماران براساس درخواست های ارایه شده انجام می پذیرد . کلیه خدمات ارایه شده در این واحد نیز برای بیماران خاص و صعب العلاج رایگان می باشد . تعداد مراجعین به این قسمت روزانه به طور متوسط ۱۰۰ بیمار می باشد.

بخش ژنتیک :
باتوجه به اصل پیشگیری واهمیت علم ژنتیک دراین حوزه ازتیرماه سال ۱۳۸۷ بخش ژنتیک انسانی این مجموعه شروع به کار کرده وتوانسته است خدمات قابل توجهی به گروه های هدف ارایه نماید.

واحد فرهنگی ، ورزشی :
دراین قسمت تاکنون بیماران خاص و پیوند اعضاء در تمامی مسابقات برگزار شده حضور فعال داشته و ۵ مقام قهرمانی،۴ مقام نایب قهرمانی و۳ مقام سومی حاصل این حضور بوده است. دراسفندماه ۸۴ نیز استان کرمان میزبان مسابقات قهرمانی کشور بیماران خاص و پیوند اعضاء بوده که بیش از ۵۰۰ ورزشکار در گروه بانوان وآقایان در رده های سنی مختلف در رشته های گوناگون ورزشی شرکت داشته که افتخار بزرگی برای استان می باشد .

و سایر پروژه های در دست اقدام این موسسه :
- ساخت مرکز بهداشتی، درمانی روستای اللّه آباد کرمان به مساحت ۱۰۰۰ متر مربع و زیر بنا۲۵۰ متر مربع که با همکاری موسسه خیریه ثامن الحجج(ع) در حال ساخت می باشد.
- مجتمع ورزشی ،آموزشی و فرهنگی بلوار جهاد کرمان به مساحت ۲۵۰۰ متر مربع و زیر بنا۵۰۰۰ متر مربع که با مشارکت سازمان بهزیستی وموسسه خیریه ثامن الحجج(ع) در حال ساخت می باشد. این مجتمع جهت استفاده بیماران خاص، بیماران ضایعات نخاعی، آلزایمر، ام .اس، مددجویان بهزیستی و سایر اقشار می باشد.
- ساخت درمانگاهی مساحت ۲۵۰ متر مربع، در شهرستان بم، در این شهرستان نیز شیرخوارگاهی توسط موسسه خیریه ثامن الحجج (ع) ساخته شده و در اختیار موسسه خیریه مشیزجهت نگهداری کودکان بی سرپرست قرار گرفته است .

مدیر عامل: علی شمسی نیا

مدیر مرکز درمانی بیماران خاص استان:
دکتر مجید آراسته

آدرس مرکز درمانی بیماران خاص:
استان کرمان، شهرکرمان ،خیابان شهید رجایی، نبش کوچه ۷۸ مرکز درمانی بیماران خاص استان کرمان وابسته به مؤسسه خیریه ثامن الحجج

شماره تلفن: ۲- ۲۷۱۲۰۰۱- (۰۳۴۱)

- افزایش خطر مرگ در پی عمل جراحی بیماران سرطانی دیابتی
- بی خوابی
- پیش بینی اختلالات قلبی در بیماران تالاسمی ماژور از طریق CMR
- تیرگی پوست در بیماران مبتلا به دیابت نوع دو
- گفتگو با رئیس سازمان انتقال خون کشور
- هموفیلی و ورزش
- بوتاکس برای درمان بیماری ام . اس

افزایش خطر مرگ در پی عمل جراحی بیماران سرطانی دیابتی

یافته های تازه پژوهشگران نشان می دهد بیماران سرطانی به ویژه آنهایی که دچارتومورهای سرطانی در رکتوم ،کولون و دهانه معده شده اند درصورتی که دیابت نوع دو نیزداشته باشند احتمال مرگشان پس ازعمل جراحی ۵۰ درصد بیش ازدیگران است.

ترجمه: مینا میربهاء

پژوهشگران بخش «اپیدمیولوژی» دانشکده بهداشت عمومی دانشگاه « جانز هاپکینز» دربالتیمور مریلند پس ازانجام یک رشته بررسی و متا آنالیزهای سیستماتیک کوتاه مدت در بیمارانی که با بیماری اولیه سرطان تحت عمل جراحی قرارگرفته اند به نتایج زیر دست یافتند:

از گزارشات ۱۵ بررسی درطیفی از ۷۰ تا ۳۲هزار و ۶۲۱ بیمار(که میانگین آن ۴۲۷ بیماراست) یک رشته اطلاعات که به توان آنها رابرای انجام یک متا آنالیزدرهم ترکیب نمود بدست آمد. این اطلاعات نشان داد بیماری دیابت دربیماران سرطانی که تحت عمل جراحی قرارمی گیرند، ۵۱ درصد بیش ازدیگر بیماران آنها را با خطرمرگ مواجه می سازد.

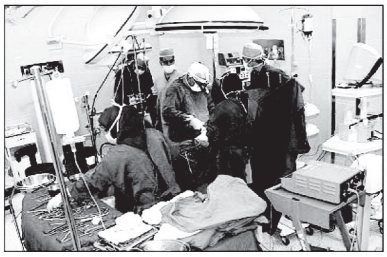
خانم دکتر جسیکا هوشین ، استاد یار پزشکی داخلی و اپیدمیولوژی دردانشکده پزشکی دانشگاه «جانزهاپکینز» می گوید بیماران دیابتی، پزشکان آنکولوژیست ودیگرجراحان می باید به هنگام جراحی سرطان متوجه این مسئله باشند. مراقبت ازبیماری دیابت این بیماران، پیش ازعمل، طی عمل و پس ازآن بسیاراهمیت دارد و باید در تصمیم گیری های پیش ازعمل جراحی مورد توجه قرارگیرد.

چگونگی افزایش خطر

دکتر فردریک برانکاتی، رئیس بخش پزشکی عمومی دانشگاه «جانزهاپکینز» می گوید، این پژوهش و بررسی متاآنالیزی دیگرحاکی از افزایش ۴۰ درصدی خطر مرگ در درازمدت است که درهر دو مورد مسئله تنظیم زمان مطرح است.

بررسی مرگ درکوتاه مدت پس ازعمل جراحی با این سوال که آیا دیابت به طور مستقل ازسرطان منجربه افزایش خطرمشکلات قلبی و عروقی شده است؟ نشان داده که درزمان مورد نیاز برای درمان سرطان وجود دیابت، بیمار را باخطرآنی مرگ مواجه می سازد.

درمقاله حاضر، پژوهشگران دو روشی راکه وجود دیابت می تواند برافزایش خطرمرگ دربیماران سرطانی تحت عمل جراحی قرارگرفته بیافزاید شرح داده اندکه عبارتند از: سپسیس یا (مسمومیت های عفونی که دراثرازدیاد قند خون پیش ازعمل ممکن است بوجود آید) و خطرحمله قلبی.



این پژوهشگران معتقدند دیابت یک فاکتورخطر مزمن برای تصلب شریان درقالب بیماری های قلبی ازجمله درعروق قلب بوده و روی هم رفته ازعوامل بسیارقوی درایجاد حمله های قلبی و بیماری های قلب و عروق منجر به مرگ می باشد .

پژوهشگران به ملاحظاتی که می باید دراین بررسی علمی مورد توجه قرارگیرد واقفند که عبارت است از: عدم تجانس وسیع درخصوصیات جمعیتی وفقدان صحت کامل درارزیابی ها.

دراین بررسی ها ازتاثیربیماری دیابت برافزایش مرگ در زنانی که تحت عمل جراحی سرطان پستان یا رحم قرار گرفته اند نشانی نیست و به همین جهت مشخص نیست، آیا یافته های آنان شامل زنان مبتلا به سرطان هم می شود یا خیر.

دکتر برانکاتی، معتقد است به طورکلی به دلیل کمتر بودن میزان مرگ و میردراین نوع سرطان ها یافتن علائم مشکل تراست و پژوهشگران به همین دلیل آن را دنبال نکرده اند.

و نهایتاً آنکه پژوهشگران نتوانسته اند تاثیربیماری دیابت در بقای کوتاه مدت بیماران سرطانی که تحت عمل جراحی قرارگرفته یا نگرفته اند رامورد مقایسه قراردهند. آنان معتقدند این مسئله به ویژه ازآن جهت حائزاهمیت است که اصولاً بیماری دیابت براتخاذ تصمیمات درمانی برای بیمارتاثیرگذاراست و ممکن است بیماربه درمان های غیرجراحی روی آورشود.

تحلیل های انجام شده این سوال را برمی انگیزد که آیا مراقبت های دیابتی قبل ازانجام جراحی می تواند خطرمرگ پس ازجراحی راکاهش دهد؟ از آزمایشات مربوط به درمان های انسولینی قوی درواحدهای مراقبت های ویژه جراحی ، نتایج مختلفی بدست آمده است.

نتیجه آنکه: این بررسی ها نشان می دهد تومورشناسان، جراحان و بیماران سرطانی هنگام تصمیم گیری درخصوص نحوه درمان می باید به افزایش خطر مرگ به دلیل دیابت دربیماران سرطانی پس ازآنکه تحت عمل جراحی قرارگرفته اند توجه داشته باشند. اینکه مراقبت های دیابتی پیش ازعمل موجب کاهش خطرمرگ شود مشخص نیست.

منبع:

MedscapeCME Clinical Briefs
April 12, 2010

بی خوابی

خواب کافی بخش مهمی از یک زندگی سالم است . بی خوابی می تواند از نظر بدنی و مغزی بر شما اثر گذار باشد این امر می تواند منجر به خستگی و افسردگی شما گردد و همچنین قدرت تمرکز و عملکرد کارهای روزانه شما را کاهش داده و سخت سازد . در صورتیکه خواب کافی و منظم نداشته باشید، ریسک برخی از بیماری ها از جمله فشار خون ، بیماری قلبی و دیابت در شما افزایش می یابد.

ترجمه : بهرام بدیع الزمانی

چه چیز سبب بی خوابی می شود ؟

بی خوابی عکس العمل بدن شما است به خصوص زمانی که موردی درست عمل نمی کند . عواملی که سبب بی خوابی می‌گردد می تواند استرس، مصرف کافئین زیاد، افسردگی ، تغییرات در ساعات کار و درد ناشی از عواملی مانند آرتروز باشد .

بسیاری از اشخاص دچار بی خوابی می شوند، افرادی که دچار بی خوابی هستند نمی توانند به راحتی به خواب بروند. آنان ممکن است در طول شب بیدار شده و نتوانند مجدداً بخوابند .

من چه میزان خواب لازم دارم ؟

اکثر بالغین بین ۷ تا ۸ ساعت خواب شبانه نیاز دارند . شما زمانی متوجه می شوید که خواب کافی دارید که در طول روز احساس خواب آلودگی نکنید . میزان خواب مورد نیاز در سنین بالغ یکسان باقی می ماند ، اگر چه ممکن است الگو و نحوه خواب شما با بالا رفتن سن تغییر یابد . مثلاً اشخاص مسن تر ممکن است در طول شب کمتر بخوابند و در طول روز چرت بزنند .

چگونه می توان علت بی خوابی را پیدا کرد ؟

پزشک شما ممکن است از شما در خصوص عادات خواب سئوالاتی بپرسد از جمله اینکه چه ساعتی به خواب می روید و چه ساعتی بر می خیزید، چه دارویی مصرف می کنید و آیا سیگار می کشید؟

دفترچه یادداشت خواب چه می باشد ؟

در صورتی که علت بی خوابی شما مشخص نیست ، دکتر ممکن است پیشنهاد تنظیم یک دفترچه یادداشت خواب به شما بدهد. یادداشت اطلاعاتی از قبیل زمانی که به تخت خواب می روید ، چه مدتی در تخت خواب هستید قبل از اینکه به خواب بروید، چند بار در طول شب بیدار می شوید ، صبح چه ساعتی از خواب بیدار می شوید و آیا به راحتی می خوابید . این یاد داشت ها می تواند به شما و پزشک کمک کند که روند و الگو و شرایطی که بر خواب شما تأثیر گذار هستند را پیدا نماید .

بی خوابی چگونه درمان می شود ؟

در بسیاری از موارد ، در صورت پیدا شدن علل بی خوابی این مشکل درمان و برطرف می گردد . کلیه قضیه این است که چه عاملی سبب بی خوابی می گردد که بتوان مستقیماً با آن برخورد نمود. و بسیاری از مردم با انجام تغییرات کمی در عادات خواب خود بهتر، به خواب می روند .

در صورتیکه بی خوابی شما حتی در صورت پیدا شدن علل آن و بهبود عادات خواب ادامه پیدا کرد ، ممکن است پزشک شما درمان رفتاری را پیشنهاد نماید . این نوع درمان به شما کمک می کند که رفتارهایی که سبب بدتر شدن بی خوابی شما می شود تغییر یافته و به شما آموزش یادگیری رفتارهای جدید را برای خواب بهتر بدهد. در صورتیکه در طول روز باید بخوابید، پنجره ها را با پرده بپوشانید و از چشم بند استفاده نمائید .

در صورتیکه پس از نیم ساعت تلاش برای خواب کماکان بیدار هستید ، بلند شده و به اتاق دیگری بروید . بطور آرام به مدت ۲۰ دقیقه نشسته و سپس به تخت باز گردید . این حرکت را هرچه لازم است تکرار کنید تا به خواب روید .

آیـا داروهای خـواب یا مکمل به شـما کمک می کنند ؟

اگر چـه برای گرفتن داروهای کمکی خواب نیاز به نسخه پزشک نمی باشد ولی مناسب است که قبل از استفاده از آنان، به خصوص اگر داروهای دیگری مصـرف می نمایید، با پزشک مشـورت کنید . داروهای خواب آور برای استفاده مدت طولانی ساخته نشده اند. به دقت دستورات روی دارو را مطالعه کنید. برخـی ازمکمل ها (بطـور مثال ، ملاتونین و والریـن) بـرای درمان بـی خوابی تجویز می شـوند . اگر چه شواهد کم علمی وجود دارد که نشـان دهد این محصـولات تا چه اندازه موثر هستند و یا اثرات دراز مدت آنان چیست . قبل از استفاده از این محصولات با پزشکان مشورت کنید .

آیـا داروهای خـواب نسـخه ای کمک می نماید ؟

داروهـای خـواب تجویز شـده درمـان بی خوابی نمی باشـد . اگر چه ایـن داروها در برخـی موارد مـی توانند کمـک کنند ولی فقط یک رهایی موقت محسـوب می شوند . اکثر داروهای خواب آور فقط برای استفاده مدت زمان محدود می باشند. استفاده مداوم ممکن اسـت به بازگشـت بی خوابی منجر گردد . ایـن مورد زمانی پیـش می آید که فـرد دارو را ترک کرده و مشـکل بی خوابی با شدت حتی بیشـتر از قبل باز می گردد . اسـتفاده داروهای خواب آور در صورتی که دارای مشـکلات خاص پزشـکی باشید می توانـد مضر واقع شـود . از پزشـک خود در خصوص میزان مؤثر بودن این داروها سئوال کنید .

راهنمایی ها برای کمک به خواب شما:

ازمصـرف کافئین(قهـوه، چـای)، نوشـابه هـای کافئین دار ، شـکلات ، الکل و تنباکو خود داری کرده و یا آن را محدود کنید.

بطور منظم ورزش کنید ولی تا چند سـاعت قبل از خواب از ورزش پرهیز کنید .

- راه هایی را برای کاهش یا مدیریت استرس در زندگی خود پیدا کنید .

- درهنـگام دراز کشـیدن در رختخواب به نگرانی های خـود فکر نکنید . زمان دیگری را برای افکار نگران کننده انتخاب کنید .

به طور مثال ، نیم ساعت پس از صرف شام موارد نگران کننده را یادداشت کرده و آنچه در مورد آن می توانید انجام دهید بنوسید .

- سـعی کنیـد قبـل از خواب میـان وعده سـبکی بخورید، و از خوردن شـام سنگین قبل از خواب احتراز کنید . یک لیوان شـیر گرم یا کمی پنیر و بیسـکویت ممکن است تمام آنچه که لازم دارید باشد .

- در طـول روز چرت نزنیـد در صورتی که بدانیـد ایـن کار بـی خوابی شـمار را بدتر می کند .

منبع :

www.Family Doctor.org
Dec 2009

پیش بینی اختلالات قلبی در بیماران تالاسمی ماژور از طریق CMR

بیمـاران مبتـلا به تالاسـمی جهت برخورداری از رشـد طبیعی و تداوم یک زندگی سـالم از تزریق مکرر خون اسـتفاده می کنند. رسـوب آهن در ارگان های حسـاس مثل کبد یا قلب ناشـی از تزریق خون، عوارضی را برای بیمار ایجاد می کند که تشـخیص زودهنگام آن، عوارض مربوط به آن را کاهش می دهد.

ترجمه : افسانه حسنی

مطالعه تحقیقاتی گسـترده ای از دانشـگاه Brompton بـا همـکاری تعـدادی از بیمارسـتان های انگلستان در مجله پزشکی انجمن قلب امریکا به چاپ رسیده است. این

مطالعه نشان می دهد که مقدار، T2* (که این مقدار با CMR یا رزونانس مغناطیسی قلبی عروقی سـنجیده می شـود) می تواند نشـان دهد چه کسـی در بیشـترین خطر گسـترش مشـکلات قلبی از قبیل نارسایی قلبـی و ضربان نامنظم قلب قرار دارد. نتایج بدست آمده جالب توجه بوده و حدسیات قبلـی را تأیید می کنـد. چنانچه عدد T2* در این نوع اسـکن زیر ۱۰ میلی ثانیه باشد خطر بیشتری در مورد ابتلا به بیماری قلبی شـخص را تهدید می کند به طور مثال اگر عـدد T2* فردی زیر ۶ میلی ثانیه باشـد، خطر وجـود عارضه قلبـی در آن فرد ۲۷۰ بار بیشـتر از کسی اسـت که عدد T2* آن بزرگتر از ۱۰ باشد.

در این مطالعه، تقریبا تمـام افرادیکه مبتلا بـه عارضه قلبـی پیشـرفته هسـتند عدد T2* آنهـا کمتـر از ۱۰ بـوده اسـت. این شرایط مشـابه زمانی اسـت که آریتمی در شخص آغاز شده است. تیم تحقیقاتی، خطر گسترش مشـکلاتی از قبیل ضربان نامنظم یا غیر عـادی و یا هر دوی آنهـا که مربوط به تپش قلب می شـود را مـورد توجه قرار دادنـد. در حالیکه بـا افزایش میـزان آهن در بـدن، پیدایش آریتمی امـری معمول و متداول می باشـد. اما بـروز عارضه قلبی در این حالت چندان شـایع نیست. در بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسـمی که به بیماری خـود آگاهـی دارند، روش سـنجش T2* از طریق تهیه یکسـری تصاویـر از قلب در

حالیکه بیمار به مـدت ۱۰ ثانیه نفس خود را حبس می کند، انجام می گیرد. اگر میزان زیـادی از آهن در عضله قلب وجود داشـته باشـد، این آهن، صفحه مغناطیسـی داخل اسـکنر CMR را مختـل کـرده و موجب می شـود شـفافیت تصویر به سرعت از بین بـرود. از طرفی چنانچـه میزان آهن موجود در عضلـه قلب کم باشـد، تصاویر روشـن و شـفافی ایجاد شـده وعدد T2* بالایی نیز بدسـت می آید. پزشـکان در گذشته، خطر ابتـلا به مشـکلات قلبی در بیمـاران مبتلا بـه تالاسـمی را تنهـا از روی آزمایش های خون از قبیل serum ferritin و یا اندازه گیری آهن موجود در کبد از طریق بیوپسی نمونه های کبدی تشخیص می دادند.

ایـن مطالعه نشـان می دهد نـه آزمایش هـای serum ferritin و نـه بیوپسـی کبدی، هیچکدام پیش گویی مناسبی برای مشـکلات قلبی بعدی نخواهند بود. اسـکن اکو (با اسـتفاده از اولتراسوند) تنها می تواند مشکلات قلبی که در مرحله آخر پس از مدت طولانی که از افزایش بار آهن قلبی می گذرد را تعیین نماید در حالیکه کاهش در عملکرد قلبی (یا فرآیند ejection) در اولین مراحل رسـوب آهـن در عضله قلـب رخ می دهد.

تشخیص هرچه سریعتر آهن موجود در قلب بسیار با اهمیت است به طوریکه آهن زدایی مـی توانـد در اولیـن مراحـل، بـه منظور جلوگیری از مشـکلات قلبـی مفید و مؤثر باشـد. چنانچه عارضـه قلبی وسـعت یابد درمـان به روش آهن زدایـی (که معمولا به همراه ترکیبی از دسفرال و دفریپرون است) موجب زدودن آهن موجود در قلب شـده و اثر آسـیب ناشـی از این بیمـاری را کاهش می دهد.

اکوکاردیوگرافی روشی معمول برای ارزیابی عملکرد قلبی می باشد اما CMR (روزنانس مغناطیسـی قلبی) روشـی دقیـق تر برای این ارزیابی می باشـد روزنانس مغناطیسی قلبی به طور فزاینده ای برای تصویر برداری دینامیـک از قلب به کار رفته که سـنجش دقیـق و تکـرار پذیری از ابعـاد حفره های قلبی، قلب و عملکرد قلب را نشان می دهد.

منبع:

UK. Thalassaemia Society Matters
No . 116 / Feb 2010

تیرگی پوست در بیماران مبتلا به دیابت نوع دو

آکانتوزیس نیگریکانس(AN) به تیرگی و ضخیم شدن پوست می گویند که معمولا در نواحی چین های پوستی اتفاق می افتد. این تغییرات پوستی در ۹۰٪ از بیماران مبتلا به دیابت نوع دو و تنها در تعداد کمی از بیماران مبتلا به دیابت نوع یک دیده می شود.

ترجمه: دکتر سمیرا ایرانی

محققین بررسی کردند که آیا وجود آکانتوزیس نیگریکانس کمکی به شناسایی گروهی از کودکان و نوجوانان با اضافه وزن که در معرض افزایش خطر برای ابتلا به سطح نا متعادل قند خون هستند، می کند؟

گروه سنی شرکت کنندگان در این مطالعه ۱۴-۸ ساله بوده که هیچکدام مبتلا به بیماری مزمن اتوایمون نبودند. محققین بر اساس یک شاخص قابل قبول افراد مورد مطالعه را به دو گروه AN مثبت (مبتلا به آکانتوزیس نیگریکانس) و ANمنفی تقسیم کردند.

گروه مقایسه شامل بچه هایی با میانگین سنی یکسان که شاخص توده بدنی (BMI) و z-score بزرگتر از صدک ۸۵ داشتند اما بهAN مبتلا نبودند. قبل از ویزیت اولیه، افراد مورد مطالعه برای ۷۲ ساعت از رژیم غذایی سرشار از کربوهیدرات استفاده کردند و سپس برای ۸ ساعت به صورت ناشتا باقی ماندند در زمان معاینه، محققین نمونه خون، فشار و تست تحمل گلوکز را انجام دادند. آنها این مقادیر گزارش شده غیرطبیعی در تعادل قندخون را تحت عناوینی از قبیل افزایش در میزان قند خون ناشتا ، عدم تحمل قند یا دیابت ،توضیح دادند .

در این مطالعه ۲۳۶ کودک با AN و ۵۱ کودک بدون AN مورد بررسی قرار گرفته اند. بیشتر این افراد اسپانیایی تبار(۶۰٪ از بچه های AN مثبت و ۶۵٪ از بچه های AN منفی) بودند، بعد از آن اکثریت با بچه های آفریقایی- آمریکایی تبار در هر دو گروه بود.

میانگین شاخص توده بدنی و z-score برای هر دو گروه بیشتر از ۲ بود.فقط ۱۵ شرکت کننده چاق نبودند۱ نفر نیز اضافه وزن نداشت (شاخص توده بدنی(BMI) بین صدک ۸۵و ۹۵)

در تجزیه و تحلیلی که بر روی افراد بر اساس نوع جنس، وضعیت تحصیلی مادران، مراحل بلوغ، BMI و z-score انجام شد نشان داد که، کودکان AN مثبت تمایل بیشتری به داشتن افزایش سطح انسولین در حالت ناشتا در مقایسه با کودکان AN منفی (۲۳۴ pmol/L)در مقابل ۱۲۶ pmol/L)، افزایش سطح انسولین ۱۲۰ دقیقه بعداز تست تحمل قند خون ، و ترکیبی از انواع عدم تعادل میزان قند خون (۲۹٪ در مقابل ۱۲٪) دارند.

هر دو گروه از نظر میزان سطح قند خون ناشتا (۲/۵ mmol/L در مقابل ۱/۵ mmol/L) یا برای سطح قند خون، ۱۲۰دقیقه بعد از مصرف خوراکی قند، تفاوتی نداشتند. در میان دختران مبتلا به AN (۱۲۸ نفر)۳۰٪ مشکل هیرسوتیسم داشتند ۲۱٪ سابقه سندرم تخمدان پلی کیستیک (افزایش اندروژن و اولیگو منوره) و ۱۷٪ افزایش میزان هورمون تستوسترون داشتند. پژوهشگران در این مطالعه ۴ مورد دیابت تشخیص داده نشده را شناسایی کردند که ۲ تن از آنها سطح سرمی قند نرمال داشته اند.

آنها به این نتیجه رسیدند که AN می تواند در شناسایی جمعیت هایی که در معرض خطر بالا برای اختلال در تعادل قند خون هستند،کمک کند.

نقطه نظر :

با وجود چنین مطالعه بزرگی بر روی بیماران اسپانیایی تبار ، خیلی ساده نیست که معین کنیم تا چه میزان این یافته ها را می توان به سایر نژاد ها تعمیم داد.

البته این واقعیت که کودکان با AN تقریبا ۳ برابر بیشتر تمایل به اختلال در میزان قند خون دارند قابل توجه است ، اما همچنین باید در نظر داشت که بیش از ۱۵درصد افراد شرکت کننده چاق بدون AN نیز، اختلال سطح قندخون داشتند. بنابر این مطمئن نیستیم که AN به عنوان یک شاخص یا نشانه برای این تصمیم که بیماران چاق باید تحت ارزیابی وضعیت متابولیک قرار بگیرند،کفایت می کند یا خیر، اما می تواند به عنوان یک شاخص مکمل مورد اهمیت قرار گیرد و وجودش به ما یادآوری می کند که افراد مبتلا به AN می توانند دیابتیک باشند و بررسی آنها از نظر دیابت فراموش نشود.

منبع:

www.Medscape.com
Feb 2010

گفتگو با رئیس سازمان انتقال خون کشور

در آستانه ۹ مرداد ماه ۸۹ ، روز اهدای خون با هدف آگاهی دادن به عموم مردم و ترویج فرهنگ زیبا و خداپسندانه اهدای خون با دکتر حسن ابوالقاسمی رئیس سازمان انتقال خون و استاد دانشگاه بقیه الله به گفتگو نشسته ایم مشروح این گفتگو را بخوانید.

نسرین آقاملا

جناب آقای دکتر ابوالقاسمی تاریخچه تاسیس سازمان انتقال خون در ایران چگونه است؟

این مسئله یک تاریخچه مفصل است حدود سه سال است که در مورد تاریخچه اهدای خون در حال تحقیق هستیم و از منابع موجود مطالبی را استخراج کردیم که کتابش به زودی منتشر می شود . انتقال خون در ایران تاریخ دیرینه ای دارد و اگر بخواهیم از اولین تزریق خون در سال ۱۳۰۴در مسجد سلیمان شروع کنیم فراز و نشیب های زیادی در مورد انتقال خون است که مجال آن در این گفتار نیست اما به طور خلاصه باید بگویم در دوره قبل از انقلاب در ایران با کمبود خون مواجه بودیم بساط خون فروشی در ایران حدود ۳ دهه یعنی از سال های ۱۳۳۰تا ۱۳۵۰به شدت رواج داشت .

انسان های زیادی بودند که تلاش می کردند خون فروشی در ایران را کنترل کنند و به آن جنبه نوع دوستانه و انسان دوستانه بدهند اما این کار عملی نبود و متاسفانه انسان های فقیر زیادی بودند که از این راه امرار معاش می کردند.

در هلال احمر و مراکز دانشگاهی به خصوص دانشگاه تهران مراکزی ایجاد کردند تا مردم را تشویق به اهدای خون داوطلبانه کنند تا اینکه در سال ۱۳۵۳ تصمیم گرفته شد مرکزی به عنوان سازمان انتقال خون تاسیس شود دکتر علاء ، به عنوان رئیس سازمان انتقال خون منصوب شد او در جهت ترویج فرهنگ اهداء خون داوطلبانه در کشور گام های مؤثری برداشت. .

اقداماتی که ما در جهت انتخاب اهداکننده خون انجام می دهیم سخت گیرانه است ولی در مجموع سبب شده است منابع خون سالمی داشته باشیم.

فعالیت های بعد از تاسیس تا رخداد جریان انقلاب موفقیت هایی داشت ولی به هیچ وجه موفقیت های آن به اندازه اهداف ترسیمی نبود در ابتدای انقلاب میزان اهدای خون به ۱۳۰ هزار در سال رسیده بودکه قسمت اعظم آن به صورت جایگزین بود که این میزان نسبت به ۳۵ میلیون نفر جمعیت بسیار کم بود در حالی اکنون سالانه ۱ میلیون و ۸۰۰ هزار واحد خون اهدا می شود در سال ۱۳۶۳ در اوج جنگ و دفاع مقدس مجلس شورای اسلامی به علت نیازهای ضروری جنگ تصمیم گرفت یک متولی برای واحد خون و فرآورد های خونی معرفی کند لذا به موجب اساسنامه سال ۱۳۶۳ سازمان انتقال خون به شکل امروزی شکل گرفت و کلیه واحد های خونی از جمله هلال احمر موظف شدند در چهارچوب سازمان انتقال خون فعالیت کنند و کلیه امکانات به سازمان انتقال خون واگذار شد وبه عنوان یک سازمان وابسته به بهداری اعتباراتش معین و فعالیت کرد که یک حرکت بسیار بزرگ در تاریخ کشورمان است در حالی که می دانیم هنوز هم کشورهای منطقه سازمان انتقال خون ندارند به همین علت خدمات انتقال خون ایران در آسیا پیشرو است . از آن زمان به بعد هم سازمان سعی کرد هم از لحاظ کمی وکیفی فرآوردهای خونی بیمارستان ها را تامین کند و از لحاظ شاخص سلامت خون نیز خود را ارتقاء دهد این تلاش ها ادامه پیدا کرد تا اینکه در سال های اخیر می توانیم بگوییم به عصر تکنولوژی در سازمان انتقال خون رسیدیم و علاوه برآن رسماً اهداء صد درصد داوطلبانه را به دنیا اعلام کردیم.

آقای دکتر منظور شما از عصر تکنولوژی در سازمان انتقال خون چیست؟

از سال ۱۳۸۵در سازمان انتقال خون از روش ها، تکنولوژی های جدید و سیستم های تمام اتوماسیون استفاده شد، استفاده از این تجهیزات خطای انسانی را به طور قابل توجهی کاهش می دهد و امکان استاندارد عمل کردن را برای پرسنل تخصصی بیشتر فراهم می کند این تحول موجب شد بتوانیم قرارداد پالایش پلاسما با کشورهای اروپایی ببندیم و سازمان انتقال خون توسط دستگا های نظارتی اروپایی به طور مرتب مورد بازدید قرار می گیرد زیرا جهت تهیه داروی ایرانی نیاز است به اروپا پلاسما صادر شود این دهه عصر تکنولوژی و پیشرفت های جدیددر سازمان انتقال خون است و کاملاً با دوره های قبل متفاوت است.

از نظر شما به عنوان رییس سازمان انتقال خون یک فرد دهنده باید چه خصوصیاتی

داشته باشد؟

مـا در سـازمان یک سیسـتمی بـرای انتخاب اهداکننـده ، جـذب اهداکننـده و نگهـداری اهداکننده برای اهداء مستمرداریم.

یک اهداکننده خوب کسـی است که پس از اهدا دچار مشـکل نشـود و خونی که اهـدا می کند آن قدر از درجه سلامت خوبی برخوردار باشد تا گیرنده در معرض هیچ بیماری قرار نگیرد.

هر اهداء کننده ای که به ما مراجعه می کند غیر از یک دستورالعمل کلی که در ورودی پالایشگاه نصب شـده و اهداء کننده بـا مطالعه آن متوجه می شـود آیا شـرایط اهدای خون دارد یا خیر؟ پزشـک اهدا نیز با او مصاحبه می کند و درحین مصاحبه سوالاتی را می پرسد که برخی سوالات مربوط می شـود به سلامت اهداکننده و برخی دیگر در راسـتای سلامت خون وی برای گیرنده خون است به طور مثال ، مثلاً فرد دچار رفتارهای پرخطر نباشد به مناطقی که بیماری زایی مثل مالاریا دارد مسـافرت نکرده باشد یا دچار بیماری های عفونی نباشـد رفتارهای پرخطر در اینجا بسـیار اهمیـت دارد زیرا افرادی کـه دچار رفتارهای پر خطر هستند در ریسک بیماری هایی چون HIV وHCV قرار دارند.

در این غربالگری به طور متوسـط ۲۲ درصد از اهدا کنندگان معاف می شوند که این معافیت به صورت دایمی و موقت اسـت بـه طور مثال، اگر کسی اعتیاد تزریقی داشته باشد به طور دایم از اهدای خون معاف می شـود و کسی که بیماری تب دار داشته باشد به طور موقت معاف می شود باید بگویم علی رغم تکنولوژی های جدیدی که به کار گرفته شده اسـت سد انتخاب اهداکننده هنـوز مهمترین غربال ما برای تضمین سـلامت خون است.

اقداماتـی که ما در جهـت انتخـاب اهداکننده خون انجام می دهیم سـخت گیرانه اسـت ولی در مجموع سبب شـده است منابع خون سالمی داشته باشیم.

پیام شـما به عنوان یک متخصص برجسته کشور برای متقاضیان اهدای خون چیست؟

کسـانی که می خواهند در این امر خداپسـدانه مشارکت داشته باشـند باید از سلامت خونشان آگاهی داشـته باشند زیرا سـلامت منابع خونی اولین و مهمترین هدف ماسـت که خوشبختانه اغلب مردم کشور ما دارای خون سالمی هستند.

آیا افـرادی که بیماری هایـی مانند دیابت، فشـارخون بالا، ناراحتی هـای قلبی دارند می توانند خون اهداء کنند؟

آنچه مسـلم اسـت اهدای خون برای افراد سالم اسـت اگر کسـی دیابت دارد یا از بیماری مزمن رنج می برد شـرایط اهدای خون را ندارد شرایط اهدای خون را کسانی دارند که از نعمت سلامت برخوردارند.

افـراد علاقمنـد جهت ثبت نـام در مرکـز پذیـره نویسـی سـلول های بنیـادی می توانند به سـایت انتقال خـون بـه آدرس www.ibto.ir مراجعه نمایند.

یـک فرد از نظر تغذیه قبـل و بعد از اهدای خون چه مواردی را باید رعایت کند؟

اهدای خون چیزی نیسـت که به جسـم انسان ضربـه بزنـد و کسـی با اهـدای خـون ضعیف نمی شـود گلبول های قرمز خـون از پروتئین و آهن که از غذای روزانه بدست می آورید ساخته می شـوند و هر فرد با تغذیه ساده می تواند اهدا کننده خون باشـد. اگر کسی کم خونی دارد باید کم خونی خـود را برطرف و سـپس برای اهداء خـون مراجعه کنـد اکثریت خانم هـا کم خون هسـتند که می توانند با قرص های سـاده آهن این کم خونی را درمان کنند ولی متاسفانه سهم مشارکت خانم ها در اهدای خون کم است.

یک فرد سـالم چند بار در سـال می تواند خون اهدا کند؟ طبق اسـتاندارد تعریف شـده هر فرد در طول یک سـال می تواند ۴ مرتبه خون اهدا کننـد ولی در مورد خانم ها بیش از ۳ بار توصیه نمی شود.

نظرتـان در مورد فرهنگ حجـا مت که در کشور ترویج یافته چیست؟

بـه حجامت می توان از منظـر مختلف نگاه کرد همین که حجامت از دلاکی ها و زیر زمین ها به مطب پزشـکان انتقال یافت اتفاق مبارکی است زیرا حجامت هنوز هم در برخی از مناطق کشور سـبب انتقال بیمـاری از جملـه هپاتیت BوC می شـود از زمانی که به مطب پزشـکان انتقال یافت این روش شـکل مناسبی پیدا کرد مسئله دیگر این اسـت که ترویج حجامت در کشـور و تجویـز آن برای بیماری های مختلف بدون آنکه اثبات شـود، که برای کدام بیماری مؤثر اسـت و اینکـه هزینـه ای به بیماران تحمیل شـود از نظر اخلاق پزشـکی کار مناسبی نیست در حالی که هیچ چیز به روش علمی اثبات نشـده است و مرتب به عنوان یک عمل شـرعی که دوای تمام بیماری ها اسـت تبلیغ می شـود مـا می دانیم حجامت روش سـنتی اسـت که قبل از اسـلام بوده و بعد از اسـلام نیز رواج داشـته است اگر بخواهیم به حدیث و روایات عنایت داشته باشیم اسلام برای علم ارزش بسیاری قائل است بنابراین ما روش های سـنتی را باید بـا علم امروز اثبات کنیم و تاثیر آن را بررسی و استفاده کنیم و این نکته ای اسـت که هنوز هم جایش خالی اسـت ممکن است تاثیرات مثبتی برای حجامت وجود داشته باشد باید به دنبال این تاثیرا ت مثبت بود ودر مورد آن تحقیق کرد.

امـا از منظر دیگر، متاسـفانه حجامـت را برای افراد سـالم ترویج می کنند ایـن تهدیدی برای سازمان انتقال خون است زمانی که فرد حجامت انجام می دهد دیگر نیازی به اهدای خون نمی بیند از نظر شـرعی نیز اهدای خون قابل مقایسه با حجامت نیسـت اکثر علما نیـز دراین زمینه

کـه اهدای خون بر حجامت ارجح تر اسـت فتوا داده اند و به این امر سـفارش کـرده اند انتقال خون اوج ایثار و فداکاری اسـت اگر افراد سـالم بدانند اهدای خون چه فوایدی برای جامعه دارد و سـالانه چند صد هزار نفر انسـان جانشان در گرو فرآورده های خونی است حجامت را انتخاب نمی کنند.

از خونی که سازمان انتقال خون دریافت می دارد فرآوردهای مختلفی را تهیه و بیماران زیادی را از مرگ نجات می دهد.

در سـازمان انتقـال خون چـه اقداماتی برای غربالگری خون های دریافتی انجام می شود؟

مجموعـه اقداماتی که در بخـش اهداکنندگان انجام مـی دهیم، بحث انتخاب درسـت اسـت که مهمترین رکن سـلامت خون اسـت. در این بخش وسـواس زیادی به خرج می دهیم. مرحله بعدی تسـت های غربالگری است که مهمترین مسـأله استفاده از ابزاری اسـت که به روز باشد. مـا از کیت هـای درجه یک اسـتفاده می کنیم زیـرا میـزان حساسـیت بـالا و خوبـی دارد. از ماشـین های تمام اتوماتیک اسـتفاده می کنیم و پرسـنل ما آموزش هـای لازم را در این زمینه دیده اند و سـعی می کنیـم در بخش غربالگری کمترین خطا را داشته باشیم و با ضریب سلامتی بسـیار بالا بتوانیم خون ها را غربالگری کنیم که نتیجه این تلاش را نیز دیده ایم.

آیا افراد مهاجر و تبعه ایرانی اجازه اهدای خون دارند؟

طبق اسـتانداردهای تعریف شده این افراد اجازه اهدای خون ندارند .

آقـای دکتـر شـعار امسـال « خـون تـازه برای دنیاسـت» سـازمان انتقـال خون چه تمهیداتی برای اجرایی شـدن این شعار به کار برده است؟

شـعار بسیار مهمی است اگر ما کشورهای جهان را به کشـورهای HDA بالا ، متوسـط و پایین تقسـیم کنیم نیازهایشان متفاوت است ایران در بین کشـورهای HDA متوسط سرویس انتقال خون قوی و بسـیار کارآمـدی دارد ما هم مثل کشورهای پیشرفته یک نگرانی برای آینده داریم وآن نگرانی این اسـت که نسـل جوان رو به کم شـدن اسـت و جمعیت پیر رو به افزایش است مـا برای قشـر جوان برنامه ریـزی می کنیم که از همـان دوران ابتدایی، راهنمایی و دبیرسـتان بـا فرهنگ اهدای خون آشـنا شـوند و این کار جزء دسـتور کار دفتـر ما قرار گرفته اسـت که ایـن برنامه را از سـال ۸۴ به طور جدی شـروع کرده ایـم طرح های ۲۴ در۲۴ ، طرح سـازمان جوانان هلال احمر و مطالبی که در کتب درسی مقطع ابتدایی، راهنمایی و دبیرسـتان گنجانده شده اسـت از جمله این طرح ها است ما در روز اهدای خون جشـنی داریم که اکثر میهمانان ما در این جشن افراد زیر ۲۰ سال هستند که برای اولین بار خون اهدا می کنند.

ما در منطقـه خاورمیانه انتقال خون بی نظیری داریم و در آسیا جزء شش کشور برتریم اگر چه در بحث خون و فرآورده های خونی آرزوی ما این اسـت که همـه کشـورها دسترسـی به خـون و فـرآورده های سـالم داشـته‌باشـند.

کمترین سـن بـرای اهداء خون چند سـال اسـت؟ ۱۸ سال اسـت که افراد ۱۷ ساله نیز با اجازه والدین خود می توانند خون اهداء کنند.

چند درصـد محصولات خونی خون خود را در اختیار بیماران تالاسمی قرار می دهید؟

۲۵ درصد محصولات خونی سازمان انتقال خون در اختیار بیماران تالاسمی قرار می گیرد تا خون این عزیزان به موقع تامین شود.

سـازمان انتقال خون در زمینه سـلول های بنیـادی و بانک خون بندنـاف چه اقداماتی انجام داده است؟

در مورد تاسـیس بانک خـون بند ناف عمومی، مؤسسه رویان به شـکل خصوصی فعالیت های خوبـی در این زمینه انجام داده اسـت که خون بند ناف افـرادی را که می خواهند ذخیره برای خـود فرد می کنند ، بیمارسـتان شـریعتی هم فعالیت هایی در این زمینه شـروع کرده است اما وظایـف حاکمیتی ما ایجاب می کرد در کشـور یـک بانک خـون عمومی که بـرای عموم مردم قابل اسـتفاده باشـد ایجاد کنیـم در این بانک ما خودمـان انتخاب می کنیـم از کدام بند ناف جهت ذخیره اسـتفاده کنیـم و فرد اهداء کننده هیچ نقشی نداردآن نمونه را با اجازه مادر ذخیره مـی کنیم ایـن بانک بـرای عموم مردم اسـت هرفـردی که زودتر احتیاج داشـته باشـد به او می دهیم ممکن اسـت فرد از افراد خانواده باشد یا دیگران باشند.

ایجاد یـک بانـک اطلاعاتی بـرای بیمارانی که نیازمند پیوند مغز استخوان هستند نیز ضروری بـود این افرا د فقط یک شـانس داشـتند آن هم استفاده از سـلول های بنیادی خواهر یا برادر شان در صورتی که سـلول های بنیادی تطبیق داشته باشد اگر تطبیق نداشت آن فرد دیگر به راحتی، نمی توانسـت پیوند مغز استخوان شود در نتیجه نیـاز به ایجـاد بانـک اطلاعاتی از مـردم بود و تعداد قابل توجهی از نمونه ها ذخیره شـده ،که درصـورت نیاز افرادی که با فـرد مراجعه کننده تطبیق دارند فراخوان می شوند و از سلول های بنیادی آنها استفاده می شود.

افـراد علاقمند جهـت ثبت نـام در مرکز پذیره نویسی سـلول های بنیادی می توانند به سایت انتقال خون بـه آدرس www.ibto.ir مراجعه نمایند.

جنـاب آقای دکتـر ابوالقاسـمی از وقتی که در اختیارمجله خاص گذاشته اید سپاسگزاریم.

هموفیلی و ورزش

تصمیم گیری برای انتخاب یک فعالیت بدنی یا ورزش مناسب برای کودک مبتلا به هموفیلی کار آسان و ساده ای نیست . انتخاب یک فعالیت یا ورزش بی خطر که شانس بروز خونریزی و آسیب های اولیه مفصلی را پایین نگهدارد چالش بزرگی است.

ترجمه: دکترسمیرا ایرانی

والدین کودکان مبتلا به هموفیلی به خاطر داشته باشند که یک فعالیت بدنی یا ورزش یکسان برای تمام کودکان مبتلا به هموفیلی وجود ندارد . حتی اگر ورزش یا فعالیت مناسب واحدی وجود داشته باشد ممکن است همه کودکان مایل به انجام آن نباشند. بطور کلی شنا کردن ، دوچرخه سواری تفریحی ، پیاده روی ورزش های مناسبی می باشند . تاریخچه درمانی کودک خود را با تیم درمانی او بررسی کنید و به دنبال محل های خونریزی بگردید این کار به شما کمک می کند تا خودتان قضاوت کنید نوع فعالیت یا ورزشی که برای کودک خود انتخاب کرده اید مناسب است یا خیر.

فواید ورزش در کودکان مبتلا به هموفیلی:

فواید فیزیکی

مطالعات انجام شده بر روی کودکان مبتلا به هموفیلی نشان داده اند که فعالیت های بدنی منظم و ورزش تا زمانی که به درستی و بدون ایجاد خطر انجام گیرند در وضعیت سلامت عمومی و بهبود کیفیت زندگی این کودکان مؤثر است.

به طور خلاصه نتایج به دست آمده از این مطالعات شامل موارد زیر می باشند:

- ورزش برای ساختن استخوان هایی سالم و تقویت عضلانی که از مفاصل محافظت و حمایت می کنند؛ لازم است.
- فعالیت های بدنی منظم به جلوگیری از خونریزی و آسیب مفصلی کمک می کند .
- عضلات قوی به کاهش در شدت و تکرار خونریزی در مفاصل و دردهای مفصلی کمک می کند .
- عضلات قوی، هماهنگی اندام ها و تعادل خوب بدنی موجب کاهش خونریزی های مکرر در عضلات و مفاصل می شود . هر چه انعطاف پذیری و قدرت عضلانی بیشتر باشد تحمل فعالیت های سخت و خسته کننده برای این گروه از بیماران، آسانتر شده و کمتر مستعد آسیب و خونریزی خواهند بود.
- همانطور که می دانید عضلات از مفاصل حمایت می کنند، هرچه این عضلات حمایت کننده نیرومند تر باشند مفاصل از محافظت بیشتری برخوردارهستند.
- تعادل و هماهنگی عضلات نیز امری بسیار مهم است که به دنبال فعالیت های بدنی منظم کودک ایجاد می شوند.

فواید روانشناختی

کودکان مبتلا به هموفیلی گاه احساس بیزاری و یا بیگانگی از خود، عصبانیت و یا ناراحتی را به علت این که قادر نیستند حضوری فعال، مانند افراد سالم در بعضی فعالیت های ورزشی داشته باشند، تجربه می کنند. در چنین شرایطی حتماً از روانپزشک و روانشناس متخصص در این رشته کمک بگیرد تا راه حل های عملی مورد نیاز را به شما آموزش دهند.

از جمله این فواید می توان به موارد زیر اشاره کرد:

۱- ایجاد آرامش
۲- تقویت عزت نفس
۳- ایجاد یک تصویر مثبت برای کودک از خود(می تواند به علت بهبود ظاهر فیزیکی و حجیم شدن عضلاتشان باشد)
۴- افزایش ترشح هورمون اندورفین در مغز(این هورمون وضعیت خلق فرد را بهبود می بخشد و حس خوشحال بودن را در وی ایجاد می کند)
۵- افزایش حس پذیرفته شدن از طرف همسالان خود

عوامل خطر احتمالی ناشی از بعضی فعالیت های بدنی و ورزش:

زمانی که فعالیت های بدنی و یا ورزش های به خصوصی را به کودک مبتلا به هموفیلی پیشنهاد و او را ترغیب به انجام آن می کنند باید عوامل خطر و شانس بروز ۴ نوع آسیب احتمالی را در این کودکان در نظر گرفت:

۱-خونریزی در مفصل: معمولاً به دنبال آسیب هایی از نوع پیچ خوردن و تحت فشار قرار گرفتن مفصل و پوشش مفصلی(سینوویم)، مخصوصاً زمانی که فعالیت بدنی به گونه ای باشدکه تمام وزن بدن بر روی مفصل فشار وارد کند یا حرکاتی که نیاز به اعمال قدرت شدید مانند پرتاپ کردن دارند؛ رخ می دهد.

۲-خونریزی عضلانی : زمانی اتفاق می افتد که عضله تحت کشش یا انقباض شدید قرار گیرد . خونریزی عضلانی می تواند به دنبال یک ضربه شدید یا آسیبی خفیف اما مکرر نیز ایجاد شود.

۳-تخریب زودهنگام مفصلی (در استخوان یا غضروف) : در کودکانی روی می دهد که سابقه ای از عفونت های مفصلی مانند آرتریت و یا سایر بیماری هایی که در آن مفصل درگیر می شود، را داشته باشند.

۴-ضربه های بدنی یا آسیب های تماسی : که طیفی از خون مردگی های کوچک و یا بسیار جدی تا خونریزی های تهدید کننده حیات در نواحی سر، گردن، قفسه سینه یا ناحیه شکم را شامل می شود.

غیر ممکن است که کودک مبتلا به هموفیلی هیچگاه دچار خونریزی نشود، ولی در نظر داشته باشید که پیشگیری از آسیب های بسیار جدی وخونریزی های مکرر در یک مفصل از اهمیت خاصی برخوردار است. اگرچه در بسیاری از فعالیت های ورزشی شانس ایجاد خونریزی وجود دارد .

اما برخی عوامل در حین ورزش احتمال بروز خونریزی یا آسیب جدی را افزایش می دهند:

۱- تماس بدنی : ورزش های رزمی و کشتی در مقایسه با ورزش های گروهی مانند تنیس گروهی ، کودک را بیشتر در معرض آسیب و خونریزی قرار می دهد.

۲- سرعت : به دنبال ورزش های سرعتی مانند اسکی ، دوچرخه سواری حرفه ای احتمال بروز آسیب افزایش می یابد.

۳- نیرو و ضربه : در ورزش هایی مانند فوتبال و بوکس ، به علت ضربه هایی که با نیروی زیاد اعمال می شوند، احتمال زیادی برای ایجاد خونریزی وجود دارد.

۴- ارتفاع : در ورزش هایی که از ارتفاعات بلند استفاده می شود، مانند اسکی، خطر بروز آسیب های جدی بالا است.

در انتخاب نوع ورزش و فعالیت بدنی کودکانی که مفصل آسیب دیده مانند آرتریت دارند یا در بدن آنها آنتی بادی علیه فاکتورهای انعقادی تشکیل شده وتأثیر این فاکتورها را کاهش می دهند، به شدت دقت کنید.

اگر انتخاب درستی انجام داده باشید متوجه خواهید شد، کودک شما کمتر دچار خونریزی شده ، کمتر نیاز به تزریق فاکتور پیدا کرده و فواصل زمانی تزریق فاکتور افزایش یافته است . در غیر این صورت فعالیت مورد نظر باعث بروز خونریزی های بیشتر در مقایسه با گذشته می شود . همیشه تاریخچه درمانی کودک خود رانگهدارید این به تنهایی یک استراتژی خوب برای گروه سنی ۱۱ تا ۱۹ سال می باشد،این گروه سنی بیشترین اشتیاق را برای تجربه کردن انواع ورزش ها یا فعالیت های بدنی دارند و معمولاً کمتر به راهنمایی های شما و تیم پزشکی خود که سعی می کنید آن ها را از انجام ورزش یا فعالیت های مضر منع کنید، توجه می کنند. این بیماران نیاز به دیدن شواهدی قوی دارند. تاریخچه بیماری و درمانی آنها، نشان می دهد که الگوی خونریزی های شان زمانی که در ورزش یا فعالیت بدنی شرکت می کنند به چه صورت می باشد.

به خاطر داشته باشید در زمان فعالیت بدنی یا ورزش شدید، فاکتور هشت طبیعی بدن به طور موقت دو یا سه برابر می شود در فرد مبتلا به هموفیلی A با یک نوبت ورزش شدید همین اتفاق رخ می دهد ولی غالباً این افزایش برای رساندن فاکتور هشت درمحدوده طبیعی در این بیماران کافی نمی باشد. برخلاف فاکتور هشت طبیعی بدن، فاکتور هشت تزریقی تحت تأثیر ورزش و فعالیت بدنی نمی باشد.

درافراد سالم و مبتلا به هموفیلی سطح فاکتور ۹ تحت تأثیر فعالیت بدنی یا ورزش نمی باشد. میزان آن حتی با افزایش شدت یا زمان انجام فعالیت نیز تغییر نمی کند.

منبع:

Canadian Hemophilia society
Feb 2010

بوتاکس برای درمان انقباض اندام های فوقانی توسط FDA مورد تأیید قرار گرفت

استفاده جدید از بوتاکس (Onabotulinum Toxin A , Allergen , Inc) توسط سازمان غذا و داروی ایالت متحده امریکا (FDA)تأیید شد که گزینه جدیدی برای درمان بیماران مبتلا به MS (ام . اس) یا سایر اختلالاتی که به دنبال آن بیماران، انقباضات عضلانی در ناحیه آرنج ، مچ و انگشتان را تجربه می کنند ، می باشد .

ترجمه : دکتر سمیرا ایرانی

اسپاسم عضلانی انقباض دردناک عضلانی است که به کرات اتفاق می افتد و تحرک فرد را با مشکل مواجه می سازد. در مطالعات بالینی که بر روی تعداد زیادی از بیمارانی که پس از سکته مغزی دچار اسپاسم شده بودند و تزریق عضلانی بوتاکس در عضلات درگیر آنها انجام گرفته بود، مفید وبی خطر بودن این درمان نشان داده شد.

تاریخچه :

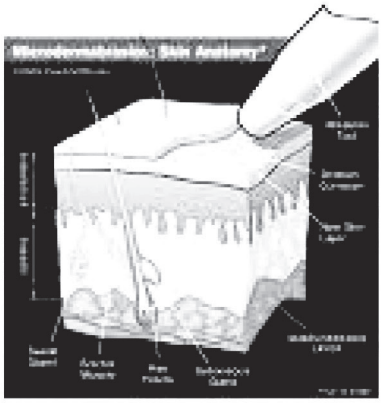
بوتاکس یک نوروتوکسین قوی است که به طور موقت ارتباط شیمیایی بین اعصاب و عضلات را مسدود می کند که نتیجه آن شل شدگی عضلانی کوتاه مدت برای عضله ای که تزریق در آن انجام شده است می باشد. در مطالعات بالینی دیده شده است که تزریق بوتاکس، اسپاسم و سفتی عضلانی را به مدت سه ماه کاهش می دهد.

سال هاست که بسیاری از پزشکان، در بیماران مبتلا به ام اس با اسپاسم های عضلانی ، که به روش درمان خوراکی با داروهای خط اول مانند باکلوفن و تیزانیدین پاسخ نداده اند . بوتاکس را مستقیماً در عضلاتی که تحت انقباض شدید هستند تزریق می کنند.

گرچه داروهای خوراکی کماکان مؤثرترین استراتژی برای کنترل و مدیریت اسپاسم وسیع اندام های فوقانی و تحتانی می باشند، استفاده از بوتاکس صریحاً برای درمان اسپاسم اندام فوقانی یک راه حل دیگر است که شدیداً مورد استقبال و علاقه پزشکان می باشد را می توان به درمان خوراکی این بیماران اضافه کرد و مسیر تحت پوشش قرار گرفتن بوتاکس توسط بیمه های درمانی مختلف را هموار کرد. همچنین مطالعاتی برای نشان دادن فواید بوتاکس در کنترل انواع مشکلات ادراری بیماران مبتلا به ام . اس در حال بررسی است.

تأییدیه FDA:

بوتاکس دارویی است که به خوبی مورد مطالعه قرار گرفته است و در حال حاضر در آمریکا برای ۵ مورد درمانی متفاوت مورد تأیید می باشد .



بر اساس مطالب منتشر شده از یک شرکت تولید کننده بوتاکس، این ماده در سال ۲۰۰۴ توسط FDA برای درمان اسپاسم عضلانی اندام های فوقانی بر اساس ۳ مطالعه دوسوکور (double – blind) و کنترل با دارونما مورد تایید قرار گرفته است.

که در این بررسی ها بیماران مورد مطالعه دچار اسپاسم اندام های فوقانی به دنبال سکته مغزی بوده اند این مطالعات برتری بوتاکس در درمان اسپاسم های عضلانی را به دارونما نشان داد .

بر اساس این تأییدیه، دوز مصرفی دارو برای هر فرد باید بر اساس وزن، تعداد عضلات درگیر ، شدت اسپاسم عضلانی، وجود عضله ای ضعیف در محل مورد درمان، پاسخ بیمار به درمان های قبلی، یا تاریخچه ناسازگاری داروی قبلی اندازه گیری شود. بطور کلی بوتاکس هر ۱۲ هفته قابل تزریق است.

شایعترین عوارض جانبی بوتاکس شامل:

درد در اندام ها، خستگی، ضعف عضلانی، تهوع و التهاب نایژه ها (مجاری تنفسی کوچک) می باشند . بر اساس برچسب تأییدیه FDA، هنوز مشخص نشده است که آیا استفاده از بوتاکس برای درمان اسپاسم عضلانی افراد زیر ۱۸ سال مؤثر و بی خطر می باشد یا خیر. همچنین سایر عوارضی که زندگی بیمار را به مخاطره می اندازد مانند: اشکال در بلع، صحبت کردن یا تنفس، و امکان پخش شدن این داروی سمی در نواحی دیگر بدن (دور ازمحل تزریق)نیزوجود دارد .

توضیح :

دکتر ارون میلر(Aaron miller)رئیس هیئت مدیره انجمن ملی مالتیپل اسکلروز و سرپرست امور بالینی درمرکز کورین گلاسمیت دیکینسنون (Corine Goldsmith Dickinson) برای بیماران مبتلا به ام.اس در شهر نیویورک می گوید: تأییدیه FDA برای بوتاکس در درمان اسپاسم عضلانی اندام های فوقانی عوارض مکرر و دردناکی را برای بسیاری از بیماران مبتلا به ام . اس به همراه داشته در حالیکه این دارو به عنوان یک راه حل درمانی مورد علاقه بسیاری از پزشکان برای بر طرف کردن اسپاسم عضلانی استفاده می شود .

بوتاکس نام تجاری ثبت شده آلرگان (Allergan) می باشد .

منبع :

National Multiple Sclerosis Society
Mar 12 , 2010

- فدراسیون بین المللی تالاسمی
- کمک به هم نوع
- انتشارات بنیاد
- ایثار زندگی، یاری سبز روزگار
- یاری سبز یاوران بنیاد
- لحظه ای با دل
- جدول

فرهنگی

استراتژی جدید فدراسیون بین المللی تالاسمی(تیف)

امروزه «تیف» تعداد ۹۷ انجمن تالاسمی از ۶۰ کشورجهان رادربرگرفته است. ما به کمک هم ازبدوتاسیس تا کنون توانسته ایم ازیکسو به رساندن صدای بیماران درسطح جهان و ازسوی دیگربه ارتقاء آگاهی متخصصین بهداشت ، ایجاد انگیزه و ارایه حمایت برای انجام پژوهش های بیشتردراین زمینه دست یابیم. اتحاد قطعاً بالاترین نقطه قدرت ماست.

ترجمه : فریبا لاهوتی

اعضای محترم

ازفرصت استفاده کرده و آخرین تحولات دربرنامه ها و به ویژه درارتباطات «تیف» و استراتژی های همکاری با انجمن های عضو رابه اطلاع می رسانم. دراین خصوص ما کاملاً به این موضوع که اعضای «تیف»، بیماران یا والدین دارای سوابق متفاوت اجتماعی و فرهنگی بوده و از پشتوانه های بسیارمتفاوت و متنوع سیستم ها و زیر ساختارهای بهداشتی مختلفی برخوردارند آگاهی داشته و آن را در نظر می گیریم.

تاسیس انجمن های توانمند برای بیماران و برپایی برنامه های آموزشی سودمند یکی از اصلی ترین نقاط تمرکز فعالیت های «تیف» برای دستیابی به اهداف نامبرده زیر است که عبارت است از: مطلع نمودن و آگاهی دادن کامل به بیماران و متخصصین بهداشتی درمورد بیماری و درمان آن. این امر پیش شرط تحقق هدف ما که : دسترسی برابرهمه بیماران تالاسمی به مراقبت های بهداشتی درسراسرجهان بوده می باشد.

تا به امروز بیش از ۵۰ کنفرانس، سمیناروکارگاه آموزشی درسطح محلی، ملی و بین المللی با شرکت حدوداً ۲۵۰۰۰ شرکت کننده از۶۰ کشورجهان توسط «تیف» برگزار شده است.

طی این سال ها شبکه هایی نیرومند و مشارکت های قوی با کارگزاران مؤثری ازجمله با WHO, EU, Council of Europe داشته است که موسسات ،صنایع سازمان های مرتبط با این بیماری بوده و ملاحظات مشترک و درعین حال مشکلات و اهداف متفاوت دارند که آنهارا با یکدیگرهماهنگ کرده است.

طی سالهای اخیر سهیم شدن درتجربیات و دانش ها ازطریق این تشریک مساعی و مشارکت درتوسعه ویا بهینه سازی سیاست ها، صدوربیانیه ها و ارائه توصیه ها درسطوح اروپایی و بین المللی مرتبط با بیماری های مزمن، نه تنها به ارتقاء کیفی بلکه به افزایش تعداد خدماتی که «تیف» به اعضای خود ارایه می دهد افزوده است.

دراین ارتباط «تیف» ازطریق این فعالیت ها توجه قابل ملاحظه ای به ارتقاء حقوق بیماران برای دستیابی به کیفیت بالاتر، اطلاعات قابل اتکاء، معتبر و به هنگام نه تنها درخصوص بیماری خود بلکه درمورد موضوعات مهمی مثل داروهای جعلی، شفافیت و مسائل بومی درپژوهش های بالینی یا آزمایشات و موضوعات متعدد دیگرانجام داده است.

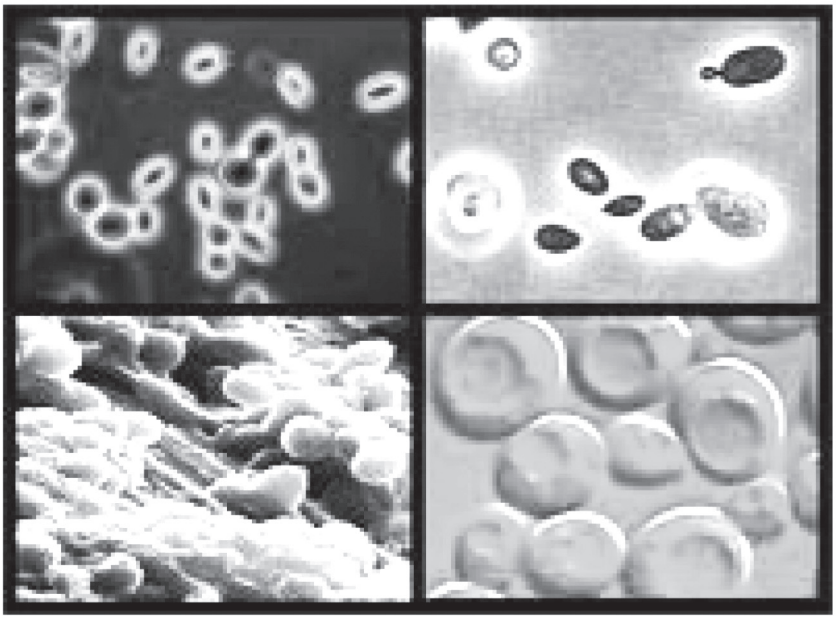
حمایت های به عمل آمده توسط تیف :

در نتیجه «تیف» طی این سال ها درسطح ملی، اروپایی و بین المللی متحدین نیرومندی بدست آورده و به تلاش های اروپایی و بین المللی درایجاد سیستم های مراقبتی بیمارمحورکمک های فراوان کرده است.

امروز «تیف» با دانش لازم ، تجربیات و تخصص دربسیاری از زمینه های بیماران تالاسمی درشرایطی است که می تواند، با حمایت هرچه بیشتر ازانجمن های عضو، تشریک مساعی با هریک ازآنها برمبنای نیازهایشان و تمرکزبراهداف «تیف» به ارایه خدماتی که بیماران به معنای واقعی ازآنها بهره مند شوند بپردازد.

ازجمله این حمایت ها :

- تاسیس انجمن های جدید تالاسمی، فدراسیون های ملی و ارتقاء مراکزموجود



- ظرفیت سازی برای سازمان های بیماران ازجمله حمایت به منظورتقویت روابط انجمن ها با مراجع بهداشتی ملی و دولت،WHO, EU (دراروپا) و جمع آوری اعانه
- انتشارخبرنامه، مجله و وب سایت
- سازمان دهی رویدادهای آموزشی محلی و ملی
- شرکت درپروژه های «تیف» ازجمله «برنامه تخصصی برای بیماران»
- شرکت درروویدادهای آموزشی بین المللی برای بیماران
- ایجاد و یا به هنگام کردن نرم افزار ثبت نام بیماران
- ایجاد و یا به هنگام کردن سوابق الکترونیکی بیماران درمراکزپزشکی
- تاسیس یا توسعه مراکزاندازه گیری کبد (مبتنی برMRI)
- توزیع و یا ترجمه انتشارات «تیف»
- مشارکت در«فلوشیپ های» فوق لیسانس برای متخصصین پزشکی

این حمایت ها می تواندازطریق ارایه راهنمایی، توصیه ها، سرمایه گذاری وارایه ضمانت های کامل یا نسبی باشد.

اقدامات لازمی که می باید توسط اعضای ما صورت گیرد:

به منظورتقویت تشریک مساعی بین اعضاء انجام اقداماتی ازسوی آنان نیزکاملا حیاتی است که ازجمله موارد زیراست:

- مجله ما را مطالعه و وب سایت ما را بازدید نموده و اظهار نظرکنید.
- درمجله ها یا وب سایت های خود قسمتی را به فعالیت ها و سیاست های «تیف» اختصاص دهید.
- دروب سایت خود «لینک» تیف را قرار دهید.
- درپروژه ها و برنامه های تیف مشارکت کنید.
- کتب، بروشورها، مجلات و خبرنامه های تیف را بین اعضای خود،هیئت مدیره ودیگران توزیع نمابید.
- برنامه فعالیت های سالانه خودرا حداکثرتا ۳۱ اکتبر(۹آبان ماه هرسال) با تاکید بر نیازهای اولویت دار برای ما ارسال نمایید.
- مشکلات و نگرانی های خود را با ما درمیان بگذارید و گزارشی از پیشرفت فعالیت های خود حداقل هرسه ماه یکباربرای درج درمجله به منظور سهیم شدن در پیشرفت ها و ارایه کمک سریع و به هنگام به«تیف» ارسال نمایید.

مجمع عمومی سالانه (AGA):

مجمع عمومی سالانه آتی، در چارچوب کنفرانس بین المللی دوسالانه بعدی تیف که از۱۳تا۱۵ ماه مه ۲۰۱۱ درآنتالیا ترکیه برگزارمی شود.

ازشما به عنوان عضو دارای حق رأی درخواست می شود خود را برای پیشنهاد کاندیداها برای انتخابات هیئت مدیره آماده نمایید.

اگرازاعضای عمومی هستید، مزایای عضویت با حق رای را مورد ملاحظه قرارداده و حد اکثرتا ۳۰ ژوئن علاقمندی خود را اعلام نمایید تا درکنفرانس آتی مجمع عمومی سالانه، هم به عنوان رای دهنده و هم به عنوان انتخاب شونده شرکت نمایید.

منتظردریافت نظرات و پیشنهادات که ما را برای اقدامات فعالانه تر و به موقع، بسیارکمک خواهد کرد هستیم.

ارتقاء حمایت های «تیف» ازتک تک انجمن های عضو هدف اصلی این استراتژی ارتباطی جدیداست.

منبع :

TIF magazine
No 116 / Feb 2010

کمک به همنوع

در عالم وانفسای کنونی که زندگی رنگ مادیات گرفته و معنویات فروغ کمتری یافته، هستند کسانی که از این میان قد می افرازند و رایت احسان و مکرمت را بر بلندای دست خویش به اهتزاز در می آورند وقتی اندیشه خیر و نیت پاک ، با یقین و باور اسلامی بیامیزد حاصل آن زمینه ساز فعالیت های خداپسندانه می شود که ماندگار و باقی خواهد ماند. از این رو بایکی از یاوران بنیاد به گفتگو نشسته ایم:

نسرین آقاملا

لطفا خودتان را معرفی کنید؟

اینجانب محمود عسگری لیسانس مدیریت صنعتی و مدیر عامل مجموعه آسمان آبی رافونه هستم.

با بنیاد چگونه آشنا شدید؟

همکار شما فکسی برای ما ارسال کردند مبنی بر همکاری جهت کمک به بیماران خاص که همکار ما تماس گرفتند و آمادگی خود را جهت کمک به بیماران اعلام کردند.

چه انگیزه ای سبب شد در این کار خیر شرکت کنید؟

ما در این جامعه زندگی می کنیم کم و بیش از احوال بیماران خاص اطلاع داریم اگر یک لحظه خودمان را جای این افراد بگذاریم متوجه می شویم که کمک به این بیماران جای تفکر ندارد من به نمایندگی از خانواده رافونه در این کار خیر شرکت کردم هرچه که خداوند به ما اعطا کرده است نزد ما امانت است چه بهتر که این امانت برای کار خیر صرف شود ما خوشحال هستیم که چنین مؤسساتی هستند که به ما یادآوری می کنند زیرا ما غرق کارهای روزمره خود هستیم و از این مسایل جدا می مانیم از این که به ما یادآوری کردید سبب خیر شدید سپاسگزاریم یک سری نقاط در زندگی ما نهفته است این مؤسسات سبب می شود این زمینه آشکار شود و فرد از خواب غفلت بیدار شود.

کمک های شما به چه شکل است؟

کمک های ما از طریق محصولات شرکت آسمان آبی رافونه است تازه با بنیاد آشنا شده ایم وآمادگی همکاری بیشتر را نیز در این امر خداپسندانه داریم.

از نظر معنوی چه تاثیری در زندگی شما داشته است؟

قطعاً، من اگر روزی با کارمند خود تند صحبت کنم احساس می کنم تا از آن دلجویی نکنم کارهایم به خوبی پیش نمی رود مطمئناً اگر ما واسطه کار خیر شویم دعای خیر افراد گره گشای کارها خواهد بود. همه ما به دعای خیر اعتقاد داریم. هر انسانی وظیفه دارد به همنوع خود کمک کند اگر بتوانیم به وظایف خود به خوبی عمل کنیم احساس آرامش می کنیم.

افراد دیگر را نیز ترغیب کرده اید؟

بله، با تعدادی از دوستانم که شرایط مالی خوبی دارند در این رابطه و احساس خوبی که از کمک در درونم ایجاد شده است صحبت کردم وآنها نیز خواستار شرکت در این امر خداپسندانه هستند.

نیاز است که بنیاد کمی پررنگ تر گام بردارد هستند کسانی که توانایی دارند ولی فراموش کرده اند و نیاز به یادآوری است.

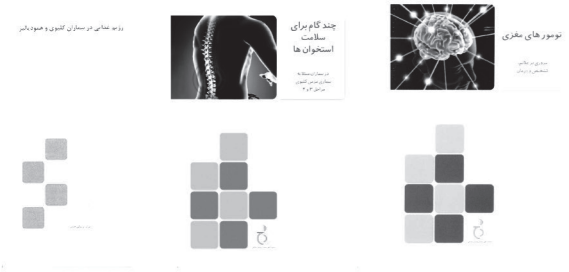
یک آرزو برای بیماران خاص؟

آرزوی شفای همه بیماران وبه امید روزی که بیمار خاص نداشته باشیم و همه از نعمت سلامت بهرمند باشند.

انتشارات جدید بنیاد

بنیاد امور بیماری های خاص در راستای آموزش عمومی و ارتقای آگاهی بیماران ، اعضای خانواده های آنها و نیز عموم مردم در خصوص پیشگیری، درمان و بازتوانی بیماری های خاص و نیز نحوه مواجهه با آنها، اقدام به انتشار کتاب ، بروشور و کتابچه های مرتبط با بیماری های خاص می کند جدیدترین انتشارات بنیاد عبارتند از:

مریم حسین مردی



تومورهای مغزی (مروری بر علایم ، تشخیص و درمان):

رشد غیر طبیعی سلول ها در مغز را تومور مغزی می نامند .تومورهای مغزی ممکن است بدخیم (سرطانی)یا خوش خیم (غیر سرطانی)باشند . شک به وجود تومور مغزی ممکن است در ابتدا ناشی از تغییر رفتار فرد یا سایر علایم باشد، علایم را معمولاً به وسیله انجام یکسری آزمایش ها و ارزیابی های هدفمند مورد بررسی قرار می دهند . در صورتی که تشخیص تومور مغزی قطعی باشد، کسب اطلاعات بیشتر در مورد سلول های سرطانی به منظور تعیین بهترین رویکرد درمانی برای بیمار ضروری خواهد بود. انواع مختلف و گوناگونی از تومور مغزی وجود دارد که بر اساس نوع سلول ایجاد کننده تومور با یکدیگر تفاوت دارند.

در ادامه موضوعات زیر مورد بررسی قرار خواهند گرفت :

علایم سرطان مغز

آزمایش های تشخیص سرطان مغز

تشخیص نوع و درجه بدخیمی تومور مغزی:

- خوش خیم یا بد خیم ؟
- درجه تومور
- انواع تومورهای مغزی

آشنایی با درمان های سرطان مغز:

- جراحی
- پرتودرمانی
- شیمی درمانی

چندگام برای سلامت استخوان ها در بیماران مزمن کلیوی (مراحل ۳و۴):

مطالبی که در این کتاب عنوان شده عبارتند از :

مراحل بیماری کلیه، ، تعریف بیماری مزمن کلیوی ، بیان علت دچار شدن به مشکلات استخوانی در بیماران مبتلا به CKD ، اهمیت ورزش و ویتامین D ، نقش مکمل های کلسیم ، داروهای مصرفی ، تأثیرات بالا رفتن میزان PTH بر قلب و استخوان ها، طریقه کسب اطمینان از طبیعی بودن مقدار کلسیم، نحوه سالم نگه داشتن استخوان ها در صورت ابتلا به بیماری مزمن کلیوی، تفاوت میان پوکی استخوان و بیماری استخوان در CKD. در انتهای کتاب نیز سوالاتی جهت سنجش اطلاعات خوانندگان مطرح شده که پاسخ آنان نیز درج شده است.

شیمی درمانی و کاهش اشتها:

فقدان اشتها یا کم اشتهایی یکی از شایعترین مشکلات در حین ابتلا به سرطان و درمان آن می باشد هنوز علت واقعی فقدان اشتها مشخص نشده است. ممکن است به علت نوع درمان و یا خود بیماری ایجاد شود . البته وضعیت روحی فرد مانند : ترس و یا افسردگی می تواند باعث از بین رفتن اشتهای بیمار شود.

در بعضی افراد فقدان اشتها فقط در روز اول یا دوم اتفاق می افتد و در بعضی افراد دیگر به طور مداوم ایجاد می شود .در کتابچه مذکور توصیه هایی جهت رفع عوارض شیمی درمانی بیان شده است.

شیمی درمانی زخم دهان و دهان خشک:

شیمی درمانی و پرتو درمانی در ناحیه سر یا گردن به دلیل کاهش بزاق موجب خشکی دهان می شوند . چنانچه این اتفاق بیفتد بلع و جویدن غذا مشکل تر خواهد شد، بعضی داروهای ضد سرطان باعث خشک و یا زخم شدن دهان می شود در این کتابچه به مصرف غذاهای نرمی که به راحتی جویده و بلع می شوند سفارش شده و برای رفع ناراحتی های گلو و دهان و زخم های آن توصیه هایی بیان شده است .

رژیم غذایی در بیماران کلیوی و همودیالیز:

در بیماران تحت درمان با همودیالیز رژیم غذایی یک نقش مهم در مراقبت های عمومی به شمار می رود. در کتابچه مذکور نکاتی در مورد رژیم غذایی و تغذیه مناسب برای بیماران همودیالیز مطرح شده است . دریافت مقدار مناسب کالری و پروتئین و مصرف سایر مواد مغذی مورد نیاز در رژیم غذایی این بیماران مانند سدیم و مایعات، فسفر،کلسیم و پتاسیم از جمله مباحث مطرح شده است .

ایثار زندگی، یاری سبز روزگار

بوستان اهدای عضو هم در تابستان ۸۹ به بار نشست و بار دیگر ده ها نفر از هم میهنانمان به یاری هموطنان بیمار خود شتافتند تا با هدیه کردن بخشی از وجود خود، دوباره نعمت زندگی را در وجود دیگری جاری سازند.

آزاده طلوع

مهرداد فضیلت، مختار سرلکی، سیمین فرزان پور، میثم مرادی، معصومه حیدری، مریم حیدری، بیتا ناصری، محمدحسین شیخ عطار، حمید آریان راد، منتها نجاریان، محمدرضا صدقی، محسن گلکانی، مهدی سکایی ، مهدی پورجمادی، میناپور بهاری، معصومه ایروانی، فاطمه منیری، مقدس حیدرزاده، داود پورقره خان، زهرا میری، مهسا بهرامی، سکینه طاهرزاده، افروزه یادگاری، حبیب محسن پور، زینب شیرزادی، مینا حاجی زادگان، اکرم سلیمانی، آرش نظری، میثم رستمی، محمد آذرگون، صغری رضایی، مهدی نوربخش، پروین حاجی مختار، جواد دیانی میرآبادی، اسماعیل محمدی، محمد حسین قاسم زاده، معصومه عاشوری، محسن شهاب، صغری محبوب، مژگان بختیاری، سعید راستگو، مریم رونقی، زینب خیراله پور، مصطفی جهانی، راضیه پورخانی، فردین سلیم اوغلی، آزاده محسن پور، الهام محسن پور، پریوش ارائی، طاهره محبی، پروانه بختیاری، رقیه مسلمی، فرزانه مسلمی، مصطفی علی محمدی، مریم مجدانی، حسین منیری، حمیدابراهیمی، زهرا مرادی فرد، خدیجه رحیمی، محسن پوزشی، فاطمه حیدری، فرید فری نژاد فتحی، مینا کتاری، فاطمه فرح پور، محمد خدابنده لو، سهیلا محمدی، ام لیلا احمدیان، زهرا صانعی، فاطمه ابراهیم، عباس نادرزاده، محمد فتحی، ندا مسلمی، سیدجعفر مرتضوی، سیدمحمدرضا فاطمی، شمس باقرنژاد، عبدالرحمن خانی، حسن علی جعفرزاده، رقیه سلطانی، حسین لطفی، امیر قندهاری، راضیه محبی، شیما سبحانی، فرزانه خزایی، علی اکبر اکبری، محمد معصومی، محمد صفری، زهرا نوروزی، زهره ولی قهرودی، مریم ضمیری پور، فاطمه ضمیری پور، مهناز هونجاتی، میثم حافظی، سعید مهدی زاده ، سعید علامزاده .

با اهدای عضو بعد از مرگ حیاتی تازه به هم نوع خود ببخشید

علاقمندان جهت تکمیل فرم اهدای عضو می توانند به آدرس اینترنتی : **http://cffsd.org/fa/forms/ozv.php** مراجعه یا جهت کسب اطلاعات بیشتر با خانم عسگری به شماره ۸۸۷۱۱۰۲۹ داخلی ۱۳۶ تماس حاصل نمایند.

یاری سبز یاوران بنیاد

این بار هم یاری سبز شما هموطنان به کمک بیماران خاص کشور آمد تا بار دیگر افتخار کنیم که هم میهنانی چون شما داریم یاوران بنیاد امور بیماری های خاص در این فصل عبارتند از:

سید مجتبی صحتی

داروسازی دکتر عبیدی :آقای دکتر عبیدی
مجتمع آموزشی گاما: آقای فراتی
بتن سروش : آقای علی رئیسی
فراالکتریک :آقای یوسف سلیم پور
الکترواندیشه : آقای بهشتی
کاغذ تک : خانم امین زاده
پیک فراز : آقای اثنی عشری
فروشگاه آرمین تحریر : آقای تشکری
شرکت بانو: آقای اشتری
شرکت رافونه : آقای عسگر ی
شرکت وایا : آقای کاویانی
شرکت رویال پن : آقای کرلو
شرکت شیمیایی فر: آقای خسروی
امجد پلاستیک : آقای خجسته
شرک تکدانه : آقای قاسمی
شرکت مینو : آقای قدری
شرکت تدا : آقای حمیدی
فراز رایانه :آقای اربابی
شرکت ساعی :آقای حمیدی
گیتو تک : خانم کردستانی
شفا بخش : آقای اطیابی
آریا پویا آسیا ن : آقای پور صرامی
پرتو نوید : آقای مهندس چگینی
جنرال سرویس: آقای علیزاده
شرکت کاشانی : آقای همامی
سرای نایلون : آقای عسگری
دوستان : آقای پدرام
شرکت مروارید: آقای حیدری
رویا پلاستیک:آقای صمدی
سپهر رایانه: آقای شعبانی
شرکت خیمه ساحل :آقای معتمدی
شرکت سلطان رول کا ر: آقای فارسیان
شرکت همگرا : آقای اردهالی
مجتمع آموزشی گاما : آقای فراتی
پرشین مایل : آقای شوشتریان
کره آلپ: آقای مهندس نقوی

سنگ نیکسان: آقای نیکفر
فرا الکتریک : آقای سلیم پور
قرارگاه خاتم: آقای ضیایی پور
بتن سروش: آقای رئیسی
انجمن صنفی فخار: آقای منبع چی
پارس پراور: آقای نطنزیان
فراز اقتصاد بهاران: آقای مهدی مسعودی
آفرین نگار نوین: آقای پروین
تکنیک کارتن : آقای عبد اللهی
سازمان بازرگانی استان: آقای موسوی
ترخینه : آقای کاووسی
آنام : آقای زندنیا
محصولات غذایی گلها: آقای کریمی تفرشی
آرمان فراز :آقای ناصری
ارسباران : آقای آزادی
شهرداری منطقه ۵
الکتریکی روشنایی شرفی: آقای شرفی
مهرام: آقای سعید جاجرودی
چای بلدرچین: آقای رزاقی.

پرسنل محترم شهرداری کاخک:

آقای حسین افتاده
آقای حسین جمعگی کلاته ملائی
آقای محمد حسن حیدری کاخکی
آقای محمد خیاط کاخکی
آقای علی رضا شکیبا
آقای محمدرضا صباغیان
آقای هادی عطایی
آقای محمد فرهنگی
آقای علی رضا قربان پور
آقای جلال کاظمیان
آقای علی رضا مختاری
آقای رضا نصیری مقدم
آقای احمد نظام زاده
آقای غلامرضا نوروزیان
آقای محمدرضا نوروزیان

اشخاص حقیقی:

آقای مهندس همایونمند
آقای مرتضی بالا منش
آقای محمد رضوی
خانم نقدی
خانم فاطمی والا
خانم باقری
خانم صدیقه توکلی فرد

یاوران عزیز:

لطفاً فیش کمک های واریزی به همراه آدرس خود را برای بنیاد ارسال فرمایید تا ضمن درج نامتان در این صفحه لوح تقدیر برایتان ارسال گردد.
آدرس: تهران- صندوق پستی ۱۵۸۱۵/۳۳۳۳
به نام بنیاد امور بیماری های خاص

لحظه ای با دل

الهی در جلال رحمانی، در کما ل سبحانی، نه محتاج زمانی ، نه آرزومند مکانی، نه کس به تو ماند و نه به کسی مانی ، پیداست که در میان جانی، بلکه جان زنده به چیزی است که تو آنی.

خواجه عبدالله انصاري

امتحان کن چند روزی در صیام

این دهـان بستی دهـانی باز شـد — کـو خـورنده‌ی لـقمـه های راز شـد
لـب فـرویـند از طـعـام و از شـراب — سـوی خوان آسـمـانی کن شـتاب
گـر تـو این انبان ز نـان خـالی کـنی — پـر زگـوهـر هـای اجـلالی کـنی
طـفل جـان از شـیر شـیطان بـاز کن — بـعـد از آنـش بـا مـلک انـباز کـن
چند خوردی چرب و شیرین از طـعـام — امـتـمـان کـن چـند روزی با صـیام
چـند شـب ها خواب را گشتی اسیر — یـک شـبی بـیدار شـو دولـت بـگیر

مولوی

تو را من چشم در راهم شبا هنگام
که می گیرند در شاخ تلاجن سایه ها رنگ سیاسی
وزان دل خستگانت راست اندوهی فراهم؛
تو را من چشم در راهم.
شبا هنگام ، در آن دم که بر جا، درّه ها چون مرده ماران خفتگان اند؛
در آن نوبت که بندد دست نیلوفر به پای سر و کوهی دام.
گرم یاد آوری یا نه ، من از یادت نمی کاهم؛
تو را من چشم در راهم .

نیما یوشیج

جدول

عمودی:

۱- صفت عدد – عنوان هر ماده شیمیایی پاک کننده – جهادگر
۲- چاشنی غذاها – کتابی از جبران خلیل جبران
۳-گرد و خاک – میوه لواشک – دستمزد
۴- یار مشهدی – بیماری پوستی – وسیله دفاعی رزمندگان قدیم – دوستی
۵- ثمره درختی با ارزش – واژه بیگانه به معنای قرارداد – سطح و ظاهر
۶- آبگیر – مبهوت از کیش خوردن – پرتلاش
۷- تنبل و بیکاره – همسایه آشتیان – پروتئین گندم
۸- مقام و منزلت – علامت و نشانه – این شبه جزیره بزرگ نیمی از هند را تشکیل میدهد – بازداشتن
۹- بخش اساسی بتن – نگاه کننده – سوره ای در کلام الله مجید
۱۰- نامـی که شـعرا برای خودشـان انتخاب می کننـد – مکمل رژه نظامی – هر موجود درشـت هیکل هراس انگیز
۱۱- پسوند مصدر جعلی – زوال ناپذیر – عزیز و دوست داشتنی
۱۲- بندر لنج سازان در هرمزگان – نوعی زمین تنیس – پایتخت موسیقی دانان اروپا – پسوند شباهت
۱۳- چوپان – سوره زنان – مسدود کردن
۱۴- اثری از ناصر خسرو قبادیانی – علامت جمع عربی
۱۵- در خور، شایسته – کامپیوتر – پاسخ منفی

افقی:

۱- راغب کردن – صنعت تایر سازی – جام دار مشهور
۲- ضرب المثل فارسی به معنای فتنه را خاموش کردن – ضمیر اشاره
۳- هدیه دادن – جنگ عایشه علیه حضرت علی (ع) – حرارت
۴- کلام موزون – اولین حرف – ریشه – عاس در هم ریخته
۵- ضمیر جایگزین – حسینیه ای در شمال تهران – ترسانیدن
۶- طرف چپ – دفعه و مرتبه – بزرگترین جزیره ایتالیا
۷- ساز چوپان – کسی که با دیگری در یک تیم باشد – آزاد مرد کربلا
۸- انبار ماشین آلات سنگین – روکار ساختمان – شهری در آلمان – رودی در مازندران
۹- دستیار فراری هیتلر – گرفتن – سرطان خون
۱۰- گزارش – حشره ای خونخوار – اتحادیه شرکتهای هواپیمایی
۱۱- حکایت – متعفن شدن – پول ژاپنی
۱۲- کاشف واکسن آبله – حرکتی در فوتبال – خوف – همراه دائمی بار
۱۳- قاطر – پول رایج در کره جنوبی – پوشاک
۱۴- علامت جمع – عزرائیل
۱۵- رود آرام روسیه – کتابی از افلاطون – پدر زبان ایتالیایی و خالق اثر «کمدی الهی»

	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	۱۲	۱۳	۱۴	۱۵
۱						■							■		
۲													■		
۳	■	■					■				■				
۴				■				■				■			
۵			■							■					
۶					■				■						■
۷						■							■		
۸				■				■				■			
۹			■							■					
۱۰	■						■				■				
۱۱						■							■		
۱۲				■				■				■			
۱۳					■				■				■	■	■
۱۴			■												
۱۵			■							■					

طراح: هدیه بهرام پور

کلید جدول شماره قبل

	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	۱۲	۱۳	۱۴	۱۵
۱	ج	م	ا	ی	ت	■	ا	س	م	ا	ن	■	خ	ا	م
۲	م	ح	م	و	د	ش	ب	س	ت	ر	ی	■	ش	و	ت
۳	ل	ک	■	گ	ا	ر	ی	■	ه	ا	م	ش	■	ر	ف
۴	■	■	ق	ا	ر	ی	■	ف	و	ل	■	ه	ر	ه	ر
۵	ع	س	ل	■	ک	ا	ف	و	ر	■	ق	ی	م	ا	ق
۶	م	ن	ا	ر	■	ن	ا	م	■	ک	ف	ر	ا	ن	■
۷	ر	گ	ب	ا	ر	■	ص	ن	د	و	ق	■	ل	پ	ه
۸	ا	ر	■	ز	ا	ب	ل	■	ل	س	ا	ن	■	ا	م
۹	ن	و	ک	■	س	ر	ه	ن	گ	■	ز	م	ز	م	ه
۱۰	■	ی	ا	س	ی	ن	■	ق	ی	م	■	ک	ر	ی	م
۱۱	ش	ی	ر	ی	ن	■	ا	د	ر	ا	ک	■	ی	ک	ه
۱۲	ا	خ	ت	ر	■	ر	ی	ه	■	ف	ت	ا	ن	■	■
۱۳	م	ش	■	ت	ر	ا	س	■	م	ی	ا	ن	■	ن	خ
۱۴	پ	د	ر	■	ا	س	ت	خ	و	ا	ن	د	ر	ش	ت
۱۵	و	ن	گ	■	د	خ	ا	ل	ت	■	ی	ک	س	ا	ن

فرم اشتراک فصلنامه خاص

الف : اشخاص حقیقی

نام : نام خانوادگی:

میزان تحصیلات: رشته تحصیلی: تاریخ شروع اشتراک:

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه :

کد پستی ده رقمی :

تلفن ثابت : تلفن همراه: پست الکترونیک :

ب: اشخاص حقوقی

نام مرکز/ مؤسسه : تاریخ شروع اشتراک:

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه :

کد پستی ده رقمی :

تلفن ثابت : پست الکترونیک :

حق اشتراک سالانه:

هزینه اشتراک سالیانه (۴ شماره) به انضمام هزینه پستی ۵۰,۰۰۰ ریال می باشد خواهشمند است مبلغ فوق را به حساب ملی- سیبا ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ (قابل واریز در تمام شعب به نام بنیاد امور بیماری های خاص) واریز و اصل فیش بانکی را به همراه فرم اشتراک تکمیل شده با پست سفارشی به نشانی تهران، صندوق پستی ۱۵۸۱۵/۳۳۳۳ فصلنامه خاص ارسال فرمایید.

- یاوران بنیاد و دانشجویان می توانند با ارسال کپی کارت شناسایی از ۵۰ درصد تخفیف بهره مند شوند.
- بیماران خاص با ارسال کپی کارت شناسایی صادره از این بنیاد وتکمیل فرم اشتراک می توانند به صورت رایگان فصلنامه را دریافت نمایند.

شماره پیگیری: ۸۸۷۲۹۹۱۶ ، ۸۸۷۱۳۱۳۷ فاکس: ۸۸۷۱۰۷۹۶

ایمیل روابط عمومی : r.cffsd@yahoo.com

Cardiac T2* Magnetic Resonance for Prediction of Cardiac Complications in Thalassaemia Major

By Dr John-Paul Carpenter, CMR Research Fellow, Royal Brompton Hospital

This article is a précis of the original, published in Circulation Oct 2009, By Pennell et al.

A major research study from the Brompton Hospital in collaboration with a number of UK hospitals has just been published in 'Circulation', the journal of the American Heart Association. The aim of the study was to determine whether the T2* value (measured by cardiovascular magnetic resonance or 'CMR') could predict who is at most risk of failure and abnormal heart rhythms. The suspicions: if your heart T2* is below 10 milliseconds, you have a much higher risk of developing heart failure. In fact, if your T2* is below 6 milliseconds, you are at 270 times greater risk of heart failure than if it is greater than 10. In this study, almost all patients who developed heart failure were found to have a T2* of less than 10.

The situation is similar with respect to the onset of abnormal heart rhythms (arrhythmia). The team looked at the risk of developing problems such as an irregular or abnormally fast heart rhythmia with increasing iron loading in the heart, the relationship was not as strong as that seen with heart failure.

As many patients with thalassaemia will already know, T2* is a measurement which is calculated from a series of pictures taken of the heart in a single breath-hold of about 10 seconds. If there is a large amount of iron present in the heart muscle, the iron disrupts the magnetic field inside the CMR scanner, causing the brightness of the image to decau away much more quickly. This gives a short T2* (measured in milliseconds). On the other hand, if there is a minimal amount of iron in the heart muscle, the images stay bright, giving a high T2* value.

In the past, the only way doctors could tell if people were at risk of heart problems was to look at blood tests such as serum ferritin or rely on iron measurements from liver biopsy samples. This study shows that neither serum ferritin nor liver iron is good at predicting future episodes of heart failure. Echo scans (using ultrasound) can only pick up problems with the heart at a late stage after a prolonged period of significant cardiac iron loading, once a reduction in cardiac function (or ventricular ejection fraction) has already occurred. It is important to detect iron loading within the heart as early as possible so that the chelation therapy can be optimized at an early stage to prevent heart failure. If heart failure does develop, then intensive chelation treatment (usually with a combination of Desferal and Deferiprone) has been shown to remove cardiac iron and reverse the damage.

Reference :UK. Thalassaemia Society Matters
No . 116 / Feb 2010

FDA Approves Botox® for Treating Spasticity, or Tightness, in Upper Limbs

A new use for Botox® (onabotulinumtoxin A, Allergan, Inc.) was approved by the U.S. Food and Drug Administration, providing an additional treatment option for people with MS or other disorders who may experience spasticity in muscles of the elbow, wrist and fingers. Spasticity is an often painful muscle tightness that can make movements difficult. In clinical trials largely involving people with spasticity after stroke, targeted injections of Botox into muscles were found to be beneficial and safe.

Background: Botox is a powerful neurotoxin that temporarily blocks connections between the nerves and muscles, resulting in short-term relaxation of the targeted muscle. Injections have been shown in clinical trials to relieve spasticity in individual muscles for up to three months. For many years some doctors have injected Botox directly into overactive muscles in people with MS-related spasticity who did not get relief from the first-line oral medications such as baclofen and tizanidine. While the oral medications continue to be the most effective strategy to manage generalized spasticity of the upper and lower limbs, having Botox specifically approved for treating upper limb spasticity adds a welcome strategy and paves the way for its reimbursement by health insurers. Botox is also being tested in MS for its usefulness in the management of certain types of urinary symptoms.

FDA Approval: Botox is a well-studied drug that is now approved for five different indications in the U.S. According to a company press release, the FDA approval for treating upper spasticity was based on results of three double-blind, placebo-controlled studies, two of which were published, involving people who had upper-limb spasticity after stroke. (Arch Phys Med Rehabil. 2004 Jul;85(7):1063-9; N Engl J Med. 2002 Aug 8;347(6):395-400). The studies showed benefit over placebo in treating upper limb spasticity.

According to the approved label, the dosing regimen should be tailored to the individual based on the size, number and location of muscles involved, severity of spasticity, presence of local muscle weakness, the patient's response to previous treatment, or adverse event history. Generally it can be given every 12 weeks.

The most common adverse events included pain in the arms, fatigue, muscle weakness, nausea and bronchitis. According to the label, it is not known whether Botox is safe or effective in treating spasticity in children younger than 18. The medication carries a boxed warning that Botox injections may cause serious side effects that can be life threatening. These include problems swallowing, speaking or breathing, and the possibility that the toxin may spread to other areas of the body away from the injection site.

Comment: "The FDA's approval of Botox for the treatment of upper-limb spasticity addresses an important and often painful symptom for many people with MS, and as such is a welcome addition to strategies available for treating spasticity," commented Aaron Miller, MD, Chief Medical Officer for the National Multiple Sclerosis Society and Director of Clinical Affairs at the Corinne Goldsmith Dickinson Center for Multiple Sclerosis at Mount Sinai Medical Center in New York City.

If you have questions about the use of Botox for the treatment of spasticity, please consult your healthcare provider.

Botox is a registered trademark of Allergan, Inc.

Reference: National Multiple Sclerosis Society
Mar 12 , 2010

Acanthosis Nigricans in Children With Type 2 Diabetes

Acanthosis nigricans (AN) is a darkening and thickening of the skin, usually at skinfold areas. It is found in up to 90% of patients with type 2 diabetes mellitus (DM) but in only a minority of patients with type 1 DM. The researchers sought to determine whether the presence of AN could help identify a subset of overweight children and adolescents who are at increased risk for abnormal glucose homeostasis. The participants, enrolled in the Chicago area, were 8-14 years of age and had no chronic autoimmune disease. The investigators used an accepted scale to measure AN, which divided the youth into AN-positive (those who had acanthosis nigricans) and AN-negative groups. The comparison group comprised children in the same age range who had body mass index (BMI) and z-scores > 85th percentile but did not have AN. Before an initial visit, participants were to consume a carbohydrate-rich diet for 72 hours and then fast for the 8 hours immediately before the visit. At the visit, investigators obtained anthropomorphic measures, blood samples, blood pressures, and glucose tolerance tests.

The investigators defined abnormal glucose homeostasis as an elevated fasting glucose level, abnormal glucose tolerance, or DM. The report includes data on 236 children with AN and 51 children without AN. This sample was largely Hispanic (60% of AN-positive and 65% of AN-negative children), and African Americans made up the next largest percentages of the 2 groups. The mean BMI z-score was > 2.0 for both groups. Only 15 participants (5%) were not obese, and only 1 was not at least overweight (BMI between 85th and 95th percentiles).

In analyses adjusted for sex, maternal education achievement, pubertal stage, and BMI z-score, children with AN were more likely than those without AN to have elevated fasting insulin levels (234 pmol/L vs 126 pmol/L), elevated insulin levels 120 minutes after oral glucose challenge, and the combined variable of "abnormal glucose homeostasis" (29% vs 12%). The groups did not differ for fasting glucose levels (5.2 mmol/L vs 5.1 mmol/L) or for 120-minute glucose levels after oral challenge. Among the girls with AN (n = 128), 30% had hirsutism, 21% had profiles concerning for polycystic ovarian syndrome (excess androgens and oligomenorrhea), and 17% had excess testosterone. The investigators identified 4 individuals with undiagnosed DM, 2 of whom had normal fasting glucose levels. The investigators concluded that AN can help identify a population at high risk for impaired glucose homeostasis.

Viewpoint

With such a large proportion of Hispanic patients in this sample, it is not easy to evaluate how applicable these findings are to other populations. That is an ironic statement, given that many published studies have the reverse issue -- Hispanic populations too small to make inferences! The fact that children with AN were almost 3 times more likely to have impaired glucose homeostasis is striking, but it is also notable that over 10% of the obese participants without AN also had impaired glucose homeostasis. Therefore, I'm not sure that AN can serve as a marker for deciding which obese patient should receive a metabolic evaluation, but it does serve as an additional marker of concern and suggests that those patients are the ones "not to miss" when it comes to evaluation.

Reference: www.Medscape.com
Feb 2010

Contents

Subject **page**

Acanthosis Nigricans in Children With Type 2 Diabetes.....39

FDA Approves Botox® for Treating Spasticity, or Tightness, in Upper Limbs..... 38

Cardiac T2* Magnetic Resonance for Prediction of Cardiac Complications in Thalassaemia Major.....37