

علمی . فرهنگی . اجتماعی
شماره ۵۳، پائیز ۹۴، ۲۰/۰۰۰ ریال





The bridge to good health care

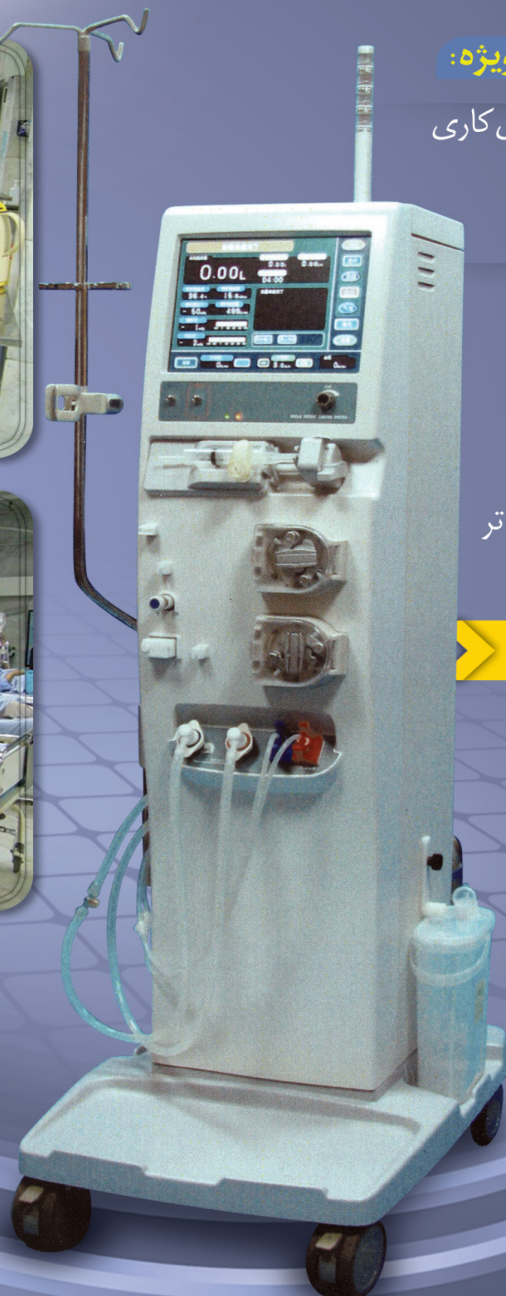
www.teda.ir



خصوصیات ویژه:

- ❶ سادگی روش های کاری
در جهت افزایش
کارایی دستگاه
- ❷ طراحی چشم گیر
برای اطمینان از:
• کارایی بالا
• ایمنی
• کاربری آسان
• سرویس راحت تر

ماشین همو دیالیز
مدل SDS-50



جدید

ماشین دیالیز
با خدمات گسترده
پس از فروش

Designer: H. Mobinipour



ISO 9001 :2000

تهران، خیابان دکتر علی شریعتی، پائین تر از بهار شیراز، خیابان نیرو
شماره ۳، ساختمان تدا
کدپستی: ۱۶۱۳۹۵۹۳۱۱
تلفن: ۷۷۵۳۰۳۶۰ - ۲۱، ۷۷۶۵۴۲۲۰ - فکس: ۷۷۵۲۷۱۳۷ (۰۲۱)



تدا (تدارکات درمان التیام)

فهرست

۱	سخن سردبیر
۲	اجتماعی
۳	شب یلداست
۴	حضور بنیاد در میان مردم
۵-۶	گزارش برگزاری همایش بین المللی اتیسم
۷	تازه چه خبر؟
۸-۹-۱۰	گزارش بازدید از مراکز استانی گلستان
۱۱-۱۲	لیست اقلام اهدایی بنیاد به مراکز درمانی از ابتدای سال تا پایان آذرماه ۱۳۹۴
۱۳-۱۴	معرفی مرکز درمانی واحد بروجرد
۱۵	واحد آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص
۱۶	ایثار زندگی. یاری سبز یاوران
۱۷	هدیه ایثار
۱۸	سلامت
۱۹	روزهای جهانی فصل پائیز
۲۰	تالاسمی آلفا و بتا
۲۱	بیماری اپیدرمولیز بولوزا (E.B)
۲۲-۲۳-۲۴	غربالگری سرطان پستان
۲۵-۲۶-۲۷	مصرف دارو در بیماران نارسایی کلیوی
۲۸	میزان شیوع و پراکندگی هموفیلی
۲۹-۳۰	بهداشت روانی در بیماران دیابتی
۳۱	ورزش برای بیماران کم توان با برایتونیک
۳۲	طحال برداری در بیماران تالاسمی
۳۳-۳۴	تجربه ایران در کاربرد سلول های بنیادی برای درمان دیابت
۳۵	اتیسم
۳۶	مواد غذایی که در کاهش قند خون موثرند
۳۷-۳۸-۳۹-۴۰	بیماری ام.اس
۴۱-۴۲	نقش زن ها در هموفیلی
۴۳	بین المللی
۴۴	بنیاد آنمی کوبی
۴۵-۴۶	Breast Cancer Overview
۴۷	جدول کنفرانس های بین المللی فصل زمستان - ۲۰۱۵
۴۸	فرهنگی
۴۹	۲۰ مهر روز بزرگداشت خواجه شیراز
۵۰	نامه یک بیمار سرطانی
۵۱	شعر و جدول
۵۲-۵۳-۵۴	خلاصه ای از صفحات مجله What you will read in this issue?
۵۵	فرم اشتراک فصلنامه خاص

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۵۳ - پائیز ۱۳۹۴
صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری های خاص
مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی
سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا،
دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سید هاشم
جنت پور، دکتر سید محسن خوش نیت، دکتر
شمس شریعت تربقان، دکتر رمضان علی
شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر
سید مؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد
فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر
باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده، دکتر
سعید نمکی، دکتر علی اکبر ولایتی.

هیات تحریریه این شماره:

نسرین آقا ملا، ندا جلیلیان، محمد صالح چیت
گران، دکتر سنان طهرستانی، فرزانه شعبانی،
هانی صباغان، امین کوپایی، محدثه محب،
احمد مکرری، آرزو مختاری. محمد جواد
شیرچیان.

مدیر اجرایی: زینب نجاری
طراح و مدیر هنری: مصطفی رضایی قلعه

لیتوگرافی، چاپ و صحافی: سازمان چاپ و
انتشارات دانشگاه آزاد اسلامی



بنیاد امور بیماری های خاص

پست الکترونیک

cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)،

خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

صندوق پستی: ۴۸۸۳/ ۱۹۳۹۵

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۵۹۱۹۵۷ - دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳



سخن سردبیر

تکلم را نمی‌آموزند و آن دسته که حرف زدن را می‌آموزند با تاخیر قادر به مکالمه هستند و حتی اگر با آموزش مستمر بتوانند تکلم کنند، کلام آنها مثل یک ربات خالی از احساس، ترس، شادمانی یا هر نوع هیجان دیگری است، زیرا ذهن آنان فاقد توانایی شناخت علائم عاطفی و هیجانی در صدا و تصویر انسان است.

دومین نشانه شناسایی این کودکان، تکرار طوطی وار کلام شما یا یکی از جملات برنامه تلویزیون است. این کلام ممکن است ساعت‌ها از سوی کودک تکرار شود و این جمله اغلب هیچ مناسبتی با موقعیت ندارد. واژگونی ضمیراز دیگر علائمی است که در کلام این کودکان دیده می‌شود، به نحوی که کودک نمی‌تواند هویت خود را تصور کند و در جواب حالت خوب است، می‌گوید: «خوب بود» یا چیزی شبیه این.

سومین کد شناسایی کودکان اوتیسم تاخیر در کلام است این کودکان اصواتی که «قان و قون» می‌نامیم را خیلی دیر تر از نوزادان دیگر شروع می‌کنند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور بالا بردن سطح آگاهی عمومی در خصوص اختلال اتیسم و جلب توجه مسئولین نظام سلامت جهت رسیدگی به افراد دارای این اختلال و بهبود کیفیت زندگی برای این افراد و خانواده‌های ایشان سعی در حل مشکلات آنان را دارد.

نگاهش به خودش است، نه به تو و دیگران. به دنیا آنقدر ساده نگاه می‌کند که فکرش از آنچه می‌بیند فرا تر نمی‌رود. «شانه» ها گیج و عصبانی اش می‌کنند، شیرها و دوش‌ها «هم همین طور». چرا دنیا و آدم‌ها آنقدر پیچیده هستند؟ ذهن او همیشه سعی می‌کند این را بفهمد چون همیشه دنبال به دست آوردن قوانین و سیستم هاست، چیزهای ملموس و قانونمند، نه آنچه از ذهن و تخیل و قراردادهای انسان ساخته می‌جوشد. او نه اخم را می‌شناسد نه آه را. درد از نظر او علائمی ندارد و وقتی هم‌کلاسی‌اش ابرو در هم می‌کشد، هیچ نمی‌فهمد که درد دارد یا می‌خواهد به او اخم کند.

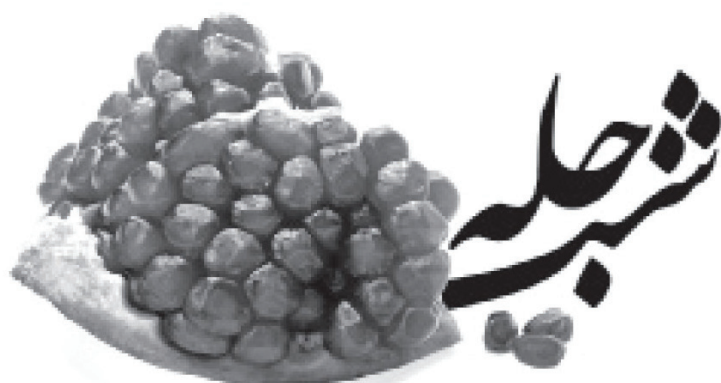
او ممکن است یک نابغه باشد یا کودکی که حتی در یک آموزش خیلی ساده در می‌ماند، اما هرچه باشد این کودک اختلال درخود ماندگی یا اوتیسم دارد. کودک مبتلا به اوتیسم با آغوش مادرش قهر است. با محیط اطراف قهر است. با بازیهای کودکان قهر است.

اشتی با این معضلات، نیازمند توانبخشی طولانی و بی‌وقفه و خستگی‌ناپذیر است.

نوزاد اوتیسم نه اهل جار و جنجال است که با گریه زیاد خود را بشناساند و نه مثل یک کودک منگولیسم است. مشخصات او ظریف‌تر از آن است که بسادگی شناخته شود. نخستین نشانه شناسایی آنان اختلال در گفتار است. خوب است بدانید ۴۰ درصد این کودکان هرگز



اجتماعی



شب یلداست

لحظه های قشنگ با هم بودن را به هیجان سریال های زندگی شیشه ای، بدل نکنیم. یلدا، بهانه ای است تا پندها و تجربه های ارزشمند پدربزرگ ها و مادربزرگ هایی را که در پس وقت نداشتن ها و بی حوصلگی های کوچک ترها مدفون مانده اند، زنده کنیم. یلدا، مجالی است برای تکرار هر آنچه روزگاری، سرمشق خوبی هایمان بوده اند و امروز بر روی طاقچه عادت هایمان غبار می گیرند و فراموش می شوند. مجالی است برای دیدن عزیزانی که تصویر و صدایشان در پس مشغله های زندگی رنگ باخته اند. مجالی است برای نشستن لبخند بر لبان کودکان، در آغوش پر مهر بزرگ ترها. یلدا مجالی است؛ مجالی برای من، مجالی برای تو، تا همگی، لحظه های شیرین با هم بودن را تجربه کنیم.

شب یلداست؛ شبی که در آن انار محبت دانه می شود و سرخی عشق و عاطفه، نثار کاسه های لبریز از شوق ما؛ شبی که طراوت هندوانه های تازه تابستان به سرمای دستان زمستان هدیه می شود و داغی نگاه های زیبای بزرگ ترها در چشمان کودکان اوج می گیرد و بالا می رود. در ازدحام بشقاب های کوچک بلور، شیرینی صمیمیت ها و یکدلی ها، تقسیم می شود و کام های همه را شیرین می کند. یلدای طولانی سال، بهترین مجال برای نیم نگاهی کوتاه به لحظه هاست؛ لحظه هایی که در سرعت عبور، خلاصه می شوند و می گذرند و این گذشتن، بهترین پیام برای زیبا زیستن ماست؛ زیرا شیرینی در کنار هم بودن لبخندهای امروز، هزار بار بهتر از اشک حسرت ریختن بر مزار جدایی های فرداست. یلدا بهانه ای است، بهانه ای، تا ما از فرمان کانال های پر پیچ و خم سیم های ارتباطات بگذریم و



نمایشگاه‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص یکی از ابزارهای معرفی و ارایه خدمات بنیاد است که فراخور مناسبت‌های مختلف از کنگره‌های علمی گرفته تا نمایشگاه‌های عمومی برگزار می‌شود و در این شماره از نشریه هم بنیاد در چندین نمایشگاه شرکت کرده که گزارش ادامه می‌خوانیم.

حضور بنیاد در میان مردم

- **چهاردهمین نمایشگاه صنعت ساختمان**
این نمایشگاه از تاریخ ۱۹ مرداد ماه تا ۲۲ مرداد ماه در نمایشگاه بین‌المللی از ساعت ۹ صبح تا ۱۶ عصر دایر بود.
کارشناس نمایشگاهی بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این نمایشگاه شرکت و بسته‌های انتشاراتی بنیاد را پس از معرفی فعالیت‌ها بین غرفه‌داران توزیع کرد.
- **بیست و سومین نمایشگاه فرش دستباف**
نمایشگاه فرش دستباف از تاریخ ۱ تا ۷ شهریور ماه در نمایشگاه بین‌المللی از ساعت ۹ صبح تا ۱۹ عصر دایر بود.
اکثریت غرفه‌داران تجار مشهدی، تبریزی و کاشانی بودند که با دریافت شماره حساب بنیاد برای کمک به بیماران خاص امید است گام‌های موثری بردارند.
- **دومین نمایشگاه بین‌المللی فناوری اطلاعات و رسانه‌های دیجیتال و نمایشگاه نوزاد، مادر و کودک**
این دو نمایشگاه از تاریخ ۱۵ تا ۱۸ شهریور ماه در نمایشگاه بین‌المللی از ساعت ۸ صبح تا ۱۷ عصر دایر بود. در سالن میلاد نمایشگاه بین‌المللی یک میز به بنیاد جهت معرفی فعالیت‌ها اختصاص یافت که اکثر بازدیدکنندگان ضمن دریافت انتشارات بنیاد فرم‌های یاوران را نیز جهت همکاری با بنیاد تکمیل کردند برخی از افراد نیز جهت واریز کمک‌های مردمی شماره حساب بنیاد را دریافت کردند.
- **سه نمایشگاه همزمان:**
در تاریخ ۲۴ تا ۲۷ شهریور ماه سه نمایشگاه با عناوین هشتمین نمایشگاه بین‌المللی صنعت آرد و نان، سیزدهمین نمایشگاه بین‌المللی شیرینی و شکلات ایران و اولین نمایشگاه بین‌المللی دارو، صنایع و خدمات وابسته از ساعت ۹ تا ۱۶ در نمایشگاه بین‌المللی دایر و مورد استقبال هم‌وطنان قرار گرفت. نماینده بنیاد نیز در این سه نمایشگاه حضور و از تک‌تک غرفه‌ها بازدید به عمل آورد و به جذب نیکوکار برای کمک به بیماران خاص پرداخت.
- **پانزدهمین نمایشگاه بین‌المللی صنایع مخابرات و اطلاع‌رسانی (تلکام)**
پانزدهمین نمایشگاه بین‌المللی صنایع مخابرات و اطلاع‌رسانی از ۱۴ تا ۱۷ مهر ماه در محل نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران برگزار شد. کارشناس امور نمایشگاه‌های بنیاد از این نمایشگاه بازدید و ضمن معرفی فعالیت‌های بنیاد به توزیع مجله خاص بنیاد بین بازدیدکنندگان پرداخت.
- **سیزدهمین نمایشگاه بین‌المللی تاسیسات**
سیزدهمین نمایشگاه بین‌المللی تاسیسات و سیستم‌های سرمایش و گرمایش از تاریخ ۲۵ تا ۲۸ مهر ماه در نمایشگاه بین‌المللی تهران برگزار شد.
در این نمایشگاه نیز پکیج‌های معرفی فعالیت‌های بنیاد بین بازدیدکنندگان توزیع شد و هم‌وطنان مثل همیشه با روی گشاده از این موضوع استقبال و جهت کمک به بیماران خاص شماره حساب بنیاد را دریافت نمودند.



همایش اتیسم در تاریخ ۱۱ آبان ماه سال ۱۳۹۴ به همت بنیاد امور بیماری های خاص از ساعت ۸:۳۰ دقیقه صبح آغاز شد. در این همایش که با شعار «اتیسم نیازمند رویکرد جامع و همه جانبه در سطح ملی» و با موضوعاتی تحت پنج محور شامل علوم پایه و بررسی وضع موجود

مراسم افتتاحیه با سخنرانی جناب آقای دکتر ایرج فاضل آغاز شد. ایشان در سخنرانی خود به اهمیت توجه به بیماران دچار اختلال اتیسم و ضرورت حمایت بیشتر مسئولین از این افراد و خانواده های آنها پرداختند. این مراسم با سخنرانی خانم دکتر عطایی به عنوان دبیر علمی همایش و دکتر افروز ادامه یافت. در این مراسم که با استقبال زیادی روبه رو بود بیش از ۳۰۰ نفر حضور داشتند.

گزارش برگزاری همایش بین المللی اتیسم

روز دوم این همایش ساعت ۸:۳۰ دقیقه سه شنبه ۱۲ آبان ماه آغاز گشت. پس از قرائت کلام الله مجید، بخش نخست با موضوع مداخلات توانبخشی و دارویی آغاز شد.

سخنرانان این بخش به ترتیب آقایان دکتر حسین نحوی نژاد، دکتر فرید مفیدی، دکتر علیزاده، دکتر هاشم فرهنگ دوست، دکتر امین شاهرخی و خانم ها دکتر غزال زاهد و پروانه کریم زاده بودند.

پس از پایان این بخش پرسش و پاسخ تا ساعت ۱۰:۳۰ ادامه یافت. بعد از پذیرایی میان وعده بخش دوم ساعت ۱۰:۴۵ دقیقه آغاز شد.

این بخش که مربوط به وزارت بهداشت بود «تحول سلامت، اختلالات تکاملی و اتیسم» نام داشت و مدیریت آن برعهده جناب آقای دکتر حاجبی بود. این بخش با سخنرانی ایشان شروع شد و آقایان دکتر سید حامد برکاتی، دکتر هادی زرافشان، دکتر حسن شاهرخی و دکتر جواد محمودی قرایی در آن سخنرانی نمودند. مطابق تمام بخش ها در پایان این بخش نیز جلسه پرسش و پاسخ وجود داشت و به افراد شرکت کننده لوح تقدیر اعطا گشت.

بخش پایانی این همایش، پس از صرف ناهار ساعت ۱۴ آغاز شد. موضوع این بخش اتیسم و خانواده ها بود و مدیریت آن برعهده جناب آقای دکتر حسین نیک فرجاد بود.

این بخش با سخنرانی جناب آقای دکتر نوید المذنی آغاز شد. سخنران دوم این همایش جناب آقای دکتر رابرت میلر پروفسور دانشگاه یوسی دیویس بودند. این بخش با سخنرانی جناب آقای دکتر کبیر؛ دکتر نیک فرجاد، دکتر علی رضا احمدیان و آقای محمد رضا خوانساری ادامه یافت.

با توجه به اینکه این بخش مربوط به خانواده ها بود، جلسه پرسش و پاسخ به مدت طولانی تر و با مشارکت خانواده ها تا ساعت ۱۵:۳۰ ادامه یافت.

بخش نخست با موضوع وضع موجود اتیسم در ایران از ساعت ۹:۳۰ شروع شد. مدیریت این بخش را دکتر شاهین آخوند زاده برعهده داشت و با سخنرانی آقای دکتر سید علی صمدی، دکتر شاهین آخوند زاده و خانم فلورا تاسون (از اساتید دانشگاه یوسی دیویس) ادامه یافت. در پایان این بخش پرسش و پاسخ انجام شد و به سخنرانان لوح تقدیر اهدا گشت.

بخش دوم با موضوع غربالگری و تشخیص از ساعت ۱۱:۳۰ شروع شد و آقای دکتر محسن جوادزاده مدیریت آن را به عهده داشت. این بخش با سخنرانی خود ایشان شروع شد. خانم ها دکتر زهرا نوع پرست، آمنه محمودی زاده و آقای دکتر محمد رضا محمدی در این بخش سخنرانی ایراد نمودند. این بخش با اهدای لوح تقدیر و درنهایت لوح تقدیر ساعت ۱۲:۳۰ خاتمه یافت.

بخش سوم بعد از صرف ناهار و اقامه نماز در ساعت ۱۴ آغاز گشت. موضوع این بخش مداخلات آموزشی بود و مدیریت آن برعهده ی جناب آقای دکتر علی صمدی بود. این بخش با سخنرانی خانم ها منیره عزیزی، فاطمه ربیعی، هاله افقی و آقایان دکتر سید علی صمدی، دکتر فرید مفیدی و آقای مهدی قناد زاده ادامه یافت.

بدین ترتیب روز نخست همایش ساعت ۱۷ روز دوشنبه ۱۱ آبان ماه ۱۳۹۴ پایان یافت. همچنین غرفه انتشارات بنیاد و نیز بازارچه خیریه ای که در کنار این همایش برگزار شد مورد بازدید مدعوین قرار گرفت.



تهیه و تنظیم :
واحد بین الملل



پس از پایان این بخش، ریاست محترم بنیاد به همراه معاون امور بین الملل و نیز قائم مقام معاونت آموزش و پژوهش بنیاد به منظور قرائت بیانیه روی سن حضور یافتند. این بیانیه به شرح زیر می باشد:

بسمه تعالی

اولین همایش اتیسم در روزهای ۱۲ و ۱۱ آبانماه ۱۳۹۴ به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و همکاری سازمان بهزیستی کشور، سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان نظام روانشناسی و مشاوره کشور، مرکز تحقیقات نورولوژی اطفال دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، موسسه اتیسم امید باور، موسسه خیریه احساسات فرهنگی، انیستیتو MIND دانشگاه UC Davis آمریکا و خانواده کودکان دارای اختلالات طیف اتیسم و جمع کثیری از استادان، صاحب نظران، پژوهشگران و کارشناسان در تهران برگزار شد.

این همایش با شعار «اتیسم نیازمند رویکرد جامع و همه جانبه در سطح ملی» وبا موضوعاتی تحت پنج محور شامل علوم پایه و بررسی وضع موجود اتیسم در ایران، غربالگری و تشخیص، مداخلات آموزشی، مداخلات توانبخشی و دارویی، طرح تحول سلامت و اختلالات تکاملی رشد، اتیسم و خانواده تشکیل گردید. اساتید، متخصصان، صاحب نظران و خانواده‌ها به ارائه دیدگاه‌ها و تبادل نقطه نظرات خود پرداختند و موارد ذیل مورد تاکید مسئولان، متخصصان و خانواده‌ها قرار گرفت:

- مطرح شدن اتیسم به عنوان یک اختلال یا وضعیت خاص
- لزوم توجه به امر غربالگری رشد و تکامل همه جانبه تمامی کودکان کشور از بدو تولد جهت شناسایی کودکان دارای اختلال و ایجاد ساز و کارهای اجرایی لازم همانند برنامه‌های واکسیناسیون کشوری
- فراهم آوردن امکان سطح بندی افراد دارای اختلال طیف اتیسم بر اساس سطح عملکرد
- فراهم آوردن فرصت‌های آموزشی برابر برای کودکان و دانش آموزان طیف اتیسم
- ضرورت اجرای صحیح طرح تلفیقی/ فراگیر کودکان با عملکرد بالا در مدارس عادی همراه با معلم تلفیقی
- توانمندسازی معلمان مدارس عادی برای پذیرش و آموزش این گروه از دانش آموزان در مدارس عادی
- ضرورت وجود مدارس خاص باکیفیت مناسب برای کودکان طیف اتیسم
- تدوین سیستم آموزشی متناسب با ویژگی‌ها و نیازمندی‌های این افراد
- تدوین سرفصل‌های درسی مخصوص با کیفیت مناسب و متناسب سازی محتوای آموزشی با ویژگی‌ها و نیازمندی‌های این افراد
- تدوین سیستم ارزشیابی تحصیلی متناسب با این افراد

- تاکید بیشتر بر استعدادیابی، مهارت آموزی، حرفه آموزی و اشتغال این افراد
- ارتقای مهارت‌های ارتباطی و آموزشی والدین کودکان طیف اتیسم
- افزایش آگاهی جامعه در ارتباط با ویژگی‌ها و نیازمندی‌های این افراد
- استفاده از ظرفیت‌های انجمن‌ها و مراکز غیردولتی در خصوص اطلاع رسانی و آموزش خانواده‌ها
- ایجاد رشته‌های دکترای مرتبط با اختلالات عصبی رشدی در دانشگاه‌ها
- ارائه خدمات روان شناسی و توانبخشی متناسب فراهم نمودن پوشش بیمه‌ای خدمات مشاوره، روان شناسی و توانبخشی برای این افراد
- نیاز به حمایت روانی والدین و اعضای خانواده پس از تشخیص
- نیاز به وجود سیستم‌های جامع و چند رشته‌ای برای ارائه خدمات به این افراد
- هماهنگی بین سازمان‌های دولتی در زمینه ایجاد پروتکل‌های آموزشی، درمانی و توانبخشی مشخص و اجرای آن
- توجه به جنبه‌های حقوقی نظیر ارث و حق مالکیت این افراد بر اموال خود
- توجه به مشکلات مرتبط با معافیت از سربازی

در پایان از مراجع دولتی ذیربط شامل وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی کشور، سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور و سازمان‌های بیمه (بیمه سلامت، بیمه تامین اجتماعی و بیمه نیروهای مسلح) درخواست می‌گردد که هماهنگی لازم جهت برنامه ریزی و اجرای مفاد این بیانیه به منظور حمایت از بیماران طیف اتیسم انجام گیرد.

این بیانیه با مشارکت :

- سازمان آموزش و پرورش استثنایی
- سازمان بهزیستی
- سازمان نظام روانشناسی
- و نیز خانواده‌های درگیر این بیماری تنظیم شد.

این همایش که دارای امتیاز باز آموزی برای روانپزشکان نیز بود، ساعت ۱۷ روز سه شنبه پایان یافت و بازتاب گسترده ای نیز در مطبوعات و رسانه های کشور داشت.

این همایش پس از برگزاری بازتاب گسترده‌ای در رسانه‌ها و خبرگزاری‌های داخلی داشت و شبکه سه جمهوری اسلامی ایران نیز آن را تحت پوشش قرار داد. هم چنین گفتنی است در خصوص بیانیه این همایش نامه ای به جناب آقای دکتر حسن روحانی ریاست محترم جمهور ارسال شد و پیگیری‌هایی نیز از سوی بنیاد صورت گرفت.



درباره همایش بین‌المللی راهبری دیابت

تازه چه خبر !

خانم دکتر فاطمه هاشمی ریاست بنیاد بیماری های خاص و جمعی از مقامات برجسته خارجی را می توان مهم ترین رویداد این همایش دانست .

توجه بر بیماری های غیرواگیر و بار ناشی از این بیماری ها و لزوم اجرای برنامه مدیریت و کنترل دیابت در کشور از جمله مهم ترین بحث های مطرح شده در این همایش بود. مورد دیگری که این همایش را برجسته می نمود حضور مهمانان خارجی در سطح وزاری بهداشت و روسای انجمن ها و سازمان های جهانی بهداشت و فعال در حوزه دیابت بود که ایشان گزارشی از تجربیات خود را در در خصوص بیماری های غیرواگیر و دیابت بیان داشتند. ریاست بنیاد بیماری های خاص نیز به توصیف اقدامات این بنیاد در خصوص بیماری دیابت و تلاش های انجام شده تاکنون پرداختند . اجرای طرح ۱۰۰ مطب دیابتی در سطح تهران و کشور ، برگزاری اردو های آموزشی برای بیماران دیابتی و اقدامات آموزشی، انتشاراتی و پژوهشی در این حوزه از جمله مواردی بود که مورد اشاره ایشان قرار گرفت .

این همایش با برگزاری چندین پانل در مورد جنبه های مختلف دیابت و کارگاه های آموزشی در روز سوم آذر ماه پایان یافت.

این همایش در روز های دوم و سوم آذر ماه ۹۴ در مرکز همایش های بین المللی صدا و سیما با هدف ایجاد راه هایی برای توسعه سیاست های سلامت پایدار و طراحی نظام سلامتی که نتایج مطلوب تری را برای بیماران دیابتی به همراه خواهد داشت برگزار شد . همان طور که شیوع دیابت در جهان و منطقه و به خصوص ایران افزایش می یابد ، ضروری به نظر می رسد که رویکردی جهت مدیریت دیابت و دیگر اختلالات مرتبط جهت اطمینان از راه حل های پایدار در آینده اتخاذ گردد.

این همایش در حدود ۳۰۰ شرکت کننده را از ایران ، مناطق همجوار و سایر کشورهایی که چالش های مشابهی را در خصوص دیابت دارند و تمایل به برداشتن گامهایی جهت بهبود وضعیت مراقبت دیابت ، جهت شکستن منحنی رشد اپیدمی دیابت را دارند در کنار هم گردآورده بود . این برنامه با همکاری پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم، وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، بنیاد امور بیماری های و شرکت نوانوردیسک برگزار گردید.

رونمایی از سند ملی دیابت با حضور وزیر محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، دکتر لاریجانی ریاست پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم ، سرکار

تهیه و تنظیم :
معاونت آموزش و پژوهش



گزارش بازدید از مراکز درمانی استان گلستان

کارشناسان بنیاد این بار به استان گلستان سفر کرده اند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب العلاج این استان قرار گیرند.

این استان مشتمل بر شهرستانهای آزاد شهر، آق قلا، بندر گز، بندر ترکمن، رامیان، علی آباد، کردکوی، گلاله، گالیکش، گرگان، گمیشان، گنبدکاووس، مراوه تپه و مینودشت است. این استان از ۱۴ شهرستان، ۲۷ بخش، ۲۹ شهر و ۶۰ دهستان تشکیل شده است که شهرستان گرگان مرکز استان می باشد.

مرکز آمار ایران در سال ۱۳۹۰، جمعیت استان را بالغ بر ۱۷۷۷۰۱۴ نفر اعلام نموده است و بیش از نیمی از این جمعیت در شهرها ساکن می باشند که جمعیت روستایی (۸۷۰۰۶۸ نفر) حدود ۴۹ درصد جمعیت کل استان و جمعیت شهری (۹۰۶۱۸۲ نفر) حدود ۵۱ درصد جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۷۳۹ بیمار دیالیزی (۴۱ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۴۳۳ بیمار تالاسمی (۲۴ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۵۱ بیمار هموفیلی (۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، تعداد ۱۴۳ بیمار پیوند کلیه (۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۵۲۶ بیمار MS (۲۹ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۹۲۰ بیمار سرطان (۱۰۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان گلستان می باشند.

استان گلستان، از شمال به جمهوری ترکمنستان، از شرق به استان خراسان شمالی، از جنوب به استان سمنان و از غرب به استان مازندران محدود میشود. مساحت استان ۲۰۴۳۷ کیلومتر مربع کشور می باشد که ۱،۳ درصد از مساحت کل کشور را شامل می شود. از عوامل مؤثر بر اقتصاد استان گلستان گردشگری است. این استان با داشتن مناطق و شهرستانهای زیبا هر ساله توریستهای داخلی و خارجی را به خود جذب میکند. جاجیم، صنایع دستی، ابریشم بافی رامیان، ماهی، خاویار، پنجه، حلوا آماج (مخصوص گرگان)، نان شیرینی، زنجبیلی، نون عیدی (کلمبو)، قطاب، پشت زیک (کنجدی) بابتو (مخصوص گرگان)، مارمرده (مخصوص گرگان)، پادرازی، قالی، قالیچه، پشته ترکمنی، عرق کشمش، حلوا گردویی (مخصوص کردکوی و بندر گز)، نان بهاره تورشو چُرگ و نان کاک (مخصوص رامیان) و نان شیرمال (مخصوص آزادشهر) میتوانند رهاورد سفر مسافران به این استان باشند. مراکز دیدنی همانطور که گفته شد استان گلستان به دلیل آب و هوا، پوشش گیاهی و پارکهای طبیعی زیبایی، مانند پارک ملی گلستان، از مرکزهای مهم گردشگری ایران به شمار می آید.

تهیه کننده : معاونت هماهنگی و امور استانها



اجتماعی

شایان ذکر است این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در بین بیماران دیالیزی رتبه بیست و دوم، در رتبه بیست و هفتم را در استان های کشور دارا می باشد. بین بیماران تالاسمی رتبه دوازدهم و در بین بیماران هموفیلی



نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان گلستان

دیالیز : ۵۴ درصد
تالاسمی : ۳۲ درصد
هموفیلی : ۱۴ درصد

وضعیت شهرستان های استان از نظر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص:

استان گلستان ۱۱ مرکز درمانی دیالیز، ۶ مرکز درمانی تالاسمی و ۲ مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد. تنها پایگاه انتقال خون استان در شهرستان گرگان مستقر می باشند.

• آق قلا:

بیمارستان آل جلیل تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان آق قلا می باشد. این بخش در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است و به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است که تعداد ۴۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش ۴۵۰ جلسه است.

• بندر گز:

بیمارستان شهدا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی و تالاسمی در شهرستان بندر گز می باشد. این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است و به بیماران دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۴۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۳۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرلوزی و ۱ متخصص داخلی و ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز انجام شده

در این بخش حدود ۳۴۰ جلسه است. بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز که در ۱ اتاق تقریباً ۱۲ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۵ تخت یک شکن می باشد که تعداد ۱۲ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

• بندر ترکمن:

بیمارستان امام خمینی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان بندر ترکمن می باشد. این بخش در سال ۱۳۷۲ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. دستگاههای دیالیز در ۲ اتاق قرار دارند که حدود ۱۵ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۱ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۳۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرلوزی، ۲ متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۳۵۰ جلسه است.

• علی آباد کتول:

بیمارستان بقیه الله تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر علی آباد کتول می باشد. بیمارستان بقیه الله در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید. این بخش در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. در حال حاضر با ۱۸ دستگاه دیالیز تعداد ۸۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۳ متخصص داخلی و ۱۰ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۴ روز هفته به صورت ۲ و روزهای شنبه و چهارشنبه به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۹۹۹ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی که در ۱ اتاق تقریباً ۲۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۸۸ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۶ تخت فعال می باشد که تعداد ۴۵ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

• کردکوی:

بیمارستان امام علی مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کردکوی می باشد. این بیمارستان در سال ۱۳۷۹ با ۱۰۰ تخت فعال راه اندازی شده است.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده است. در حال حاضر این بخش با ۱۲ دستگاه دیالیز تعداد ۵۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۷ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۳ روز هفته به صورت ۳ شیفت و ۳ روز به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۶۰۱ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بخش که در ۱ اتاق تقریباً ۶۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۶ تخت فعال می باشد که تعداد ۳۰ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

• کلالة:

بیمارستان رسول اکرم، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کلالة می باشد. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. در حال حاضر این بخش با ۱۳ دستگاه تعداد ۷۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۱۰ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۸۴۰ جلسه است.



اجتماعی

اپرکس و ونوفر مناسب نمی باشد و برای خریداری آن می بایست از شهرستان گنبدکاوس نسبت به تهیه آن اقدام نمایند، همچنین ۴ عدد تخت سه شکن نیاز به تعویض دارند.

- بیمارستان پیامبر اعظم گنبدکاوس: ۲ دستگاه دیالیز نیاز به تعویض دارند.
- بیمارستان بقیه الله اعظم علی آباد کتول: ۲ دستگاه دیالیز نیاز به تعویض دارند.
- بیمارستان مطهری گنبدکاوس: ۱۴ عدد تخت سه شکن، ۱ عدد ترالی اورژانس، ۱ عدد ترازوی قد و وزن نیاز به تعویض دارند.
- بیمارستان ۵ آذر: ۱ عدد ترازوی قد و وزن، ۳ عدد تخت سه شکن و ۳ عدد پله پای تخت نیاز به تعویض دارند.

• مصوبات بنیاد بعد از بازدید جهت اهدا به استان:

شایان ذکر است یکی از مشکلات اصلی استان گلستان، کمبود فضای فیزیکی در بسیاری از بخش های دیالیز اعم از مراوه تپه، گالیکش، گرگان و بندر ترکمن می باشد، به همین جهت مقرر گردید فضای مورد نیاز از سوی دانشگاه علوم پزشکی گلستان توسعه یابد سپس بنیاد بیماری خاص مساعدت لازم را جهت تجهیز این مراکز به عمل خواهد آورد. همچنین سایر مشکلات مراکز دیالیز به اختصار بیان می گردند.

بیمارستان امام خمینی بندر ترکمن (بخش دیالیز): ۱ عدد یخچال
بیمارستان امام علی کردکوی (بخش دیالیز): ۱ عدد ویلچر، ۲ عدد گلوکومتر، ۱ عدد ترازوی قد و وزن
بیمارستان رسول اکرم کلاله (بخش دیالیز): ۴ عدد تخت سه شکن

بیمارستان مطهری گنبدکاوس (بخش دیالیز): ۱۴ عدد تخت سه شکن، ۴ عدد پله پای تخت، ۱ عدد ترالی اورژانس، ۱ عدد ترازوی قد و وزن
بیمارستان ۵ آذر گرگان (بخش دیالیز): ۳ عدد تخت سه شکن، ۳ عدد پله پای تخت، ۱ عدد ترازوی قد و وزن

کمک های بنیاد: بنیاد امور بیماری های خاص تا نیمه دوم سال ۱۳۹۴ بالغ بر ۵۸ دستگاه دیالیز و ۲۵۱ عدد تجهیزات درمانی به استان گلستان کمک تجهیزاتی نموده است. همچنین بنیاد امور بیماری های خاص بالغ بر ۲۱۰،۳۶۳،۶۷۲ ریال به صورت نقدی و ۱،۲۲۰،۰۰۰،۰۰۰ ریال به صورت هدیه ایثار به اهداکنندگان کلیه به استان گلستان کمک مالی نموده است.

تالاسمی و ۶۷ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان ها می باشند.

بیمارستان پیامبر اعظم:

بیمارستان پیامبر اعظم در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. بخش دیالیز در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد. در حال حاضر این بخش با ۸ دستگاه دیالیز تعداد ۲۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرولوژی، ۲ پرستار و ۷ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۳۰۰ جلسه است.

بیمارستان مطهری:

بیمارستان مطهری در سال ۱۳۶۹ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. در حال حاضر این بخش با ۳۲ دستگاه دیالیز تعداد ۱۶۵ بیمار دیالیزی را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرولوژی، ۲ متخصص داخلی، ۱۹۰ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۷۰۰ جلسه است.

بیمارستان طالقانی:

بیمارستان طالقانی در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش تالاسمی و هموفیلی در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۸ تخت یک شکن می باشد که تعداد ۱۱۶ بیمار تالاسمی و ۶۷ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

• مینودشت:

بیمارستان فاطمه الزهرا، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران تالاسمی و هموفیلی در شهرستان کلاله می باشد. بخش تالاسمی و هموفیلی در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۱ تخت یک شکن و ۲ تخت اطفال می باشد که تعداد ۲۰ بیمار ثابت را پوشش می دهد.

- مشکلاتی که در این بازدید توسط کارشناسان مشاهده گردید به شرح ذیل می باشد:
- بیمارستان رسول اکرم کلاله: توزیع

• گرگان:

بیمارستان های شهید صیاد شیرازی، ۵ آذر و طالقانی مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر گرگان می باشند. در حال حاضر تعداد ۲۲۵ بیمار دیالیزی و ۲۱۰ بیمار تالاسمی و ۸۴ بیمار هموفیلی تحت پوشش بیمارستان های گرگان می باشند.

بیمارستان شهید صیاد شیرازی:

این بیمارستان در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است و تنها به بیماران دیالیزی اورژانسی خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند. در حال حاضر این بخش با ۴ دستگاه تعداد ۲۷ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۵ متخصص نفرولوژی، ۳ متخصص داخلی، ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۵۰۰ جلسه است.

۵ آذر:

این بیمارستان در سال ۱۳۰۹ راه اندازی شده است و تنها به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می نماید. بخش دیالیز در سال ۱۳۶۸ راه اندازی شده است. این بخش با ۲۳ دستگاه دیالیز فعال و ۳ دستگاه رزرو تعداد ۲۰۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۳ متخصص نفرولوژی، ۲ متخصص داخلی، ۲۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۰۰۰ جلسه است.

بیمارستان طالقانی:

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. در حال حاضر این بخش با ۲ دستگاه دیالیز تعداد ۶ بیمار کودک دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرولوژی و ۴ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۵۸ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۷۶ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۱۲ تخت فعال می باشد که تعداد ۲۱۰ بیمار تالاسمی و ۸۴ بیمار هموفیلی را پوشش می دهد.

• گنبد کاووس:

۳ بیمارستان پیامبر اعظم و طالقانی و مطهری در این شهرستان به بیماران خاص خدمات ارائه می نمایند. در حال حاضر تعداد ۱۸۸ بیمار دیالیزی و ۱۱۶ بیمار



لیست اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی کشور از ابتدای سال تا پایان آذر ماه سال ۱۳۹۴

۸۰ عدد تخت یک شکن، ۳۲۶ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی و ۱۱ عدد تجهیزات رفاهی به ۲۴ استان و ۹۵ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا نموده است که به شرح ذیل می باشد:

• استان آذربایجان غربی:

به بیمارستان های طالقانی ارومیه، دکتر قلی پور بوکان، شهید مدنی خوی، امام خمینی مهاباد و عباسی میاندوآب ۱۱ دستگاه دیالیز، ۱۵ عدد تخت سه شکن و ۲ عدد تخت یک شکن اهدا گردیده است.

• استان آذربایجان شرقی:

به بیمارستان های باقرالعلوم اهر، امام خمینی اسکو، ارتش تبریز، امیرالمومنین تبریز، ۲۹ بهمن تبریز، کودکان تبریز، امام خمینی سراب، دکتر ساجدی هادی شهر، خامنه شبستر و امام حسین هریس ۲ دستگاه دیالیز، ۲۱ عدد تخت سه شکن، ۴ عدد تخت یک شکن اهدا گردیده است.

• استان خراسان رضوی:

به بیمارستان های بنت الهدی مشهد، کلینیک سرور مشهد، صالح آباد تربت جام، آیت الله مدنی بجستان، ۲۲ بهمن خواف، بنت الهدی مشهد، ولیعصر بردسکن و مرکز دیالیز نیکان فردا مشهد ۲۳ دستگاه دیالیز، ۱۶ عدد تخت سه شکن، ۲۵ عدد تخت یک شکن و ۱۲ عدد تجهیزات درمانی و ۳ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردیده است.

بر اساس بازدیدهای دوره ای کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست مراکز درمانی بنیاد امور بیماری های خاص از ابتدای سال تا پایان آذر ماه سال ۱۳۹۴، تعداد ۱۰۸ عدد دستگاه دیالیز، ۲۰۸ عدد تخت سه شکن،

• استان سمنان:

به بیمارستان های ۱۵ خرداد مهدی شهر، امام خمینی گرمسار، امام حسین شاهرود، مرکز پزشکی خاص شاهرود و درمانگاه امام رضا میامی ۳ دستگاه دیالیز، ۲ عدد تخت سه شکن، ۳ عدد تخت یک شکن، ۶۳ عدد تجهیزات درمانی و ۲ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردیده است.

• استان مرکزی:

به بیمارستان امام خمینی خمین ۳ عدد تخت سه شکن اهدا گردیده است.

• استان هرمزگان:

به بیمارستان های علی ابن ابی طالب و شهید محمدی بندرعباس ۱ دستگاه دیالیز و ۱۵ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان البرز:

به بیمارستان های باهنر کرج، امام جعفر صادق هشتگرد و مرکز دیالیز دکتر زاهد ۱۴ دستگاه دیالیز و ۱۲ عدد تخت سه شکن و ۶ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

تهیه و تنظیم :

واحد امور هماهنگی و امور استان‌ها



اجتماعی

امام خمینی پارس آباد، امام خمینی بيله سوار، ولايت گرمی، وليعصر مشگين شهر ۴ دستگاه دياليز، ۱۸ عدد تخت سه شكن، ۳ عدد تخت يك شكن و ۱۵ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان مازندران:**

به بیمارستان فاطمه زهرا ساری ۱ دستگاه دياليز اهدا گردیده است.

• **استان همدان:**

به بیمارستان امام حسين ملایر ۱ دستگاه دياليز اهدا گردیده است.

• **استان ایلام:**

به بیمارستان های حضرت رسول آبدانان، امام رضا ایوان، وليعصر دره شهر، شهدا دهلران، امام علی سرابله، وليعصر ملكشاهی، امام حسين مهران و مصطفى خمینی ایلام ۲۳ عدد تخت سه شكن، ۱۳ عدد تخت يك شكن و ۳۶ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان خوزستان:**

به بیمارستان امام علی اندیمشك ۳ عدد تخت يك شكن، ۸ عدد تجهيزات درمانی و ۱ عدد تجهيزات رفاهی اهدا گردیده است.

• **استان تهران:**

به بیمارستان های به آفرین، سینا، فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، و شرکت تدا ۱۰ دستگاه دياليز و ۴ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

آباد ۱۱ دستگاه دياليز، ۱۲ عدد تخت سه شكن و ۴ عدد تجهيزات درمانی و بیمارستانی اهدا گردیده است.

• **استان خراسان شمالی:**

به بیمارستان های امام خمینی اسفراین، امام خمینی شیروان و فرهنگیان آشنانه ۵ دستگاه دياليز و ۲ عدد تخت سه شكن اهدا گردیده است.

• **استان سیستان و بلوچستان:**

به بیمارستان رازی سراوان ۲ دستگاه دياليز اهدا گردیده است.

• **استان لرستان:**

به بیمارستان امام علی بروجرد و بیمارستان هفتم تیر درود ۱ دستگاه دياليز و ۱ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان قم:**

به بیمارستان های آیت ا. گلپایگانی، شهید بهشتی و خیریه طباطبایی ۷ عدد تخت سه شكن، ۵ عدد تخت يك شكن و ۷ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان کرمان:**

به مجمع خیرین سلامت کرمان و بیمارستان امام رضا سیرجان ۴ دستگاه دياليز اهدا گردیده است.

• **استان خراسان جنوبی:**

به مرکز جامع بیماران خاص بیرجند ۱۰ عدد تخت سه شكن، ۱۰ عدد تخت يك شكن و ۶۰ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است

• **استان اردبیل:**

به بیمارستان های بوعلی اردبیل،

• **استان گلستان:**

به بیمارستان های امام خمینی بندر ترکمن، امام علی کردکوی، رسول اکرم کلاله، مطهری گنبد کاووس، آل جلیل قلا و پنجم آذر گرگان ۵ دستگاه دياليز، ۲۱ عدد تخت سه شكن، ۱ عدد تجهيزات رفاهی و ۱۴ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان فارس:**

به بیمارستان های امام خمینی آباده، امام حسن داراب، نمازی شیراز، وليعصر کازرون، شهید مطهری مرودشت و استاد مطهری جهرم ۱۳ دستگاه دياليز، ۲۰ عدد تخت سه شكن، ۵ عدد تخت يك شكن و ۴۵ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان کردستان:**

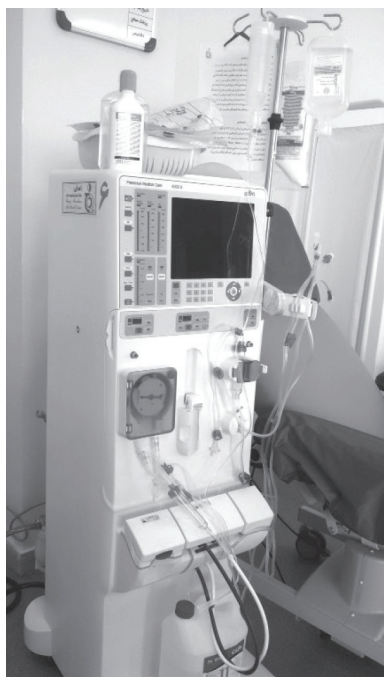
به بیمارستان های صلاح الدین ایوبی، امام خمینی دیواندره، امام خمینی سقر، توحید سنندج، سینا کامیاران، بوعلی مریوان و دکتر بهشتی قروه ۷ دستگاه دياليز، ۳۱ عدد تخت سه شكن، ۵ عدد تخت يك شكن و ۲۷ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان تهران:**

به انجمن اتیسم ایرانیان ۱ دستگاه EEG، ۵ عدد تجهيزات رفاهی و ۶ عدد تجهيزات درمانی اهدا گردیده است.

• **استان اصفهان:**

به بیمارستان های فاطمیه بادرود، مرکز وليعصر برخوار، بهنیا تیران، ساعی خمینی شهر، یغمائی خور، شهدای دهقان، سیدالشهدا سمیرم، شهید رجایی فریدن، رسول اکرم فریدونشهر و آیت الله منتظری نجف



معرفی مرکز درمانی واحد بروجرد

بنیاد امور بیماری های خاص به عنوان یک نهاد عمومی غیردولتی فعالیت خود را از اردیبهشت ۱۳۷۵ به منظور ساماندهی و ارتقای وضعیت بیماران خاص در زمینه های مختلف درمانی، دارویی، آموزشی، پیش گیری، اجتماعی و..... آغاز نموده است. از آنجا که متولی درمان و دارو، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی است و سیاست های بهداشتی و درمانی توسط این وزارتخانه تدوین می شود، بنیاد امور بیماری های خاص به عنوان یک سازمان غیردولتی در چارچوب سیاست های تدوین شده و با بهره گیری از کمک های مردمی در جهت بهبود وضعیت بیماری های خاص تلاش می نماید.

فعالیت بنیاد امور بیماری های خاص در سه

• مرکز بروجرد

مرکز بروجرد، به همت بنیاد امور بیماری های خاص و با کمک یاوران بنیاد در زمینی به مساحت ۱۰۰۰۰ متر مربع و با زیربنایی به مساحت ۲۲۰۰ مترمربع در دو طبقه جهت ارائه خدمات تخصصی و فوق تخصصی به بیماران خاص تاسیس شده است.

• درمانگاه شیمی درمانی :

خدمات این بخش شامل :
تشکیل پرونده بیماران ، ویزیت توسط

پزشکان کارشناس و متخصص ، انجام شیمی درمانی ، آموزش بیماران و خانواده ها ، مشاوره روان شناسی و روان پزشکی، پژوهش و تحقیقات میدانی در زمینه بیماری های بدخیم صورت می گیرد.

• درمانگاه تالاسمی هموفیلی :

خدمات این بخش شامل :
پذیرش و تشکیل پرونده بیماران (جهت مراقبتهای سالانه و کنترل بیماران) ، ویزیت بیماران توسط پزشکان کارشناس و متخصص ، تزریق خون و فرآورده های خونی ، آموزش بیماران جهت نحوه مصرف دارو و مراقبتهای لازم از خود بیمار، آموزش و مشاوره مراجعین جهت کنترل مولید در معرض خطر، اجرای طرح های تحقیقاتی و پژوهشی ، مشاوره برای پیشگیری از بروز موارد جدید تالاسمی و هموفیلی.

• درمانگاه دیالیز :

شامل بخش های دیالیز بزرگسالان، دیالیز اطفال و دیالیز صفاقی خواهد بود:
خدمات این بخش شامل :
تشکیل پرونده جهت بیماران دیالیزی و بیماران کلیوی شناخته شده - ویزیت دوره ای بیماران توسط پزشکان کارشناس و

تهیه کننده :

بنیاد امور بیماریهای خاص



تجهیزات پزشکی و لوازم بهداشتی - اطلاع رسانی دارویی به شهروندان - ارائه نشریات و دفترچه‌های آموزشی تهیه شده در بنیاد امور بیماری‌های خاص - کلیه خدمات فوق به صورت بیمه‌ای ارائه می‌شود و لازم به توضیح است باتوجه به نیاز مراجعین امکان ایجاد سایر خدمات تخصصی و فوق تخصصی نیز میسر می باشد.

• آزمایشگاه :

انجام کلیه آزمایش‌های تخصصی و فوق تخصصی با استفاده از پیشرفته‌ترین وسایل آزمایشگاهی شامل: بیوشیمی (عمومی و تخصصی) خون‌شناسی - هورمون شناسی تخصصی - ایمنوسرولوژی - فلوسیتومتری - سم‌شناسی - میکروب شناسی (باکتری شناسی، انگل شناسی، ویروس شناسی، قارچ شناسی) - آسیب شناسی (پاتولوژی تشریحی، آسیب شناسی سلولی ، تشخیص مولکولی (PCR) - انجام طرح های تحقیقاتی که برخی از این موارد با همکاری آزمایشگاه دانشگاه آزاد به انجام خواهد رسید.

• داروخانه و مرکز اطلاعات دارویی

خدمات این بخش شامل : داروخانه مرکز به زودی راه اندازی خواهد شد. ارائه کلیه داروهای عمومی و تخصصی - ساخت داروهای ترکیبی - توزیع داروهای فوق تخصصی ویژه بیماران صعب العلاج - تشکیل پرونده جهت بیماران خاص و ثبت داروهای مصرفی - ارائه

متخصص - شناسایی بیماران در معرض خطر ابتلا به بیماری نارسایی کلیه و پیگیری و درمان به موقع آنها- انجام مشاوره های تخصصی و فوق تخصصی - برگزاری کلاس‌های آموزشی برای بیماران و خانواده‌ها - اجرای طرح‌های تحقیقاتی و پژوهشی.

• بخش عکسبرداری:

خدمات این بخش شامل: بخش رادیولوژی مرکز فعال است و رادیو گرافی با دستگاه های پیشرفته برای بیماران انجام می شود و همچنین در آینده نه چندان دور قرار است خدمات سونوگرافی و ماموگرافی نیز در این مرکز ارائه شود.

• بخش فیزیوتراپی:

خدمات این بخش شامل: تشکیل پرونده بیماران، ویزیت توسط پزشکان کارشناس و متخصص و انجام فیزیوتراپی با دستگاه های پیشرفته می باشد.



واحد آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص

بنیاد امور بیماریهای خاص به عنوان یک نهاد مردمی و غیر دولتی فعالیت خود را از سال ۱۳۷۵ به منظور سازماندهی و ارتقای وضعیت بیماری های خاص در زمینه های مختلف درمانی، دارویی، آموزشی، پیشگیری، اجتماعی و ... آغاز نموده است. معاونت آموزش و پژوهش نیز به عنوان یکی از واحد های این مجموعه فعالیت هایی را بر اساس وظایف تعیین شده انجام می دهد.

با توجه به ضرورت آشنایی عموم مردم و نیز دست اندرکاران امور درمانی با بیماری های خاص، آموزش یکی از اولویت های بنیاد امور بیماری های خاص می باشد. لذا ارتقاء آگاهی های علمی و اجتماعی گروه پزشکی، بیماران و جامعه نسبت به بیماریهای خاص از طریق انتخاب موضوعات و مقالات علمی مورد نیاز به منظور انتشار آنها، ترجمه و تلخیص مقالات علمی از کتب و مجلات، تألیف مقالات و کتب آموزشی مربوط به بیماریهای خاص، تهیه و تدوین مطالب مناسب برای رسانه های جمعی، تهیه و تدوین مطالب مناسب و مربوط به بیماریهای خاص جهت انتشار بصورت فصلنامه، بولتن خبری، بروشور، فیلمهای آموزشی و تبلیغاتی و برنامه ریزی امور آموزشی با همکاری واحدهای ذیربط از وظایف این معاونت است. لذا این واحد در طول مدت ۱ سال اخیر با تهیه مقاله برای سایت بنیاد امور بیماری های خاص در زمینه: دیابت، فشار خون، سرطان و انواع آن، ام اس، ای بی و تغذیه بیماران خاص با رویکرد معرفی بیماری، پیشگیری، درمان، تشخیص زودرس و ... انجام وظیفه کرده است. به علاوه این معاونت طی ۶ ماه گذشته، ۳ کتاب علمی نیز ترجمه کرده است.

تألیف مقالات و کتب آموزشی مربوط به بیماریهای خاص از دیگر وظایف معاونت است. به این جهت کتاب پس از تشخیص سرطان، کتاب تغذیه بیماران سرطانی در طول درمان، کتاب راهنمای پرستاران هموگلوبینوپاتی (فدراسیون جهانی تالاسمی) از جمله کتاب هایی است که ترجمه شده و در دست طراحی و چاپ هستند. به علاوه انتشار پوستر های علمی در حوزه همایش های مربوط به بیماری های خاص از جمله دیگر فعالیت های این معاونت است.

اهمیت امر پژوهش نیز بنیاد را بر آن داشت تا هماهنگی و همکاری در امور پژوهشی و ارتباط با مراکز آکادمیک و دانشگاهی را در مسیر کاری خود قرار دهد. لذا هماهنگی و همکاری در اجرای پژوهشهای کاربردی در مورد پیشگیری و درمان بیماریهای خاص، برنامه ریزی و اجرای پژوهش در زمینه نحوه ارائه خدمت به بیماران خاص و چگونگی ارتقاء آن، برنامه ریزی و اجرای پژوهش در زمینه ارتقاء سطح آگاهی جامعه و بیماران، همکاری با محققین مراکز علمی پژوهشی و دانشگاهی در امر تحقیقات در زمینه بیماریهای خاص برنامه ریزی به منظور هدایت پایان نامه های تحقیقاتی دانشجویان دانشگاهها در راستای پیشگیری و درمان بیماریهای خاص از وظایف این معاونت است.

تهیه و تدوین مطالب علمی در زمینه بیماریهای خاص (بخش سلامت) جهت چاپ در مجله خاص نیز از دیگر وظایف این معاونت می باشد. اغلب مقالاتی که در این بخش تهیه می گردد در مورد بیماری های

خاص و مسائل پیرامونی این بیماری ها تهیه می گردد. در تهیه مقالات این بخش تلاش بر آن است که از متخصصین شناخته شده بیماری های خاص مطالب آموزشی مناسب درج گردد.

از دیگر موارد مهم، لزوم توجه به مسئله بهداشت روان به خصوص در کودکان می باشد، از این جهت برگزاری اردو و جشن هایی برای این کودکان در مسیر فعالیت های واحد قرار گرفت که از جمله این اقدامات می توان به برگزاری اردوهایی برای کودکان دیالیزی و دیابتی اشاره نمود. این اردو ها هم شامل برنامه های آموزشی برای والدین و هم برنامه های تفریحی برای کودکان است که شامل نقاشی روی صورت، نقاشی، نمایش عروسکی هنری و موزیکال و ... اشاره نمود.

اهمیت امر پیشگیری اولیه و لزوم اجرای آن در کشور، بنیاد امور بیماری های خاص را بر آن داشت تا طرح های غربالگری را برگزار نماید که از آن جمله می توان به غربالگری در خانه های سلامت شهرداری ها اشاره کرد که به صورت ادواری و در موارد مناسب ها و روز های جهانی در خانه های سلامت نقاط مختلف شهرداری تهران برگزار می گردد.

برگزاری همایش ها و سمینارهای علمی از دیگر موارد فعالیت های این واحد است که از آن جمله می توان به همایش تالاسمی در دانشکده پیراپزشکی دانشگاه شهید بهشتی، همایش اتیسم در آبان ماه ۹۴ و همچنین حضور در کنگره ها و نشست های علمی از جمله دیگر این موارد است.

واحد انفورماتیک نیز از جمله واحد های زیر مجموعه معاونت آموزش و پژوهش است و از جمله اقدامات دفتر آمار و انفورماتیک پردازش و فراوری آمار و ثبت آنهادر بانک اطلاعاتی و گزارشات مربوط به بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی و ... میباشد. در حال حاضر اطلاعات تعداد ۱۹۰۰۰ بیمار تالاسمی، ۲۵۰۰۰ بیمار دیالیزی، ۴۵۰۰ بیمار هموفیلی را در بانک نرم افزاری خود ثبت نموده است. همچنین در سال ۹۴ کار صدور و تمدید کارت حدود ۱۲۰۰ بیمار تالاسمی، ۴۰۰۰ بیمار دیالیزی و ۱۰۰۰ عدد بیمار هموفیلی وام اس و ۲۴۰۰۰ پیوند کلیه صورت گرفته است.

به علاوه واحد انفورماتیک کارهای مربوط به حل مشکلات سخت افزاری و نرم افزاری مراکز بنیاد و کاربران مرتبط با آنها را نیز در دستور کار خود قرار داده و پشتیبانی از امور مربوط به انفورماتیک و سمعی و بصری در سمینارها، میزگردها، اردوهای بیماران و غیره را نیز انجام داده است. همچنین با بررسی نیازهای سخت افزاری و انفورماتیکی و ارائه طرح جهت برپایی سیستم های مکانیزه و تهیه طرح های جامع مورد نیاز دیگر بخش های بنیاد در صدد بوده مراکز درمانی بیماران خاص خود را در سطح کشور از منظر نرم افزاری با همکاری دیگر واحدهای سازمان بصورت یکپارچه درآورد (که عموماً انجام گردیده است) تا قدمی در حل مشکلات بیماران خاص کشور برداشته باشد. ضمناً در سال ۹۴ کار پشتیبانی از نرم افزارهای واحد مددکاری بیماران خاص، سیستم جامع بنیاد، نوسا (نرم افزار مالی)، برنامه پزشکی رایاوران، سیستم های صوتی، تصویری، امنیتی و ... در بنیاد و مراکز بر عهده واحد انفورماتیک بوده است.



این بار هم یاری سبز شما هموطنان به کمک بیماران خاص کشور آمد تا بار دیگر افتخار کنیم که هم‌میهنانی چون شما داریم.



ایثار زندگی یاری سبز یاوران

یاوران عزیز :

لطفاً فیش کمک‌های
واریزی به همراه
آدرس خود را برای
بنیاد ارسال فرمائید
تا ضمن درج نامتان در
این صفحه لوح تقدیر
برایتان ارسال گردد.

سندوق پستی بنیاد
امور بیماری‌های خاص :

۳۳۳۳ - ۱۵۸۱۵

تهیه کننده :

دفتر مشارکت‌های مردمی

مطهری حسین مصطفی، هاشمی پور، رضا مسعودی، کهنسال، شاهین احمد بیگی، بناحیس، حقیقت، سوهانی، قمی زاده، خسروشاهی، مهدی امیری، عباسی، محمد عباسی، حمیدیان، مجید حبیبی، حمیدرضا قاسمی، کافی، گلچین فر، خودسیانی، منوچهری، میر کریمی، خانم یوسفی، نادیا آقا بیگی، وثوقی، شهر آنلو، امینی، فرهنگد، ولدخانی، بذرافشان، شهابی، ایمان فرد، جواد لالوی، محمود عبدالهی، جمالی، شاه بیگ، شادانز عسگری، جاوید فرجی، طهماسب پور، محسن استاد علی، اخوان، شاهرخ ادريس آبادی، معروف، شریعت زاده، معصومه اکبری، محمد عیسی مرادف خاری، موسی پور، عاشقی، اعظم گل محمدی، شهرام گلبریان، مدیر خازنی، احمد عربشاهی، اکبر بهزاد، رفیعی، پور حسین، صفوی، بدیعہ قدیم زاده، طاهره قاسمی، لطفی، شهناز کشانی، شفیع، اکبر وثوقیان، قمر زارع خیابانی، وحید پیرایش، واحدی، احسان بخش، خاکساری، ارشد، عزیززاده، مریم جعفری، سبحان آرمان، صدف احمدی، مستوفی، کیا دربند سری، پروانه قماش چی، قیومی، امینی، چینی زاده، میربابایی، حسینی، فجر السلام، غلامرضا ورزید، پروین دخت روح، سعید امینی، سلطانی، هراتی نیک، جهرمی، اوجاچی، عباس هادی، کرمانشاهی، طالع زاری، مهدی غلامی، علیرضا پیشانی، سمیه نادری، مهدوی، مهدی نجفی، محمدرضا محیط، نجار، تک صحرایی، حاج اقلی، فرشاد افشین، کبورانی خالوی، امین لو، مهدی معارف، آرزو آقاجانی، عذرا اشجار، لشکری، مصطفی صادقی، شاهین احمدبیگی، ابراهیم محمدی، زهرا دهستانی، قره باغی، سرهنگ پور، شهپازی، شهلا دادر، زارعی، دبیرستان پیام، هادی عباسآبا، چراغی، عابدینی، حسین مردی، آقامحمدی، فروغ فاضل، ادريس آبادی شاهرخ، محمدهاشم، رضا مرندی، شادی نسب، حمزه عرب، سعیده، افشار، شهرانو، قریشی، بهروان، سیرانی، میرمحمدعلی، ربانی، اعظم نعمت اله، ابراهیمی، برخوردار محمدحسین، بهزادحجتی، احمدی، قناد، هفت، محمد خلیل زاده، اجیاجی، جهانی، مددپور، موسی پور، فطوری، حسین پور، پارس نماد، عزیزعالی نژاد، مرادی، پیغمبری، معصومه بیگدلی، اشرف نصر آبادی، اکبروثوقیان، پدرام خلیج، فرزانه، الهه نوری جم، زهرا سوری، عباسی، دکتر سید مجتبی جزایری، نظری، نوربان، اعظم رهنما، حمیدرضا سادات، کبری اسماعیلی، امیر شفیع، زهره اسعدی، نقی زار، باقر صبری، معرف، وحید لوحی، آرش خاوری، آذرنیا، فرح پارسایی، بهروز اسدی، ترابی، قره باغی، صبری، صادقی، بیگی، پور دهقان، حمیدیان، پور تبریزی، نصراله شجاعی، سیمپاری، میرنظامی، آقا محمدی، ابراهیم زاده، حبیبیان، حسن فربر، چراغی، رضایت، خدیجه امامی، صیاد، زینب حسن زاده، امیری، عابدینی، احمد مهاجر، کریمی، محمدنژاد، نایب پور، آذری پور، منوچهری، هاشم اکری، اجیل چی، طاهری، نعمت الهی، مددپور، فاضلی، عالی زاد، خوش خبر، حسین نظری، افشا، اسکندری، قیومی، موسوی، عراقی، چینی زاده، قاسمی، زارعی، شاهرخ ادريس آبادی، سرمدی، سارا سویی، حسینی، دربند، بهفر، حسن بهتری، رقیه سهمانی، سید محمود محسنی، جلیل قربانی، محمد نجفی، قماش چی، ربانی، عبد الحمید آزان، آرمان نیکو، سکینه رضانی، راسخی، اکبر وثوقیان، محمود ابراهیمی،

اجتماعی ابراهیمی، اکبر امیدپنا، ساسان توانزی، محمد خسرویان، صدیقه بیطرف، صادقی، اسماعیلیان، ثریا خصوصی، هراتی نیک، ملیحه عابدی، دیبا سخاوی، جعفر حسینی، رضانی، تهرانی، معادلی، غلامی، صدیق، فرامزی، محمد گل بخش، پروین معصومی، صمدیان، کاروان، علی رضانی، سلیمانی، مرتضی نیک، قربانی مقدم، غلامپور، روح اله مهزاد، همایون مهر، جمشید کیخسروان، محمد قمی زاده، ابراهیم پور، سرهنگ پور، امیرکافی، نبوی، وردبانی، مجتبی، پدرام جعفری، اردشیر حسینی، علیرضا عقیقی، صادقی، جواد آقا محمدی، چراغی، مهدی شهرایی، موسی پور، مهران زارع، مهناز حایری، دهداری، قربانی، زندی، مهدی ادریسی، فریدی، کرمی، جعفری، استانی، علی اصغری، عادل صنعانی، یحوی، احسان دادگستر، رسول جولایی، اجیل چی، ریسی، مرادی پور، شهن حسینی، میرنظام، خلیل رستگار، چینی زاده، افشار، حسینی، عراقی، ثریا خصوصی، دانش یار، اسماعیل روشن، بی نیاز، شهلا محسنی، قمری، عباس ماجد، کریمی، آقاجانی، پروانه قماش چی، غلامی، محمدی، میربابایی، فاطمه اسوار، ناصری، رکسانا ابتهاج، شاپوری، مهدی فرشچی، خامچیان، بلوری، هراتی، علی آبادی، فروزنده، موسوی، کمالی، یمنی، مجیدی، امیر احمد شایگا، طاهری، مینا کوه زارع، وهاب طوسی، شاهرخ ادريس آبادی، نعیمه لعل شکن، حجازی، معمارپور، قاسمی، رضایی، صفوی، حسن آقا ابراهی، هدایی، حسن آل طه، ارشیا، محمود حاجی، رادمرد، آذر، سها، وثوقیان، یعقوبی، اصلاتی، شیر، رضایی، مودی، لیلی مردانی، فاطمه محمدی، کاظمیان، زابلی، عینی، روحی، جواهری، امامی، شهریانو حصارک، عطااللهی، دانشگر، عبیدی، مهدی مظفری نژاد، کیخسروانی، نصیری، توکلی، سرهنگ پور، نقاش پور، سید مرتضی عبداللهی، فرهاد، کریمی، جعفری نطنزی، مرادی مظهری، عزیزالله قلاو، علی بوربور، خلیل مهدی زاده، شهبواری، ژاله زرگر، قدیم زاده، آقا محمدی، آقابیگی، مقدم، رادمنش، راهبر، خسروی، جابری، شاهی، نوین، اسکندری، سلیمانی، جوادپور، عطامی، مرادی، منصوری، محمودیان، لسانی، عزیززاده، محمود اوقلی، ماهیار، محمدباقر خوشتر، کثیری، نعمت الهی، حسین شاکری، آرزو اعظمی، ابوالحسنی، بهزاد حجتی، عسگری نژاد، مرادی، هاشمی، عالی نژاد، عظیمی، یوسف مددپور، عزیززاده، نادر طهرانی، میرکریمی، مغیمیان، سکینه رضانی، اکبر وثوقیان، مهدی، اکبر رحیمی افشار، چیتیزاده، مریم نظری، زهرا معینی، مسعود نبوی، آرزو عظیمی، حسینی، ذاکری، شهریار گلکار، مجید فرمانده، محسن اسماعیلی، خصوصی، اکبرپور، باقر صمدی، البرزی، مددپور، ریسی، شهنزاد کاشانی، مدم، تراشلو، مهرنوش سراج، مرادی، چگینی، غلامی، قماش چی، نقیعی، ناصری، عراقی، پیکای، مشاله شریف، امیر راه پیما، روحی، بابایی، مهرداد بهارفر، صاحب جمیل، نظری، هراتی، عمرانی، عبدالرضا خانجا، حسین زاده، رباطی، طیرانی، شاهین احمد بیگی، یداله رنجبر، مهدی شهبواری، سعید ابراهیمی، مختاری، حسینی نژاد، مرتضی شبانی، نوری آل آقا، شاهین احمدبیگی، مختاری، حسین کیایی، حمیدیان، فرامرز، علی قنبرزاده، شاهین احمدبیگی، میترا امری، رضا خانی، ابادر ستارزاده، نصر قلمکاری.



اجتماعی



هدیه ایثار

با اهدای عضو بعد از مرگ، حیاتی تازه به هم‌نوع خود بخشید. آدرس اینترنتی جهت تکمیل فرم برای علاقه‌مندان
cfsd.org/forms/ozv

جهت کسب اطلاعات بیشتر با این شماره تماس حاصل فرمایید :
 ۲۲۵۹۱۹۵۷ / داخلی ۴۱۱

تهیه کننده :
 معاونت هماهنگی و امور استان‌ها

بوستان اهدای عضو در سال ۷۵ به ثمر نشست است و هم اکنون ده‌ها نفر از هموطنان به یاری هم‌نوعان خود شتافته‌اند تا با هدیه کردن بخشی از وجود خود، دوباره نعمت زندگی را در وجود دیگری جاری سازند .

دره چی - منوچهر جدیدی حبیبی - علی اکبر سلیمی حجت آبادی - بهزاد رحیمی - محمد صادق احضاری - سید تقی حسینی - ابراهیم تاران - سعید بهرمندی طلوع - باقر واحدی - محمد رضائی حقیقی - حمید رضا کوچکعلی - مجید حبیب نژاد - حبیب الله مطلبی - امید سیار - وریا سبحانی - ماجد نبهانی - مهدی بهاری مدرس - علی فتحی - عباس مثنوی - حسن احمد لو - مسلم شادمانی - رضا مقصودلو کمالی - سجاد مرادشالو - احمد دالوند - میثم فتحی - فرهاد فخرائی - فرمان مرادی - داریوش ملکی - احمد آئینه افروز - مهربانوش کیا - شاهرخ زارع سنگ سفیدی - هادی اکبری - احسان کریمیان کناری - محمد رضا نعمتی - امیر خرم پناهی - علی سلمانی - شیما محمدی - سیما فاضلی - بهزاد کاظمی - نرگس ابوالحسنی - ولی یگانه فر - فرزاد پیغمبری - سامان زنجانی - علی حیدر دعائی - رضا فتحی فرد - محمد علی پاکدامن - سامان باباخانی - سیاوش معمر - نور الله روشنی - قربانعلی مهدی خانی - علی صادقی - عماد اکبری - سجاد حسن پور - بهنام برزه - شادی عبدلی - جواد پور ولی گلشنری - ثریا مهدی آبادی - سامان نخجیری - سید رضا حسینی شاکری - علی مالیر - مریم طالبی - سعید شجاعی - یزدان کبودیان - مهین شایسته خواه - میثم شاهرخی راد - احسان شهبازی - ربابه مقدم - حمید رضا امیری - سیده صغری هاشمی رضا کلائی - حمید زارع شیبانی - حبیب الله دوستی - سید سیاوش حشمتی - سید محسن حسینی - نادیا عزیزی حاجی آبادی - بهزاد مصطفی پور - ابوالفضل تاروپردی - نیا - متین همتی براتی - میترا رجایی - مجید موافق عسگری - مریم سلیمی لداری - فرشاد دشتی - سعید باقر هیودی - خدیجه خزائی - مسلم نامداریان - امید محسنی کیا - علیرضا جان خانی.

رسول معین - مرتضی ایمان پور - محمد دهقانی - علیرضا فاضلی - افشین خانزادی - الهه دوستی - عباس دالوند - کیوان پاشایی - اعظم نجفی قزلجه - سجاد معمارفرد - میثم نور شهرکی - عیسی امیری - میلاد صانع لقمجانی - ابوبکر کریمی - فرزاد عربانی - امیر وحدت منفرد - قاسم صالحی سیاه اسطلخی - الهام واحدی صفت - رضا فلاح پیشه - حسن سرگزی - محمد احسان سالاری - علیرضا حسن زاده - صمد غنی دل - مهرانگیز سالار نسب - مریم امجدیان - مهرداد فعلی پور ایلخانی - کاظم اکبر کسجینی - نجات قربانی فرد - مالک مساحی - سید محمد اقدسی - جواد اسماعیل اصل - اسفندیار سجادیان - کورش کریمی هلیز آباد - کاظم احمدی - جلال جعفری - لایلا نظری خواه - علی تقی پوری آذر - وحید همتی بقرآبادی - علی اکبر آیینی - حبیب صالحی درختجانی - کامران مکرری - دانیال سیفی - زانیار یوسفی - حمید رضا برار جانی - بهنام صفری - احمد رحمان - رسول برجی خانی - اوانکی - احسان فولادی - حجت شهبازی - حبیب الله عباس مدیری - منصور زکیخانی - سیده سمانه نوری - فاطمه رحیمی - بهاء الدین شریف زاده - ستار یوسفی فرد - میثم نجف الیگودرزی - امید قاسمی حامد - کاظم سلطانی - میلاد مهر خواه - عباس رجبی بنهنگی - زهرا غلامی - علی اکبر زاده - کامران قادری - حسین اسفندیاری قره تپه - مصطفی عابدی ورنکشی - گوران علیزاده - غلامحسین بابایی - سیروان فرهادی - قاسم روحی ناورودی - محمد قاسمی مرغشی - دلینا منبری - رامین رضایی - علیرضا عباسی عیلام نژاد - سحر فتحی - مرتضی اکبری پنازتی - محمد آهون - زهرا علیزاده - حسین بهفر - امید صالحی - محمد قره گوزلو - الیاس حقیقی - زهرا کولیوند - حسین باندی - محمد رضا حبیبی اقدام - فهیمه داورزنی - ناصر نوری



سلامت



• روز جهانی سالمندان - ۸ مهر معادل ۱۱ اکتبر

روز جهانی سالمندان روزی خاص برای سالمندان و سالخوردگان جامعه، در سراسر جهان است. در حال حاضر، افراد مسن تر سهم مهمی در جامعه تشکیل می دهند. موضوعاتی که در این روز مورد توجه قرار می گیرند شامل مواردی از قبیل ارائه مراقبت های بهداشتی مناسب برای این افراد است. همچنین فعالیت هایی مانند مراقبت های اجتماعی و روش های فراگیر تر جهت حضور افراد مسن در نیروی کار مورد توجه هستند. موقعیت های اضطراری در سراسر جهان در حال افزایش است و افراد مسن تر یکی از مهم ترین گروه های تحت تاثیر هستند. با این حال، بهتر است اجرای سیاست و روش ها در رفع نیازها کمک به افراد سالمند، توسط سازمان های بشردوستانه پیگیری شود.

• روز جهانی بهداشت روان - ۱۸ مهر برابر با ۱۰ اکتبر

دهم اکتبر برابر با ۱۸ مهر روز جهانی «بهداشت روان» از طرف سازمان بین المللی بهداشت اعلام شده است. بدین وسیله آگاهی عمومی در مورد مسائل مربوط به سلامت روان را افزایش می دهد. جسم و روان، دو جنبه از وجود انسان هستند که با تأثیر مداوم بر همدیگر، وضعیت یکی از آنها می تواند تعیین کننده وضع دیگری باشد. سرطان همچنان به عنوان یکی از مهم ترین بیماری های قرن حاضر و دومین علت مرگ و میر بعد از بیماریهای قلب و عروق مطرح است. محققان دریافتند که مهمترین عامل مربوط به سلامت روان که بر کیفیت زندگی آنها اثر داشته است، اضطراب می باشد در بیماران سرطانی مثل دیگر بیماریهای مزمن، به حداکثر رساندن کیفیت زندگی، هدف اولیه مراقبت می باشد و هدف تیم مراقبت سلامتی در درمان مبتلایان، به حداکثر رساندن توانایی های شغلی و بهبود وضعیت عملکرد در کیفیت زندگی می باشد. دیابت یا بیماری قند، سالیان درازی است گریبان گیر بشری باشد، در سراسر دنیا پراکنده بوده و در تمام سنین دیده می شود. بیماری دیابت محدودیت های بسیاری را از قبیل اجبار در تزریق مکرر انسولین، تامین هزینه ی آن، اجبار در رعایت رژیم غذایی، عفونت های مکرر، احتمال بستری شدن مکرر در بیمارستان به علت عوارض بیماری و همچنین محدودیت هایی

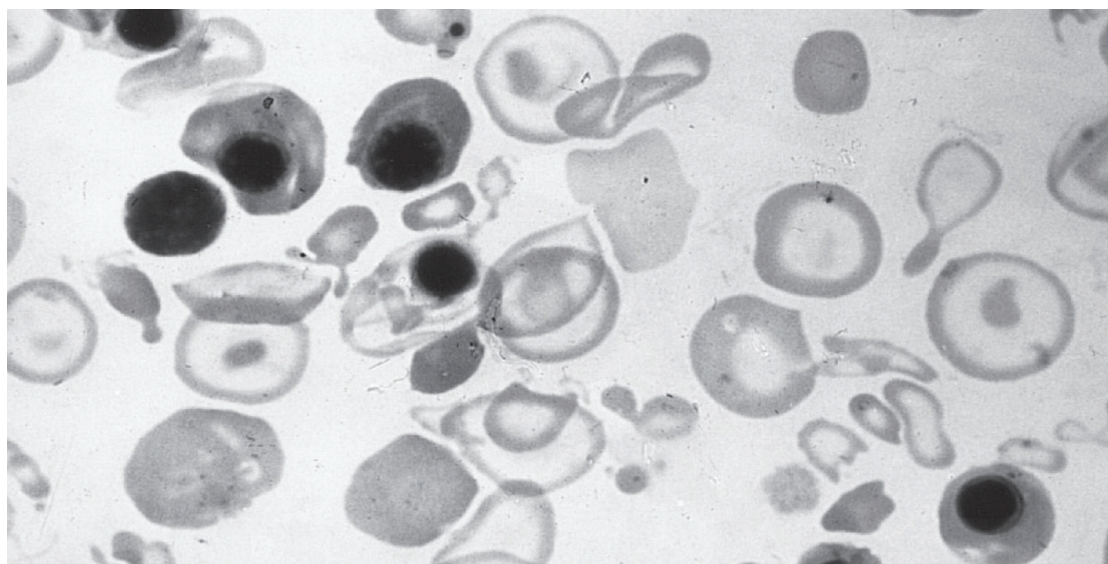
در زمینه تولیدمثل، تشکیل خانواده و اشتغال به کار برای فرد مبتلا ایجاد می نماید که همین امر موجب کاهش سلامت روانی در این بیماران میشود. اگر راه بردهای مقابله ای و ارزیابی مناسب باشد، سازگاری فرد با شرایط تازه تسهیل شده و فرد با اوضاع جدید انطباق مییابد. بیماری های کلیوی جزء دسته ای از بیماری های مزمن هستند که بخش عمده ای از ابعاد زندگی و شخصیت بیمار را تحت الشعاع قرار می دهند. بیماری های کلیه و دیالیز ناشی از آن به شدت سلامت جسمانی و روانی فرد را متأثر می سازند. برنامه ورزش مناسب، وضعیت روانشناختی فرد و کیفیت زندگی بیمار دیالیزی را بهبود می بخشد. است. دادن اطلاعات به بیماران جسمی و آموزش مهارت های مقابله ای به آنان مفید است. از دیگر راهکارها که به افزایش بهداشت روانی در بیماران کلیوی مراحل انتهایی و هر نوع بیماری مزمن دیگر کمک می کند بهره گیری از حضور روانپزشک مشاور رابط است.

• روز جهانی دیابت - ۲۳ آبان معادل ۱۴ نوامبر

دیابت یک بیماری مزمن است، و هنگامی رخ میدهد که پانکراس انسولین کافی تولید نمی کند، یا زمانی که بدن به طور موثر نمی تواند از انسولین تولید شده استفاده کند. این امر منجر به افزایش غلظت گلوکز در خون (قند خون) می گردد. دیابت نوع ۱ که به عنوان دیابت وابسته به انسولین و یا دیابت دوران کودکی شناخته می شود با فقدان تولید انسولین شناخته می شود. دیابت نوع ۲ که دیابت غیر وابسته به انسولین یا دیابت بزرگسالان نامیده می شود در اثر عدم کارایی بدن در استفاده از انسولین ایجاد می شود. این نوع دیابت اغلب در اثر وزن زیاد بدن و عدم فعالیت فیزیکی ایجاد می شود. دیابت بارداری افزایش قند خونی است که برای اولین بار در دوران بارداری تشخیص داده شد. روز جهانی دیابت برای اولین بار در سال ۱۹۹۱ معرفی شد و توسط دو فدراسیون بین المللی دیابت و سازمان بهداشت جهانی تعیین شد. در واکنش به افزایش موارد دیابت در سراسر جهان، تصمیم گرفته شد یک روز از سال به جهت بالا بردن آگاهی از دیابت و عوامل مرتبط با آن به این مناسبت انتخاب شود.

روزهای جهانی فصل پاییز

تهیه و تنظیم :
واحد آموزش و پژوهش



تالاسمی آلفا و بتا

تالاسمی گروهی از اختلالات ارثی با توارث اتوزوم مغلوب بوده که با کاهش (+) یا عدم تولید (-) یک یا چند زنجیره گلوبین همراه می باشند. بسته به نوع زنجیره درگیر، تالاسمی به انواع α ، β و غیره تقسیم می شود. اختلالات تالاسمی شایع ترین بیماری های ارثی تک ژنی در سراسر جهان می باشند به طوریکه حدود ۳ درصد از کل جمعیت دنیا (۱۵۰ میلیون نفر) تنها حامل ژن بتا تالاسمی می باشند. هر چند تالاسمی از بیش از ۶۰ کشور دنیا گزارش شده است اما بیشترین شیوع این اختلال در کمربند مالاریا خیز دنیا، شامل کشورهای حوزه مدیترانه، بخش هایی از غرب و شمال آفریقا، خاورمیانه، شبه قاره هند و جنوب شرق آسیا مشاهده شده است. ایران نیز جزء کشورهایی می باشد که بر روی کمربند مالاریا خیز واقع شده و با شیوع به نسبت بالای تالاسمی روبرو است. تاکنون بیش از ۲۰۰ جهش نقطه ای مختلف و نیز موارد نادری از حذف ژنی در مورد ژن بتا و بیش از ۲۳ نقص ژنی متفاوت که مسئول ایجاد تالاسمی آلفا میباشند در سراسر جهان گزارش شده است. معمولاً هر جمعیتی، دارای تعدادی جهش شایع تالاسمیک و نیز تعدادی جهش نادر خاص مربوط به جمعیت خود می باشد. هر چند ژن بتا تالاسمی در جمعیت ایرانی شیوع بالایی دارد اما فراوانی آن در نواحی مختلف ایران کاملاً متفاوت می باشد به طوریکه بالاترین شیوع آن در امتداد خطوط ساحلی شمال (دریای خزر) و جنوب (خلیج فارس) با میزان بیش از ۱۰ درصد دیده می شود. این در حالی است که شیوع این اختلال در دیگر نواحی ایران بین ۴ تا ۸ درصد می باشد. تاکنون بیش از ۵۰ جهش متفاوت مربوط به ژن بتا در سراسر ایران یافته شده است که این موضوع نشان دهنده ناهمگونی جمعیت ایران می باشد. جهش های مختلف عامل بتا تالاسمی در ایران، دارای منشأهای متفاوتی همچون

ایرانی، مدیترانه ای، کردی، ترکی، مصری، تونسی، هندی و چینی می باشند. آلفا تالاسمی که برخلاف نوع بتا در ایران بسیار نادر می باشد حاصل کاهش تولید زنجیره آلفا هموگلوبین می باشد. تولید زنجیره آلفای هموگلوبین توسط دو ژن موجود بر روی هرکدام از کروموزوم های شماره ۱۶ کنترل می شود. تولید ناقص زنجیره آلفا معمولاً حاصل حذف یک ژن آلفایا هردو ژن آلفا می باشد، هر چند در موارد نادری جهش های نقطه ای در مناطق حساس ژن نیز می تواند آلفا تالاسمی (نوع غیر حذفی) را به همراه داشته باشد. هموگلوبینوپاتی ها اختلالات کیفی ناهمگونی هستند که می توانند در اثر جهش هایی در هر یک از ژن های آلفا یا بتای هموگلوبین ایجاد شوند. این اختلالات عموماً حاصل جهش های نقطه ای می باشند که موجب جایگزینی اسید آمینه ای جدید به جای اسید آمینه اصلی، و در نتیجه تغییر بار الکتریکی هموگلوبین و نیز تغییر حرکت الکتروفورتیک و ظهور علائم بالینی احتمالی آن می گردد. اغلب این اختلالات، در حالت هتروزیگوت فاقد علائم بالینی می باشند، در حالیکه اشکال هموزیگوت برخی از این هموگلوبین ها (مانند هموگلوبین S و E) علائم بالینی قابل ملاحظه ای را به همراه دارند. به صورت نادر ممکن است توارث همزمان آلفا تالاسمی با بتا تالاسمی یا هموگلوبینوپاتی ها مشاهده شود. یافتن این هتروزیگوت های دوگانه به خصوص برای مشاوره ژنتیکی پیش از ازدواج و تشخیص پیش از ازدواج و تشخیص پیش از تولد (PND) از اهمیت بسزایی برخوردار است. چرا که ازدواج این هتروزیگوت های دوگانه می تواند منجر به تولد هموزیگوت های کشنده تالاسمی گردد. علاوه بر این، برخی هتروزیگوت های آلفا تالاسمی با هموگلوبینوپاتی، می تواند علائم بالینی مهمی را به همراه داشته باشد.

نویسنده:

دکتر نجم الدین ساکی
مرکز تحقیقات تالاسمی و
هموگلوبینوپاتی، دانشگاه علوم
پزشکی جندی شاپور، اهواز،
ایران



بیماری اپیدرمولیز بولوزا (EB)

افزایش خطر خفگی در کودکان زیر ۲ سال شود. وجود صداهاى خاص در حین تنفس در این کودکان هشدارى برای مراقبت جهت جلوگیری از خفگی می باشد.

نوع دیستروفیک که خود به دو شکل دیده می شود در نوعی از آن سایر افراد خانواده در نسل های پی در پی رفتاری دیده می شود. و در شکل دوم که بیش تر در ازدواج های فامیلی دیده می شود شدیدترین نوع ای بی است و علاوه بر سایر مشکلات ای بی، خود را با تغییر شکل دست ها نشان می دهد، در انواع مختلف ای بی رفتاری ناخن مو و دندان ممکن است دیده شود.

این بیماران در خطر سوء تغذیه، مشکلات ارتوپدیک، کم خونی، مشکلات روحی روانی و بسیاری مشکلات دیگر هستند و برای درمان آنها یک تیم تخصصی چند منظوره مورد نیاز است. اگرچه درمان قطعی در حال حاضر برای این بیماری وجود ندارد می توان با امکانات درمانی کنونی از درد و رنج این بیماران کاست. زخم های آنها را بهبود بخشید و کیفیت زندگی آنان را ارتقا داد و این کودکان پروانه ای را از یک زندگی نزدیک به زندگی افراد غیر مبتلا به ای بی برخوردار کرد.

EB یک گروه از بیماری های ژنتیکی نادر است که خود را به صورت شکنندگی پوست و ایجاد تاول و زخم در پوست و مخاط ها از جمله مخاط دهان، مری، حنجره و حتی گاهی پیشابراه نشان می دهد. EB اساسا به ۴ نوع اصلی تقسیم بندی می شود. این تقسیم بندی از این جهت مهم است که اولاً شدت بیماری در هر گروه با گروه دیگر تفاوت دارد و دیگر این که عوارضی که ممکن است یک گروه از بیماران مبتلا به EB را تهدید کند، و در گروه دیگر چنین عوارضی را در پی ندارد.

• انواع این بیماری را در ادامه به طور مختصر مورد بحث قرار می دهیم:

EB سیمپلکس: در این نوع EB، بیماری معمولاً در سایر افراد خانواده یا بستگان بیمار در نسل های پی در پی دیده می شود. بیماری می تواند خفیف تا نسبتاً شدید باشد. معمولاً با افزایش سن بهتر می شود.

EB جانکشنال: این نوع EB معمولاً نادرتر از بقیه است و خود به دو شکل دیده می شود. نوع herlitz که کشنده است و نوع غیر herlitz در ابتدا ممکن است شدید باشد اما با افزایش سن بهتر می شود. در این نوع EB یکی از پرخطرترین جاها، رفتاری حنجره است که ممکن است با ایجاد تاول باعث

نویسنده:

دکتر برزگر، متخصص پوست
مرکز تحقیقات پوست دانشگاه
شهید بهشتی



غربالگری سرطان پستان

• غربالگری چیست؟

غربالگری، به جستجوی سرطان پیش از ایجاد علائم آن گفته می‌شود. غربالگری می‌تواند به تشخیص سرطان در مراحل اولیه کمک کند. هنگامی که سرطان در مراحل اولیه تشخیص داده شود، درمان آن ساده‌تر است. زمانی که علائم سرطان ظاهر شود، سرطان ممکن است به نقاط دیگر بدن انتشار یافته باشد.

دانشمندان تلاش می‌کنند تا افرادی که در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به برخی سرطان‌ها هستند، را شناسایی کنند. آنها همچنین در مورد ارتباط کارهایی که افراد انجام می‌دهند و مواد موجود در محیط با ایجاد سرطان مطالعه می‌کنند. این اطلاعات به پزشکان برای شناسایی افراد نیازمند انجام غربالگری سرطان، تست‌های غربالگری که لازم است توصیه شود و فواصل زمانی انجام آنها کمک می‌کند.

توجه به این نکته مهم است که اگر پزشک به شما توصیه به انجام تست غربالگری کرده است، به این معنی نیست که فکر می‌کند شما مبتلا به سرطان هستید. تست‌های غربالگری زمانی انجام می‌شود که علائم سرطان در شما دیده نمی‌شود. اگر نتیجه یک تست غربالگری غیرطبیعی باشد، برای مشخص شدن ابتلا یا عدم ابتلا شما به سرطان، ممکن است لازم باشد تست‌های بیشتری انجام شود. به این تست‌ها، تست‌های تشخیصی گفته می‌شود.

• غربالگری سرطان پستان

نکات کلیدی

- برای غربالگری انواع مختلف سرطان، از برخی روش‌های آزمایشگاهی و تصویربرداری استفاده می‌شود.

- از سه روش برای غربالگری سرطان پستان استفاده می‌شود.

برای غربالگری انواع مختلف سرطان، از برخی روش‌های آزمایشگاهی و تصویربرداری استفاده می‌شود.

از برخی تست‌های غربالگری به دلیل اینکه باعث شناسایی برخی سرطان‌ها به صورت زودرس و کاهش احتمال مرگ ناشی از این سرطان‌ها می‌شوند، استفاده می‌گردد. از تست‌های غربالگری دیگر به دلیل اینکه باعث شناسایی سرطان در بعضی افراد می‌شوند، استفاده می‌گردد اما اهمیت این تست‌ها در کاهش خطر مرگ ناشی از سرطان در کارآزمایی‌های بالینی اثبات نشده است.

محققان تلاش می‌کنند که تست‌های غربالگری دارای بیشترین منافع و کمترین خطرات را شناسایی کنند. هدف کارآزمایی‌های بالینی غربالگری سرطان پاسخ به این سوال است که آیا تشخیص زودرس سرطان (شناسایی سرطان قبل از بروز علائم) احتمال مرگ ناشی از سرطان را کم می‌کند یا خیر. اگر بعضی از سرطان‌ها در مراحل اولیه شناسایی و درمان شوند، احتمال بهبودی افزایش می‌یابد.

نویسنده:

دکتر وحید رضا
یاسایی (پزشک متخصص
ژنتیک مولکولی MD-
(PhD)



• از سه روش برای غربالگری سرطان پستان استفاده می‌شود. ۱- ماموگرافی:

ماموگرافی شایع‌ترین تست غربالگری سرطان پستان است. در این روش با استفاده از اشعه X از پستان تصویربرداری می‌شود. این تست ممکن است تومورهای بسیار کوچک و غیرقابل لمس را شناسایی کند. کارسینومای مجرای درجا (DCIS) هم ممکن است در ماموگرام شناسایی شود. در DCIS، سلول‌های غیرطبیعی در محدوده مجرای پستان شناسایی می‌شوند که در برخی موارد ممکن است مهاجم گردند.

در زنان کمتر از ۵۰ سال، با احتمال کمتری ممکن است تومورهای پستان در ماموگرافی شناسایی شوند؛ چون در زنان جوانتر بافت پستان متراکم‌تر است و در ماموگرام به صورت سفید دیده می‌شود. به علت اینکه تومورهای پستان هم در ماموگرام سفید دیده می‌شوند، شناسایی آنها در موارد بافت پستان متراکم، دشوارتر است.

موارد زیر ممکن است بر توانایی شناسایی سرطان پستان در ماموگرام تأثیر بگذارد:

- اندازه تومور
- میزان تراکم بافت پستان
- مهارت متخصص رادیولوژی

زنان ۴۰ تا ۷۴ ساله که با هدف غربالگری سرطان پستان، ماموگرافی انجام می‌دهند و در آنها سرطان تشخیص داده می‌شود، نسبت به زنانی که ماموگرافی غربالگری انجام نمی‌دهند، با احتمال کمتری در اثر سرطان پستان می‌میرند.

۲- معاینه بالینی پستان:

معاینه بالینی پستان توسط پزشک صورت می‌گیرد. پزشک با دقت پستان و زیر بغل را از نظر وجود توده یا هر نکته غیر طبیعی معاینه می‌کند. تأثیر معاینه بالینی پستان بر کاهش میزان مرگ و میر ناشی از سرطان پستان نامشخص است. معاینه پستان توسط خود فرد جهت بررسی توده یا سایر تغییرات در پستان صورت می‌گیرد. لازم است که به ظاهر و قوام پستان خود توجه کنید. در صورتی که به وجود هرگونه توده یا تغییر در پستان خود مشکوک شدید، با پزشک مشورت کنید. تأثیر معاینه پستان توسط

خود فرد بر کاهش میزان مرگ و میر ناشی از سرطان پستان نامشخص است. MRI در زنان در معرض خطر زیاد برای ابتلا به سرطان پستان MRI روشی است که با استفاده از مغناطیس، امواج رادیویی و یک کامپیوتر تعدادی تصاویر دقیق از داخل بدن تهیه می‌شود. در MRI از اشعه X استفاده نمی‌گردد.

۳- از MRI برای غربالگری سرطان پستان در موارد زیر استفاده می‌شود:

- وجود تغییرات در برخی ژن‌ها، مانند تغییرات ژن‌های BRCA1 و BRCA2
- وجود سابقه خانوادگی سرطان پستان (در بستگان درجه اول، مانند مادر، دختر یا خواهر)
- سندرم‌های ژنتیکی خاص، مانند سندرم لی‌فراومنی (Li-Fraumeni syndrome) یا سندرم کاودن (Cowden syndrome)
- MRI نسبت به ماموگرافی، سرطان پستان را بیشتر شناسایی می‌کند؛ اما در موارد زیادی ممکن است درحالی‌که سرطان وجود ندارد، نتایج MRI غیرطبیعی باشد.

• خطرات غربالگری سرطان پستان

- نکات کلیدی
- تست‌های غربالگری خطراتی دربردارند.
- خطرات غربالگری سرطان پستان شامل موارد زیر است.
- خطرات و منافع غربالگری سرطان پستان در گروه‌های مختلف سنی، متفاوت است.

• تست‌های غربالگری خطراتی دربردارند.

تصمیم‌گیری درباره انجام تست‌های غربالگری ممکن است دشوار باشد. همه تست‌های غربالگری کمک‌کننده نیستند و اغلب خطراتی دربردارند. قبل از انجام یک تست غربالگری، ممکن است بخواهید با پزشک خود مشورت کنید. آگاهی از خطرات تست و اینکه آیا باعث کاهش خطر مرگ ناشی از سرطان می‌شود یا خیر، مهم است.

خطرات غربالگری سرطان پستان شامل موارد زیر است:

- شناسایی سرطان پستان ممکن است وضعیت سلامت فرد را بهبود نبخشد و باعث افزایش طول عمر نشود.

اگر رشد سرطان پستان شما سریع باشد یا به سایر نقاط بدن شما انتشار یافته باشد، غربالگری به شما کمکی نمی‌کند. به علاوه برخی از سرطان‌های پستان که در طی غربالگری با ماموگرافی شناسایی می‌شوند، ممکن است هرگز علائمی ایجاد نکنند یا خطر مرگ را افزایش ندهند. وقتی این نوع سرطان‌ها شناسایی شوند، درمان ممکن است باعث افزایش طول عمر شما نشود و برعکس ممکن است عوارض جانبی شدیدی ایجاد کند. در حال حاضر پاسخ به این سوال که کدام یک از سرطان‌های پستان که در طی غربالگری شناسایی می‌شوند، ممکن است مشکلاتی برای فرد ایجاد کنند و کدام یک علائمی ایجاد نمی‌کنند، امکان‌پذیر نیست.

- نتایج منفی کاذب ممکن است رخ دهد نتیجه تست‌های غربالگری ممکن است با وجود سرطان پستان، طبیعی باشد. زنی که نتیجه تست غربالگری او منفی کاذب است (جواب تست نشانگر عدم وجود سرطان است، درحالی‌که سرطان واقعا وجود دارد)، ممکن است در صورت وجود علائم هم به پزشک مراجعه نکند.

ماموگرافی یک مورد از هر ۵ مورد سرطان پستان را شناسایی نمی‌کند. موارد منفی کاذب در زنان جوان‌تر شایع‌تر است چون بافت پستان زنان جوان متراکم‌تر است. احتمال نتایج منفی کاذب در موارد زیر هم بیشتر است:

- اندازه تومور
- سرعت رشد تومور
- سطح هورمون‌ها، مانند استروژن و پروژسترون، در بدن



زندگی آنها را مختل کند، اما طول عمر آنها را افزایش ندهد.

- در زنان مسن‌تر از ۶۵ سال، مشابه سایر زنان، نتایج یک تست غربالگری ممکن است باعث انجام تست‌های تشخیصی بیشتر و ایجاد اضطراب تا زمان آماده شدن نتایج شود.

- در زنان مسن‌تر از ۸۰ سال، تصمیم‌گیری درباره انجام تست غربالگری باید وابسته به وضعیت سلامت بیمار و تاثیر نتیجه غربالگری بر کیفیت زندگی او باشد.

- سودمندی شروع انجام ماموگرافی با هدف غربالگری پیش از ۴۰ سالگی در زنانی که به طور متوسط در معرض خطر سرطان پستان هستند، نشان داده نشده است.

به زنان با سابقه پرتودرمانی قفسه سینه، به خصوص در سن جوانی، توصیه می‌شود که به صورت مرتب غربالگری سرطان پستان را انجام دهند. غربالگری سالیانه با MRI، ممکن است ۸ سال پس از درمان رادیوتراپی یا در سن ۲۵ سالگی، هر کدام که از نظر زمانی دیرتر است، آغاز شود. مطالعه‌ای بر روی منافع و خطرات ماموگرافی و MRI در این زنان صورت نگرفته است.

اطلاعاتی درباره منافع و خطرات انجام غربالگری سرطان پستان در مردان وجود ندارد.

اگر شما عوامل خطر ابتلا به سرطان پستان را دارید، در هر سنی هستید، باید درباره زمان آغاز غربالگری سرطان پستان و فواصل انجام آن با پزشک مشورت کنید.

دنبال آن تست‌های بیشتری انجام داده‌اند، با وجود آنکه سرطان در آنها تشخیص داده نشده است، تا سه ماه بعد احساس اضطراب داشته‌اند. با این حال چند مطالعه نشان داده‌اند که زنانی که پس از نتایج مثبت کاذب احساس اضطراب می‌کنند، با احتمال بیشتری در آینده تست‌های غربالگری سرطان پستان را به صورت منظم انجام می‌دهند.

- ماموگرافی پستان را با اشعه مواجه می‌سازد.

مواجه شدن با اشعه، عامل خطر سرطان پستان محسوب می‌شود. خطر ایجاد سرطان پستان در اثر مواجهه با اشعه، مانند ماموگرافی با هدف غربالگری یا گرافی‌های با اشعه X، در موارد تابش اشعه با دوز زیاده‌تر و زنان جوان بیشتر است. در زنان بالای ۴۰ سال، منافع حاصله از انجام سالیانه ماموگرافی‌های با هدف غربالگری ممکن است از خطر مواجهه با اشعه بیشتر باشد.

حین انجام ماموگرافی پستان بین دو صفحه قرار می‌گیرد و فشرده می‌شود. فشرده شدن پستان باعث ایجاد تصویر بهتری از پستان می‌شود. بعضی از زنان حین انجام ماموگرافی، احساس درد یا ناراحتی می‌کنند.

منافع غربالگری سرطان پستان ممکن است بین گروه‌های سنی مختلف، متفاوت باشد: - در زنانی که امید به زندگی ۵ سال یا کمتر دارند، شناسایی و درمان سرطان پستان در مراحل اولیه ممکن است کیفیت

• مهارت متخصص رادیولوژی

- نتایج مثبت کاذب ممکن است رخ دهد - نتیجه تست‌های غربالگری ممکن است با وجودی که سرطان پستان وجود ندارد، غیرطبیعی باشد. زنی که نتیجه تست غربالگری او مثبت کاذب است (جواب تست نشانگر وجود سرطان است، درحالی که سرطان واقعا وجود ندارد)، ممکن است تست‌های دیگری (مانند نمونه برداری از پستان) انجام دهد که خطراتی دربردارند. در اغلب مواردی که نتیجه تست غیرطبیعی است، سرطان تشخیص داده نمی‌شود.

• احتمال نتایج مثبت کاذب در موارد زیر بیشتر است:

- زنان جوان
- سابقه انجام نمونه برداری از پستان
- زنانی که سابقه خانوادگی سرطان پستان دارند.
- زنانی که هورمون‌هایی مانند استروژن و پروژسترون، مصرف می‌کنند.

مهارت متخصص رادیولوژی هم بر احتمال ایجاد نتایج مثبت کاذب تاثیر می‌گذارد.

- نتایج مثبت کاذب ممکن است باعث ایجاد اضطراب ناشی از انجام تست‌های بعدی شود.

نتایج مثبت کاذب ماموگرافی‌های با هدف غربالگری، معمولا باعث انجام تست‌های بعدی می‌شوند که می‌تواند در بیمار ایجاد اضطراب نماید. یک مطالعه نشان داده است که زنانی که نتیجه ماموگرافی با هدف غربالگری در آنها مثبت کاذب بوده و به



مصرف دارو در بیماران نارسایی کلیوی

نویسنده:

تکتم اعتضادی (کارشناس ارشد پرستاری)

نارسایی کلیه حالتی است که عملکرد طبیعی کلیه ها متوقف می شود. دو نوع نارسایی کلیه وجود دارد:

۱- نارسایی حاد کلیه

۲- نارسایی مزمن کلیه

نارسایی حاد کلیه:

نارسایی حاد کلیه وقتی است که به طور ناگهانی عملکرد طبیعی کلیه ها متوقف می شود. اغلب علت آن مسمومیت با سموم، داروهای مضر، کاهش شدید فشارخون، ضربات و صدمات، عفونت و یا انسداد در جریان ادراری می باشد. این حالت موقتی بوده و اغلب کلیه ها به عملکرد معمول یا نزدیک به آن بر میگردند. هر چند ممکن است در مواردی که درمان نشده باقی بماند به نارسایی مزمن کلیه تبدیل شود. در این موارد شدید ممکن است دیالیز به طور موقت نیاز باشد و بعد از آن کلیه ها سلامت خود را بازیابند.

نارسایی مزمن کلیه:

شدیدترین شکل بیماری کلیوی، نارسایی مزمن و پایدار کلیه ها می باشد در این حالت کلیه ها آنچنان صدمه دیده اند که قادر به انجام اعمال حیاتی خود نیستند و مبتلایان برای ادامه حیات یا باید تحت درمان با دیالیز قرار گیرند یا کلیه پیوندی دریافت کنند.

• علل ایجاد نارسایی کلیه

شایع ترین علل نارسایی کلیه ها، دیابت و فشار خون بالا هستند. سایر علل عبارتند از: بیماری های ارثی مانند کلیه پلی کیستیک، بیماری های مادرزادی کلیه، بیماری های سیستم ایمنی مثل لوپوس، سنگ کلیه، تومورها و بزرگی پروستات در مردان، ابتلا به عفونت های مکرر ادراری.

• علائم نارسایی مزمن کلیه

معمولا اولین علامت بیماری مزمن کلیه که شخص را به مطب پزشک می کشاند ضعف عمومی است. گر چه وقتی کلیه ها خوب کار نکنند می تواند علائم زیادی بروز کند ولی چند علامت مهم هشداردهنده بیماری مزمن کلیه عبارتند از:

- تغییر در دفعات ادرار و یا چگونگی ادرار کردن احساس سوزش در هنگام ادرار.

- ادرار خون آلود یا قهوه ای رنگ ورم صورت، دست ها، پاها و یا شکم.

- فشار خون بالا درد پهلوی کمر، درست زیر لبه دنده ها:

سرگیجه، سردرد، تهوع و استفراغ، بی اشتها، بی خوابی شبانه، خارش بدن، گرفتگی عضلانی در شب، عدم تمرکز حواس و... می باشد.

ممکن است علی رغم این که کسی کار معمول کلیه هایش را از دست بدهد هیچ یک از این علائم نیز وجود نداشته باشد؛ بنابراین، در بیشتر اوقات های آزمایشگاهی لازم است تا مشکل را آشکار سازد.

رژیم غذایی در بیماران همودیالیزی:

مواد اضافی و مایعات در بدن جمع می شود.

بار کاری کلیه افزایش می یابد.

پیشرفت و خطر بیماری ها افزایش می یابد.

می تواند سبب اختلال در توانایی جسمی، افسردگی، سوء تغذیه، فشار خون بالا و در نهایت منجر به مرگ شود.

اهداف رعایت رژیم غذایی در بیماران همودیالیزی عبارتند از:

- کاهش مواد زائد بدن
- فراهم کردن مواد غذایی کافی برای رشد و ترمیم بدن.

- تنظیم آب و الکترولیت های (بدن سدیم، پتاسیم و فسفر)
- پیش گیری از کم خونی.

شایع ترین تغییراتی که باید یک بیمار همودیالیزی در مورد رژیم غذایی اش رعایت کند، مربوط به مقدار مصرف موارد زیر است:

انرژی غذا، پروتئین، سدیم، پتاسیم، فسفر، آب و مایعات، ویتامین ها و مواد معدنی پیروی از رژیم غذایی و مایعات با کنترل موارد زیر بررسی می شود:

- کنترل وزن قبل و بعد از دیالیز

- اندازه گیری سطوح خونی آلومین، سدیم، پتاسیم و فسفر و ...



هورمون جنسی مردانه (اندروژن) به صورت تزریقی یا قرص داده می شود؛ تا بدن آنها تحریک شده و گلبولهای قرمز بیشتری تولید کند. در حال حاضر تجویز اریتروپویتین (اپرکس) در درمان کم خونی بیماران مبتلا به نارسائی کلیه قبل از شروع دیالیز و نیز در بیماران تحت همودیالیز و دیالیز صفاقی توصیه می شود.

• آیا ملین لازم خواهد بود؟

داروهای نرم کننده مدفوع، فیبرهای غذایی و دارویی، کار نرم کننده مدفوع را انجام می دهند. برخی ملین ها اجابت مزاج را تحریک و فعال می کنند. از آنجا که متصل کننده های فسفات ایجاد یبوست می کنند، پزشک به شما توصیه می کند که از نرم کننده های مدفوع و یا ملین ها استفاده کنید.

توصیه می شود در مصرف ملین های حاوی منیزیم احتیاط لازم به عمل آید زیرا از آنجا که کلیه های نارسا قادر به دفع منیزیم جذب شده نمی باشند در نتیجه احتباس منیزیم در بدن ممکن است منجر به بروز علائم مسمومیت ناشی از افزایش منیزیم می شود.

• ویتامین د چیست و چه می کند؟

ویتامین (D) یا کلسی ترول (فرم فعال شده ویتامین د) باعث می شود که بدن کلسیم را از مواد غذایی جذب و آنرا در استخوان جای دهد. ویتامین د یا کلسی ترول به صورت قرص بوده و به صورت خوراکی مصرف می شوند. بسته به میزان کلسیم خون هر کس، پزشک ممکن است این داروها را تجویز کند یا نکند. فرم های مختلفی از ویتامین د تولید می شود که برای افراد تحت درمان با دیالیز به کار می رود. متداول ترین فرم های آن کلسی ترول خوراکی یا وریدی است. ولی پزشک ممکن است نوع دیگری از آنرا (روکالترو) تجویز نماید.

می کند. گاهی ممکن است شما دچار عفونتی شده و نیاز به مصرف آنتی بیوتیک پیدا کنید. این داروها ممکن است به صورت خوراکی یا تزریقی تجویز شوند؛ که این به نوع آنتی بیوتیک و شدت عفونت بستگی دارد.

• کلسیم مکمل چیست؟

قرص های کلسیم، میزان کلسیم خون و بدن را بالا می برند؛ در ضمن به عنوان ضد اسید و بلوکه کننده (متصل کننده) فسفر عمل می کنند. کلسیم مکمل به صورت خوراکی مصرف می شود.

• آیا نیاز به داروی قلبی خواهد بود؟

پزشک شما ممکن است برای شما داروی پایین آورنده ی فشارخون تجویز کند تا به این وسیله فشارخون را پایین بیاورد. نوع دیگری از داروی قلبی که ممکن است برای شما تجویز شود، دارویی است که برای قوی تر کردن ضربان قلب و همچنین آرام تر و منظم تر کردن آن بکار می رود و محرک قلب است که دیژیتال یا دیگوکسین نامیده می شود.

• کدام دارو به تولید بیشتر گلبول های قرمز خون کمک می کند؟

از آنجا که اسیدفولیک که وجودش معمولاً برای تولید گلبول قرمز خون ضروری است، موقع دیالیز از بدن خارج می شود،

بنابراین برای پیشگیری از عارضه کم خونی، باید این ماده جایگزین شود. ممکن است لازم باشد روزی یک عدد قرص اسیدفولیک میل کنید. علاوه بر قرص اسیدفولیک امکان دارد لازم شود که از داروی آهن نیز استفاده کنید تا میزان آهن بدن شما به اندازه مناسب برای تولید عادی گلبول های قرمز خون برسد. گاهیگاهی به بیماران

• داروها:

پزشک شما علاوه بر دستورهای غذایی و رژیم، داروهای خاصی را نیز تجویز می کند. این داروها به دلایل گوناگون تجویز می شوند. مانند دارو برای پایین آوردن فشارخون، بالابردن مقدار کلسیم خون، متصل کردن فسفر به منظور پیشگیری از جذب فسفر در بدن و بالاخره دارو افزایش تعداد گلبولهای قرمز خون.

باندکننده های فسفات (متصل کننده فسفات) از متصل کننده های فسفات (فسفر) یا ضد اسیدها به این دلیل استفاده می شود که از جذب فسفر در بدن پیشگیری می کنند. برای این کار این مواد در روده به فسفر متصل می شوند. فسفر در اغلب غذاها وجود دارد، به همین دلیل ضد اسید باید دقیقاً قبل از غذا یا در حین خوردن غذا و یا بلافاصله بعد از غذا میل شود. وقتی فسفات به ضد اسید متصل شد، راه مدفوع دفع می شود. معمولاً پزشک توصیه می کند که هم زمان با خوردن ضد اسید، داروی دیگری میل نکنند. نوع ۸ اسید مصرفی مهم است و باید با نظر پزشک مصرف شود.

• مسکن ها چه می کنند؟

مسکن ها داروهایی هستند که درد را آرام می کنند. برخی از انواع آنها تب را نیز پایین می آورند. تایلنول (استامینوفن) و آسپرین از مسکن ها هستند. به بیماران هشدار داده که به هیچ دلیلی بدون تجویز پزشک، آسپرین مصرف نمی کنند. آسپرین می تواند باعث خونریزی معده شود و هم چنین می تواند زمان انعقاد خون را تغییر دهد.

• آیا نیاز به آنتی بیوتیک خواهد بود؟

آنتی بیوتیک دارویی است که باکتری را می کشد و یا رشد آن را متوقف



آیا به ویتامین های تکمیلی نیاز خواهد بود؟

اغلب افراد تحت درمان با دیالیز احتیاج دارند که از ویتامین های تکمیلی استفاده کنند. ویتامین های کمکی جایگزین ویتامین هایی می شوند که در طی دیالیز از بدن خارج می شوند و یا به اندازه کافی با رژیم غذایی به بدن او نمی رسند. انواع مختلفی از ویتامین های تکمیلی موجود است که اغلب آنها دارای اسید فولیک، ویتامین ث و ویتامین ب-کمپلکس هستند. این ویتامین ها، گروهی از ویتامین ها هستند که موقع دیالیز بیشتر از بدن خارج می شوند.

ویتامین های کمکی را باید با راهنمایی پزشک معالج مصرف کنید. باید از خوردن مولتی ویتامین ها بدلیل آنکه دارای مقدار زیادی ویتامین C ، E ، A هستند خودداری کنید.

رژیم غذایی بیمار همودیالیزی با افراد سالم چه تفاوتی دارد؟

چربی و کربوهیدرات در رژیم غذایی بیماران همودیالیزی بیشتر است که آنان را در حفظ وزن و عضلات و تامین انرژی کمک می نماید.

مصرف سدیم، پتاسیم، فسفر و مایعات در این بیماران محدود (کم) می باشد. مصرف پروتئین محدود (کم) بوده و نوع پروتئین مصرفی باید مرغوب باشد.

• سدیم چیست؟

سدیم (نمک) یک ماده معدنی مهم است که تقریباً در همه مواد غذایی یافت شده و در هنگام پخت به اکثر غذاها اضافه می شود و در تعادل مایعات بدن و فشار خون نقش مهمی دارد. در صورت مصرف مقدار زیادی سدیم (نمک)، فرد تشنه شده و مایعات بیشتری می نوشد که سرانجام در بدن جمع می شوند. این افزایش مایعات باعث افزایش فشارخون، نارسایی قلب و سکت قلبی می شود.

در بیماران همودیالیزی یک رژیم غذایی پرسدیم (پرنمک) مشکلات زیر را ایجاد می کند:

فشارخون بالا و افزایش خطر بیماری های قلبی ادم یا ورم صورت، دست ها و پاها کوتاه شدن تنفس سردرد و احساس کسالت با رعایت یک رژیم غذایی کم سدیم (کم نمک) می توان تعادل سدیم را برقرار نمود و از بروز این علائم جلوگیری کرد.

• پتاسیم چیست؟

پتاسیم یک ماده معدنی است که برای کارکرد طبیعی اعصاب و عضلات لازم است و در مواد غذایی از قبیل شیر، میوه ها و سبزیجات وجود دارد.

برای بیماران همودیالیزی؛ میزان پتاسیم خون کمتر از ۶ میلی اکی والان در لیتر مطلوب می باشد. اگر میزان غلظت پتاسیم در فواصل دیالیز بیش از اندازه بالا رود، باعث ضعف عضلانی می شود و می تواند روی ضربان قلب اثر بگذارد و ممکن است حتی باعث مرگ شود.

• فسفر چیست؟

فسفر یک ماده معدنی است که در بسیاری از غذاها وجود داشته و در سلامت و استحکام استخوان ها نقش دارد کلیه های شما شاید نتواند فسفر خونتان را دفع کند بنابراین فسفر خونتان بالا رفته و تعادل بین کلسیم و فسفر از بین می رود و منجر به برداشت کلسیم از استخوان ها می شود که در نتیجه استخوانها ضعیف و شکننده می شوند.

بنابراین باید از مصرف غذاهای حاوی فسفر بالا اجتناب نمایید. همچنین خوردن مقدار زیاد فسفر ممکن است، باعث خارش پوستتان شود.

- با توجه به بالا بودن فسفر در شیر و از طرفی ارزش غذایی بالای پروتئین شیر، بیماران همودیالیزی به مصرف ۱ تا ۲ فنجان شیر در روز محدود می شوند.

تقریباً غیر ممکن است که میزان فسفر خون با رعایت رژیم غذایی

طبیعی شود بنابراین داروهای متصل شونده با فسفر کمک کننده است.

- داروهای متصل شونده با فسفر مثل هیدروکسید آلومینیم، کربنات کلسیم و سولامر موجب می شوند فسفر در روده ها به آن متصل شده و از طریق مدفوع دفع شوند، که به کنترل فسفر در بدن کمک می کند. - بهترین زمان مصرف داروهای فوق، بین دو وعده غذا است.

- این دارو نباید همزمان با سایر داروها (ویتامین ها و مکمل های غذایی) مصرف شود چون ممکن است آن ها را نیز از بدن دفع شوند. - داروهای متصل شونده با فسفر ممکن است ایجاد یبوست کنند در صورت داشتن مشکلاتی در این زمینه با پزشک معالج صحبت کنید ممکن است وی برای شما نرم کننده های مدفوع را در صورت نیاز تجویز کند.

• ویتامین ها و مکمل های معدنی چیست؟

این مواد ترکیبات آلی و معدنی هستند که در مقادیر بسیار کم برای واکنش های متابولیکی در بدن ضروری هستند. به دو دلیل نیاز است که به صورت مکمل برای بیماران دیالیزی تجویز شوند:

- محدودیت در مصرف غذاهایی که به طور عادی منابع این ویتامین ها و مواد معدنی هستند.

- دفع ویتامین ها علی الخصوص، ویتامین های محلول در آب (C و B) در جریان دیالیز

- این که چه نوع و یا چه مقدار از ویتامین ها و مواد معدنی بایستی به صورت مکمل دریافت کنید. توسط پزشک و متخصصین تغذیه تعیین می شود و اغلب شامل اسید فولیک، ویتامین ث، ب کمپلکس، ویتامین د، آهن و ... می باشد.

- این داروها را طبق دستور پزشک و به اندازه صحیح مصرف کنید.

- از مصرف همزمان آن ها با باند کننده های فسفر (شربت ضد اسید) خودداری کنید.

سایت ثبت بیماران با اختلالات انعقادی
Haemorbld.health.gov.ir



بهداشت روانی در بیماران دیابتی

یکی از بیماری‌های مزمن شایع که باعث به خطر افتادن سلامت روانی افراد می‌شود دیابت است. امروزه میلیون‌ها نفر از بیماری دیابت رنج می‌برند و این در حالی است که بررسی‌ها نشان داده‌اند. سن ابتلا به این بیماری روز به روز در حال کاهش است. پزشکان معتقدند بهتر است تمام افراد جامعه درباره این بیماری اطلاعات لازم را داشته باشند، زیرا افزایش سطح آگاهی مردم، موجب پیشگیری از این بیماری و همچنین شناخت به موقع افراد بیمار می‌شود.

دیابت یکی از مهمترین مشکلات بهداشتی در سرتاسر جهان محسوب می‌شود که مواجهه با آن بر ابعاد جسمانی، روانی، اجتماعی و معنوی فرد تأثیر گذاشته و بحران ایجاد می‌نماید. در نتیجه به نظر می‌رسد که توجه به این بیماران به ویژه توجه به بعد روانی این بیماری و اثرات مخربی که بر آنان دارد می‌تواند در آینده کمک بزرگی به آنان و خانواده‌هایشان نماید و بخشی از آلام این بیماران را تسکین دهد.

فشار و استرس از دو طریق می‌تواند بر روی مقدار قند خون تأثیر گذارد. اول اینکه در برخی از افراد استرس تأثیر فوری بر میزان قند خون آن‌ها دارد و این افراد اکثراً ادعا می‌کنند

که در هنگام استرس قند خون آن‌ها بالا می‌رود، اما عده‌ای کمی از آنها می‌گویند در هنگام استرس قند خون شان افت می‌کند. افزایش قند خون گاهی اوقات بر اثر تأثیر مستقیم هورمون استرس ایجاد می‌شود و گاهی اوقات به این علت که استرس باعث پرخوری افراد و کم شدن فعالیت فرد می‌شود و به این ترتیب سبب افزایش قند خون می‌گردد. این موضوع در مورد کسانی که به دیابت مبتلا هستند، به اثبات رسیده است.

دوم اینکه استرس می‌تواند بروی قند خون دراز مدت تأثیر داشته باشد و باعث افزایش قند خون گردد. اکثر افراد مبتلا به دیابت این اثر را یعنی اثر استهلاکی استرس (wear and tear) را تجربه کرده‌اند. وقتی که فردی دچار استرس می‌شود غالباً حوصله‌ی انجام دقیق مراقبت‌های مرتبط با دیابت را ندارد، زیرا مضطرب شده و انرژی کافی ندارد. نهایتاً استرس با تأثیر بر بیماری سبب بدتر شدن وضعیت می‌شود و از طرفی عدم کنترل دیابت باعث وخیم شدن فشارهای روانی و استرس می‌شود که در نهایت به بالا رفتن قند خون می‌انجامد.

نویسنده:

فرشته سادات شجاعی
دانشجو دکتری تخصصی روانشناسی



آموزش برای استراحت راه های زیادی برای کمک به خودتان برای استراحت وجود دارد :

• تمرینات تنفسی

بنشینید یا دراز بکشید و یک نفس عمیق بکشید . . نکه داشتن تنفس و استراحت به مدت ۵ تا ۲۰ دقیقه در یک زمان . انجام تمرینات تنفس حداقل یک بار در روز .

• آرامش درمانی :

در این روش، که شما می توانید در یک کلینیک آموزش ببینید.

ورزش و جایگزینی افکار بد با افکار خوب
آثار منفی حاصل از دیابت عبارتند از:

۱. کاهش عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی بیمار
۲. کاهش فعالیت های حرکتی و افزایش احتمال چاقی

۳. کاهش پایداری به رژیم درمانی
۴. بروز بیشتر رفتارهای ناسالم مانند مصرف سیگار و الکل
۵. کنترل ضعیف قند
۶. افزایش احتمال بروز عوارض دیابت به سبب کنترل نامناسب قند خون

بنابراین به نظر می رسد اگر قند خون شما غالباً از حد طبیعی بالاتر است (اما هنوز به اندازه ای بالا نیست که دیابتی شناخته شوید = پیش دیابت) استرس می تواند قند خون شما را به اندازه ی مقدار قند خون افراد دیابتی بالا ببرد، بنابراین استرسهای مرتبط با مسائل جدی زندگی نظیر مرگ کسی که دوستش دارید یا از دست دادن شغل می تواند نقش مهمی در ایجاد دیابت داشته باشد . اگرچه افرادی که قند خون شان از حد طبیعی بالاتر است (پیش دیابت) نهایتاً به علت افزایش مقاومت به انسولین یا کاهش تولید انسولین به دیابت مبتلا می شوند، اما استرس نقش بسیار مهمی در تسریع این موضوع دارد .

راه هایی برای مبارزه با استرس نیز وجود دارد:

شروع یک برنامه ورزشی و یا پیوستن به یک تیم ورزشی .
پیوستن به یک باشگاه یا حتی کارهای ساده در منزل مثل نرمش.
شروع یک سرگرمی جدید و یا یادگیری یک مهارت جدید است .
داوطلب در یک بیمارستان و یا خیریه .

آثار روانی - اجتماعی دیابت
اعضای خانواده، همسر، دوستان و همکاران فرد مبتلا به دیابت نیز از دیابت تأثیر می پذیرند. ترس از بیماری، عوارض آن و مرگ، احساس درماندگی، ابهام در مورد آینده، اضطراب، غمگینی، خشم، واکنش سوگ، نگرانی های اقتصادی و تنش روانی در روابط بین فردی، از جمله تنش های روانی اجتماعی مطرح در بیماری دیابت هستند.

در موقعیت های زیر باید ارجاع دادن بیمار رابه روانشناس مدنظر قرار داد:

۱. در مواردی که بیماری دیابت برای اولین بار در کودک یا نوجوان تشخیص داده می شود. در این موارد کودک و والدین از ارزیابی روانپزشکی سود می برند.
۲. وقتی بیمار ۲ حمله یا بیشتر از حملات کاهش قند خون یا کتواسیدوز دیابتی را بدون علت مشخص تجربه می کند.
۳. بیمارانی که به رغم داشتن آگاهی، از خود مراقبت به عمل نمی آورند.
۴. وقتی اختلال تغذیه ای در بیماران دیده می شود.
۵. وقتی بیمار خود چنین درخواستی دارد.



ورزش برای بیماران کم‌توان با برایتونیک

نویسنده :

یاسمن مؤیدی - انجمن ورزش‌های برایتونیک

سخن اول:

من یک فرد کم توان هستم، من نابینا هستم، من برای جابجائی از صندلی چرخدار استفاده می‌کنم، من یک جوان استثنائی هستم. ورزش کردن، متناسب بودن، آراسته بودن حق من است. من می‌خواهم تمرین‌های ورزشی را همزمان با بقیه افراد خانواده ام و دوستانم اجرا نمایم.

سوال: من چه کنم؟

جواب: ورزش برای تو نیک.

برای تو نیک مناسب ترین و ایمن ترین ورزش ها برای افراد با محدودیت های جسمانی است. برایتو نیک دریچه ای است به سوی روشنائی، برایتو نیک پلی است بین تاریکی و روشنایی. مقدمه: امروزه با مشکلات زندگی ماشینی، آلودگی های محیط زیست، افسردگی و تنش، انجام حرکات ورزشی روزانه که باعث تندرستی همراه با نشاط، صبور، مثبت اندیشی و امیدواری می‌گردد از واجبات است. اجرای تمرین‌های ورزشی روزانه و داشتن تحرکی جدا از کارهای عادی روزانه جزئی از عادات صحیح بهداشتی فردی تلقی می‌گردد. این فرایند می تواند یکی از بهترین راه های ایجاد ارتباط و گذران اوقات فراغتی سالم و شاد باشد. اگر قرار باشد همه افراد در شرایط جسمانی مختلف به صورت گروهی ورزش کنند، باید تمرین‌ها متناسب و قابل اجرا توسط افراد معلول باشند. بدین لحاظ بهترین گزینه می تواند ورزش نوین، شاد، مفرح و آرامش بخش برایتونیک باشد.

تعریف:

برای تو نیک مجموعه ای از تفکرات، خلاقیت، الفاظ و حرکات سالم‌سازی است که ورزشکار را به سوی تندرستی و شادی هدایت می کند. برای تونیک روش بهره‌گیری از مبانی خط برای ویژه نابینایان، اجرای تمرین‌ها و گام برداری در نقاط مشخص این کاراکترها و تلفیق آن با طراحی‌های حرکتی جهت ساخت مجموعه‌های متنوع برای تمرین‌های روزانه ورزشی است. برایتونیک را می توان «رهائی» نامید، زیرا این روش یکی از عوامل رهائی انسان از افسردگی ها و تنش ها و غم‌های زندگی است. این روش تلفیقی است از ورزش، فرهنگ، هنر، کارآفرینی، بازی، خلاقیت، تفکر، مسابقه و یک تفریح دسته جمعی.

نحوه اجرا: اجرای برای تونیک همانند آن است که به جای به کار بردن دستها و انگشتان و مداد و قلم برای نوشتن بر روی کاغذ، با دستان خود در فضا یا پاهایمان بر روی زمین حروف را بنویسیم یا با کدهای حروف ورزش کنیم. برای انجام آن هیچگونه تجهیزاتی مورد نیاز نیست، در کوچکترین فضا و با ساده ترین پوشاک قابل اجرا بوده، فقط کافی است شش نقطه را در مقابل، در فضا یا زیر پای خود مجسم کنیم و تمرین های روزانه را انجام دهیم. مبانی اجرای تمرین ها و استانداردهای برای تو نیک در اکثریت کشورهای جهان مشترک است، در نتیجه این روش می‌تواند عاملی برای ایجاد صلح و دوستی بین ملت‌ها باشد.

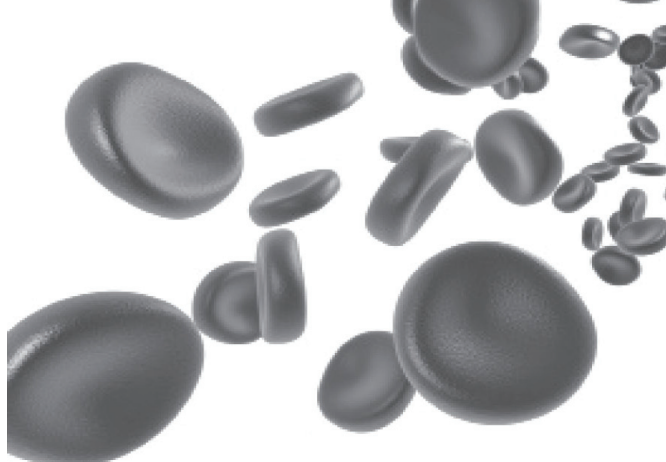
فواید عمومی: برای تونیک یکی از راه‌های اصلی افزایش تندرستی است و باعث بالا بردن استقامت قلبی عروقی تنفسی می گردد، سرعت و چابکی، هماهنگی عصب و ماهیچه (جسم و ذهن) می شود، شور جوانی را حفظ می‌کند، بهترین و ارزان ترین روش برای تنظیم و کاهش وزن است، یکی از بهترین تفریحات اوقات فراغت خانواده هاست و کیفیت زندگی را بهبود می‌بخشد. در اثر بالا رفتن چابکی، برای تونیک کاران در حوادث و بحران‌ها آسیب‌پذیری کمتری دارند. این ابتکار می‌تواند یکی از راه‌های مبارزه با رفتارهای پرخطر و عاملی برای نیک زیستی و شاد زیستی باشد.

فواید ویژه برای تو نیک برای افراد با محدودیت های جسمانی:

- مبارزه با افسردگی، تنش، نا امید، انزوا و تنهایی
- ایجاد مثبت اندیشی و امیدواری
- تاثیر مثبت در تشویق افراد درگیر با دیابت برای انجام حرکات ورزشی به عنوان ورزشی ایمن (برخلاف بسیاری از ورزش های متداول که ممکن است زخم‌هایی در پاها و انگشتان ایجاد نمایند).
- مبارزه با فراموشی و آلزایمر: باعث تقویت حافظه افراد می‌گردد (به دلیل به کارگیری ذهن به هنگام تمرین).
- ایجاد انگیزه برای بالا بردن خلاقیت و ابتکار
- برایتونیک کارآفرین است، به ویژه برای معلولین جویای کار الهام بخش بوده و فرصت‌های گوناگون شغلی نظیر طراح حرکات ورزشی، خدمات ماساژ، تدریس و فراگیری زبان و تولیدات هنرها و صنایع دستی ایجاد می کند.
- بازی های ذهنی و نمایش‌های حرکتی برای تو نیک بهترین تفریح اوقات فراغت افراد معلول با سایر اعضای خانواده است.
- برایتونیک امکان ورزش همزمان ورزشکاران خاص مانند نابینایان، ناشنوایان، معلولین جسمی و ذهنی، افراد در دوران نقاهت (نشسته بر روی صندلی چرخدار یا خوابیده در بستر) را با سایرین فراهم می سازد. طبق آمار منتشره در فرانسه ۶۱ درصد افرادی که مشکلات بینائی دارند بالای شصت سال هستند، بنابراین ورزشی که مناسب این مخاطبان است جایگاه ویژه ای در تشکلهای سلامت و تندرستی خواهد داشت.
- همراهی با روش های مبارزه با چین و چروک و افتادگی پوست به شکل آسان و ارزان (بخش آرامش روحی که با حرکات تن نوازی همراه است).

سخن آخر: فرد کم توانی که برایتونیک کار است، جایگاه خانوادگی و اجتماعی ارزشمندی خواهد داشت.

برایتونیک به عنوان یک ابتکار ایرانی الگویی است برای ایجاد تندرستی، شادابی، تعامل، صلح و دوستی بین افراد با محدودیت های جسمانی ملت های مختلف.



طحال برداری در بیماران تالاسمی

تالاسمی شایع ترین کم خونی ارثی است که به علت نقص ارثی در سنتز زنجیره گلوبین و ناپایداری گلبول قرمز و تخریب آن، طحال دچار بزرگی پیشرونده و پرکاری شده که خود باعث تخریب بیشتر گلبول‌های قرمز و نیاز به ترانسفوزیون خون بیشتر می شود و در نتیجه برای کاهش میزان دفعات ترانسفوزیون و عوارض آن نیاز به عمل جراحی طحال برداری پیدا می شود. در بیماران مبتلا به تالاسمی که تحت ترانسفوزیون خون قرار دارند، هنگامی که نیاز به تزریق خون بیش از ۲۰ CC به ازای هر کیلوگرم وزن بدن در ماه یا ۲۴۰ میلی لیتر به ازای هر کیلوگرم وزن بدن در سال برسد، بایستی طحال برداشته شود. در این بیماران طحال به طور متوسط ۵-۳ سانتیمتر در زیر لبه دنده در سمت چپ نسبت به خط وسط استخوان ترقوه حس می شود ولی گاهی به ۲۰ سانتیمتر می رسد. احساس سنگینی و درد مبهم در ناحیه بالای شکم به ویژه در سمت چپ ممکن است نخستین شکایت بیمار باشد. طحال بزرگ، معده را تحت فشار قرار می دهد، باعث کم اشتهایی شده و یا احساس سیری زودرس می دهد. خون سازی غیر موثر و کم خونی شدید در این بیماران سبب بزرگی فضاهاى مغز استخوان و دفورمیت‌های اسکلتی می گردد. همچنین خون سازی خارج از مغز استخوان موجب بزرگ شدن کبد و طحال می شود.

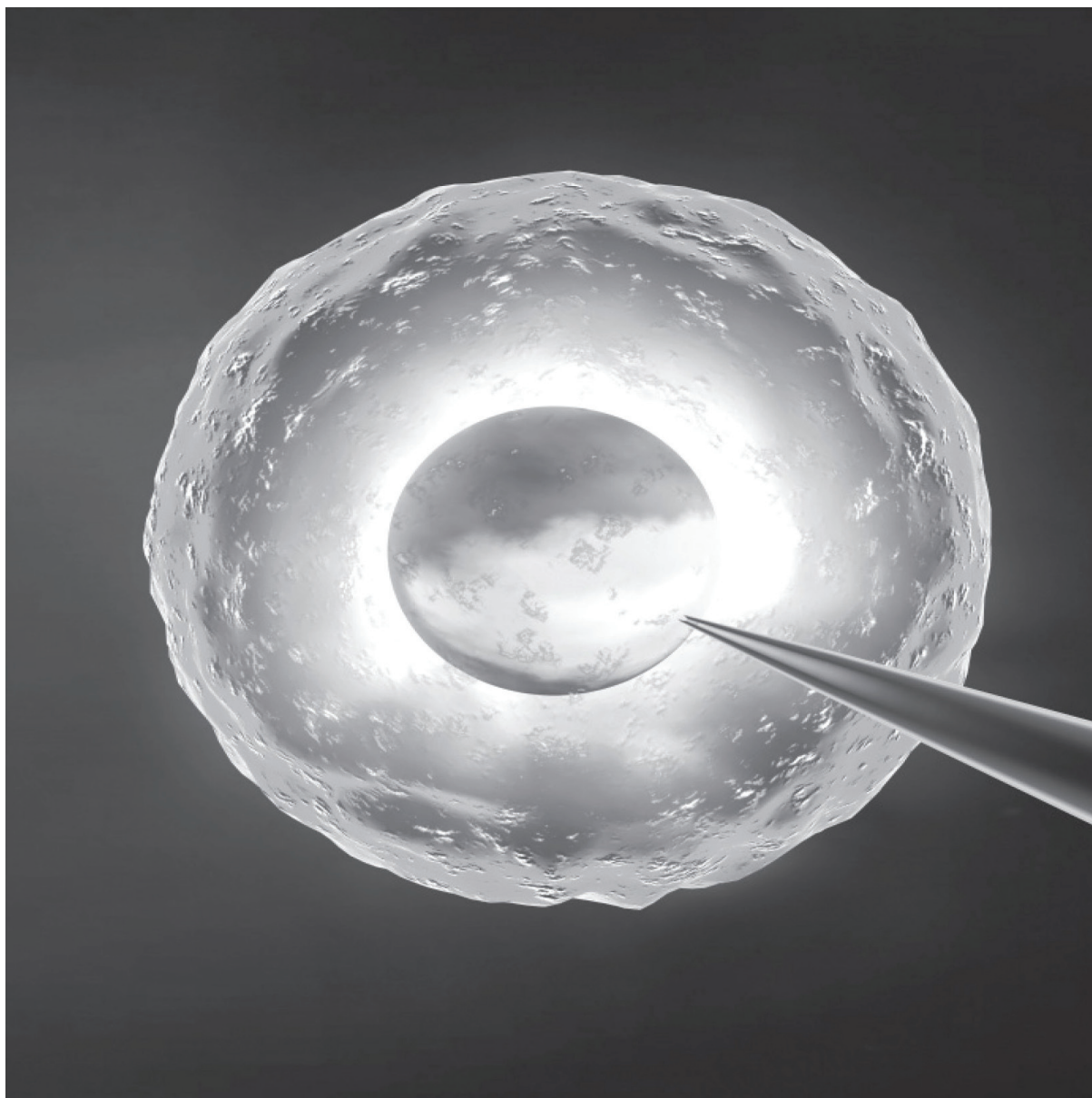
پارشیل اسپلنکتومی میزان نیاز به خون را کم می کند و در بعضی موارد حتی نیاز به خون را برطرف می کند که در بچه های کمتر از ۴ سال مبتلا به کم خونی سیکل تالاسمی و بتا تالاسمی نیازمند به عمل جراحی اسپلنکتومی بایستی در نظر گرفته شود. عوامل خطرناک بزرگ و مهم برای عفونت باکتریایی در بیماران تالاسمی که ترانسفوزیون می شوند کاتتریزاسیون داخل عروقی است. بیماران بدون طحال یا هیپواسپلنیک در خطر فولمیننت سپسیس قرار دارند که این شرایط خطر مرگ و میر بالای ۵۰ درصد دارد. به دنبال درآوردن طحال ممکن است که پاسخ ایمنی اولیه به میکروب های کپسول دار ضعیف شود که مکانیسم دقیق آن مشخص نیست. لذا بهتر است طحال برداری در صورت

امکان تا سن ۵ سالگی به تعویق افتد. به همین دلیل واکسیناسیون علیه پنومکک و مننگوکوک و هموفیلوس آنفولانزا و همچنین آنتی بیوتیک پروفیلاکسی نیاز است لیکن خطر عفونت را کاملاً برطرف نمی کند. تمام کودکانی که طحال آنها برداشته شده بایستی تا سن ۱۸ سالگی برای پیشگیری از عفونت های باکتریایی پنی سیلین دریافت کنند. بعد از طحال برداری معمولاً تعداد پلاکت ها افزایش می یابند که می تواند عاملی جهت ترومبوز باشد. تعداد پلاکت ها تا بیش از یک میلیون، اندیکاسیونی برای تجویز داروهای ضد انعقاد نیست ولی عوامل ضد پلاکتی مانند آسپیرین در جلوگیری از ترومبوز مفید می باشد. با توجه به خطرات ترومبوز ورید پورت که ممکن است موجب مرگ بیمار شود پیشنهاد می شود طحال برداری در موارد خاص انجام شود و در صورتیکه یک فرد تالاسمی به علت هایپراسپلنسیسم، افزایش نیاز به تزریق خون، یا به علل دیگر طحال برداری می شود بایستی داروی پروفیلاکسی برای ترومبوز ورید پورت دریافت نماید. گاهی اسپلنکتومی در بیماران تالاسمی نقش نجات دهنده حیات را دارد. بنابراین با توجه به علایم و مشکلات بیمار تالاسمی ماژور، صمیم مناسب برای این امر، حیاتی می باشد.

بیماری تالاسمی ماژور یک بیماری مادرزادی است که از اولین سال زندگی تا آخر عمر تزریق خون و درمان آهن زدایی را به همراه دارد، درمان درست و مراقبت های مناسب ممکن است یک زندگی طبیعی را پیش روی داشته باشد و با کمترین عارضه، مشابه با سایر همسالان خود زندگی کند و این امکانپذیر نیست مگر با آگاهی کامل بیماران و والدین آنها از یک طرف و مشارکت صمیمانه پزشکان در آموزش صحیح و تشویق بیماران به پیگیری ممتد و آشنا کردن بیماران با عوارض و بخصوص در بیمارانی که از مصرف داروهای آهن زدا امتناع می ورزند. عمل جراحی طحال برداری با کاهش نیاز به ترانسفوزیون و پیشگیر از عوارض حاصل از آن و رفع علایم بزرگی طحال در این بیماران روش درمانی مناسبی است، بنابراین در موارد دارای اندیکاسیون، جراحی طحال برداری توصیه می گردد.

نویسنده :

دکتر علی اصغر درزی (گروه
جراحی دانشگاه علوم پزشکی
بابل)



تجربه ایران در کاربرد سلول‌های بنیادی برای درمان دیابت

نویسنده:

دکتر انسیه نسلی اصفهانی
فوق تخصص غدد و متابولیسم

منتشر شده و رسمی، در حال حاضر بیش از ۲۲۰ میلیون نفر در دنیا به دیابت مبتلا هستند (۳) و در خاور میانه، شیوع دیابت به طرز نگران کننده ای در حال افزایش است. در حال حاضر، شیوه موثری برای درمان قطعی دیابت وجود ندارد و تنها راه موجود کنترل آن با داروهای کاهنده قندخون و انسولین است. مطالعات جدید نشان داده اند که با حفظ و یا جایگزینی سلولهای آسیب دیده پانکراس قندخون کاهش می یابد و می تواند به عنوان یک روش درمان قطعی دیابت مطرح شود.

دیابت بیماری مزمن و غیر قابل درمانی است که علاوه بر مشکلات جسمی متعدد، بار اقتصادی سنگینی بر جامعه تحمیل می کند و هم در کشورهای توسعه یافته و هم در کشورهای در حال توسعه بخش قابل توجهی از بودجه ملی صرف خدمات درمانی مربوط به عوارض این بیماری می شود. بیماران دیابتی در طول مدت بیماری به عوارض متعددی از جمله عوارض قلبی-عروقی، کلیوی، چشمی، عصبی، و عروق محیطی مبتلا می شوند. به علاوه، این بیماری می تواند منجر به مرگ بشود و ۳ درصد آمار مرگ و میر در دنیا به دیابت منسوب می گردد. طبق آمارهای



سلولهای بنیادی جنینی فتال دسته دیگری از سلولهای بنیادی هستند که از بافت های مختلف جنینی مثل خون، مغز استخوان، کبد، و کلیه ها بدست می آیند. این سلولها در درمان طیف وسیعی از بیماریهای از اوتیسم تا دیابت به کار رفته اند و نتایج درمانی بدست آمده قابل ملاحظه بوده است. استفاده از سلولهای فتال با محدودیت های سلولهای امبریونیک مواجهه نمی باشد و بر خلاف آنها باعث ایجاد تومور های بدخیم نمی شود. در ایران، پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران به موفقیت های چشمگیری در زمینه فن آوری های مربوط به جدا سازی و کاربرد بالینی سلولهای جنینی فتال دست یافته است. همچنین، این پژوهشگاه در حوزه استفاده بالینی از سلولهای بنیادی نیز پیشرفت های قابل ملاحظه ای داشته است که یافته های برخی از آنها در دنیا منحصر به فرد به شمار می روند. در یکی از این مطالعات، دوره های بهبودی کامل (بدون نیاز به انسولین) در بیماران گزارش شده است که زمان آن از ۴ تا ۲۴ ماه متفاوت بوده است. البته شایان ذکر است که با وجود اینکه تحقیقات پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم گام بزرگی در مسیر هموار نمودن راه کاربرد سلولهای فتال در دیابت به شمار می روند، مطالعات بیشتری لازم است تا اثر بخشی استفاده از این سلولها برای درمان قطعی و دائم بیماری دیابت به اثبات برسد و استفاده از این روش برای درمان دیابت متداول گردد.

بافتهای از بین رفته در سال ۱۹۸۰ نشان داده شد و از آن تاریخ، این سلولها برای درمان بیماریهای متعددی به کار رفته اند. با توجه به عوارض اندک و عدم نیاز به دارو های سرکوبگر ایمنی، استفاده از این سلول ها به خصوص سلولهای جنینی برای درمان دیابت همواره مورد نظر پژوهشگران بوده است. مطالعات متعددی در مورد کاربرد سلولهای بنیادی اتولوگ (استخراج شده از خود فرد) در درمان دیابت انجام شده است که نتایج مثبت قابل توجهی از نظر کاهش میزان نیاز روزانه به انسولین نشان داده اند. البته شایان ذکر است که پیوند سلولهای بنیادی بالغ اتولوگ (از خود فرد بیمار) و آلوگرافت (از خویشاوندان بیمار) با وجود اینکه نتایج امیدوار کننده ای داشته اند، از آنجا که احتمال انتقال ژن معیوب به فرد بیمار را به دنبال دارند، با محدودیت های خاصی روبرو هستند.

سلولهای بنیادی جنینی امبریونیک جایگزین مناسبی برای سلولهای بالغ به شمار می روند و کار برد آنها نیازی به سرکوب سیستم ایمنی ندارد. مطالعات متعددی نشان داده اند که این سلولها قابلیت بالقوه قابل ملاحظه ای برای تمایز به سلولهای بتای ترشح کننده انسولین در پانکراس دارند. البته نشان داده شده است که استفاده از سلولهای جنینی امبریونیک خطر ایجاد تومور های بدخیم را به دنبال دارد که این موضوع محدودیت قابل ملاحظه ای برای استفاده بالینی از آنها ایجاد می نماید. به علاوه، تحقیقات در مورد این سلولها و استفاده بالینی از آنها به دلیل ملاحظات اخلاقی و مذهبی در برخی کشور ها با محدودیت هایی همراه است

روش های متعددی برای حفظ و یا جایگزینی سلولهای پانکراس در درمان دیابت پیشنهاد شده اند. یکی از روشهای فوق الذکر استفاده از **داروهای سرکوبگر سیستم ایمنی و یا آنتی بادی های مونوکلونال** است که متأسفانه عوارض این روش ها به مراتب از منافع آنها بیشتر است. **پیوند پانکراس** یکی دیگر از روشهای جایگزینی سلولهای از بین رفته تولید کننده انسولین است که به علت محدودیت اهدا کنند عضو و عوارض داروهای سرکوبگر ایمنی که برای جلوگیری از رد پیوند لازم هستند کاربرد بالینی زیادی ندارد.

پیوند سلولهای جزیره ای پانکراس روش درمانی دیگری است که در درمان قطعی بیماری دیابت مطرح است، این روش نیز با محدودیت های مشابهی مانند محدودیت اهدا کننده عضو و عوارض دارو های سرکوبگر ایمنی مواجه است. در ایران، پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران در این زمینه فعالیت داشته است و در حال حاضر یک مرکز مجهز پیوند سلولهای پانکراس توسط این پژوهشگاه تأسیس شده است. اولین جداسازی موفق سلولهای بتای پانکراس در این مرکز در سال ۲۰۱۰ انجام شد.

سلولهای بنیادی یاخته های تمایز نیافته ای هستند که توانایی تکثیر، خود سازی، و تمایز به سلولهای تمایز یافته را دارند و به عنوان جایگزین بالقوه مناسبی برای بافت پانکراس اهدا شده جهت پیوند مطرح شده اند. این سلولها بر اساس منشأ آنها به دو گروه: سلولهای بنیادی بالغ و جنینی تقسیم می شوند. قابلیت سلولهای بنیادی برای تمایز به



اتیسم

اتیسم به عنوان یک از اختلالات تکاملی در سالهای اخیر رو به افزایش بوده است. در سالهای اولیه شناسایی این اختلال شیوع آن ۱ در ۱۰,۰۰۰ بوده است و امروزه بر اساس ویرایش پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی شیوع این اختلال ۱ در ۱۰۰ گزارش شده است. بخشی از این تغییر به علت تغییر در تعریف و بخشی به دلیل افزایش آگاهی و بهبود امکان تشخیص این اختلال بوده است. در ادامه به اختصار به روند تغییر تعریف و معیارهای تشخیصی این اختلال در طول زمان اشاره خواهد شد.

اتیسم برای اولین بار توسط لئوکانر در سال ۱۹۴۸ به عنوان مجموعه نشانه‌هایی از نارسایی در روابط اجتماعی به همراه رفتارهای تکراری و کلیشه‌ای که در اوایل کودکی آغاز میشوند توصیف شده است. در ویرایش سوم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی (DSM-III) این اختلال «اتیسم کودکی» نامیده میشد و به عنوان یکی از اختلالات فراگیر رشد طبقه بندی میگردید.

در نسخه تجدید نظر شده ی ویرایش سوم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی (DSM-III-R) و ویرایش چهارم آن (DSM-IV) اختلالات مرتبط دیگر در این طبقه قرار گرفتند؛ شامل اختلال رت، اختلال فروپاشندهی رشدی، اختلال آسپرگر و اختلال فراگیر رشد که به گونه دیگر تصریح نشده است.

آخرین ویراست راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی (DSM-5) تمامی این تشخیصها را با تشخیص واحدی با عنوان «اختلال طیف اتیسم» جایگزین کرده است. اختلال طیف اتیسم به عنوان یک اختلال عصبی-تکاملی در نظر گرفته میشود. با وجود شروع در زمان نوباوگی یا اوایل کودکی، این اختلال ممکن است به دلیل خواسته‌های اجتماعی اندک و حمایت والدین در سالهای اولیه، تا زمانی که کودک بزرگتر شود شناسایی نشود.

در ویراست پنجم، مفهوم تشخیص اتیسم به یک طیف تغییر پیدا کرده است که دربرگیرندهی تمام اختلالات مختلفی است که در ویرایشهای قبلی تفکیک شده بودند. نشانه‌های ضروری برای تشخیص اختلال طیف اتیسم عبارتند از نارساییهای پایدار در ارتباط اجتماعی متقابل، در رفتارهای

ارتباطی غیرکلامی که برای تعامل اجتماعی استفاده میشوند و در برقراری مدیریت و درک روابط و همچنین الگوهای تکراری و محدود رفتار، علائق و یا فعالیتها. تمایزات بین اختلالات فراگیر رشد در طول زمان متناقض بوده، از موقعیتی به موقعیت دیگر تفاوت کرده و معمولاً با شدت، سطح زبان یا هوش مرتبط است بجای نشانه های اختلال.

کارگروه اختلالات عصبی-تکاملی تدوین ویراست پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی گزینه‌های مختلفی را مدنظر قرار داده و به این نتیجه رسیدند که از آنجایی که اتیسم با مجموعه رفتارهای مشترکی تعریف میشود، بهتر است به عنوان یک طبقه تشخیصی واحد معرفی شود که با اضافه کردن تصریح کنندگان بالینی (برای مثال شدت، نارسایی هوشی، نارسایی زبانی) و علائم همراه (برای مثال اختلالات ژنتیک شناخته شده، صرع، عقب ماندگی ذهنی) با علائم بالینی هر فرد منطبق شده باشد. برای مثال فردی که در گذشته تشخیص آسپرگر دریافت میکرد همانکون میتواند تشخیص «اختلال طیف اتیسم، بدون نارسایی هوشی و بدون نارسایی ساختاری زبان» دریافت کند.

تغییر دیگری که در این طبقه اتفاق افتاده این است که سه حوزهی نارسایی در ویرایش چهارم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانپزشکی (تعامل اجتماعی، ارتباط و رفتارهای تکراری و کلیشه‌ای) تبدیل به دو حوزه شده است: (۱) نارسایی های اجتماعی-ارتباطی و اجتماعی-تعاملی و (۲) فعالیتها، علائق و رفتارهای تکراری و کلیشه‌ای. تحقیقات نشان میدهد که نارساییها در ارتباط و رفتارهای اجتماعی تفکیک ناپذیر هستند و بهتر است به عنوان یک مجموعه ی واحد از نشانه ها با ویژگیهای بافتی و محیطی هستند. همچنین تاخیر در رشد زبانی نه مخصوص اتیسم است و در تمامی افراد اتیسم وجود دارد و دقیقتر است که به عنوان عاملی در نظر گرفته شود که بر نشانه های بالینی اختلال طیف اتیسم تاثیر میگذارد نه به عنوان یک مشخصه که تعیین کنندهی تشخیص است. لزوم وجود هر دو معیار به صورت همزمان ویژگی تشخیص را بالا میبرد بدون آنکه به حساسیت آن لطمه وارد کند.

نویسنده: دکتر هادی زرافشان
روان شناس



مواد غذایی که در کاهش قند خون موثر هستند.

حدود ۹ درصد جمعیت جهان، مبتلا به دیابت هستند و در سال ۲۰۱۲، یک و نیم میلیون نفر در سراسر دنیا جان خود را به علت دیابت از دست دادند. بالا بودن قند خون در طولانی مدت منجر به عوارض متعدد شامل بیماریهای قلبی عروقی، سکته های مغزی، مشکلات کلیوی و ... می شود. تغذیه نقش مهمی در کنترل قند خون در افراد مبتلا به دیابت دارد. کنترل انرژی و کربوهیدرات دریافتی نقش اساسی در تنظیم قند خون دارد. انرژی و کربو هیدرات مورد نیاز هر فرد، لازم است بر اساس سن، جنس، قد، وزن و سایر ویژگی های هر فرد تعیین شود و برنامه غذایی متناسب هر فرد تنظیم شود. توزیع کربوهیدرات دریافتی در طول روز و تناسب انسولین با کربوهیدرات کمک زیادی به کنترل قند خون می کند. توصیه می شود افراد مبتلا به دیابت تعداد وعده های دریافتی را در طول روز افزایش دهند و به جای سه وعده، پنج تا شش وعده غذا در طول روز دریافت کنند. همچنین کاهش وزن در افراد مبتلا به اضافه وزن و چاقی نقش به سزایی در کنترل دیابت دارد. به علاوه توصیه می شود افراد مبتلا به دیابت حداقل در پنج روز هفته نیم ساعت فعالیت بدنی داشته باشند. در مورد مواد غذایی که باعث کاهش قند خون می شوند مطالعات زیادی انجام شده است. به نظر می رسد برخی مواد غذایی قادرند قند خون را کاهش دهند. حتما قبل از مصرف این مواد با پزشک خود مشورت کنید. برخی از این مواد با داروهای پایین آورنده قند خون تداخل دارند و برخی نیز ممکن است عوارض ناخواسته ای در بعضی افراد ایجاد کنند.

مواد غذایی که به نظر می رسد در کاهش قند خون موثرند عبارتند از :

- ۱- **دارچین:** شواهد قوی وجود دارد که دارچین در پایین آوردن قند خون ناشتا در بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ موثر است. البته در گروه های خاص بیماران همانند بیماران مبتلا به دیابت نوع ۱ و دیابت بعد از سنین یائسگی، چنین اثراتی دیده نشده است. (۱). این ماده غذایی همچنین در کاهش کلسترول تام، LDL و تریگلیسرید موثر است.
- ۲- **شنبلیله:** دانه شنبلیله حاوی فیبر و

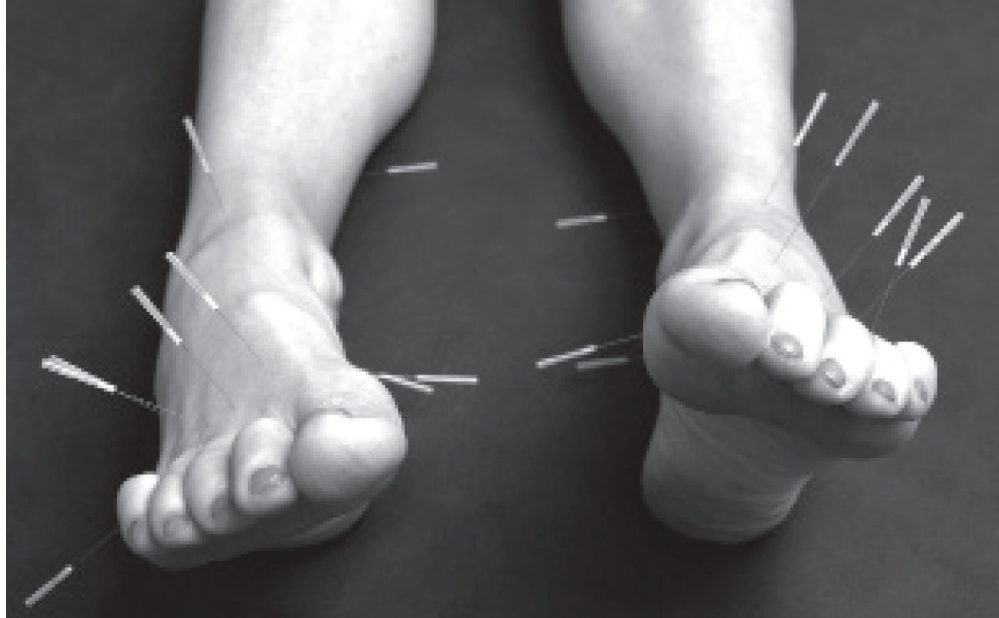
معدنی و آنتی اکسیدانها است. مرور ده مطالعه انجام شده بر روی بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ نشان می دهد تخم شنبلیله در پایین آوردن قند خون ناشتا، قند خون دو ساعت پس از غذا و هموگلوبین A1c موثر است (۲). مخلوط کردن تخم شنبلیله با ماست ممکن است در جذب مواد موثر شنبلیله تداخل ایجاد کند (۳).
۳- استفاده از رژیم غذایی که حاوی اسیدهای چرب غیر اشباع با یک پیوند دوگانه بیشتر و کربوهیدرات کمتر است، در کنترل قند خون موثر است (۴، ۵). منابع اسیدهای چرب غیر اشباع با یک پیوند دو گانه عبارتند از : روغن زیتون، روغن کلزا، اکثر مغزها شامل بادام، بادام زمینی، پسته و فندق. به خاطر داشته باشید که دریافت حداقل ۱۳۰ گرم کربوهیدرات در روز برای بدن ضروری است. سلولهای مغزی تقریباً منحصر از قند برای تولید انرژی استفاده می کنند. غذاهای حاوی کربوهیدرات عبارتند از : غلات، میوه ها، لبنیات، سبزیها به ویژه سبزیهای نشاسته ای، حبوبات و مواد غذایی شیرین. توصیه می شود از غلات کامل، سبزیها، میوه ها و حبوبات به خاطر داشتن فیبر، ویتامینها و مواد معدنی و لبنیات در حد متعادل استفاده کنید.

۴- **سیر:** حاوی ترکیبات گوگرد دار شامل آلیین، آنزیمها و ترکیبات تولید شده توسط آنزیمها می باشد. این ماده غذایی از دیرباز کاربرد فراوانی در درمان زخمها، عفونتها و بسیاری از بیماریها داشته است. مطالعه مروری اخیر نشان داده است، سیر در پایین آوردن فشار خون و کلسترول خون موثر است و دارای اثر ضد لخته شدن خون نیز هست. همچنین برخی مطالعات نشان داده اند سیر پایین آورنده قند خون است (۶). هر چند به مطالعات بیشتری در این زمینه لازم است.

در مجموع استفاده از رژیم غذایی متعادل و متنوع شامل غلات کامل، میوه ها، سبزیها، لبنیات، مواد پروتئینی، روغنهای مایع و آجیل، انتخابهای غذایی سالم، مصرف غذاهای کم نمک و کم چربی و استفاده کمتر از تقلبات شیرین در کنار کنترل انرژی دریافتی و فعالیت بدنی منظم و توزیع کربوهیدرات دریافتی در طول روز برای کنترل قند خون توصیه می شود.

نویسنده :

دکتر شیما جزایری
متخصص تغذیه



بیماری ام.اس

بیماری ام اس یا مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری التهابی مزمن و راجعه دستگاه عصبی مرکزی است که ویژگی آن وقوع علائم اختلال در عملکرد بخشی از دستگاه عصبی مرکزی به صورت دوره های غیر قابل پیش بینی است این اپیزودهای التهابی که معمولاً چند روز تا چند هفته طول می کشد ناشی از آسیب به غشاء میلین احاطه کننده راههای عصبی در سیستم اعصاب مرکزی است که وظیفه انتقال پیام های عصبی را از مغز به ارگان های هدف و اندام ها بر عهده دارند لذا انتقال پیام های عصبی به اندام های هدف دچار اختلال شده و یک علامت عصبی عارض می شود آنچه توجه به آن در همین ابتدای بحث شایان توجه است آن است که منظور از حمله عصبی در این بیماری برخلاف تصور عامه مردم است که حمله عصبی را نوعی رفتار نابهنجار روانی یا اجتماعی می دانند. حمله عصبی یا Attack در بیماری ام اس ناشی از اختلال در بخشی از مغز یا نخاع است که نتیجه آن فلج شدن یک عضو یا بی حسی و گزگز یک ناحیه بدن یا سرگیجه و اختلال تعادل یا تاری دید و دوبینی و یا اختلال در کنترل ادرار و علایمی همچون تکرر ادرار و ناتوانی در کنترل ادرار و یا ترکیبی از این علایم است که بصورت ناگهانی اتفاق افتاده و از حیث شدت ممکن است آنقدر شدید باشد که بیمار را مجبور به مراجعه به بیمارستان کند و یا آنقدر خفیف باشد که بدون هیچ درمانی پس از چند هفته بهبود یابد. این حملات عصبی با درمان و گاه حتی بدون درمان بهبود مییابند لذا به این فاز از بیماری دوره عودکننده-فروکش کننده یا relapsing – remitting میگویند که در ۸۵ درصد مواقع بیماری به این شکل شروع شده و ادامه مییابد. البته بیماری در ۱۰

درصد مواقع به صورت از ابتدا پیشرونده یا primary progressive شروع و ادامه مییابد. که از نقطه نظر سیر و درمان و پیش آگهی از فرم عودکننده-فروکش کننده متفاوت است. البته فرم عود کننده-فروکش کننده نیز در درصدی از بیماران پس از چند سال و با وقوع حملات پیاپی بیماری وارد مرحله دیگری می شود که به آن فاز ثانویه پیش رونده یا secondary progressive می گویند در این فاز برخلاف فرم عودکننده-فروکش کننده که بیمار بین حملات عاری از علائم بوده و خوب به نظر می رسد در بین حملات خوب نیست دارای علائمی است که سیر بتدریج پیشرونده و بدترشونده خواهد داشت. این بیماری در آمریکای شمالی و شمال اروپا از بیشترین شیوع برخوردار است و شیوع آن ۱۰۰-۲۰۰ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت برآورد شده است و میزان بروز آن یعنی موارد جدید در سال ۵ تا ۶ مورد در سال به ازای هر صد هزار نفر جمعیت است. خانم ها ۲ تا ۳ برابر بیشتر از آقایان به آن مبتلا می شوند اگر چه بیماری ممکن است در هر سنی و حتی در سنین بالا ظاهر شود ولی سن شایع این بیماری بین ۱۵ تا ۴۵ سالگی است. اگر چه ممکن است بیماری سیر بسیار کند داشته باشد و حتی مواردی از آن در اتوپسی های پس از مرگ به تایید رسیده است و این بدان معنی است که بیمار ممکن است در طی عمر خود علامتی که موجب توجه او و یا پزشک شده باشد نداشته باشد و به صورت جالب توجهی بیمارانی هستند که به علت دیگری مثل سردرد MRI از مغز انجام داده اند و در MRI شواهد درگیری شبیه MS دارند ولی هیچ تجربه بالینی از بیماری نداشته و در معاینه عصبی نیز کاملاً نرمال

دکتر سید محمد باغبانیان
متخصص مغز و اعصاب و
فلوشیپ ام اس
عضو هیئت علمی دانشگاه
علوم پزشکی مازندران



سیر بیماری ام اس قابل پیش بینی نیست و در هر بیماری منحصر بفرد است در جنس مذکر و آنهاییکه حملات زیادی در سیر بیماری شان تجربه می کنند و نیز آنهاییکه حملاتشان به صورت کامل بهبود نمیابد و اتروفی زیادی در MRI دارند به احتمال بیشتری ناتوان می شوند.

تیپ سوم کلینیکی فرم از ابتدا پیشرونده یا (primary progressive) است که تنها در ۱۰ درصد بیماران دیده می شود. بیماری با یک مسیر تدریجی بتدریج بدتر شونده شروع شده و ادامه می یابد، بدون آنکه حمله واضحی را تجربه کرده باشد. این بیماران نیز در MRI شواهد التهاب حاد بسیار اندکی دارند. متأسفانه بیش از ۵۰ درصد این بیماران با گذشت زمان نیاز به عصا و یا ویلچر پیدا می کنند.

فرم چهارم بیماری فرمی است که با سیر پیشرونده از ابتدا شروع می شود ولی بیمار حملات گهگاهی را در این سیر تجربه می کند که بر سیر بتدریج پیشرونده بیمار اضافه می شود.

تشخیص MS:

در سال ۲۰۱۰ یک پانل بین المللی آخرین کرایتریای (اسلوب) تشخیص بیماری MS را مطرح و آن را جایگزین روش های قبلی کرد. در این اسلوب تشخیصی جدید نقش MRI بسیار پررنگ و برجسته است، البته با علایم بالینی تکمیل می گردد. در تشخیص بیماری MS لازم است دو نکته مهم را به اثبات رساند یکی پراکندگی در زمان و دیگری در مکان. البته لازم است تمام بیماری های مشابه که تشخیص افتراقی این بیماری اند با آزمایشات و بالین رد شوند. علاوه بر این، استفاده از روش های پتانسیل های برانگیخته که اختلالات فانکشنال را در مسیرهای آوران و وایران عصبی به اثبات می رساند، کمک کننده اند. روش تشخیصی مهمی که گاه بدون آن تشخیص تایید نمی شود انجام پونکسیون لومبار و بررسی مایع مغزی-نخاعی از نظر وجود التهاب است. روش پونکسیون لومبار که در بین عامه مردم بعنوان گرفتن مایع مغزی از ناحیه کمر معروف شده است روشی بسیار مهم برای تایید تشخیص و رد علل مشابه بیماری ام اس است که متأسفانه بعلت باور غلط امکان فلج شدن بیمار که تاکنون اتفاق نیفتاده است با آن مخالفت میشود لذا یک راه بسیار مهم تشخیصی نا ممکن می شود.

expanded disability status scale که در سال ۱۹۵۰ توسط kurtzke شکل گرفت و پس از آن در سال های ۱۹۵۵ و ۱۹۸۸ اصلاح و کامل شد. اگر چه هنوز ایراداتی به آن وجود دارد و قابلیت اعتماد به آن با تکرار تغییر می کند ولی به علت گستردگی استفاده هنوز به کار برده می شود این تست بیشتر بر میزان راه رفتن بیمار تأکید دارد و با توجه به اینکه بر عملکرد ذهنی بیماران و نیز عملکرد دست ها هیچ تأکیدی نمیکند از جامعیت کامل برخوردار نیست ولی همانطور که گفته شده یک وسیله ارزیابی استاندارد برای ارزیابی ناتوانی این بیماران است.

طبقه بندی انواع ام اس

علائم و نشانه هایی که بیمار ام اس تجربه می کند کاملاً به بزرگی وسعت و محل پلاک تشکیل شده بستگی دارد. نشانه هایی که بیمار تجربه می کند عبارتست از اختلال بینایی، ضعف، اسپاسم عضلانی، اختلالات حسی (بعلت درد و گزگز اندام ها) و عدم تعادل در راه رفتن، اختلال در تخلیه ادرار و دو بینی. بر اساس ویژگی های بالینی ام اس را به ۴ تیپ مختلف طبقه بندی می کنند. اولین و شایع ترین فرم ام اس عود کننده و برگشت کننده (RR) است که در آن حملات خود به خود محدود شونده ایی به صورت حاد بروز کرده طی چند روز تا چند هفته کامل می شود این اختلالات به صورت کامل (البته نه همیشه) بهبود می یابند. بین حملات بیمار از نظر نورولوژیک (عصبی) ثابت و بدون علامت است. در این مرحله MRI نشانه های التهاب حاد و مزمن را نشان می دهد ضایعات حاد به صورت ضایعات جدیدی که ماده حاجب را به خود جذب می کنند و التهاب مزمن شامل ضایعاتی است که ثابت اند و ماده حاجب به خود نمیگیرند و می تواند به آتروفی (تخریب) بافت مغزی منجر شوند.

فرم دوم را ثانویه پیشرونده می گوئیم در این فرم که همیشه با فرم عود کننده و فروکش کننده شروع می شود از تعداد حملات حاد کاسته می شود و بیمار یک سیر بتدریج پیشرونده و بدتر شونده را تجربه می کند که ارتباطی به حملات حاد ندارد. در این مرحله التهاب حاد و ضایعات با توانایی جذب ماده حاجب کمتری در MRI دیده می شود در حالی که آتروفی برجسته تر است.

زمان وقوع حملات کاملاً بر اساس شانس بوده و غیرقابل پیش بینی می باشند با این وجود فاکتورهایی وجود دارند که می دانیم شانس وقوع حملات را افزایش می دهند بعنوان مثال اگر چه در طی بارداری و بالاخص سه ماهه سوم و آخر بارداری شانس وقوع حملات کاهش میابد اما در طی ۳ تا ۶ ماه پس از زایمان این احتمال افزایش یافته و نسبت به حالت معمول دو برابر می شود این مورد را ناشی از افت ناگهانی سطح استروژن سرم می دانند. عفونت های دستگاه تنفسی فوقانی و گوارشی هم ممکن است موجب افزایش احتمال یک حمله عصبی شوند و نیز تروما و استرس های روحی و روانی نیز از فاکتورهای مهم امکان افزایش احتمال حمله جدید در بیماران MS تلقی می شوند.

علت ام اس نامشخص است اگر چه بسیاری از مولفین یک بیماری خود ایمنی که به احتمال زیاد با عوامل محیطی تحریک و شروع می شود را اساس پاتوفیزیولوژیک این بیماری می دانند. از نقطه نظر پاتولوژیک در کل سیستم عصبی بصورت پراکنده پلاک هایی مشاهده می شوند که در آن بافت میلین تخریب شده و توسط بافت گلیوزیس جایگزین شده است که این پلاک های متعدد و پراکنده اساس نامگذاری این بیماری یعنی مولتیپل اسکلروزیس است.

توزیع این پلاک ها خیلی هم اتفاقی نیست بعنوان مثال عصب بینایی که بخش بسیار کوچکی از سیستم اعصاب مرکزی را تشکیل می دهد در ۸۰ درصد این بیماران درگیر می شوند. اگرچه تا مدت ها تصور میشد که ماده خاکستری در این بیماری مصون است اما مطالعات اخیر نشان داده است که ماده خاکستری نیز در این بیماری بالاخص در انتهای بیماری آسیب می بیند. شواهد مستدل وجود دارد که نشان می دهد لمفوسیت های B,T خود ایمن و ماکروفاژهای تکثیر یافته به سمت مغز هجوم برده از سد خونی - مغزی میگذرند و با واسطه سایتو کاین های التهابی ماده سفید مغز را مورد هجوم قرار می دهند در نواحی پلاک های حاد این فاکتورهای التهابی و نیز لمفوسیت های التهابی به وفور دیده می شوند اما در پلاک های مزمن از تعدادشان کاسته می شود.

یکی از پر مصرف ترین ابزار ها برای سنجش کمی میزان ناتوانی یک بیمار ام اس یک ابزار ۱۰ نمره ای است بنام



• نقش ژنتیک در MS:

استعداد ژنتیکی یک فرد در مواجهه با فاکتورهای محیطی زمینه ساز یک واکنش خودایمنی علیه سیستم اعصاب مرکزی و شروع بیماری MS می‌گردد. به همین علت ریسک ابتلا در اقوام فرد مبتلا به MS بیش از جامعه عمومی است. احتمال ابتلا فرزند برادر و فرزند خواهر بیمار ۵ تا ۱۰ برابر و احتمال ابتلا برادر و خواهر ۲۰ تا ۳۰ برابر جامعه عمومی است. این احتمال در یکی از دوقلوهای تک تخمکی در صورت ابتلا یکی ۲۰۰ تا ۳۰۰ برابر است. علیرغم این استعداد ژنتیکی قوی و نیرومند، این کاملاً مشخص است که ژنتیک تنها فاکتور نیست.

• فاکتورهای محیطی زمینه ساز ابتلا به MS:

الف - فاکتورهای زمان و نزدیک تولد: مطالعات نشان داده است که نقش مادر در انتقال استعداد ابتلا به فرزندان بیش از پدر است. برخی علت را نقش ژن های هسته ای می دانند که از مادر به فرزندان منتقل می شود اما نقش فاکتورهای محیطی در زندگی داخل رحمی و مدتی پس از آن را نباید از نظر دور داشت. در یک مطالعه به نقش ماه تولد به ابتلا به MS اشاره شده است و ذکر شده تولد در ماه های بهار بیش از پاییز استعداد به MS را افزایش می دهد و جالب است این نسبت در نیمکره جنوبی که فصول سال برعکس نیمکره شمالی است معکوس می شود. یک توجیه برای این مسئله نقش نور آفتاب است که اثر حمایتی در ابتلا به MS دارد. به نظر می رسد مادرانی که فرزندان شان را در ماه های پاییز به دنیا آورده اند فرصت بیشتری برای استفاده از نور آفتاب فصل تابستان داشته اند در حالیکه مادرانیکه فرزندان شان را در ماه های بهار به دنیا آورده اند این فرصت استفاده بیشتر از نور آفتاب را بعلا تنبلی خورشید زمستانی نداشته اند. نقش حمایتی نور آفتاب در پیشگیری از ابتلا به MS به کسب ویتامین D از نور آفتاب برمی گردد.

ب - فاکتورهای محیطی در طی دوران بلوغ:

فاکتور دیگری که به نقش آن در استعداد ابتلا به MS اشاره شده است نقش مهاجرت از یک نقطه جغرافیایی به ناحیه جغرافیایی دیگر است. چنانچه فردی قبل از سن بلوغ از یک منطقه

باریسک بالا به یک منطقه باریسک پایین مهاجرت کند ریسک ابتلا شبیه محلی می شود که به آن مهاجرت کرده است یعنی ریسک پایین می آید و چنانچه این مهاجرت بعد از بلوغ اتفاق بیافتد ریسک MS شبیه زادگاه فرد خواهد شد. این نشان دهنده آنست که عوامل محیطی در استعداد ابتلا یک فرد موثرند.

ج - فاکتورهای محیطی دوران بزرگسالی: فاکتورهای محیطی زیادی در این دوران تعریف شده اند شامل تروما، استرس، واکسیناسیون و کشیدن سیگار، ابتلا به تیفوئید، عفونت با ویروس ابشتاین بار (EBV)، عفونت با هریس انسانی تیپ ۶، آبله مرغان، عفونت های کلامیدیایی، کمبود ویتامین ها، نور آفتاب، امواج کیهانی، شغل های پر خطر، زندگی با حیوانات اهلی، رژیم های خاص تغذیه ای، مواجهه با سموم و آفت کش ها. در بین این فاکتورهای محیطی نقش کمبود ویتامین D، عفونت با ویروس EBV بیشتر مورد تاکید بوده است ولی تاکنون هیچ فاکتور محیطی به تنهایی در استعداد ابتلا به اثبات نرسیده است.

۱ - نقش ویروس ابشتاین بار (EBV): این ویروس یک DNA ویروس از خانواده هریس است. یک عفونت بسیار شایع انسان است بطوریکه بیش از ۹۰ درصد جمعیت انسانی به آن آلوده شده اند. به دنبال تولد و در پی تضعیف حمایت آنتی بادی مادری شیرخوار مستعد ابتلا به عفونت با این ویروس می گردد. در بسیاری از نقاط جهان عفونت با این ویروس در ابتدا دوران کودکی رخ می دهد که می تواند بدون علامت و یا بصورت عفونت غیر اختصاصی و غیر قابل افتراق از یک عفونت آنفلونزایی باشد. چنانچه این عفونت همانطور که در نواحی پیشرفته دنیا از جمله اروپا و آمریکای شمالی رخ می دهد به اوایل بزرگسالی موکول گردد به سندروم عفونی آن مونونوکلئوز عفونی می گویند. این ویروس سلول های اپیتلیال نازوفارنکس (حلق و حنجره) و B سل ها را آلوده می کند. در سلول های B می تواند به حالت نهفته درآید و با تکثیر و مهاجرت سلول های B به مغز استخوان تکثیر یافته و در شرایط تضعیف ایمنی فعال شود.

در مراحل اولیه فاز حاد آنتی بادی علیه آنتی ژن کاپسید این ویروس در سرم قابل سنجش است، که ابتدا بصورت IgM و طی ۱ تا ۲ ماه به کلاس IgG شیفت می کند. این آنتی بادی در تمام طول زندگی فرد با او همراه خواهد بود.

اگرچه سطح IgG نیز طی ۳ تا ۶ ماه به سطوح غیر قابل اندازه گیری افت می کند. در ۳۰-۲۰ درصد افراد تا مدت های طولانی تداوم می یابد. این آنتی بادی در شرایط عفونت های مزمن حاد و نیز در کارسینوم های فارنژیال و لنفوم بورکیت قابل اندازه گیری است. نقش EBV در پاتوژن بسیاری از بیماری های خود ایمنی همچون روماتوئید آرتریت و شوگرن، لوپوس مورد تاکید قرار گرفته است. اخیراً با وجود آنکه در پاتوژن MS مطرح شده است اما در یکی از ۹۰۰ بیمار عفونی با EBV، درصد بسیار کمی از آنهایی که دچار مونونوکلئوزیس عفونی شده اند MS گزارش شده است.

با توجه به اینکه در درصد قابل توجهی از جامعه عمومی و نیز جامعه بیماران ms سابقه عفونت قبلی به EBV را دارند ثبت عفونت ناشی از EBV بیماران در ms بیش از آنکه یک حادثه علی معلولی باشد، می تواند ناشی از یک اتفاق باشد و البته عده زیادی معتقدند که عفونت به EBV یک شرط لازم ولی ناکافی برای ابتلا به ام اس است.

۲ - نقش سایر علل عفونی

در طی سالیان متمادی، علل عفونی زیادی به عنوان یک علت ممکن مطرح شده اند. شواهد قوی وجود دارند که در پی یک عفونت حاد امکان وقوع یک حمله ام اس افزایش می یابد. ولی تاکنون هیچ عفونتی نتوانسته نقش ثابت شده در وقوع ام اس داشته باشد. شواهد در خصوص عفونت باکلامیدیا پنومونیه و ویروس هریس انسانی تیپ ۶ ناکافی و غیر قابل اثبات است.

۳ - نقش ویتامین D :

برای تولید ویتامین دی فعال لازم است ۷ هیدروکسیلسترول به ویتامین دی ۳ تبدیل شود. این تبدیل دو مرحله ای است در مرحله اول ۷ هیدروکسیلسترول لازم است در پوست انسان در مواجهه با امواج ماورابنفش خورشید قرار بگیرد تا به پره ویتامین D۳ تبدیل شوند در پی آن ویتامین D۳ در کبد بصورت اولیه هیدروکسیله شده تا به ۲۵ هیدروکسی D۳ تبدیل شود این پروسه توسط آنزیم ۲۵ هیدروکسیلاز واسطهگری می شود ترکیب ۲۵ هیدروکسی D۳ مجدداً در کلیه و برخی بافتها در معرض آنزیم ۱α هیدروکسیلاز به ۲۵ هیدروکسیلاز D۳ که همان ویتامین دی فعال است تبدیل می شود.



که سیگاری هستند بیش تر از MS های غیر سیگاری اند. کشیدن سیگار با بسیاری از بیماریهای خودایمنی همچون روماتوئید آرترین، لوپوس بیماری های تیروئیدی در ارتباط بوده است بنظر می رسد این بخاطر اثرات مستقیم یا غیر مستقیم فیزیولوژیک نیکوتین است که می تواند اثر بر سیستم ایمنی انسان داشته باشد و یا نفوذپذیری عروق را تغییر دهد. مطالعاتی مطرح کرده اند که کشیدن سیگار می تواند موجب پیشرفت بیماری MS شود و حتی مطالعاتی مطرح کرده اند که مجاورت با دود سیگار در دوران کودکی می تواند با افزایش احتمال ابتلا به MS در دوران بزرگسالی توام باشد.

۷- رژیم های غذایی :

برخی مطالعات عنوان کرده اند که رژیم های حاوی چربی حیوانی فراوان با شیوع و پیشرفت بیماری ام اس در ارتباط است ولی بر این مطالعات از نظر طراحی و پیگیری بیماران اشکالات فراوانی وارد است به هرحال بصورت خلاصه باید گفت اگرچه نقش رژیم غذایی حاوی چربی حیوانی فراوان به عنوان یک عامل تشدید کننده سیر بیماری مطرح شده است و این ارتباط هنوز قابل تعمیم نیست.

۸- آمالگام (amalgam) حاوی جیوه در اقدامات دندانپزشکی :

در طی سال های ۱۹۷۰ تا ۱۹۸۰ برخی محققین عنوان کرده اند که بین جیوه موجود در آمالگام بکار گرفته شده در امور دندانپزشکی و ابتلا به ام اس ارتباط وجود دارد. این تئوری زمینه ساز مطالعات متعدد و بعدی در این خصوص شد و مطالعات جدیدتر نشان داده است که هیچ ارتباط معنا داری بین جیوه موجود در آمالگام و ابتلا به ام اس وجود ندارد. به صورت خلاصه باید در نهایت اشاره کنیم که در بین عوامل محیطی مستعد کننده کمبود ویتامین D ناشی از عدم استفاده کافی از نور آفتاب و نیز نقش ویروس EBV بیش از سایر علل در پاتوژنز سیر بیماری ام اس مورد تاکید است و سایر علل بصورت تروما استرس های فیزیکی و روانی رژیم های حاوی چربی فراوان حیوانی، نقش سموم و آلوده کننده های محیطی و دفع آفات کشیدن سیگار بیشتر بعنوان یک تئوری قابل طرح

T و B فعال. این ویتامین در بلوغ سلول های دندریتیک در شکل گیری پاسخ های ایمنی ثانویه آنتی ژن ها نقش دارد. نقش کمبود ویتامین D در پاتوژنز بسیاری از بیماریهای اتوایمیون شامل دیابت وابسته به انسولین آرتریت روماتوئید و IBD مطرح شده است. با توجه به اینکه این بیماریها بیشتر در جنس مونث شایع اند بنظر می رسد پاسخ فیزیولوژیک به ویتامین D وابسته به جنس است. با این وجود نمی توان یک رابطه علت و معلولی مستقیم بین کمبود ویتامین D و ابتلا به MS متصور بود و به نظر می رسد کمبود ویتامین D یک عامل مستعدکننده به ابتلا باشد تا عامل ابتلا به MS.

۴- ترومای فیزیکی :

این ثابت شده است که تروماهای بدنی و سایکلوژیک (روان تنی) نقش مهمی در تشدید علائم MS دارند اما تا کنون هیچ مطالعه ای نتوانسته است یک ارتباط علتی بین MS و ترومای فیزیکی را به اثبات برساند.

۵- استرس های روانی :

نقش استرس های روانی بر MS را نمی توان به راحتی ارزیابی کرد علت فقدان یک روش مناسب برای کمی کردن استرس روانی و حتی توصیف دقیق استرس روانی است، از سوی دیگر استرس های روانی از تنوع زیادی برخوردارند یک استرس روانی می تواند حاد و شدید اما خود بخود محدود شونده باشد و از سویی مزمن و خفیف اما طول کشنده باشد و حتی ممکن است ترکیبی از این دو اتفاق بیفتد افراد مختلف ممکن است پاسخ های متفاوتی به استرس های روانی یکسان نشان دهند. همه موارد فوق موجب می شود ارزیابی نقش استرس روانی در MS مشکل باشد. با این وجود بصورت کلی می توان گفت اگرچه شواهدی موجود است که نشان می دهد بین استرس های روحی و روانی و شروع یا تشدید علائم MS ارتباط وجود دارد اما این شواهد قابل نتیجه گیری کلی نیستند و این امکان تنها بصورت یک احتمال قابل طرح کردن است.

۶- کشیدن سیگار :

مطالعات اپیدمیولوژیک نشان داده است که جمعیت بیشتری از مبتلایان به MS سیگار می کشند درواقع MS هایی

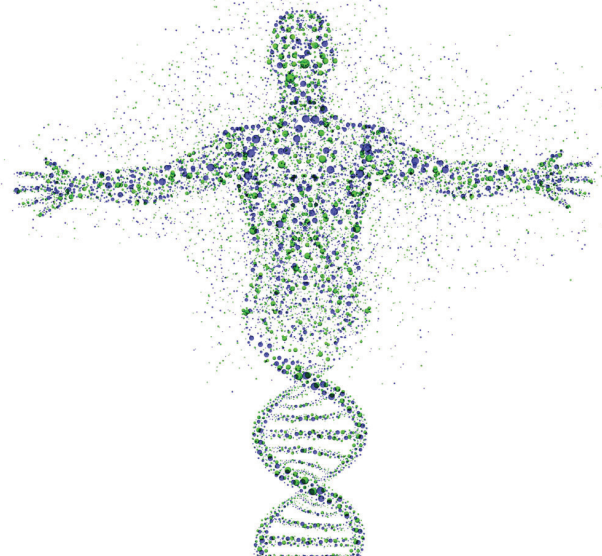
رژیم غذایی حاوی ویتامین D^۳ عملا در مواجهه با اشعه UV در پوست را بای پس می کند و اجازه میدهد تا ویتامین D^۳ در سطح سرمی قابل قبول حفظ شود. منابع طبیعی اندکی از ویتامین D موجود است یکی از آنها روغن ماهی است. رژیم غذایی اسکیوموها حاوی ویتامین D طبیعی فراوان است که به همین علت شیوع ام اس در آنها بسیار پایین است لذا در بسیاری دیگر از جمعیت ها یکی از مهم ترین منابع ویتامین D نور آفتاب است.

امروزه ثابت شده است که ویتامین دی نقش بسیار مهمی در بیان عملکرد ژن های هسته ای داشته و فقدان آن عوارض مدیکال جدی بر جای خواهد گذاشت و نیز عنوان شده است که نازک بودن پوست انسان نسبت به سایر حیوانات یکی از دلایل لزوم استفاده از نور آفتاب برای تامین ویتامین D لازم برای بدن انسان است.

نکته دیگر آنکه هرچه از استوا به سمت عرض های جغرافیایی بالاتر رویم از میزان اشعه UV موجود در نور آفتاب کاسته می شود. بر اساس نتایج اپیدمیولوژیک موجود هم هرچه از استوا به سمت عرض های جغرافیایی بالاتر رویم بر شیوع MS افزوده می شود بنظر می رسد بین کاهش میزان اشعه UV در نور آفتاب و شیوع MS ارتباط غیر مستقیم وجود دارد. بعنوان مثال در اکثر نواحی ایالات متحده و مرز کانادا بیشتر فصول سال میزان اشعه UV در نور آفتاب کمتر از حد مورد نیاز است.

از سوی دیگر بخشی از هسته سلول که محل باند ویتامین D بعنوان تعدیل کننده است مجاور است با ۱۵۰*HLADR و می دانیم که این ال بصورت ثابتی با پاتوژنز MS در سفیدپوستان مرتبط است.

نقش ویتامین D در هموستاز و سلامت استخوان ها سالهاست که شناخته شده است. این نقش ویتامین D در ارتباط با عملکردهای ایمنی متنوع است شامل ترزاید تمایز و تعدیل ایمونولوژیک که از مدتها به آن پرداخته شده است نکته دیگر در خصوص نقش ویتامین D مرتبط است با اثر آن بر مونسیت های



ژنتیک بیماری:

هموفیلی A و B اختلالات انعقادی وابسته به کروموزوم جنسی X هستند که به ترتیب بر اثر جهش‌هایی در ژن‌های F8C و F9 ایجاد می‌شوند. جهش‌های ژن F9 باعث کمبود یا اختلال عملکرد عامل انعقادی ۱۱ می‌شوند که حدود ۱۵ درصد دیگر بیماران هموفیلی را درگیر می‌سازد. هموفیلی نوع C نیز یک نوع اختلال ژنتیکی اتوزومی است که به علت کمبود فاکتور یازده خونی بوجود می‌آید. در ابتدا به هموفیلی ترجیح و یا تفاوت نژادی وجود ندارد. میزان شیوع هموفیلی A از هموفیلی B بیشتر است. این بیماری توارث مغلوب دارد و از طریق مادر به پسرانش منتقل می‌شود. مردان نمی‌توانند بیماری را به پسرانشان منتقل کنند.

بیماری‌های نادر همراه با خونریزی مانند اختلال‌های انعقادی فاکتورهای فیبرینوژن، فاکتور (FII)، نقص توام فاکتورهای FV و FVIII، FX، FXII، FXIII و FXI وراثت اتوزومی مغلوب دارند. بعضی از موارد FXI و دیس فیبروژن نمی‌ممکن است توارث غالب نشان دهند. این بیماری‌ها در اکثر جمعیت‌های جهان بصورت هموزیگوت یا هتروزیگوت از نرخ رخداد یک در هر ۵۰۰۰۰۰ برای FVII تا یک در ۲-۳ میلیون برای FXIII گزارش شده‌اند. فراوانی نسبی این بیماری‌ها به نسبت افزایش از دواج‌های خویشاوندی افزایش می‌یابد.

هموفیلی به دست‌های از بیماری‌های ارثی گفته می‌شود که در آنها توان بدن برای ایجاد لخته و انعقاد خون برای جلوگیری از خونریزی در صورت پاره شدن رگ مختل شده است. هموفیلی A (نقص فاکتور انعقادی هشت (VIII) شایع‌ترین شکل این اختلال است و در هر ۵ تا ۱۰ هزار نوزاد پسر دیده می‌شود. هموفیلی B (نقص فاکتور نه (IX) در یک مورد از هر ۲۰ تا ۳۴ هزار نوزاد پسر مشاهده می‌شود. این بیماری که تقریباً به طور انحصاری در افراد مذکر بوجود می‌آید، در ۸۵ درصد موارد ناشی از کمبود فاکتور VIII است که به آن هموفیلی نوع A یا هموفیلی کلاسیک می‌گویند.

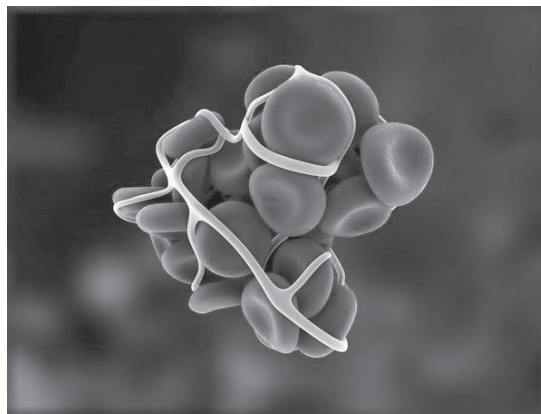
فنوتیپ و نشانه‌های هموفیلی

از نظر بالینی این دو نوع هموفیلی غیرقابل افتراق هستند. هر دوی این‌ها با خونریزی درون بافت‌های نرم، ماهیچه‌ها و مفاصل همراهند. آنهایی که بیماری شدیدی دارند معمولاً در دوره نوزادی به علت هماتوم شدید سر یا خونریزی طولانی از زخم‌های ناف یا محل ختنه تشخیص داده می‌شوند. افراد دچار نوع متوسط بیماری اغلب تا زمانی که شروع به خزیدن یا راه رفتن نکنند دچار هماتوم نمی‌شوند و لذا تا آن زمان بیماری آنها تشخیص داده نمی‌شود. خون‌ریزی‌های داخلی در این بیماری بیشتر در مفاصلی چون زانو، آرنج، مچ دست، مچ پا، شانه، لگن و دیده می‌شود؛ که بیشتر در نوع شدید اتفاق می‌افتد. خونریزی داخلی باعث تجمع خون در داخل بافت و مفصل شده و مفصل متورم و دردناک می‌شود و از کار می‌افتد.

نقش ژن‌ها در هموفیلی

نویسنده:

دکتر فرخنده پور اسماعیلی
دانشیار گروه ژنتیک
پزشکی دانشگاه علوم
پزشکی شهید بهشتی



کاهش چشمگیر تولد نوزادان مبتلا کمک نمود. همچنین، با اطلاع از نوع جهش و ناهنجاری ژنی در افراد هموفیل یک خانواده می‌شود جنین‌های ناقل را مشخص نمود و تمهیدات لازم در مراقبت آنها را فراهم ساخت. با در دست داشتن اطلاعات مربوط به نقص ژنی افراد بیمار یک خانواده امکان تشخیص زنان ناقل خویشاوند آنها وجود خواهد داشت. در این صورت، راه برای انتخاب جنین‌های سالم قبل از باروری رحمی بصورت PGD و IVF برای داوطلبان کاربرد روش‌های نوین باروری فراهم است.

برای تشخیص حاملین هموفیلی A و B، معمولاً اندازه‌گیری فاکتور VIII، فاکتور VWF و فاکتور IX در خون انجام می‌شود. همچنین، تعیین جهش ژنی بصورت پیش از تولد ۹۰-۹۹ درصد اطلاعات کافی از درگیری فرد با بیماری ارائه می‌دهد.

به هموفیلی دچار خون‌ریزی شدید و طولانی شود تقریباً تنها درمانی که واقعاً موثر است تزریق فاکتور انعقادی ۸ خالص است. امروزه سعی بر آنست تا از سلول‌های بنیادی در درمان هموفیلی استفاده نمایند.

(Indel) و یک حذف بزرگ ۴۹۷ کیلو بازی پیدا شده است. این همه تنوع ژنتیکی در ژن مسئول هموفیلی A، نمایانگر پیچیدگی ارتباط ژنوتیپ با فنوتیپ بیماری در گروه‌های مختلف مردم دنیا می‌باشد که لزوم هر چه سریع‌تر تعیین فراوانی نسبی آنها در هر جمعیت خاص برای غربالگری و تشخیص زودرس و درمان متعاقب آنرا یادآور می‌شود.

تشخیص ناقلین

با پیشرفت روش‌های مولکولی در شناسایی پیش از تولد می‌توان به

سندروم همراه با دوپلیکاسیون بخشی از کروموزوم mediated-int α 2(h2)/Int α 2(h1) X Xq28 duplication) (بدلیل دوبرابر شدن ژنوم محل یاد شده در پی نو ترکیبی غیر آلی اینترون ۲۲ از دوحمل (int α 2(h2), int α 2(h1) در همراهی با بخش سومی بنام int α 2(h3) مسئول واژگونی است که ژن F8 را در هموفیلی A را تغییر می‌دهد.

در یکی از بررسی‌های جدید در مورد ژن F8، ۳۰۳۰ واریانت تک نوکلئوتیدی (SNP)، ۳۱ حذف و اضافه کوچک



تمام پسران مرد هموفیل سالم و تمام دخترانش سالم ولی حامل ژن بیماری می‌باشند.

نیمی از فرزندان مرد سالم و زن حامل ژن هموفیلی اعم از دختر و پسر سالم می‌باشند. ولی ۵۰٪ دخترها سالم حامل و ۵۰٪ پسرها بیمار خواهند بود.

ازدواج یک مرد بیمار هموفیلی با یک خاتم حامل ژن هموفیلی شانس ۲۵٪ برای سالم بودن یا بیمار بودن فرزندان دختر و پسر را نشان می‌دهد. البته دختران سالم حتماً ناقل ژن بیمار می‌باشند.

هسته‌ای انجام این تزریق درد دائم و خون‌ریزی و محدودیت حرکتی را تا حدود بسیار زیادی از بین می‌برد. سینوویروتر با فسفر رادیواکتیو، می‌تواند روشی موثر و به صرفه در کاهش همارتروز و مصرف فاکتور در بیماران مبتلا به آرتروپاتی هموفیلیک باشد.

هیچ درمان قطعی بجز پیوند کبد برای هموفیلی A و B وجود ندارد. در حال حاضر، هر گاه شخص مبتلا

درمان‌های هموفیلی

بیمار پس از قطع خون‌ریزی باید تحت نظر فیزیوتراپ آشنا به هموفیلی قرار گیرد تا با انجام حرکات سبک فیزیوتراپی به جذب و خارج شدن تدریجی خون از مفاصل کمک شود. روش درمانی دیگر، برای کاهش درد و خونریزی مفاصل درگیر و دائماً در حال خونریزی تزریق درون مفصلی رادیو دارو می‌باشد. با تشخیص پزشک متخصص ارتوپد و هماهنگی پزشک



بين المللى



بنیاد آنمی کولی

تاریخچه:

برای مدت بیش از ۵۰ سال، بنیاد آنمی کولی، که یک سازمان غیر دولتی بود، یک یار و حامی قدرتمند برای خانواده هایی محسوب می شد که درگیر بیماری تالاسمی بودند.

اگرچه در حال حاضر در حوزه ملی (CAF) در حوزه محلی آغاز به کار نمود (یک واقعیت، در اهمیت دائمی شعبه های محلی ما منعکس گردیده است. در سال ۱۹۵۴، آقای فرانک فیکارا، یک بازرگان ایتالیایی - آمریکایی بسیار جوان، با دو کودک مبتلا به یک بیماری خونی نادر (آنمی کولی) که به عنوان تالاسمی ماژور هم شناخته می شود، در بروکلین، کار و زندگی می کرد. فرانک فیکارا، شروع به سازماندهی اهدای خون محلی نمود تا اطمینان یابد که فرزندانش و سایر افراد مشابه آنها، میزان خون لازم جهت ادامه ی بقای خود را دریافت می نمایند. با اینکه اهدای خون انجام شده موفقیت آمیز بود، با اینحال فرانک دریافت که بیشتر از این ها مورد نیاز است.

یک شب پاییزی، فرانک به همراه والدین یک کودک مبتلا به آنمی کولی، در پشت ویتترین یک مغازه ی قصابی در بروکلین، یکدیگر را ملاقات نمودند و به بحث در مورد اینکه چه اقداماتی می توانند در جهت شناساندن این بیماری نادر به جهانیان انجام دهند، پرداختند. در آن ملاقات، آجرهای اولیه ی تاسیس بنیاد کم خونی کولی گذاشته شد. از آن شب، CAF به یک نیروی ملی و بین المللی با سابقه ی درخشان اجرایی تبدیل گردید.

CAF برای اولین بار برنامه ی فلوشیپ تحقیقات تالاسمی را برپا نمود و تبدیل به یک صدای قوی برای بیماران تالاسمی و خانواده هایشان در واشنگتن گردید. امروزه، پسر فرانک فیکارا، رابرت، به عنوان معاون ریاست CAF در امور بین الملل فعالیت نموده و ادامه دهنده ی مسیر آغاز شده ی پدر، در مقیاس بین المللی و رسیدگی به بیماران در هر گوشه از جهان که در آن دانش و تجهیزات پزشکی وجود ندارد، است.



ماموریت ما :

- ارتقای سطح امید به زندگی
- ارتقای کیفیت زندگی افراد مبتلا به تالاسمی، که یک اختلال ژنتیکی خونی است و نیاز به دریافت منظم و دائمی خون دارند
- اختصاص بودجه مناسب جهت

پیشبرد تحقیقات پزشکی به منظور کشف روش های درمانی مناسب

- تلاش برای زندگی طولانی تر و سالم تر برای تمام بیماران مبتلا به تالاسمی تا زمانی که درمان جهانی برای آن یافت شود.



Breast Cancer Overview

Charity Foundation for Special Diseases:

Breast cancer is the most common cancer in women worldwide, and it is the second leading cause of cancer deaths after lung cancer. Increasing age is the most important risk factor for breast cancer. Other risk factors for breast cancer include the following:

- Family history,
- Major inheritance susceptibility,
 - Germline mutation of the genes BRCA1 and BRCA2, and other breast cancer susceptibility genes,
- Alcohol intake,
- Breast tissue density (mammographic),
- Estrogen (endogenous),
 - Menstrual history (early menarche/late menopause),
 - Nulliparity,
 - Older age at first birth,
- Hormone therapy history,
 - Combination estrogen plus progestin hormone replacement therapy (HRT)
- Obesity,
- Lack of physical activity
- Personal history of breast cancer,
- Radiation exposure to the breast/chest.

Of all women with breast cancer, 5% to 10% may have a germline mutation of the genes BRCA1 and BRCA2. The estimated lifetime risk of developing breast cancer for women with BRCA1 and BRCA2 mutations is 40% to 85%. Carriers with a history of breast cancer have an increased risk of contralateral disease that may be as high as 5% per year. Male BRCA2 mutation carriers also have an increased risk of breast cancer. Mutations in either the BRCA1 or the BRCA2 gene also confer an increased risk of ovarian cancer or other primary cancers. Once a BRCA1 or BRCA2 mutation has been identified, other family members can be referred for genetic counseling and testing.

Protective factors and interventions to reduce the risk of female breast cancer include the following:

- Estrogen use (after hysterectomy),
- Exercise,
- Early pregnancy,
- Breast feeding,
- Selective estrogen receptor modulators (SERMs),
- Aromatase inhibitors,
- Risk-reducing mastectomy,
- Risk-reducing oophorectomy or ovarian ablation.

Breast Cancer Screening

Mammography is the most widely used screening modality, with solid evidence of benefit for women aged 40 to 74 years. Clinical trials have established that screening asymptomatic women using mammography, with or without clinical breast examination, decreases breast cancer mortality. Clinical breast examination and breast self-exam have also been evaluated but are of uncertain benefit. Technologies such as ultrasound, magnetic resonance imaging (MRI), tomosynthesis, and molecular breast imaging are being evaluated, usually as adjuncts to mammography.

Contralateral Disease

Pathologically, breast cancer can be a multicentric and bilateral disease. Bilateral disease is somewhat more common in patients with infiltrating lobular carcinoma. At 10 years after diagnosis, the risk of a primary breast cancer in the contralateral breast ranges from 3% to 10%, although endocrine therapy decreases that risk. The development of a contralateral breast cancer is associated with an increased risk of distant recurrence. When BRCA1/BRCA2 mutation carriers were diagnosed before age 40 years, the risk of a contralateral breast cancer reached nearly 50% in the ensuing 25 years.

Patients who have breast cancer will undergo bilateral mammography at the time of diagnosis to rule out synchronous disease. To detect either recurrence in the ipsilateral breast in patients treated with breast-conserving surgery or a second primary cancer in the contralateral breast, patients will continue to have regular breast physical examinations and mammograms.

The role of MRI in screening the contralateral breast and monitoring women treated with breast-conserving therapy continues to evolve. Because an increased detection rate of mammographically occult disease has been demonstrated, the selective use of MRI for additional screening is occurring more frequently despite the absence of randomized, controlled data. Because only 25% of MRI-positive findings represent malignancy, pathologic confirmation before treatment is recommended. Whether this increased detection rate will translate into improved treatment outcome is unknown.

Genetics of Breast Cancer

A possible genetic contribution to breast cancer risk is indicated by the increased incidence of this cancer among women with a family history and by the observation of some families in which multiple family members are affected with breast cancer. A large population-based study from the Swedish Family Cancer Database confirmed the finding of a significantly increased risk of breast cancer in women who had a mother or a sister with breast cancer.

The family characteristics that suggest hereditary cancer predisposition include the following:

- Multiple cancers within a family,
- Cancers typically occur at an earlier age than in sporadic cases (defined as cases not associated with genetic risk),
- Two or more primary cancers in a single individual. These could be multiple primary cancers of the same type (e.g., bilateral breast cancer) or primary cancer of different types (e.g., breast cancer and ovarian cancer in the same individual or endometrial and colon cancer in the same individual),
- Cases of male breast cancer.

Breast Cancer Treatment

Breast cancer is commonly treated by various combinations of surgery, radiation therapy, chemotherapy, and hormone therapy. Prognosis and selection of therapy may be influenced by clinical and pathological features (based on conventional histology and immunohistochemistry).

Breast Cancer during Pregnancy

Breast cancer is the most common cancer in pregnant and postpartum women and occurs in about 1 in 3,000 pregnant women. The average patient is between 32 to 38 years of age and because many women choose to delay childbearing, it is likely that the incidence of breast cancer during pregnancy will increase.

Overall survival of pregnant women with breast cancer may be worse than in non-pregnant women at all stages; however, this may be primarily the result of delayed diagnoses. Termination of pregnancy has not been shown to have any beneficial effect on breast cancer outcome and is not usually considered as a therapeutic



option.

Reference:

National Cancer Institute at: www.cancer.gov



کنفرانس های بین المللی فصل زمستان (ژانویه، فوریه و مارس) ۲۰۱۵

تاریخ برگزاری	محل برگزاری	عنوان کنفرانس/سمینار
۲۹-۴ ژانویه	نیویورک	دوره دانشگاهی علوم پایه در چشم پزشکی
۱۸-۲۲ ژانویه	فلوریدا	طب اورژانس کودکان: اورژانس و چالش های اورژانسی
۱۸-۲۲ ژانویه	کاستاریکا	MEDICAL SPANISH برای متخصصین مراقبت های بهداشتی
۲۶-۲۵ ژانویه	کالیفرنیا	چهاردهمین کنفرانس سیتوکین ها و التهابات
۲۶-۲۵ ژانویه	کالیفرنیا	سومین کنفرانس آلرژی، آسم و COPD
۲۹-۲۵ ژانویه	فلوریدا	پزشکی بیمارستانی: مدیریت بزرگسالان بستری شده در بیمارستان
۵-۱ فوریه	فلوریدا	طب سالمندان و روماتولوژی: مباحث علمی در تداخلات تخصصی
۲۰-۱۸ فوریه	مونتانا	کنفرانس اورولوژی Big Sky
۲۶-۲۲ فوریه	فلوریدا	کار دیولوژی برای مراقبت های اولیه و متخصصین قلب و عروق عمومی
۲۹ فوریه تا ۲ مارس	کانادا	آنزیم ها در کشف دارو ها
۲۲-۲۱ مارس	کالیفرنیا	هشتمین کنفرانس کشف داروهای بیماری های چشمی
۱۳ تا ۱۵ نوامبر	جرجیا- ایالات متحده	کنفرانس غذا، دارو (غذا مساوی دارو)
۳۱ مارس تا ۳ آوریل	اسپانیا	سومین کنگره جهانی اختلافات موجود در طب کودکان



فرهنگی



سالیانی دراز می گذرد، در سخن بی همتا، در عشق بی مانند، در رندی بی نظیر... به راستی چگونه ممکن است که از آغاز تولد کره ی خاک تا به امروز کسی همانند او هویدا نگشته است. مگر کم است که شکوه غزل عاشقانه سعدی و استواری غزل عارفانه مولانا جملگی در غزلی حافظانه به اوج برسد. در هیچ خاکی از پنج قاره ی خشکی و در هیچ زمانی از تاریخ زندگی بشر موجودی چون حضرت حافظ متولد نشد و این خود دلیل بر ارزش والای وجودی عارفی وارسته یعنی رند ایران است. اگرچه افتخاری بی انتها است که او یک ایرانی و از جنس پارسیان بوده لکن ایشان به تمام آدمیان کره ی خاک تعلق دارد و شور و مستی اش محدود به مرزها نیست.



۲۰ مهر روز بزرگداشت خواجه شیراز

الا یا ایها الساقی ادر کاسا و ناولها
که عشق آسان نمود اول ولی افتاد مشکلها
به بوی نافهای کاخر صبا زان طره بگشاید
ز تاب جعد مشکینش چه خون افتاد در دلها
مرادر منزل جانان چه امن عیش چون هر دم
جرس فریاد میدارد که بر بندید محملها
به می سجاده رنگین کن گرت پیر مغان گوید
که سالک بیخبر نبود ز راه و رسم منزلها
شب تاریک و بیم موج و گردابی چنین هایل
کجا دانند حال ما سبکباران ساحلها
همه کارم ز خود کامی به بدنایم کشید آخر
نهان کی ماند آن رازی کز او سازند محفلها
حضور گرهمیخواهی از او غایب مشو حافظ
متی ما تلق من تهوی دع الدنيا و اهلها



نامه یک بیمار سرطانی

قرن ما بسته است سنگینی سنگ ها و صلیب های پشت گورستان ها را در هم شکسته است . خواهش میکنم خدا زودتر ، هر چه زودتر تصمیم بگیر چرا که روح بشریت به مفهوم وسیع کلمه خسته است . تا بشر نبیند آنچه دیدنی است . تا بشر نفهمد آنچه فهمیدنی است . ای مرگ موسم بزرگی مرا در بگیر و اینکه من گناهکارم نه گناه زمان است نه زمین گناه شتابزدگی میزبان واپسین انسان هاست گناه بیماری من است مرگ سرگردان .

پروردگارا گفتم که از بستر بیماری به نام سرطان با قلبی اکنده با تو حرف بزنم . اما باور کن بیماری من بیماری قرن ماست . قرنی که زندگی خوار مرگبارش کشتار بی دریغ انسان های بی شماری با ضمیر بشریت را کشته است . دردی که در اوج تمدن کاذبش هر لحظه جان تعداد زیادی از انسان ها را با بی رحمی به خاک نسیان می فرستد . پروردگارا کاش اجازه میدادی از درگاه مقدست بخواهم که برای نجات بشر قرن ما هرچه زودتر تصمیم بگیری . تمام دریچه های امید به روی سرنوشت انسان



آسمان را به یاد داری؟ همان که هر گاه دلت میگیرد حال ابرهایش را میفهمی همان بیکرانی که هر گاه دلت برای پروردگارت تنگ میشود نگاهش میکنی همان سیاه تاریکی که هرگاه مهتابش را میبینی رویاهایت جان میگیرند همان آسمانی که ابرهایش برای تپیدن قلب تو قطره قطره آب میشوند همان جایی که بینهایت دید چشمهایت را در افقهایش میبینی همان راه پیچ در پیچ و پر ستارهای که هرگاه دستانت را به سوی الهه‌هاش دراز میکنی آسمان با تمام ستاره‌هایش تسلیم دستان توست

و این خداوندگار است که وسعتش در زمین و آسمانها جا نمیگیرد اما قلب تو، تا همیشه، خداوند را در خود جای داده تا خدا در قلب توست آرزوهایت نخواهند مرد تا او نگاهت میکند تو نخواهی افتاد و اگر روزگاری تو را در شکست انداخت بدان این نیز آغازی است پر شورتر و تولدیست از جنس جاودانگی...

مرا عهدیست با جانان که تا جان در بدن دارم
هواداران کویش را چو جان خویشتن دارم
صفای خلوت خاطر از آن شمع چگل جویم
فروغ چشم و نور دل از آن ماه ختن دارم
به کام و آرزوی دل چو دارم خلوتی حاصل
چه فکر از خبث بدگویان میان انجمن دارم
گرم صد لشکر از خوبان به قصد دل کمین سازند
بحمد الله و المنه بتی لشکرشکن دارم
الا ای پیر فرزانه مکن عییم ز میخانه
که من در ترک پیمانه دلی پیمان شکن دارم
خدا را ای رقیب امشب زمانی دیده بر هم نه
که من با لعل خاموشش نهانی صد سخن دارم
چو در گلزار اقبالش خرامانم بحمدالله
نه میل لاله و نسرين نه برگ نسترن دارم
به رندی شهره شد حافظ میان همدمان لیکن
چه غم دارم که در عالم قوام الدین حسن دارم

حافظ

		1						
		2		3				4
			5			6		7
5			1	4				
	7						2	
				7	8			9
8		7			9			
4				6		3		
						5		



شعر و جدول

منبع: بنیاد امور
بیماری‌های خاص



What you will read in this issue?

Page1

He might be a genius or a child who can't be learned even at simply subjects but yet he is living with autism. Autism children are sulks with Mother's arms, with society and with childhood plays.

Page 3

Yalda is an opportunity to use our grand moms and grand pop's experiences and advices after many times that we excuses about the lack of time.

Page 4

- Fourteenth construction exhibition
- Twenty-Third Exhibition of handmade carpets
- The second international exhibition of information technology and digital media and exhibition of baby and mothers
- same time exhibitions
- Fifteenth Exhibition of Telecommunications and Information (telecam)
- Thirteenth International Exhibition of Plants

Page 5,6

The autism symposium was beginning at 8:30 a.m of 11th of Aban with the efforts of CFFSD. This symposium was performed in 5 separated fields such as: basic science, autism situation in Iran, screening and diagnosis, educational interventions and drugs Rehabilitation interventions. Patient's families, professionals, professors and experts took part in this symposium.

Page 7

Leadership of diabetes international conference was held on 2th and 3th of Azar, at IRIB International Conference Center to create ways to develop sustainable health policy and health system design that will yield more favorable results for patients with diabetes.

Page 8,9,10

Golestan province is limited to Turkmenistan from the north, northern Khorasan from the east, Semnan province from the south and Mazandaran province from the west.

Page 11,12

Based on the periodic expert's visiting from medical centers around the country and also the request of the mentioned centers, many items were donated by CFFSD to them.

Page 13

With respect to the necessity of acquaintance of public and who ever involved to health care programs to certain disease, education is one of the CFFSD's Priorities. So Promotion the level of Science and social awareness in different group of patients, physicians and society through various methods is Research and educational section responsibility.

Page 14

In this section you can find all of world's day which is in the autumn and get more information about them such as: World Diabetes Day in 14th November.



Page 15,16

In this part you can find the names of people who donated their organs after death and also the names of those who donated financial helps.

Page 18

In this part you can have some various information about the thalassemia and its main types with details and its prevalence around different part of our country. The main cause of this disorder is delete mutation in genes which responsible for production globin chain proteins.

Page 19

Epidermolysis bullosa (EB) is a group of inherited connective tissue diseases that cause blisters in the skin and mucosal membranes. They have been classified into the following type:

1. Epidermolysis bullosa simplex
2. Junctional epidermolysis bullosa
3. Dystrophic epi

Pages: 23-25

Kidney failure is a condition that stops kidney function. There are two kinds of kidney failure:

Acute kidney failure
Chronic kidney failure

In this article you can find more about these conditions.

Page: 26

Hemophilia, is a group of hereditary genetic disorders that impairs the body's Ability to control blood clotting, which is used to stop bleeding when a blood vessel is broken.

The prevalence and distribution of Hemophilia is the main issue that you will read in this page.

Pages: 27-28

Nutrition and Diabetes is the topic of article you will read in this page. What is the purpose of controlling diabetes is the main subject of this article.

Page 29:

In this page you can find some useful information about Braytonic and its affect on disable people. Braytonic is the most appropriate and safest sports for people with limited mobility. This article has been provided by YASAMAN MOAYEDI.

Page 30:

Thalassemia, also called Mediterranean anemia, is a form of inherited autosomal recessive blood disorder characterized by abnormal formation of hemoglobin.

The abnormal hemoglobin formed results in improper oxygen transport and destruction of red blood cells.

Remove the spleen in patients with Thalassemia is the topic of this article.

Pages: 31-32

Iranian experiences in using stem cells to Diabetes's treatment are the name of article that has been provided by Dr. ENSIYE NASLI.

Diabetes mellitus (DM), commonly referred to as diabetes, is a group of metabolic diseases in which there are high blood sugar levels over a prolonged period. Symptoms of high blood sugar include frequent urination, increased thirst, and increased hunger.

**Page: 33**

In this page you can find some information about Autism. Autism spectrum disorder (ASD) and autism are both general terms for a group of complex disorders of brain development. These disorders are characterized, in varying degrees, by difficulties in social interaction, verbal and nonverbal communication and repetitive behaviors.

Page: 34

In this page you can gain some information about some of foods that are effective in lowering blood sugar.

Pages: 36-38

Multiple sclerosis (MS), also known as disseminated sclerosis or encephalomyelitis disseminate, is a demyelinating disease in which the insulating covers of nerve cells in the brain and spinal cord are damaged. This damage disrupts the ability of parts of the nervous system to communicate, resulting in a wide range of signs and symptoms, including physical, mental, and sometimes psychiatric problems. MS takes several forms, with new symptoms either occurring in isolated attacks (relapsing forms) or building up over time (progressive forms). Between attacks, symptoms may disappear completely; however, permanent neurological problems often occur, especially as the disease advances.

Page: 40

The Cooley's anemia Foundation is dedicated to serving people afflicted with various forms of thalassemia, most notably the major form of this genetic blood disease, Cooley's anemia/thalassemia major.

The mission of the Cooley's Anemia Foundation is to increase life expectancy and enhance the quality of life for those impacted by thalassemia, a class of genetic blood disorders, most of which require regular blood transfusions and aggressive management of chronic iron overload, the predominant cause of early death.

Page: 41

Charity Foundation for Special Diseases:

Breast cancer is the most common cancer in women worldwide, and it is the second leading cause of cancer deaths after lung cancer. Increasing age is the most important risk factor for breast cancer. Other risk factors for breast cancer include the following:

- Family history,
- Major inheritance susceptibility,

Page: 45

Very little credible information is known about Hafiz's life, particularly its early part. Immediately after his death, many stories, some of mythical proportions were woven around his life. The following is an attempt at encapsulating what we know with a fair amount of certainty about Hafiz's life

Prepared by: Fatemeh Afsharzadeh | Neda Jalilian.

فرم اشتراک فصلنامه خاص

الف : اشخاص حقیقی

نام : نام خانوادگی :
میزان تحصیلات : رشته تحصیلی :
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 ۴۸۸۳-۱۹۳۹۵ 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 و تکمیل فرم اشتراک می توانند به صورت رایگان فصلنامه را دریافت نمایند.

فاکس: ۲۲۷۶۵۴۲۳

شماره پیگیری: ۲۲۵۹۱۹۵۷ داخلی: ۴۰۹

ایمیل روابط عمومی :



بنیاد امور بیماریهای خاص



بانک ملی ایران

احداث ۱۸ مدرسه در مناطق محروم کشور با مشارکت بانک ملی ایران

بانک ملی ایران در راستای انجام مسئولیت های اجتماعی تا پایان آذرماه سال جاری از محل منابع قرض الحسنه خود، اقدام به مشارکت در احداث ۱۸ مدرسه در مناطق محروم کشور نموده که ۸ مدرسه تاکنون افتتاح شده و ساخت ۱۰ مدرسه نیز در دست اقدام می باشد.





قابل توجه فارغ التحصیلان آماده خدمت سربازی

بنیاد امور بیماریهای خاص از میان پرسنل وظیفه فارغ التحصیل رشته های پزشکی، داروسازی، مهندسی پزشکی، ارتباطات، حقوق، علوم اجتماعی، حسابداری تعدادی را جهت گذراندن خدمت مقدس سربازی در شهر تهران جذب می نماید.

علاقتمندان واجد شرایط در رشته های تحصیلی مذکور جهت حضور در جلسات مصاحبه و ارزیابی، لازم است مشخصات کامل خود را به همراه آدرس و شماره تماس به آدرس اینترنتی cffsdorg@gmail.com یا آدرس پستی: تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی کاوه شمال (خیابان بهار جنوبی)، کوچه سعید شرقی، پلاک ۲ ارسال نمایند. شماره تماس: ۲۲۷۸۳۴۵۹

ذکر عنوان (جهت گذراندن خدمت سربازی در بنیاد امور بیماریهای خاص) بر کلیه فایل های مشخصاتی ارسالی و یا مرسولات پستی الزامی است.