



علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۵۵ - بهار ۹۵ - ۲۰۰۰۰ ریال



به مناسبت بیست و یکمین
سالگرد تأسیس بنیاد



خانه ای بی



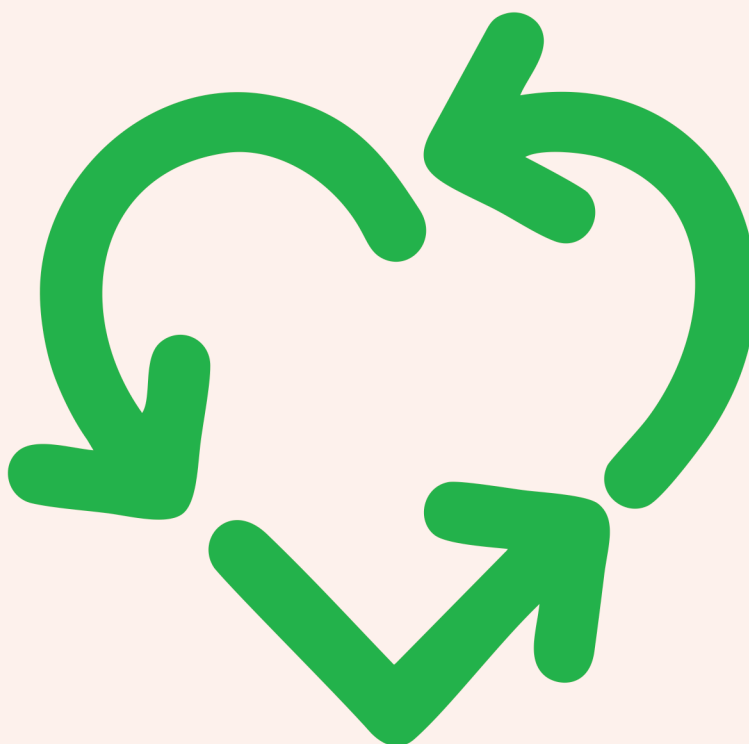
اقدامات کار درمانی در
فرد مبتلا به اوتیسم



تالاسمی و درمان‌های مناسب



بیماری ALS چیست؟



اهدا عضو یعنی آفرینشی دوباره

JMS

The bridge to good health care

www.teda.ir



خصوصیات ویژه:

سادگی روشن‌های کاری

در جهت افزایش

کارایی دستگاه

طراحی چشمگیر

برای استیمیتان از

• کارایی بالا

• ایمنی

• کاربری آسان

• سرویس راحت‌تر

ماشین همو دیالیز
مدل SDS-50

جدید

ماشین دیالیز
با خدمات گسترده
پس از فروش

TÜV
Süd
ISO 9001:2000

تهران: خیابان دکتر علی شریعتی، پاسون تر از بهار شمیران، خیابان شری
شماره ۳، ساختمان تدا
گوشه: ۱۳۹۵۹۳۱۱
تلفن: ۷۷۶۵۳۳۵۰ - ۷۷۶۵۳۳۳۰ - ۷۷۶۵۳۳۳۰
فکس: ۷۷۶۵۳۳۳۷



تدا (تدارکات درمان تپام)

فهرست

۱	سخن سردبیر
۲	اجتماعی
۳-۴	بیست و یکمین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص
۵	حضور بنیاد در میان مردم
۶-۷-۸	تازه چه خبر!
۹-۱۰-۱۱	گزارش بازدید از مراکز درمانی استان ایلام
۱۲-۱۳	لیست اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی کشور از ابتدای سال ۱۳۹۵ تا پایان اردیبهشت ماه ۱۳۹۵
۱۴	ایثار زندگی. یاری سبز یاوران
۱۵	هدیه ایثار
۱۶	سلامت
۱۷	بیماری ALS چیست؟
۱۸	تغذیه با شیر مادر در کودکان ای‌بی
۱۹-۲۰	اقدامات کاردرمانی در فرد مبتلا به اوتیسم
۲۱	بهداشت دهان و دندان در بیماران هموفیلی
۲۲	جدیدترین انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص
۲۳-۲۴-۲۵	تالاسمی و درمان‌های مناسب
۲۶	فشار روانی پس از تشخیص سرطان
۲۷-۲۸	ژنتیک در دیابت
۲۹-۳۰	بیماری ام‌اس چیست؟
۳۱-۳۲	فشار خون و بیماری کلیوی
۳۳	بهداشت روانی در بیماران دیالیزی
۳۴	بین‌المللی
۳۵-۳۶	اتیسم صحبت می‌کند
۳۷	کنفرانس‌های بین‌المللی فصل تابستان ۲۰۱۶
۳۸	فرهنگی
۳۹	شعر و جدول
۴۰-۴۱-۴۲	مقاله انگلیسی
۴۳	فرم اشتراک فصلنامه خاص

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۵۵ - بهار ۱۳۹۵

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری‌های 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
جنت‌پور، دکتر سید محسن خوش‌نیت، دکتر
شمس شریعت‌تربقان، دکتر رمضان‌علی
شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر
سید مؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد
فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر
باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر
سعید نمکی، دکتر علی‌اکبر ولایتی.

هیات تحریریه این شماره:

طیبه رفیع‌پور، ندا جلیلیان، مهسا امام‌پور، هانی
صبغان، امین کوپایی، نسرین آقا ملا، فرزانه
شعبانی.

طراح و مدیر هنری: مصطفی رضایی قلعه

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



بنیاد امور بیماری‌های 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: ۱۹۳۹۵/ ۴۸۸۳

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۵۹۱۹۵۷ دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳



سخن سردبیر

زندگی بشر از دیرباز همواره بر اساس نیاز و مشارکت و کمک به همنوع استوار بوده است. این احساس نیاز و «مشارکت گروهی» در تمام طول تاریخ بشریت همواره استمرار داشته است. از دورانی که انسانها به شکلی ابتدایی زندگی می‌کردند تا عصر حاضر که دانش بشری و تکنولوژی با سرعت فوق‌العاده و به عبارتی با سرعت نور در حرکت است. در تمامی ادیان به خصوص ادیان آسمانی و الهی، اصول و مبنای زندگی انسان‌ها بر پایه نوع‌دوستی و کمک و یاری به همنوع بنا شده است. بهترین و کامل‌ترین این پیام در دین «مبین اسلام» آمده است که همواره انسان‌ها را به برادری و نیکی کردن سفارش می‌نماید.

علی‌رغم پیشرفت‌هایی که در علم پزشکی حاصل شده است، متأسفانه هنوز جامعه بشری از بیماری‌های گوناگون از جمله دیابت، تالاسمی، هموفیلی، نارسایی کلیه و ... رنج می‌برد و علم نوین پزشکی هنوز راهی برای درمان قطعی این نوع از بیماری‌ها نیافته است.

پدیده «بیماری‌های خاص» از یک سو انسان‌های بی‌شماری را در سراسر دنیا و نیز کشور ایران به خود مشغول و مبتلا کرده است و از سوی دیگر درمان و کنترل این بیماری چیزی نیست که بتوان در یک مقطع کوتاه و در فرصت و زمان کم به انجام رساند، بلکه نیاز به یاری و کمک دولت، مسئولان و جامعه جهانی است. حل مشکلات بیماران خاص در داخل کشور به دلیل تنوع حوزه‌های درگیر بیماری‌های خاص از یک سو و وظایف بخش بهداشت و درمان به عنوان مرجع هدایت و نظارت بر امر سیاست‌گذاری در این عرصه از سوی دیگر، نیازمند برنامه‌ریزی

هماهنگ و منسجم و نیز عزم ملی است. به همین منظور و با توجه به ازدیاد و فراوانی بیماری‌های خاص و نیز نداشتن چتر حمایتی این قشر از جامعه، در ۱۸ اردیبهشت سال ۱۳۷۵ «بنیاد امور بیماری‌های خاص» به عنوان یک نهاد مردمی و غیردولتی فعالیت خود را با حمایت و مساعدت حضرت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و با بهره‌گیری از کمک‌های مردمی و خیرین جامعه در قالب تشکل غیردولتی و با هدف کمک به افراد خاص و ساماندهی و ارتقای وضعیت بیماری‌های خاص در بخش‌های آموزش، پیشگیری و درمان آموزش و پیشگیری و... تشکیل شده و آغاز به کار کرده است.

از آن جایی که مسئول اصلی و سیاست‌گذاری قانونی درمان، بهداشت و دارو در کشور، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی است، لذا بنیاد امور بیماری‌های خاص در چارچوب برنامه‌ها و سیاست‌های تدوین شده از سوی دولت و این بخش از نظام اسلامی فعالیت خود را انجام می‌دهد.

منابع مالی بنیاد در ابتدای کار از محل هدایای مردمی و کمک‌های نقدی و غیرنقدی نهادهای ارگان‌ها، سازمان‌های دولتی و غیردولتی تأمین شده است. با توجه به کثرت بیماران خاص و نیز هزینه‌های روزافزون جهت درمان و تأمین دارو و سایر امکانات تخصصی و عمومی لازم است تا مسئولان محترم کشور نسبت به این تشکل مردمی و خیرخواهانه عنایت ویژه‌ای مبذول داشته باشند تا انشاءالله این بنیاد بتواند در رسیدن به اهداف تعریف شده خود سریع‌تر از پیش حرکت کند.



اجتماعی



اجتماعی

بیست سال پای شما آمدیم

های اجرا شده از طریق ایمیل و سایت اطلاع رسانی گردید. پوسترها و بنرهای بنیاد نیز در ایستگاه های مترو نصب گردید و مردم کلیپ بنیاد را که در قطار مترو به نمایش درآمد مشاهده کردند. در سطح جزیره کیش نیز بنرها و پوسترهای بیستمین سالگرد بنیاد نصب گردید. در مراسم نماز جمعه سراسر کشور نیز متنی از فعالیت ها و اقدامات بنیاد در بیست سال گذشته خوانده شد. بخش دیپلوماتی اطلاع رسانی بنیاد در شهرستان ها از طریق ارسال نامه به معاونین امنیتی-سیاسی استانداری ها بود تا در هفته خاص برنامه های مختلف نظیر برگزاری کنفرانس خبری، همایش و... را اجرا نمایند. حدود ۱۸ استان با فکس نامه های خود به صورت رونوشت اعلام کردند که برنامه های متنوعی را در این هفته اجرا کرده اند. با همکاری واحد بین الملل به تمامی سفارتخانه ها در ایران نیز نامه معرفی بنیاد و جلب مشارکت ارسال گردید. اقداماتی را به مناسبت سالگرد تأسیس انجام می دهد. این اقدامات با هدف اطلاع رسانی و آشنایی هر چه بیشتر همیاران، خیرین، مسئولین، بیماران و عموم مردم با فعالیت های این مرکز انجام می شود. امسال نیز استثنا نبود. برگزاری کنفرانس ها، ملاقات ها، میزگردها و فعالیت های تبلیغاتی تنها بخشی از فعالیت هایی بود که به مناسبت بیستمین سالگرد تأسیس و در هفته ای که به همین مناسبت «خاص» نامگذاری شده، برگزار گردید. در ذیل می توانید گزارش کوتاهی از این اقدامات را بخوانید:

هر ساله بنیاد امور بیماری های خاص، اقداماتی را به مناسبت سالگرد تأسیس انجام می دهد. این اقدامات با هدف اطلاع رسانی و آشنایی هر چه بیشتر همیاران، خیرین، مسئولین، بیماران و عموم مردم با فعالیت های این مرکز انجام می شود. امسال نیز استثنا نبود. برگزاری کنفرانس ها، ملاقات ها، میزگردها و فعالیت های تبلیغاتی تنها بخشی از فعالیت هایی بود که به مناسبت بیستمین سالگرد تأسیس و در هفته ای که به همین مناسبت «خاص» نامگذاری شده، برگزار گردید. در ذیل می توانید گزارش کوتاهی از این اقدامات را بخوانید:

اطلاع رسانی

در ۱۸ اردیبهشت ماه، کنفرانس خبری ریاست محترم بنیاد با حضور اهالی رسانه (روزنامه های ایران، فرهیختگان، قانون، آرمان، آفتاب یزد، شهروند، وقایع الاتفاقیه، سپید، اعتماد) و خبرگزاری ها (ایرنا، ایسنا، ایلنا، سلامت نیوز، برنا، آنا، ایسکانیوز به همراه سرویس عکس) برگزار شد. هم چنین در این روز در مراسم صبحگاه مدارس کل کشور، دعای «خاص» قرائت گردید. برای اطلاع رسانی بهتر، با همکاری شرکت سیماآرا، سال های سبز، معاونت اجتماعی شهرداری، زیباسازی، شهرداری منطقه ۳ و شهرداری منطقه ۱ بزرگراه های مختلفی در سطح شهر به مدت یک هفته نصب گردید. هم چنین توانستیم با همکاری ایرانسل و همراه اول در روز تأسیس بنیاد پیامکی به همراه شماره حساب و آدرس سایت ارسال کنیم. ضمن این که تمام برنامه



بیست و یکمین سالگرد

تأسیس

بنیاد امور بیماری های خاص



گردآورنده و تنظیم کننده :



اجتماعی

به دیابت نوع ۲ در استان فارس» و گزارش مقاله مذکور به صورت ISI انجام داده است. در دانشگاه آزاد کیش هم همایشی پیرامون بیماری های خاص با حضور ۹ سخنران،

اساتید و دانشجویان برگزار گردید. میزگرد تلویزیونی و رادیویی با حضور خانم دکتر طبرستانی، آقای دکتر فرهادی، آقای دکتر فصیحی، خانم دکتر محکم، آقای دکتر فاضل بطور مرتب از شبکه سلامت و رادیو سلامت در هفته خاص پخش شد.

دیگر فعالیت ها

هماهنگی با فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا سبب شد تا به مناسبت روز بیماری های خاص در هر شهرستان برنامه ای اجرا نمایند. ابلاغیه ها اعلام شد و برنامه های متنوعی در سراسر کشور نظیر پیاده روی خانوادگی و ... اجرا گردید. از دیگر فعالیت های بنیاد در این هفته، برپایی بازارچه غذایی به نفع بیماران خاص در مدارس افشار و ولیعصر بود. طرح غربالگری (قد و وزن و فشارخون و قند خون) هم در چهار ایستگاه پرتردد متروی تهران و در ۳ پاساژ جزیره کیش نیز در این هفته انجام شد.

در پایان باید گفت، بیست سال گذشت که کنارتان بودیم و درد شما را درد خود دانستیم. بیست سال از اولین همدلی مان می گذرد. رضایت شما بیماران عزیز و همیاری خیرین محترم بود که به ما بال پریدن و شهامت پیشروی داد. بدانید که تنها اعتماد شما، مهمترین نیروی ما برای فعالیت و ادامه این راه دشوار است.

تبلیغات

پخش تیزر بنیاد از تلویزیون و سینماهای زیرمجموعه حوزه هنری از دیگر فعالیت های بنیاد در هفته «خاص» بود. کلیپ جدید بنیاد (دیرین دیرین) نیز به مناسبت بیستمین سالگرد تاسیس ساخته شد که در فضای مجازی، منتشر گردید. اکنون کلیپ دیرین دیرین بنیاد در تلگرام تنها از یک کانال ۲۸۰ هزار و در اینستاگرام ۲۹۰ هزار بار بازدید شده است. نشر تمامی اخبار توسط سایت بنیاد نیز فعالیت هر روزه مان است. با هماهنگی روزنامه ایران و روزنامه فرهیختگان، ویژه نامه ای برای بیماران خاص چاپ و منتشر گردید.

مراسم ها

در این هفته به همراه خیرین به دیدار حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی رفتیم تا در محضر ایشان گزارشی از عملکرد بنیاد ارائه دهیم. ایشان نیز ضمن ایراد سخنرانی از خیرین نمونه تقدیر نمودند. برگزاری اختتامیه جشنواره ملی عکس با عنوان «من زندگی را دوست دارم» از برنامه های خوب این هفته بود که در پایان مراسم از تمبر مخصوص جشنواره رونمایی شده و یک بیست سالگی تاسیس بنیاد در جمع وزیر و استاندار و بقیه شرکت کنندگان برپده شد. واحدهای مختلف دانشگاهی نیز اقدامات ارزشمندی چون برپایی چادراهایی جهت طرح غربالگری، برگزاری سخنرانی های متعدد در خصوص بیماریهای خاص، تهیه و توزیع و نصب پوستر و پمفلت های آموزشی انجام دادند. بعنوان نمونه، دانشگاه آزاد اسلامی واحد جهرم اقدامات و پژوهشهای موثری از جمله تالیف کتاب «چگونه با دیابت سالم زندگی کنیم»، پژوهش درباره داروی گلارژین» و تحقیقی با عنوان «بررسی موانع انسولین درمانی توسط بیماران مبتلا

اطلاع رسانی

در ۱۸ اردیبهشت ماه، کنفرانس خبری ریاست محترم بنیاد با حضور اهالی رسانه (روزنامه های ایران، فرهیختگان، قانون، آرمان، آفتاب یزد، شهروند، وقایع الاتفاقیه، سپید، اعتماد) و خبرگزاری ها (ایرنا، ایسنا، ایلنا، سلامت نیوز، برنا، آنا، ایسکانیوز به همراه سرویس عکس) برگزار شد. هم چنین در این روز در مراسم صبحگاه مدارس کل کشور، دعای «خاص» قرائت گردید. برای اطلاع رسانی بهتر، با همکاری شرکت سیماآرا، سال های سبز، معاونت اجتماعی شهرداری، زیباسازی، شهرداری منطقه ۳ و شهرداری منطقه ۱ بتر های مختلفی در سطح شهر به مدت یک هفته نصب گردید. هم چنین توانستیم با همکاری ایرانشل و همراه اول در روز تاسیس بنیاد پیامکی به همراه شماره حساب و آدرس سایت ارسال کنیم. ضمن این که تمام برنامه های اجرا شده از طریق ایمیل و سایت اطلاع رسانی گردید. پوسترها و بنرهای بنیاد نیز در ایستگاه های مترو نصب گردید و مردم کلیپ بنیاد را که در قطار مترو به نمایش درآمد مشاهده کردند. در سطح جزیره کیش نیز بنرها و پوستر های بیستمین سالگرد بنیاد نصب گردید. در مراسم نماز جمعه سراسر کشور نیز متنی از فعالیت ها و اقدامات بنیاد در بیست سال گذشته خوانده شد. بخش دیپر اطلاع رسانی بنیاد در شهرستان ها از طریق ارسال نامه به معاونین امنیتی- سیاسی استانداری ها بود تا در هفته خاص برنامه های مختلف نظیر برگزاری کنفرانس خبری، همایش و... را اجرا نمایند. حدود ۱۸ استان با فکس نامه های خود به صورت رونوشت اعلام کردند که برنامه های متنوعی را در این هفته اجرا کرده اند. با همکاری واحد بین الملل به تمامی سفارتخانه ها در ایران نیز نامه معرفی بنیاد و جلب مشارکت ارسال گردید.





دل آدم ...چه گرم می شود گاهی ساده... به یک دلخوشی کوچک. به یک احوالپرسی ساده... به یک دلداری کوتاه ...به یک «تکان سر»...یعنی...تو را می فهمم...به یک گوش دادن خالی ... بدون داوری! به یک همراهی شدن کوچک ... به حتی یک همراهی کردن ممتد آرام ... به یک پرسش: «روزگارت چگونه است؟» به یک دعوت کوچک به صرف یک فنجان چای! ... به یک وقت گذاشتن برای تو... به شنیدن یک «من کنارت هستم» ... به یک غافلگیری، به یک خوشحال کردن کوچک ... به یک نگاه ... به یک شاخه گل... دل آدم گاهی چه شاد است ... به یک فهمیده شدن ... درست! برای ثبت این دلخوشی های کوچک در دل بیماران است که با همیاری خیرین در مناسبت های مختلف بازارچه ها و نمایشگاه هایی برگزار می کنیم. شاید بتوان با خرید غذایی اندک یا کالایی کوچک، هزاران نهال شادی را در دل کودک یا انسانی بیمار بنشانیم. در ذیل می توانید گزارشی از بازارچه پرواز پروانه ها را که به نفع بیماران «ای بی» برگزار شد، هم چنین حضور بنیاد در میدان های دیگر را بخوانید؛

حضور بنیاد در میان مردم

بازارچه خیریه پرواز پروانه ها

بازارچه خیریه «پرواز پروانه ها» به مناسبت نیمه شعبان درسه روز از تاریخ یکم تا سوم خرداد ماه در محل بنیاد، از ساعت ۹ صبح تا ۲۱ برگزار شد. در این بازارچه غرفه های متعددی اجناس خود را جهت کمک به بیماران خاص از جمله لباس، لوازم آشپزخانه، ظروف مسی، لوازم منزل و صنایع دستی و کارهای هنری بیماران مبتلا به «ام اس» و دستبندهای امید را به فروش گذاشتند. همچنین غرفه های مواد غذایی، شیرینی های خانگی، ترشیجات و غذای گرم که توسط خیرین پخته و آماده شده بود، برقرار بود. در روز سوم، جشن نیمه شعبان از ساعت ۵ با تلاوت آیاتی چند از کلام ا... مجید آغاز شد. گروه داستان گويا (ناشنوایان) و گروه موسیقی آوای مهر در این جشن به اجرای برنامه پرداختند. اهدای لوح تقدیر به هفت نفر از افرادی که به مناسبت بیستمین سالگرد بنیاد کمک و مساعدت نمودند از دیگر برنامه های این روز باشکوه بود. همچنین سخنرانی دکتر ناصر مهدوی در شرح و تفسیر نهج البلاغه پایان بخش این مراسم بود. این بازارچه توسط خیرین به نفع بیماران خاص و برای یاری رساندن به ایشان برگزار و با استقبال زیاد هموطنان نیکوکار روبرو گشت.

نمایشگاه بین المللی ایران پلاست

شناساندن بنیاد به تولید کنندگان و صاحبان صنایع، از فعالیت های مستمر بنیاد است. ما با حضور در بیشتر نمایشگاه ها به

این امر پرداخته ایم. بعد از شناساندن، قدم بعدی جذب حمایت های مالی برای درمان بیماران خاص است. نمایشگاه بین المللی ایران پلاست نیز از این امر استثنا نبود. در این نمایشگاه که در محل دائمی نمایشگاه های بین المللی تهران و در تاریخ ۲۵ الی ۲۹ فروردین ماه برگزار شد، نماینده بنیاد امور بیماری های خاص در این نمایشگاه حضور و از تک تک غرفه ها بازدید به عمل آورد و به جذب نیکوکار برای کمک به بیماران خاص پرداخت.

غربالگری

در هفته ای که به مناسبت تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص، به عنوان «خاص» نامیده شده است طرح ها و برنامه های مختلفی انجام شد. یکی از این طرح ها، طرح غربالگری بود. طرحی که به سنجش رایگان قد و وزن، فشارخون و قند خون متقاضیان می پردازد. این طرح در چهار ایستگاه پرتردد متروی تهران و در ۳ پاساژ جزیره ی کیش انجام شد.

تجلیل از مقام معلم

به مناسبت گرامیداشت روز معلم در تاریخ ۱۱ اردیبهشت ۱۳۹۵، مراسم جشنی در ساختمان ستادی بنیاد امور بیماری های خاص برگزار گردید. در این مراسم از اساتید و مدیران دانشگاه آزاد تجلیل شد. در کنار این جشن بازارچه خیریه ای به نفع بیماران خاص برقرار شد.



تازه چه خبر!

بنیاد و بیماران پروانه ای

بیماری اپیدرمولایزیس بولوزا (EB) یک بیماری ارثی در بافت های پوستی می باشد که در پوست و غشای مخاطی ایجاد تاول می کند. شیوع این بیماری ۱ در ۵۰۰۰۰ است و این بیماری از ملایم تا کشنده تغییر می کند. این بیماری از یک جهش ژنتیکی در کراتین یا کلاژن ایجاد می شود و در تمامی گروه های قومی و نژادی رخ می دهد و به طور مساوی بر مردان و زنان اثر می کند. بیماری اپیدرمولایزیس بولوزا از سال ۱۳۹۲ تحت حمایت بنیاد امور بیماری های خاص قرار گرفت. کمک به این بیماران تا پایان سال ۱۳۹۳، به صورت ارسال بسته های حمایتی (پانسمان و دارو) بود. از ابتدای سال ۱۳۹۴ تفاهم نامه سه جانبه ای فی مابین بنیاد امور بیماری های خاص، بنیاد مستضعفان (بنیاد علوی) و دانشگاه علوم پزشکی ایران منعقد گردید. مصاحبه ها و تبلیغات مکرری برای شناساندن این بیماری به آحاد مختلف جامعه در روزنامه های مختلف (ایران، شرق، شهروند، آفتاب یزد، آرمان) انجام شد. «بنیاد علوی» محلی را برای تاسیس خانه «ای بی» در اختیار بنیاد امور بیماری های خاص گذاشت. یک پزشک و یک پرستار نیز توسط دانشگاه علوم پزشکی ایران در محل مستقر شدند. با انتصاب آقای سید حمید رضا هاشمی به عنوان مسئول خانه «ای بی»، این خانه علاوه بر ارسال بسته های درمانی به صورت ماهانه، خدمات سطح یک و دو را نیز به بیماران ارائه می دهد. از تاریخ ۹۴/۸/۱۶ لغایت ۹۵/۱/۱۷، ۳۸۱ نفر در ۳۲ مرحله کمیسیون پزشکی شرکت داشتند. برای هر بیمار در خانه «ای بی» پرونده ای تشکیل شده و در بانک سینا نیز برای وی حسابی گشوده شده است تا کمک های مالی به حساب خود بیمار واریز شوند. شایان ذکر است که این بیماران در صورت نیاز به جراحی دست، بالن مری و یا درمان های تخصصی به دو بیمارستان حضرت رسول (ص) و حضرت فاطمه (س) ارجاع داده خواهند شد.

کارگروه «ای بی» نیز براساس تفاهم نامه همکاری مشترک با حضور نمایندگان طرفین مورد تفاهم (بنیاد امور بیماری های خاص، دانشگاه علوم پزشکی ایران، بنیاد علوی) در ۶ جلسه در بنیاد علوی تشکیل شده و به صورت موردی به مشکلات بیماران رسیدگی می نماید. در تاریخ ۹۵/۱/۲۴ بود که وزیر بهداشت به همراه معاونت درمان دکتر آقاجانی، رییس

سازمان غذا و دارو آقای دکتر دیناروند، ریاست محترم بنیاد مستضعفان آقای مهندس سعیدی کیا و ریاست بنیاد علوی از خانه «ای بی» بازدید نمودند. حدود ۵۰ خانواده از بیماران «ای بی» در این مراسم حضور داشتند. وزیر بهداشت مقرر نمودند که خدمات «خاص» تا زمانی که «ای بی» به عنوان بیماری خاص تلقی شود (۱۶۰ نفر از نمایندگان مجلس در دوره نهم، نامه هایی را برای وزیر محترم بهداشت جهت ثبت این بیماری به عنوان بیماری خاص تنظیم نمودند) به آنها تعلق بگیرد. بیش از بیست سایت خبری و روزنامه این مراسم را پوشش دادند. سازمان ها، ارگان ها و نهادهای مختلفی در سال جاری با این بیماری آشنا شدند و جهت حمایت از این بیماران اعلام آمادگی نمودند. ۱۶۰ نفر از نمایندگان مجلس در دوره نهم به تفکیک برای وزیر محترم بهداشت جهت ثبت بیماری ای بی به عنوان بیماری خاص نامه هایی تنظیم نمودند. چاپ و گزارش مستمر روزنامه آفتاب یزد، شرق، ایران در رابطه با مشکلات بیماران ای بی و تهیه گزارش اختصاصی با خانواده بیماران.

- کارگروه ای بی براساس تفاهم نامه همکاری مشترک با حضور نمایندگان طرفین مورد تفاهم (بنیاد امور بیماری های خاص، دانشگاه علوم پزشکی ایران، بنیاد علوی) در ۶ جلسه در بنیاد علوی تشکیل گردید و به صورت موردی به مشکلات بیماران رسیدگی می نماید.

روزی برای غلبه بر دیابت:

در هفته سلامت چه گذشت؟

همه ساله روز ۱۸ فروردین (۷ آوریل) به عنوان روز جهانی بهداشت در کشورهای مختلف جهان گرامی داشته می شود. شعار امسال روز بهداشت، «غلبه بر دیابت» تعریف شده است. به مناسبت این روز در طول هفته سلامت، یکم تا هفتم اردیبهشت ماه سال جاری برنامه های غربالگری ویژه توسط پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی بنیاد امور بیماری های خاص انجام شد. این برنامه ها در بوستانهای جوانمردان، پلیس و رازی برگزار گردید. همچنین برنامه های آموزشی دیابت و سخنرانی در اداره سلامت شهرداری ها، آموزش و پرورش و خانه های سلامت با هدف شناسایی بیماران دیابتی، ارتقای سطح آگاهی آحاد مختلف جامعه، آموزش روش های پیشگیری از دیابت، ارائه مشاوره در زمینه تغذیه و درمانهای دارویی برای بیماران دیابتی برگزار گردید.



از تلاش تا اجرا؛ دندانپزشکی بیماران خاص

عبدالرضا معادی، عضو کمیته تدوین درسنامه (مسئول تدوین فصل ۲۳) جامع نگر دندانپزشکی کشور از درمان دندانپزشکی بیماران خاص خبر داد. مشاور رییس بنیاد امور بیماری های خاص گفت: این نوع درمان در درسنامه آموزشی دانشجویان دندانپزشکی قرار گرفته است. این دندانپزشک افزود: با توجه به اهمیت سلامت دهان و دندان در بیماران خاص از حدود ۳ سال پیش نشست های علمی و همچنین مقالات و نوشتارهایی در این زمینه برای آگاهی دندانپزشکان از مراقبت های سلامت دهان و دندان بیماران خاص تهیه و اجرا گردیده است. با توجه به کسب اطلاعات جامع از نیاز علمی دندانپزشکان برای آشنایی با این بیماری ها و همچنین ملاحظات دندانپزشکی این گروه از مردم و تلاش وافر و حمایت همه اعضای کمیته تدوین درسنامه موفق شدیم برای اولین بار موضوع بیماران خاص و سیستمیک در این درسنامه قرار گیرد. ماحصل این تلاش این است که دانشجویان دندانپزشکی در طول دوران تحصیل خود به طور جامع و کامل با این بیماری ها آشنا می شوند که این موفقیت بزرگی در ارتقا شاخص های سلامت بیماران خاص می باشد.



اجتماعی

به بهانه سالروز آزادسازی خرمشهر انجام شد؛ تجلیل از ورزشکاران بیماران خاص

دوم خرداد ماه سال جاری، همایش پیاده روی خانوادگی به مناسبت ولادت با سعادت حضرت قائم(عج) و گرامیداشت سوم خرداد سالروز آزاد سازی خرمشهر، در شهرستان ساری ویژه ورزشکاران بیماران خاص و پیوند اعضا برگزار شد. این پیاده روی با جمعیتی قریب به ۱۵۰۰ نفر و در پارک ملل آغاز شد و پس از اتمام آن، شرکت کنندگان در محلی از پارک حضور یافتند. مراسم با جشن و موسیقی شاد و سنتی و اجرای برنامه های هنری ادامه یافت و از ۱۶ نفر مدال آور مسابقات جهانی و استانی با اهداء سکه بهار آزادی تقدیر به عمل آمد. در پایان مراسم به قید قرعه به تعداد ۳۰ نفر از شرکت کنندگان نیز جوایزی اهدا گردید (۸ عدد دوچرخه - ۸ عدد پنکه و وسایل خانگی دیگر). این همایش به همت آقای رفیعی رئیس هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان مازندران و با حضور سرکار خانم دکتر فرهادی زاد دبیر فدراسیون، فرماندار، معاون فرماندار، معاونین مدیر کل تربیت بدنی، مدیر کل امور اجتماعی و همچنین پدر شهیدان عبوری و انجمن های خیرین این استان برگزار شد.





اجتماعی

افزود: لازم است که بانک اطلاعاتی از بیماران دیابتی کشور ایجاد شود تا یک سری خدمات الکترونیکی از فاصله دور هم قابل انتقال باشد. سخنران بعدی، «شاهین طبری»

بهره گیری از فن آوری اطلاعات را به طور اخص در حوزه بیماری های غیر واگیر و دیابت از مسائل مهم در حوزه سلامت دانست. این عضو هیات مدیره شرکت چارگون و عضو نظام صنعتی رایانه ای، ایجاد پرونده الکترونیک سلامت و سیستم ثبت دیابت را بسیار مهم و ضروری دانست. «هوشمند» نیز در این نشست اظهار داشتند که استفاده از «پزشکی شخصی» برای پیش بینی بیماری های چند عاملی از جمله دیابت و تجویز دارو با توجه به ژنتیک هر فرد ضروری است. گفتنی است وی عضو هیات علمی پژوهشگاه فنی مهندسی ژنتیک، دانشمند برتر جهان اسلام در سال ۲۰۱۴ و پژوهشگر برتر سال ۲۰۱۵ است.

در این نشست از سامانه ای به نام medario.ir رونمایی گردید. سامانه ای که پزشکان معالج می توانند پرونده بیماران خود را در این سامانه ثبت و از طریق آن به پایش وضعیت بیماران خود بپردازند.

چنین وجود روان شناسان در این تیم دیابتی ضروری است چرا که باید بیماران را متقاعد کرد تا درمان را دنبال کنند. «ارزاقی» عضو هیات علمی پژوهشگاه غدد دانشگاه تهران نیز (فلوشپ بیماری های سایکوسوماتیک یا جنبه های روان تنی در بیماری جسمی)، اشاره داشتند که بیماری دیابت بعنوان یک فرایند معمول باید مورد بررسی روحی و روانی قرار گیرد. وی افزود: این یک توصیه عمومی برای بیماران دیابتی است چرا که سیستم های مختلف بدن در این بیماری نیز تحت تاثیر قرار گرفته و عوارض روحی، روانی و عصبی مختلفی را بوجود می آورد. «پورمستدام» از دیگر سخنرانان این نشست، به ضرورت رجوع بیماران دیابتی به چشم پزشکان پرداخت. این فوق تخصص شبکیه چشم گفت: حتی بیماران با وجود دید خوب و عدم علائم چشمی نیز دچار گرفتاری شبکیه می شوند، بنابراین بیماران دیابتی باید هر سال یک بار از ناحیه چشم معاینه شوند. «ریاضی» رئیس هیات مدیره فن آوری اطلاعات سلامت نیز در ادامه اظهار داشت: استفاده از فن آوری های اطلاعات و تکنولوژی های نوین جهان در مراقبت از بیماران دیابتی بسیار موثر است. وی

برگزاری سومین نشست طرح صد مطب دیابتی

سومین نشست علمی آموزشی طرح صد مطب دیابتی با حضور جمع کثیری از متخصصین و پزشکان عمومی در ۱۱ خرداد ماه ۱۳۹۵ برگزار شد.

در این نشست، عبدالرضا معادی، دبیر اجرایی همایش با اشاره به اینکه طرح صد مطب دیابتی در هر سال، چهار برنامه دارد و این نشست، اولین برنامه سال ۹۵ است برای موضوعات آموزشی آن سه هدف تعیین کرد:

۱. نیاز علمی جهت افزایش پزشکان عمومی در حوزه دیابت.
 ۲. جدیدترین تازه های علمی در حوزه دیابت در جهان با هدف به روز شدن پزشکان عمومی.
 ۳. نیازهای اجتماعی و اطلاع رسانی پزشکان در زمینه دیابت.
- «امینی» فوق تخصص داخلی کلیه، در سخنرانی اش به نکات مهمی در برخورد با بیماران دیابتی که عوارض کلیوی دارند اشاره کرد.

این عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران، افزود: این بیماران باید شناسایی شده و در درمان آن ها کوشش کرد. هم





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

گزارش بازدید از مراکز درمانی استان ایلام

شهر در دوره ساسانی یکی از پایتخت‌های ایران بوده است.

دره شهر همچنین به عنوان بزرگترین شهر تاریخی غرب کشور شناخته می‌شود. از دیگر نقاط دیدنی استان می‌توان به دریاچه‌های دوقلوی بسیار زیبای آبدانان، قلعه تاریخی پشت قلعه آبدانان (دوره ساسانیان)، انبارهای هزاردر آبدانان (دوره ساسانیان)، آتشکده سیاهگل (دوره ساسانیان) و طاق شیرین و فرهاد در ایوانغرب، تنگ رازیانه، میان تنگ (مانشت)، شهر باستانی ماداکتو در دره‌شهر، آتشکده چهار تاقی دره‌شهر، دره ارغوان در شمال شهر ایلام، دریاچه سد ایلام (چم گردلان)، و چشمه‌های آب گرم دهلران، منطقه توریستی سرابکلان، آتشکده موشکان، قلعه سام و امامزاده پیر حسین و طاق‌رستم واقع در روستای زیبای زنجیره علیا، تنگه شمشه هلسم، شهر تاریخی گم گم در شیروان چرداول اشاره نمود.

این استان مشتمل بر شهرستان‌های آبدانان، ایلام، ایوان، دره شهر، دهلران، سرابله، ملکشاهی و مهران می‌باشد. این استان از ۸ شهرستان، ۲۰ بخش، ۲۱ شهر و ۴۰ دهستان تشکیل شده است که شهرستان ایلام مرکز استان می‌باشد. مرکز آمار ایران در سال ۱۳۹۰، جمعیت استان را بالغ بر ۹۹۷،۵۵۷ نفر اعلام کرده است که عمده این جمعیت در شهر ساکن می‌باشند. جمعیت روستایی (۱۹۹،۳۲۷ نفر) حدود ۳۶ درصد جمعیت کل استان و جمعیت شهری (۳۵۶،۸۹۶ نفر) حدود ۶۳ درصد جمعیت و جمعیت غیرساکن (۱۳۷۶ نفر) حدود ۱ درصد کل استان را تشکیل می‌دهد. تعداد بیمار دیالیزی ۱۳۴ نفر (۲۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ۱۵۴ بیمار تالاسمی (۲۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۲۵ بیمار هموفیلی (۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۵۴ بیمار پیوند کلیه (۲۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۷۶ بیمار MS (۳۲ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۳۶۲ بیمار دارای سرطان (۶۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان ایلام می‌باشند.

استان ایلام ۲۰۱۵۰ کیلومتر مربع مساحت دارد. این استان که در غرب ایران واقع شده ۱/۲۲ درصد از مساحت کل کشور را تشکیل می‌دهد. استان ایلام از طرف شمال با استان کرمانشاه، از غرب با کشور عراق، از جنوب با استان خوزستان و از شرق با استان لرستان همسایه است. از عوامل مؤثر بر اقتصاد ایلام نفت است. ایلام نفت‌خیز و چهار درصد نفت کشور را داراست و دارای گاز بسیاری نیز هست به طوری که پانزده درصد منابع گازی کل کشور در این استان قرار دارد و پالایشگاه گاز هم دارد، اما با این وجود شمار بیکاران در ایلام زیاد است و این استان یکی از محروم‌ترین استان کشور می‌باشد. پتروشیمی ایلام با گذشت ۱۲ سال هنوز به فاز بهره‌برداری نرسیده است، با توجه به اینکه استان ایلام دارای ۱۵ درصد از منابع گاز کشور است این استان طی ۵ سال اخیر از نعمت گاز شهری برخوردار شده است. در سال ۱۳۸۷ خورشیدی هفت شهرک صنعتی در استان ایلام فعال بود که بیش از ۴۵۰ واحد تولیدی و صنعتی مختلف در این شهرک‌ها فعال و دایر است. اما این آمار متأسفانه تا امروز رو به افول نهاده است. واحد پتروشیمی تازه‌ای هم در استان ایلام در دست ساخت است. کارخانه سیمان ایلام هم باکیفیت‌ترین سیمان ایران را تولید می‌کند و بزرگرایی که تهران را به کرمانشاه می‌پیوندد و بزرگراه کر بلا نام گرفته بعد از استان کرمانشاه از طریق شهر حمیل استان کرمانشاه و شهرستان شیروان چرداول استان ایلام به شهر ایلام و از طریق مهران به کشور عراق وصل می‌شود. این استان ۱۵ درصد منابع گاز ایران را دارد و روزانه ۱۵۴ هزار بشکه نفت خام از چاه‌های نفتی دهلران و جنوب آبدانان استخراج و با لوله به پالایشگاه‌ها در جنوب ایران منتقل می‌شود.

شهرستان باستانی دره شهر با نام‌های قدیمی ماداکتو و سیمره اشاره کرد که در حال حاضر به دلیل دارا بودن قلعه‌ها و آثار تاریخی و طبیعی فراوان در محدوده شهرستان، به عنوان قطب گردشگری استان ایلام محسوب می‌شود. شهر دره

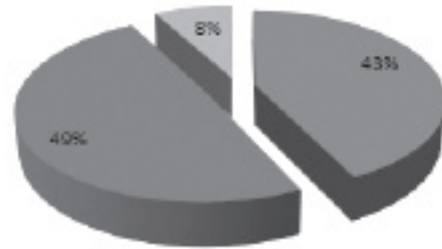
تعداد بیماران تالاسمی - هموفیلی - دیالیزی در سطح استان





این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در بین بیماران دیالیزی رتبه بیست و نهم، در بین بیماران تالاسمی رتبه بیستم و در بین بیماران هموفیلی رتبه بیست و نهم را در استان های کشور دارا می باشد.

نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان ایلام



دیالیز : ۴۳ درصد
تالاسمی : ۴۹ درصد
هموفیلی : ۸ درصد

دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی و ۱ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفته و در روزهای زوج بصورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۱۰ می باشد.

دره شهر :

بیمارستان ولیعصر دره شهر، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان دره شهر می باشد.

بخش دیالیز:

این بخش در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۲ اتاق به متراژ ۵۰ مترمربع قرار داده شده اند. این بخش دارای ۳ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۶ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۳ پرستار، ۱ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۵۰ و ۵ جلسه است

بخش تالاسمی:

کادر درمانی این بخش با بخش دیالیز مشترک است. این بیمارستان به ۶ بیمار تالاسمی خدمات درمانی ارائه می دهد.

خاص در شهرستان ایلام می باشد.

بخش دیالیز:

این بخش در ۱۳۸۵ راه اندازی شده است.

دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۱۲۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۳ دستگاه دیالیز است که تعداد ۶۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص نفرولوژی و ۸ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفته فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۹۰۰ و ۵۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی:

در حدود ۱۲۰ متر مربع وسعت داشته و در سال ۸۵ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۱۱ تخت فعال می باشد که شامل ۳ تخت اطفال و ۸ تخت یک شكن است. تعداد ۱۲۰ بیمار تالاسمی و ۲۵ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص هماتولوژی و ۱ پرستار تشکیل شده است.

ایوان :

مرکز بیمارستان امام رضا تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ایوان می باشد. در حال حاضر ۱۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش این مرکز می باشند. بخش دیالیز که دستگاه های دیالیز در ۳ اتاق قرار داده شده اند.

بخش دیالیز این بیمارستان دارای ۵

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

استان ایلام ۸ مرکز درمانی دیالیز، ۵ مرکز درمانی تالاسمی و ۱ مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد، پایگاه انتقال خون در شهرستان های ایلام، آبدانان، دره شهر، دهلران و سرابله موجود می باشد.

آبدانان :

بیمارستان حضرت رسول اکرم(ص)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان آبدانان می باشد.

این بخش در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در یک سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۳۰ متر مربع وسعت داشته و دارای ۴ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۱ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش، در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفت فعال می باشد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش ۱۵۰ جلسه است.

بخش تالاسمی:

این بخش در سال ۸۰ راه اندازی شده است. که دارای ۳ تخت فعال است. تعداد ۱۲ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش قرار دارند.

ایلام :

مرکز دیالیز شهید مصطفی خمینی تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران



اجتماعی

دهلران:

بیمارستان شهدای دهلران، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان دهلران می باشد. **بخش دیالیز:**

این بخش در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق مجزا قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۷۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۷ دستگاه دیالیز است تعداد ۱۲ بیمار دیالیزی ثابت و در ماه بطور متوسط ۵ بیمار مهمان توسط این مرکز پوشش داده می شوند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۱ پرستار و ۶ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۷۰ جلسه است. بخش تالاسمی اتاق درمان بیماران تالاسمی با بخش دیالیز مشترک است. این بخش به ۴ بیمار تالاسمی خدمات درمانی ارائه می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک داخلی و ۱ پرستار تشکیل شده است.

سرابله:

بیمارستان امام علی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان سرابله می باشد.

بخش دیالیز:

این بخش در سال ۱۳۸۳ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق مجزا به متراژ تقریبی ۳۰ متر مربع قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز دارای ۴ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرولوژی، ۱ پزشک متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت و در ۲ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۷۰ و ۵ است. بخش تالاسمی این بخش در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده و به ۱۲ بیمار تالاسمی خدمات می دهد. این بخش در یک اتاق

به مساحت تقریبی ۲۰ متر مربع قرار دارد و دارای ۳ تخت می باشد.

ملکشاهی:

درمانگاه ارکواز ملکشاهی، تنها درمانگاه و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ملکشاهی می باشد. **بخش دیالیز:**

این بخش در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق مجزا قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز دارای ۳ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۴۰ و ۳ جلسه است.

مهران:

بیمارستان امام حسین مهران، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان مهران می باشد.

بخش دیالیز:

این بخش در سال ۱۳۸۶ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن مجزا قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۸۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۴ دستگاه دیالیز است که تعداد ۱۱ بیمار ثابت را پوشش می دهد.

کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص نفرولوژی، ۱ پزشک متخصص داخلی و ۱ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفت و در روزهای زوج بصورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۲۰ جلسه است.

مشکلاتی که در این بازدید توسط کارشناسان مشاهده گردید به شرح ذیل می باشد:

شایان ذکر است طبق قانون بیمه، بیماران می بایست ۲ درصد از مبلغ دارو را پرداخت نمایند.

بیمارستان شهید مصطفی خمینی ایلام:

برای تهیه داروی اپرکس در پاره ای از مواقع از بیمار هزینه گرفته می شود.

بیمارستان شهدای دهلران:

در این مرکز کمبود داروهای EPREX مشاهده شد.

در درمانگاه ولیعصر ملکشاهی نیز به دلیل نبود بیمارستان در شهرستان ملکشاهی داروها از ایلام تهیه می شود و این امر موجب بروز مشکلاتی برای بیماران می شود.

مصوبات بنیاد بعد از بازدید جهت اهدا به استان:

بیمارستان حضرت رسول آبدانان (بخش دیالیز): ۴ عدد تخت سه شکن.

بیمارستان حضرت رسول آبدانان (بخش تالاسمی): ۳ عدد تخت یک شکن.

- بیمارستان امام رضا ایوان (بخش دیالیز): ۴ عدد تخت سه شکن.

- بیمارستان ولی عصر دره شهر (بخش دیالیز): ۵ عدد تخت سه شکن.

- بیمارستان ولی عصر دره شهر (بخش تالاسمی): ۲ عدد تخت یک شکن.

- بیمارستان شهدا دهلران (بخش دیالیز): ۴ عدد تخت سه شکن.

- بیمارستان امام علی سرابله (بخش دیالیز): ۳ عدد تخت سه شکن.

- بیمارستان امام علی سرابله (بخش تالاسمی): ۳ عدد تخت یک شکن.

- درمانگاه ولیعصر ملکشاهی (بخش دیالیز): ۱ عدد تخت سه شکن.

بیمارستان امام حسین مهران (بخش دیالیز): ۲ عدد تخت سه شکن.

- بیمارستان امام حسین مهران (بخش تالاسمی): ۵ عدد تخت یک شکن

کمک های بنیاد: بنیاد امور بیماری های خاص تا پایان سال ۱۳۹۴ بالغ بر ۳۹ عدد دستگاه دیالیز، ۸۰ عدد تجهیزات درمانی و ۵۶ عدد تجهیزات رفاهی به استان ایلام کمک تجهیزاتی نموده است. همچنین این بنیاد بالغ بر ۸۵۳،۸۴۰،۵۲۶ ریال به صورت نقدی و ۱،۱۰۰،۰۰۰،۰۰۰ ریال به صورت هدیه ایثار به اهداکنندگان کلیه به استان ایلام کمک مالی نموده است.



اجتماعی

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 شده است.

- 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 و ۴ عدد تخت یک شکن اهدا شده 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، ۲۲ بهمن نیشابور، خانه بهداشت نصر آباد و درمانگاه بیماران خاص نیشابور و مرکز دیالیز نیکان فردا مشهد ۲۷ دستگاه دیالیز، ۱۶ عدد تخت سه شکن، ۲۵ عدد تخت یک شکن و ۱۹ عدد تجهیزات درمانی و ۳ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردیده است.

- استان لرستان:

به مرکز خاص بروجرد یک دستگاه دیالیز اهدا گردید.

- استان خراسان رضوی:

به درمانگاه شبانه روزی اباعبدالله الحسین (ع) ۷ عدد دستگاه دیالیز، ۷ عدد تخت سه شکن، ۷ عدد پله پای تخت، ۷ عدد میز غذا و ۷ عدد کمد کنار تخت اهدا گردید.

- استان تهران:

به بیمارستان امام خمینی (۱۰ عدد)، درمانگاه امیریه شهریار (۵ عدد) و مرکز خاص شرق (۹ عدد) و جمعاً ۲۴ عدد دستگاه دیالیز اهدا گردید.

- استان گلستان:

به بیمارستان آل جلیل ۲ عدد تخت سه شکن اهدا گردید.

لیست اقلام اهدایی بنیاد بیماری های خاص به مراکز درمانی کشور از ابتدای سال ۱۳۹۴ تا پایان اسفند ماه همان سال :

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 ۹۴ تا پایان آذر ماه همان سال، تعداد ۱۶۰ عدد دستگاه دیالیز، ۳۲۳ عدد تخت سه شکن، ۱۶۷ عدد تخت یک شکن، ۴۳۹ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی و ۱۸ عدد تجهیزات رفاهی به ۲۶ استان و ۱۶۵ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا شده است که به شرح ذیل می باشد:

- 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

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 اردیبهشت ماه سال ۱۳۹۵، تعداد ۳۲ عدد دستگاه دیالیز، ۹ عدد تخت سه شکن، ۲۱ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی به ۴ استان و ۶ مرکز درمانی در سطح کشور توسط بنیاد اهدا شده است که به شرح ذیل می باشد:

لیست اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری های خاص به مراکز درمانی کشور از ابتدای سال ۱۳۹۵ تا پایان اردیبهشت ماه ۱۳۹۵





- استان اردبیل:

به بیمارستان های بوعلی اردبیل، امام خمینی پارس آباد، امام خمینی بیله سوار، ولایت گرمی و ولیعصر مشگین شهر ۴ دستگاه دیالیز، ۱۸ تخت سه شکن، ۳ تخت یک شکن و ۱۵ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

- استان مازندران:

به بیمارستان های امام رضا آمل، امام سجاد رامسر، امام خمینی رامسر، فاطمه الزهرا ساری، شهداء سواد کوه، بوعلی سینا نکا، امام حسن نکا، امام خمینی نور، امام خمینی بهشهر و شهید بهشتی نوشهر ۱ دستگاه دیالیز، ۱۳ تخت سه شکن، ۲ تخت یک شکن و ۸ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردید.

- استان همدان:

به بیمارستان های ولیعصر رزن، امام رضا کیودرآهنگ، امام حسین ملایر، علیمرادیان نهاوند، شهید بهشتی همدان و بعثت همدان ۴ دستگاه دیالیز، ۱۰ تخت سه شکن، ۱۰ تخت یک شکن، ۲ تخت

اطفال، ۴ عدد تجهیزات درمانی و ۴۰ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردید.

- استان ایلام:

به بیمارستانهای حضرت رسول آبدانان، امام رضا ایوان، ولیعصر دره شهر، شهدا دهلران، امام علی سرابله، ولیعصر ملکشاهی، امام حسین مهران و مصطفی خمینی ایلام ۲۳ عدد تخت سه شکن، ۱۳ عدد تخت یک شکن و ۳۶ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

- استان خوزستان:

به بیمارستان های شهید بهشتی آبادان، شهید معرفی زاده شادگان، نظام مافی شوش، سینا، گلستان، شفا اهواز، شهدا ایذه، امام رضا امیدیه، حاجیه نرگس ماهشهر، شهید چمران سوسنگرد، خاتم الانبیا شوشتر، ۲۲ بهمن مسجد سلیمان، امام خمینی رامهرمز، امام علی اندیمشک، راه زینب بندر امام خمینی و دکتر شهید زاده بهبهان ۱۲ دستگاه دیالیز، ۳۱ تخت سه شکن، ۲۹ تخت یک شکن، ۸ عدد تجهیزات درمانی و ۴ عدد تجهیزات رفاهی

اهدا گردید.

- استان بوشهر:

به بیمارستان های فاطمه الزهرا، امام حسین تنگستان، زینبیه خورموج، بقیه الله دیلم، امام خمینی کنگان، امیرالمومنین گناوه و بیمارستان ۱۷ شهریور دشتستان ۲۰ تخت سه شکن، ۱۰ عدد تخت یک شکن، ۶ عدد تجهیزات درمانی و ۱۷ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردید.

- استان زنجان:

به بیمارستان های امدادی ابهر و بوعلی سینا خرمدره ۵ دستگاه دیالیز اهدا گردید.

- استان گیلان:

به بیمارستان های کوثرآستانه، شهید بهشتی انزلی، شهید انصاری رودسر، امام خمینی صومعه سرا، سید الشهداء لاهیجان، شهید رازی رشت، ۱۷ شهریور رشت و امام حسین فومن ۱ دستگاه دیالیز، ۱۵ تخت سه شکن، ۲۶ تخت یک شکن و ۹ تخت اطفال اهدا گردید.





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.

صندوق پستی بنیاد امور
بیماری‌های خاص :

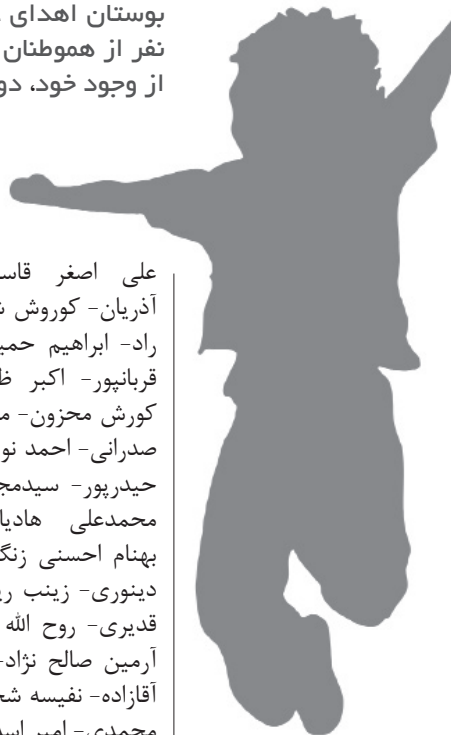
۳۳۳۳۳ - ۱۵۸۱۵

دولت شاهی، کمالی خامنه، علمیان، سید مسعود، علی حقیقت، سالمی، زهره ناصری، بهناز عدالت، موسوی زاده، تراب زاده، مریم زبانی، حجت الله شاکر، هراتی، ادريس آبادی شاهرخ، مهین شادمان، میر جهانیان، فریور، بیژن محرابی، عابدی، شریفی، مهین دخت نوذری، لکرای، سهیلا باطنی، خان محمدی، سرهنگ پور، گلناز زعیمی، زارع، امیر کافی، بزازی، محمدی، زهرا سیدی، وطن برهانی، امیر عباس میرز، رمضان نظام دم، سبحانی، پتروشیمی، سازمان توسعه ملی، معارف، آجیل چی، آموزش و پرورش، فروشگاه ارغوانی، محمد یزدانی، اخوان فرشچی، دکتر سبحانیان، ربابه کلانتری، بازرگانی ولدان، کیومرث آذرنگ، شرکت دیالیز تجهیز، شرکت پرشبن ماربل، کابل مغان.

مهناز حابری شاهباغ، افشار زاده، محمد امیدی، یاری باش، مجید کیانی، علی رحیمی، سلیم پور، اسدالهی، زهرا دهستانی، جواد دوستی، رضا قانع، حمید احمدی، شهابی، آذر رشیدی، کاظمی، محسن صادقی، امیر مسعود جعفر، عالی، محمد رضا کاتچی، سید محمود حسین موسوی، منصوره عرب اس، بهزاد متین فر، ایرج کریمی، یدالله رنجبر، میرزا قلی زاده، مهدی ادیسی، دادفر، قدیم زاده، مهیار جهانفر، عباسی، فاطمه محمدی، پور حسین، مدد پور، پیراسته، آقا محمدی، میر جمهری، چیتی زاده، خدا بنده لو، شعفی، تبریزی، فرید زاهد، کفاش زاده، عباسی، یمینی، میرزایی، زندی، محمد علی، حسینی، رجب زاده، سهرابی، امیر سا امجدی، گماش چی، دیبا سخا جو، علی حیدری، سعادت مند، زری دوستی،



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



هدیه ایثار

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

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

کمبلانی- احمد فرج- احسان نوروزی- ژیان باباصفیری- ابراهیم راشدی- مهدی موسی وند- حسن رحمتی- مسلم مشتاقی- آکو دهلوی- سعید نامور افشرد- غلامرضا سلامت ابراهیمی- امین صداقت ینگجه- حسین احمدی شاپور آبادی- غلامرضا قوشی- رسول حاتمی- سیده سمانه موسوی- علی اسمعیل زاده- کریم غره قانی- مصطفی امیری- سعید شهبازی گهروئی- فریدون سبحانی- زینب عبدالله زاده- حسین شامی- علیرضا قلندری- مهدی نیک نژاد- محمد احمدی- سیدصادق حسینی پور- مرتضی بنده احمدی- علی هاشمی- سهیبه رسواد- جلیل امیری بابایی- ولی محمدزاده- میلاد سلیمی بنی- مهدی بامداد- منصوره بهرامی- بهنام وقاری- احمد محرمی- جواد امیری- محمد گلستانی بهار- صابر بلند قامت محلی- سیده صغری کریمیان موسوی- شهرام شجاعی باغینی- مهدی افسری- عسگر نفیسی- روزبه معافی- مهدی عباس پور چهاربرج جدید- در بی بی ناروئی- محمدحسن کریمی- شهین عظیمی- نادر طهماسبی- عرفان ق یاسوند- احمد قائلی- علی نادری نژاد- علیرضا یزدانی- سجاد بهزادی- علیرضا عادی- سیروس عبدالهی- جواد مانیان سودانی- عبدالرضا نصیری- بهادر جلیلیان- امیر خانپائلی بوسجین- جواد فلاح زاده- محمد رحیم نژاد- مرتضی زارعی- امیدرضا قلی بیگی- مهدی اصغری- سمیه جانی کمالوند- ایرج طاهرلو- بهروز عزیزی دار مرودی- حسن عزیزی- اشرف ناصری- پرویز عبادی مردان- صدیقه سنجرى فرد- توحید طهمورسی- سلمان عمرانی- بهاره برزگر اسکندر کلائی- حسین خیرخواه فقرا- مریم پروین- مصطفی اسماعیلی- محمد جالبوتی- سید حسین علمدار- اکبر عزیزی- علی نجف پورقاز انکندی- مصطفی سیاوش- عبدالله سرلک- اسماعیل محبی- محمد عبده پورمیرزایی- سمیه صف دارفسانی- یاسین ملحانی نصرآبادی- رقیه خواجه- جعفر شفیعی ارمی- سامان عزیزی- سکینه پودینه- فرزاد واعظی- هاشم مقدم- عسگر رسولی- محسن صابری محمد زاده- روح الله ابراهیم زاده- حسین فرخی یزدان آباد- پژمان گنجی گوهری- صفر احمدی- محسن زمانی

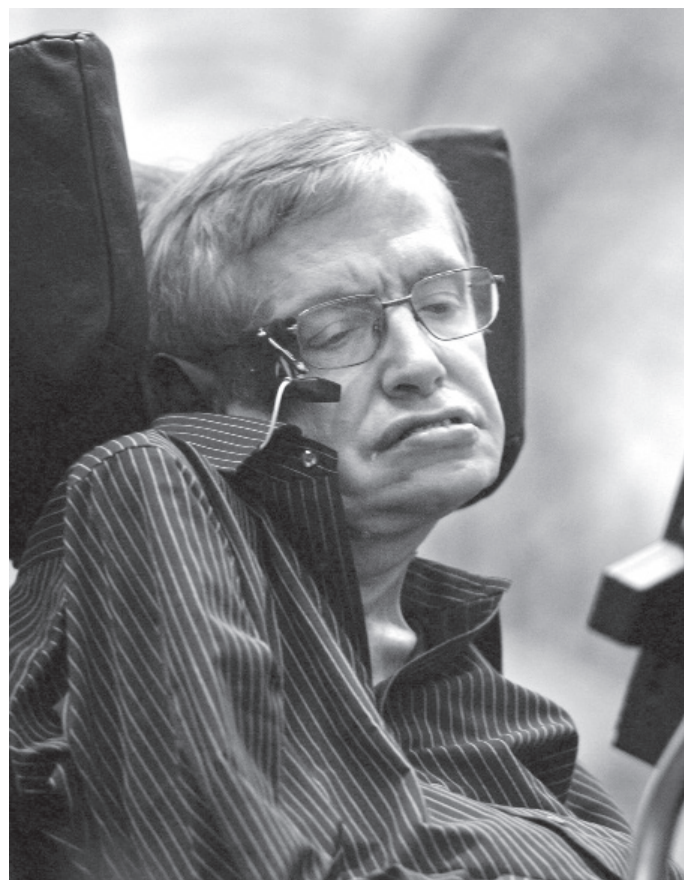
علی اصغر قاسمی- زهرا حسین پور آذریان- کوروش شیرمحمدی- علی گودرزی راد- ابراهیم حمیدی- جواد باربد- کامران قربانپور- اکبر ظاهرزاده- جلال مرادیان- کورش محزون- محسن آزادمنجیری- عباس صدرانی- احمد نواصری- امین زارعی- میلاد حیدرپور- سیدمجید احمدی شیخ شبانی- محمدعلی هادیان- سیدسعید فاضلی- بهنام احسنی زنگیر- احمد عزیزی- افشین دینوری- زینب ریگی- حسین عبیات- پیام قدیری- روح الله بیدکی- حاجت نامداری- آرمین صالح نژاد- نازنین سعیدی- مهران آقازاده- نفیسه شجاع الدینی- حسین حاجی محمدی- امیر اسدی- بهاره اکبرزاده کتابی- مریم بابابهاروندی- محمدرضا مکتبی- ابراهیم حمیدی شکردهشت- مریم نصرالله تبار- نسرین السادات حسینی- سیدامید حسینی- محمدحسین طیبی- علی پور کهپاری- قدیر ارم- علی اصغر مظفری کیا- سعید چیلان- مینا راستگو- میلاد چشم پوش- امیر رضا شریعتی- شهرام احمدی- مجتبی عبدالهی- رضا عابدینی- حسن تقی پور- مهدی سنائی سامانی- لیلا باقری مسعودزاده- همایون محمدی- جواد غلامی- کامبیز عابدینی نژاد- حمزه قاسمی- عسگر خواجه کولک- بایرامقلی خدادادی آقچه کند- سعید قربان پور احمدآباد- لیلا مرسلی- حجت میرزایی- ایمان ناقوس- مرتضی پیشیار- مهرداد صداقتی پور- ابوالفضل اعرابی- یوسف جعفریان مجاهد- آمنه گلدوست خورشیدی- فرامری حیدرپور- مجید جرفی- حسین قربانی کریمی- محمدحسین کوشکی- عباس رادمنش- حسن مهری بابادی- بهناز شمس الدین سعید- مریم عبدالمحمدی- طوبی اسدی سرداری- مسلم بهرامی اصیل- علی داوری- مجید زین الدینی- محمد اسماعیل نوری- محمد صباحی گراغانی- احسان خسروی- حجت الله فرهادی- سارا سنایی- مهدی شریفیان نسب- عادل شهناز- صادق قنبری سرتختی- سیدحسن جعفری- جابر پیری- حسام الدین قلی زاده گوارشکی- جلیل شکوهی نسب- رضا نژاد سالاری- فرشاد امینی- پرستو فشی- شاهرخ حبیبی- عبدالله پورجباری شیخ- احمد درخشان ترکوپران- سعید درود بخشایش- مهدی دادخواه



سلامت



بیماری ALS چیست؟



نویسنده:

جواد عاملی، متخصص بیماریهای مغز و اعصاب، بیمارستان بقیه الله الاعظم

بیماری ALS که بسیاری از مردم آنرا با بیماری MS اشتباه می‌گیرند یک بیماری تحلیل رونده تدریجی سلولهای عصبی حرکتی مغز و نخاع است که علت آن بدرستی شناخته نشده است.

در این بیماری نادر که معمولاً از سنین ۵۵ سالگی به بعد بیشتر ایجاد می‌شود بدلیل ناشناخته ای سلولهای عصبی که دستورات حرکتی را از مغز به نخاع و از نخاع به دست و پا منتقل می‌کنند دچار پیری و مرگ زودرس می‌شوند و در نتیجه بیمار دچار فلج پیش‌رونده دست و پا و همینطور بلع و تنفس می‌شود.

گاهی اوقات به این بیماری (Motor MND) (Neuron Disease) هم می‌گویند که به معنی بیماری نرونهاي حرکتی است. البته بیماری نرونهاي حرکتی انواع مختلفی دارد که یکی از انواع آن (Amyotrophic ALS) (Lateral Sclerosis) است.

بیماری ALS در اکثر موارد غیر ارثی است و علت مشخصی ندارد ولی در ۵٪ موارد ممکن است بصورت ارثی هم بروز می‌کند که معمولاً در سنین پایین تر شروع می‌شود. ژنهای بسیاری در بروز ALS نقش دارند ولی یکی از شایع‌ترین آنها موتاسیون در ژن سوپراکسید دیس موتاز است که یک آنزیم قدرتمند ضد اکسیداسیون است.

در بیش از ۹۰ درصد بیماران علت مشخصی را نمی‌توان یافت گرچه نقش برخی عوامل مطرح شده است. مثلاً شیوع بیماری در کسانیکه دچار ضربات جسمی شده‌اند، در نیروهای نظامی و در ورزشکاران بیشتر است. یکی از ورزشکاران معروف مبتلا به این بیماری لوئیس گریگ بوده که گاهی بیماری را بنام وی نیز می‌نامند. یکی دیگر از عوامل مطرح در بروز بیماری اسیدهای آمینه زنجیره دار است که گاهی به بصورت بی رویه در بدن‌سازی و در بین ورزشکاران مصرف می‌شود. تماس با سموم شیمیایی، میدان‌های الکترومغناطیسی، برق گرفتگی و برخی جلبک های سبزآبی از دیگر موارد مطرح هستند گرچه نقش هیچ کدام به اثبات نرسیده است.

علائم بیماری معمولاً با ضعف و تحلیل عضلات شروع می‌شود. ضعف عضلانی گاهی اوقات از دست، گاهی از پا و گاهی از عضلات حلق و حنجره شروع می‌شود. در ابتدا ممکن است بیمار دچار مشکل در انجام کارهایی مثل بستن دکمه لباس یا بد راه رفتن و یا

تغییر تن صدا و مشکل بلع شود. در اکثر بیماران بتدریج شدت ضعف بیشتر می‌شود و انجام کارهای معمول برایش سخت می‌شود. صدا حالت تودماغی و نامفهوم پیدا می‌کند و بلع غذا و مایعات مشکل می‌شود. در مراحل پیشرفته بیماری ممکن است ضعف عضلات سبب مشکل تنفسی گردد. سیر بیماری در همه یکسان نیست اکثراً ظرف ۲ تا ۴ سال به مراحل پیشرفته و ناتوان کننده می‌رسند ولی در برخی تا ۱۰ سال و گاهی هم بندرت بیماری در نقطه ای متوقف می‌شود.

همزمان با ضعف، تحلیل و آب شدن عضلات کف دست، شانه و بازو، ساق پا و ران هم کم‌کم نمایان می‌شود. گاهی اوقات بیمار احساس پرپر زدن عضلات را در بازو و شانه و یا ران پیدا می‌کند. در برخی بیماران درد و گرفتگی عضلات سبب ناراحتی می‌شود. از مشخصات بیماری ALS این است که اعصاب حسی مبتلا نمی‌شوند بنابراین حتی در مراحل پیشرفته بیماری مشکل حسی مثل حس درد و حرارت وجود نمی‌آید.

از مشخصه های دیگر بیماری عدم بروز مشکل بینایی، و یا مشکل در کنترل ادرار و دفع است. اکثر بیماران ALS تا آخرین مراحل بیماری مشکل شناختی و حافظه پیدا نمی‌کنند. بنابراین وجود این علائم به ضرر تشخیص ALS است.

از آنجاییکه بسیاری از بیماریها علائم مشابه ALS را ایجاد می‌کنند معمولاً برای تایید تشخیص و همینطور یافتن علل دیگر و درمان مناسب، اقدامات تشخیصی مثل نوار عصب و عضله، ام آرآی مغز و نخاع و آزمایشات خونی انجام می‌شود.

متأسفانه در حال حاضر درمان مؤثری برای این بیماری وجود ندارد ولی تحقیقات گسترده‌ای برای یافتن درمان درحال انجام است و داروهای مختلفی در مراحل گوناگون آزمایش قرار دارند. تنها دارویی که مورد تایید قرار گرفته است داروی ریلوزول (Rilozole) است که سبب بهبودی نمی‌شود اما تا حدودی پیشرفت بیماری را کندتر می‌کند. فیزیوتراپی و توانبخشی با تقویت عضلات سالم کمک کننده هستند. در مواردیکه مشکل تنفسی پدید آید از وسایل کمک تنفسی مثل BiPAP کمک گرفته می‌شود. در شرایط بروز مشکل بلع بدلیل خطر رفتن مواد غذایی به داخل ریه و ایجاد عفونت بهتر است تغذیه از طریق لوله معده انجام شود.



تغذیه با شیر مادر در کودکان ای بی

تمامی نوزادان و کودکان، برای داشتن رشد مناسب و لذت بردن از یک زندگی با کیفیت، نیاز به تغذیه ی مناسب دارند. در کودکان EB انرژی و مواد مغذی بیشتری برای بهبود زخم ها و جلوگیری از ایجاد عفونت های پوستی همگام با رشد مناسب لازم است، بنابراین تغذیه ی مناسب، بخصوص برای آن دسته از کودکانی که به فرم های وخیم EB مبتلا می باشند ضروری است. در این بین تغذیه با شیر مادر در این بیماران بسیار اهمیت دارد.

تغذیه با شیر مادر

شیر مادر، به گونه ای طراحی شده است که رشد و نمو کودک را تسریع و به شدت تحریک می نماید. همچنین شیر مادر، حاوی پادتن های بسیار ارزشمندی است که در سیستم دفاعی بدن و مقابله علیه عفونت های مختلف نقش بسیار مهمی ایفا می کنند. درست مثل پروبیوتیک ها (موادی که باعث تحریک رشد باکتری های مفید داخل روده می گردند) که این باکتری ها در بسیاری از فرآیندهای حیاتی بدن شرکت نموده و همچنین قادرند باعث کاهش احتمال ایجاد واکنش های آلرژیک در کودک گردند. بنابراین، تغذیه از شیر مادر می تواند برای کودک مبتلا به EB بسیار سودمند و مفید باشد حتی اگر مدت زمان آن کوتاه باشد.

در اینجا به ذکر چندین نکته می پردازیم که می تواند برای مادران دارای کودک مبتلا به EB مفید باشد:

- اگر چنانچه در دهان نوزاد شما تاول های متعددی به چشم می خورد، نیازی نیست که الزاما مستقیما از پستان مادر شیر دریافت نماید.

- به منظور کاهش اصطکاک بافت دهانی کودک خود با پستان، نوک پستان، لب ها، گونه ها و لثه ی نوزاد خود را به مقداری پارافین سفید نرم یا وازلین آغشته نمایید.

- سر نوزاد خود را در کنار پستان قرار داده و اجازه دهید هر مدت زمانی که تمایل دارد به

مکیدن ادامه دهد.

- مدت زمان مناسبی را به فرآیند شیردهی به نوزاد خود اختصاص دهید تا هیچ کدامتان عجله ای برای اتمام، نداشته باشید.

- چنانچه پستان شما کاملا اشباع است، اجازه دهید در ابتدا، مقداری شیر آزادانه از آن خارج شود تا نوزاد هنگام مکیدن، به دلیل حجم بالای شیر در یافتی دچار خفگی نگردد.

- از قرارگیری صحیح دهان نوزاد خود، بر روی نوک پستان اطمینان حاصل نمایید.

- چنانچه جراحات دهان نوزاد شما آنقدر دردناک است که نمی تواند به مکیدن پستان ادامه دهد و یا پس از مدت کوتاهی خسته می شود، شما می توانید به وسیله ی قطره چکان، قاشق های کوچک و یا شیشه شیر، نوزاد خود را تغذیه نمایید.

- پستانک هابرمن (ساخت مرکز بهداشت و درمان آتروداکس) به گونه ای ویژه طراحی شده، که نسبت به انواع معمولی آن آسیب بسیار کمتری به لثه های نوزاد وارد می نماید. درجه ی داخلی و شفت بلند آن، با کنترل جریان آزادانه ی شیر، به نوزاد این امکان را می دهد که حتی با مکش ضعیف، جریان مناسبی از شیر دریافت نماید. با این وجود بسیار مهم است که شفت را خیلی محکم فشار ندهید، چون ممکن است محتویات آن به گلوی کودک پریده و منجر به ورود آن به داخل ریه ی او شود.

- سوراخ های نوک پستانک را می توان با استفاده از سوزن یا ایجاد شکاف باریکی با استفاده از لبه های چاقو، گشاد نمود.

- حتما پستانک را قبل از استفاده، استریل نمایید.

- مراقب باشید که جریان سریع شیر، موجب سرفه و خفگی کودک نگردد.

- گاهی، جهت افزایش ارزش غذایی شیر مادر، باید غنی سازی شود. برای اینکار راههای مختلف و متنوعی وجود دارد. شما می توانید جهت اتخاذ بهترین تصمیم و انتخاب مناسبترین روش غنی سازی، با یک متخصص تغذیه مشورت نمایید.

نویسنده: آرزو رضازاده
دکترای تغذیه، انستیتو تحقیقات
تغذیه



اقدامات کار درمانی در فرد مبتلا به اوتیسم

کار درمانی از اقدامات توانبخشی است که در افراد مختلف با اختلال در عملکرد مستقل برای زندگی بهتر انجام میشود که می تواند شامل افراد دارای معلولیت جسمی یا ذهنی یا افراد با اختلال تکاملی رشدی باشد. اقدامات انجام شونده در کاردرمانی با هدف مستقل سازی فرد با توجه به سطح توانایی او و افزایش سطح توانایی برای زندگی روزمره انجام می گردد.

نگاه یک کاردرمانگر به فرد مبتلا به اوتیسم:

از آنجاکه اوتیسم از دسته اختلالات تکامل رشد می باشد، می تواند همه ی جنبه های رشدی را درگیر کند. در ذیل به برخی مواردی که در کاردرمانی مورد بررسی قرار می گیرد اشاره می کنیم:

مهارتهای حرکتی شامل:

حرکات درشت (Gross Motor) که شامل حرکاتی همچون راه رفتن، دویدن، پریدن از سطوح مختلف، لی لی کردن و ... می شود که طی آن توانایی فرد در نحوه انجام آن حرکات، زمان آن با توجه به سن، قدرت

لازم در هر عضله برای انجام حرکت، توانایی حفظ تعادل و واکنش های حفاظتی مناسب بررسی می شود. برای مثال در افراد مبتلا به اوتیسم روی پنجه پا راه رفتن از اتفاقات شایع است. البته ممکن است دلیل این رفتار اختلالات حسی کف پا باشد ولی این الگو به مرور زمان سبب کوتاهی تاندون آشیل و متعاقب آن عضلات دیگر پشت پا و ایجاد بعضی دفورمیتی ها در زانو و به هم زدن مرکز ثقل و کاهش توانایی حفظ تعادل می شود که در کاردرمانی اقدامات لازم صورت می گیرد.

حرکات ظریف (Fine Motor) که شامل قدرت هماهنگی عضلات ظریف دستی می باشد که بررسی می شود. برای مثال می توان به نحوه مداد گرفتن و نوشتن اشاره کرد. که به طور شایع در این کودکان با توجه به سن شان، مداد گرفتن با مهارت کافی اتفاق نمی افتد و اغلب فشارکافی وارد نمی کنند و کم رنگ نویسی دیده می شود که ضعف در عضلات دست می تواند یکی از دلایل آن باشد.

نویسنده:

فرناز شیروانی، کارشناس کاردرمانی، انجمن امید باور



بررسی توانایی فرد برای انجام کارهای روزمره مثل غذا خوردن، لباس پوشیدن و ... که باتوجه به سن و زنجیره بندی مناسب برای هر مهارت آموزش لازم صورت می گیرد.

درک و شناخت (Cognitive):

آموزش مهارت‌های یادگیری که البته لازم به توضیح است در مراکز جامع اوتیسم اقدامات آموزشی با مفهوم یادگیری در جلسات A.B.A اتفاق می افتد و در کاردرمانی با کمک این توانایی برای انجام تمرینات در جهت مرتفع ساختن موارد قبلی و افزایش حافظه شنیداری و بینایی، اقدامات صورت می گیرد.

پیشنهاد می شود برخی تمرینات را در قالب بازی جهت افزایش توانایی کودک مد نظر داشته باشیم مانند:

- توپ بازی به معنای گرفتن و پرتاب کردن توپ به همبازی (هدف) با دست یا شوت زدن.

- لی لی پریدن روی کارت‌های رنگی روی زمین یا هر علامت دیگری که هدف هستند، حتی می توان دستورات شنیداری همراه کرد.

- بازی با اسباب بازی‌های کوچک و یا ساختن اشکال با حبوبات.

- بازی‌های تقلیدی همچون: شبیه حیوانات راه رفتن یا ادای یکدیگر را در آوردن.

- پیدا کردن اشیاء خواسته شده توسط همبازی از سبد وسایل و یا صفحه اشکال با دیدن یا تشخیص صدا و یا لمس اجناس.

- تعقیب نور یا صدا برای رسیدن به هدف - بازی با عروسک مثل پوشیدن یا در آوردن لباس یا بازی‌های سمبولیک دیگر - ماساژ و در آغوش گرفتن کودک به طور روزانه.

- کشتی گرفتن و پرتاب بالش به یکدیگر.

و نیز حس عمقی که مربوط به اطلاعات محاسبه شده از وضعیت مفاصل بدن است.

اختلالات حسی عموماً به صورت **hyper sensitive** یا **hypo sensitive** یا مختلط خود را نشان می دهد. به طور مثال حساسیت بیش از حد به بو، نور، صدا و یا عدم توانایی درک عمق و ارتفاع و یا حس درد که می تواند منجر به بروز رفتارهای کلیشه ای و علاقه های خطرناک مثل راه رفتن روی لبه های مرتفع شود.

SI (Sensory integration):

بررسی توانایی یکپارچه کردن، پردازش و پاسخ به تحریکات حسی که چگونگی آن در مغز طبق رشح عملکرد مغز بر اساس هرم حسی اتفاق می افتد.

برای توضیح بیشتر لازم است بدانیم که در صورت اختلال در SI ممکن است پاره ای از اختلالات یادگیری، مهارت‌های حرکتی و رفتاری، رشد مهارت‌های گفتاری و ثبات عاطفی را موجب شود که در کاردرمانی با اقدامات لازم به رشح بهتر عملکرد مغز در پردازش محرکات و پاسخ مناسب کمک می کند.

ادراکی-بینایی (visual perception):

توانایی در ایجاد ارتباط بین تحریکات بینایی و عملکرد مناسب به آن که شامل ریز مهارت‌هایی مثل تشخیص شکل از زمینه ، ثبات شکل، دید فضایی ، هماهنگی چشم و دست و ... می شود.

برای درک بهتر این مهارت می توان به کودک مبتلا به اوتیسمی اشاره کرد که با اینکه اشکال هندسی را می شناسد و به تنهایی می کشد ، نمی تواند با ایجاد ارتباط بین آنها نقاشی معناداری انجام دهد.

مهارت‌های روزمره زندگی (A.D.L):

درکی- حرکتی (Perceptual motor): که از اختلالات شایع در افراد مبتلا به اوتیسم است که می تواند پایه ای بسیار مهم برای یادگیری و شناخت بیماران باشد.

همانطور که می دانیم مغز از طریق ارتباط سیناپسی اطلاعات خود را مخابره می کند و نیز می دانیم مغز به قسمت‌های مختلف (لوب) تقسیم بندی می شود که در هر لوب مغزی سیناپس‌ها برای پردازش یک سری اطلاعات وارد شده ایجاد می شوند.

در مهارت‌های درکی- حرکتی تمرکز بیشتر در بررسی نحوه پردازش مسائل حرکتی و ایجاد هماهنگی لازم در حرکات می باشد که به اصطلاح به آن برنامه ریزی حرکتی گفته می شود که به صورت نرمال هم حرکات **Collateral** (حرکات هماهنگ دو سمت بدن) و هم حرکات **Bilateral** (حرکات جداگانه دو سمت بدن) را شامل می شود.

برای درک بیشتر کودک مبتلا به اوتیسم را در نظر بگیرید. این کودک نمی تواند به خوبی حرکات را تقلید کند چون در نحوه پردازش حرکات دیده شده و برنامه ریزی حرکتی در انجام مجدد آن اختلال وجود دارد. ویدر رعایت توالی در انجام حرکات ضعف دارد که این نشانه آپراکسی است. لازم به ذکر است که در سنین کودکی و خردسالی بسیاری از یادگیری ها با تقلید اتفاق می افتد.

حسی - حرکتی (Sensory Motor):

اختلال حسی- حرکتی نیز در افراد مبتلا به اوتیسم بسیار شایع و تاثیرگذار است که باید به دو صورت این مهارت را بررسی کرد.

Sensory

چگونگی پردازش اطلاعات حسی دریافت شده از محیط از طریق حواس پنج گانه



بهداشت دهان و دندان در بیماران هموفیلی

بیماران هموفیلیک در دسته بیماران با نقائص انعقادی بوده که با توجه به اهمیت و نقش حیاتی انعقاد در اعمال مختلف دندانپزشکی نیازمند توجه و مراقبت های خاص می باشند.

آگاهی کافی و مهارت دندانپزشک در این زمینه می تواند در درمان موفقیت آمیز بیماران موثر باشد.

در انواع هموفیلی اختلال در روند بند آمدن خون در نتیجه نقص در یک پیش ساز انعقادی مطرح می باشد.

شایع ترین انواع هموفیلی، انواع **A** و **B** می باشند هر دو وابسته به کروموزوم **X** مغلوب بوده و لذا در جنس مذکر بروز می کند و در جنس مونث بصورت ناقل منتقل می شود. شایع ترین یافته های بالینی در این بیماران بصورت هموراژی در مفاصل و عضلات، کبودی و خونریزی های وسیع بدنبال جراحی و تروما می باشد.

تظاهرات دهانی در بیماران هموفیلی به صور مختلف بروز می نماید. خونریزی از نقاط مختلف حفره ها و خونریزی لثه ای ممکن است بسیار پر حجم و طولانی باشد. حتی مراحل فیزیولوژیک رویش و افتادن دندان می تواند با خونریزی طولانی همراه باشد.

تومور کاذب هموفیلی در مندیبول عارضه ای است که بدنبال خونریزی مکرر زیرپوستی رخ می دهد. سایر یافته های دهانی از قبیل میزان بالای پوسیدگی و بیماری های وسیع پریودنتال به نظر می رسد بیشتر ناشی از عدم رعایت بهداشت و رژیم غذایی بیمار باشد تا مربوط به بیماری هموفیلی.

در مورد بیمار هموفیل همواره باید به یکسری نکات توجه نمود. یک بیمار هموفیلی سریعتر از شخص عادی خونریزی نمی نماید بلکه مدت زمان بیشتری خونریزی او ادامه می یابد. آشنایی با نوع و شدت هموفیلی بیمار قبل از هر گونه درمان لازم می باشد.

در مورد انتقال عفونت های ویرال (**HBV, HIV, HCV**) همواره این بیماران

مشکوک محسوب می شوند. مرکز هموفیلی انگلستان در سال ۲۰۰۵ اعلام نمود علیرغم توجه زیاد و خالص سازی پلاسما قابل تزریق و بخصوص در کشورهای در حال رشد هنوز پلاسما و سایر فرآورده های خونی را نمی توان عاری از هر گونه آلودگی ویرال تلقی نمود.

مراقبت جامع هموفیلی شامل کلیه سرویس های پزشکی از جمله دندانپزشکی می باشد.

دندانپزشک مسئول فراهم کردن مراقبت های دندانی (درمانهای پیشگیری، ترمیمی، پروتز، ارتودنسی و...) همکاری با هماتولوژیست جهت جلوگیری از خونریزی در حین اعمال دندانپزشکی، آموزش بیمار و خانواده در مورد مراقبت های دهان و دندان در منزل می باشد.

پیشگیری از مشکلات دندانی اصل اساسی در مراقبت های دهان است و می تواند از بروز شرایط اورژانس جلوگیری نماید. از جمله این مراقبت ها به مسواک زدن با خمیر دندان فلوراید، استفاده از مسواک با موی نرم یا متوسط، فلاس دندانی، مکمل های فلوراید، محدود کردن مصرف مواد قندی، استفاده از قندهای غیر پوسیدگی زا و مراجعه مرتب حداقل (هر ۶ ماه یکبار به دندانپزشک (جهت کنترل، فلوراید تراپی و سیلانت تراپی در صورت لزوم می توان اشاره نمود.

از طرفی سلامت بافت های پریودنتال جهت پیشگیری و از خونریزی از دست رفتن دندان ها ضروری است.

خطر خونریزی بدنبال درمان های پریودنتال می تواند مشکل ساز باشد، لذا آموزش های لازم در زمینه بهداشت دهان و دندان همراه با یادآوری و کنترل های مکرر می تواند در پیشگیری از بروز این مشکلات و پیچیدگی درمان ها بسیار موثر باشد. همچنین خطر خونریزی بدنبال از دست رفتن دندان ها یا مشکلات پریودنتال را تا حد امکان مرتفع سازد.

نویسنده:

عباس مکارم

استاد گروه دندانپزشکی کودکان
دانشکده دندانپزشکی مشهد



جدید ترین انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص:

دیابت از دیدگاه مؤسسات تامین اجتماعی



قرن بیست و یکم را قرن چاقی و دیابت نامیده اند. بر اساس آمار جهانی بیش از ۲۷۰ میلیون نفر مبتلا به دیابت هستند، ۸۰ درصد افراد مبتلا به دیابت در کشورهای با درآمد پایین و متوسط زندگی می کنند. در کشور ایران در حال حاضر ۱۲ درصد از جمعیت شهری و ۹/۷ درصد از جمعیت روستایی مبتلا به دیابت هستند. کتاب پیش رو با عنوان «دیابت از دیدگاه مؤسسات تأمین اجتماعی» که توسط ندا جلیلیان ترجمه شده و بنیاد امور بیماری های خاص آن را به چاپ رسانده است، بیش تر در این مورد توضیح خواهد داد.

راهنمای پرستار هموگلوبینوپاتی



فدراسیون بین المللی تالاسمی (تیف) یک ارگان فعال بین المللی می باشد که به منظور کمک به بیماران مبتلا به تالاسمی در کشور قبرس تاسیس شده است. از جمله فعالیت های این سازمان می توان به مواردی نظیر انتشارات کتب متعدد در زمینه تالاسمی اشاره نمود. کتابچه پیش رو از انتشارات این سازمان می باشد که توسط ندا جلیلیان و امین کوپایی ترجمه شده است و بنیاد بیماری های خاص آن را منتشر کرده است.

نکات تغذیه ای، قبل، در طول درمان و بعد از درمان سرطان



رنج بردن از اختلالات تغذیه ای در افراد مبتلا به بیماری سرطان بسیار شایع است. کتاب پیش رو با عنوان (نکات تغذیه ای، قبل، در طول درمان و بعد از درمان سرطان) باهدف کمک به بهبود این مشکل در افرادی که از بیماری سرطان رنج می برند توسط امین کوپایی و ندا جلیلیان ترجمه شده و بنیاد امور بیماری های خاص در سال ۹۵ آن را به چاپ رسانده است. امید است خواندن این کتاب راهنمایی های مفیدی را در اختیار این عزیزان و خانواده های ایشان قرار دهد.



تالاسمی و درمان‌های مناسب

دسترسی به داروهای موثر و ایمن درمان تالاسمی (شعار روز جهانی تالاسمی) به مناسبت روز جهانی تالاسمی (۸ می مصادف با ۱۹ اردیبهشت)

بیماری بتا تالاسمی شایعترین کم خونی ارثی در کشور ما است. منظور از کم خونی یعنی میزان گلبولهای قرمز در جریان خون کاهش دارد.

در این بیماری اختلال ژنتیکی در ژن سازنده زنجیره‌های گلوبینی است که باعث می‌شود تولید آنها یا کم شده، یا اصلاً ساخته نشود و در نتیجه، گلبولهای قرمز حاصله در جریان خون، عمر طبیعی نداشته و به سرعت از بین می‌روند.

در شدیدترین فرم این بیماری که بنام تالاسمی ماژور نامیده می‌شود، کم خونی از همان سال اول تولد در کودک ظاهر می‌شود. این بیماران اغلب بین شش ماهگی تا یک سالگی با بروز علائم رنگ پریدگی، عدم رشد مناسب، بی حالی و گاهی بزرگی شکم مراجعه پزشکی دارند. در زمان ارجاع کودک بشدت کم خون است. اگر تشخیص و درمان مناسب برای کودک صورت نگیرد، کم خونی شدید می‌تواند باعث بروز تغییرات استخوانی به علت پرکاری مغز استخوان، شامل؛

بزرگی سر، برآمدگی گونه، چانه، پیشانی و فرورفتگی محل بینی شود که در واقع به نوعی باعث دفورمیت اسکلتی در بیمار می‌شود. همچنین کم خونی باعث صدمه به روند رشد و تکامل طبیعی کودک شده و نیز بزرگی کبد، طحال و کاهش تراکم استخوان و شکستگی‌های پاتولوژیک همگی از عوارض ناشی از کم خونی درمان نشده در بیمار مبتلا خواهد بود.

براساس تشخیص درست و به موقع و شروع درمان مناسب این عوارض برای کودک اتفاق نمی‌افتد.

تشخیص بیماری با آزمایش الکتروفورز هموگلوبین است. در صورتی که بیمار تزریق خون نداشته باشد؛ افزایش میزان HbF بین ۸۰ تا ۱۰۰، تعیین‌کننده تشخیص بیماری است. اما اگر کودک تزریق خون داشته باشد آزمایش الکتروفورز هموگلوبین دیگر ارزشی ندارد و نمی‌تواند تعیین‌کننده باشد.

امروزه با متد های ژنتیکی دقیقی که وجود دارد، حتی اگر کودک تزریق خون کرده باشد، با بررسی موتاسیون های تالاسمی می توان این بیماری را در کودک داد.

درمان تالاسمی ماژور با توجه به اینکه عامل بیماری تالاسمی وجود گلبولهای

نویسنده:

آریتا آذرکیوان

فوق تخصص هماتولوژی انکولوژی کودکان - عضو هیئت علمی سازمان انتقال خون



سلامت

می‌شود که بیمار یک یا دو شب در هفته استراحت داشته باشد. در مورد محل تزریق، بهتر است که سوزن در بافت چربی زیر پوست باشد که عوارض موضعی مثل گرمی و قرمزی محل تزریق را ایجاد ننماید. بهترین محل تزریق شکم و اطراف ناف است. به علت تورم ناشی از تزریق، اغلب لازم است که محل تزریق به صورت چرخشی باشد. پوست روی ماهیچه بازو (عضله دلتوئید) یا روی ران هم مناطق مناسبی برای محل تزریق است.

سوزن‌های مناسب برای تزریق‌های زیرجلدی، اسکالپ پروانه‌ای شماره ۲۷ که با زاویه ۴۵ درجه با سطح پوست وارد می‌کنند و یا نوعی سوزن که حالت پونزی دارد و بصورت عمودی وارد پوست می‌شود و با چسبی که در اطراف سوزن است به پوست بیمار می‌چسبد، است.

این تزریق سوزن به خصوص در بچه‌های کوچکتر دردناک است و در ضمن برای محصلین یا شاغلین باید ساعت تزریق را طوری تنظیم کنند که تا ساعات اولیه صبح تزریق تمام شود که مزاحم فعالیت‌های روزمره آنها نباشد.

داروهای خوراکی آهن‌زدایی:

- قرص دفریپرون یا L۱

این دارو، اولین داروی آهن‌زدایی خوراکی بود که برای بیماران تالاسمی وارد بازار دارویی شد. دارو به شکل قرص‌های ۵۰۰ میلی‌گرم و مصرف آن در سه دوز منقسم است:

این دارو اغلب به عنوان درمان ترکیبی با دفروکسامین برای بیماران با بار آهن بالا مثل بیماران با فریتین‌های بالا و یا مشکلات قلبی ناشی از بار آهن بالا، مصرف می‌شود. ثابت شده که L۱ در کاهش بار آهن قلب مؤثر است و دفروکسامین در کاهش بار آهن کبد و استفاده ترکیبی این دو در کاهش کلی بار آهن در بیماران با بار آهن بالا بسیار مؤثر است. پروتکل درمان ترکیبی با قرص L۱ هر روز و درمان با دفروکسامین به مدت دو یا سه روز در هفته است که درعین اثر بخشی کافی در کاهش بار آهن بدن، بیمار را از محدودیت فعالیت ناشی از استفاده از پمپ زیر جلدی می‌رهاند. مهمترین عوارض دارو شامل تهوع و استفراغ که اغلب بعد از مدتی برطرف شده و از طرف بیمار قابل تحمل می‌شود و بعد لکوپنی یا نوتروپنی

درمانی، یک سری عوارضی هم در پی دارد. در درمان تزریق خون مهمترین عارضه، بار آهن ناشی از تزریق خون است. به هر حال تزریق خون و جایگزینی خون سالم برای بیمار الزامی است؛ لذا بار آهن ناشی از تزریق خون هم برای بیمار غیر قابل اجتناب است. هر یک واحد خون، حدود ۲۰۰ میلی گرم آهن دارد. بنابراین بیماری که از شش ماهگی تا آخر عمر، بطور متوسط ماهانه یک واحد خون تزریق می‌کند، می‌توان تخمین زد که چه بار آهنی وارد بدنش می‌شود. افزایش بار آهن ناشی از تزریق خون، در بدن بصورت رسوب تدریجی آهن در ارگان‌های حیاتی مثل قلب، کبد و غدد درون ریز می‌گردد.

مشکلات غددی شامل هیپوگنادیسم (تأخیر و یا عدم بلوغ)، کاهش رشد، دیابت، هیپوتیروئیدی و هیپوپاراتیروئیدی بوده و بیماری‌های کبدی مثل فیروز، سیروز از عوارض جدی رسوب آهن می‌باشد. تجمع آهن در قلب و بروز نارسایی قلبی از شایع‌ترین علت مرگ و میر بیماران تالاسمی محسوب می‌شود.

درمان این بار آهن اضافه، درمان‌های آهن‌زدایی است. متأسفانه این امر روندی کند است چون در هر لحظه تنها قسمت کمی از آهن بدن، برای آهن‌زدایی در دسترس است. کنترل بار آهن برای درمان بررسی سطح فریتین سرم انجام می‌شود که رایج‌ترین روش با قابلیت انجام در هر مرکزی است. البته امروزه از ابزارهای دقیق‌تری برای تعیین بار آهن بدن استفاده می‌شود که یکی از آنها متد MRI است که با نرم افزاری که روی دستگاه MRI نصب می‌شود می‌توان به راحتی، تخمینی از رسوب آهن در قلب و کبد بدست آورد (T۲* MRI).

داروهای آهن‌زدایی بصورت داروهای تزریقی و یا داروهای خوراکی می‌باشد.

داروی آهن‌زدای تزریقی:

- دفروکسامین (Deferoxamine)

اولین درمان، داروی آهن‌زدایی بود که برای بیماران تالاسمی وارد بازار شد. مصرف این دارو به صورت زیر جلدی است. دارو توسط پمپ‌های مخصوص تزریق زیر جلدی دارو استفاده می‌شود. این دارو بصورت آمپول‌های ۵۰۰ میلی گرمی است که با پمپ بصورت انفوزیون زیر جلدی به مدت ۱۲ - ۸ ساعت و برای تزریق شبانه تنظیم می‌شود. معمولاً برای راحتی بیماران دوز دارو طوری تنظیم

قرمز معیوب می‌باشد، تزریق خون و جایگزینی گلبول قرمز سالم است بطوریکه مغز استخوان بیمار مهار شده و دیگر گلبول قرمز معیوب نسازد. این مستلزم تزریق خون منظم و با فواصل معین است.

البته، درمان اصلی تالاسمی ماژور، پیوند مغز استخوان می‌باشد. اما پیوند مغز استخوان باید از فردی (اغلب خواهر یا برادر) باشد که بیشترین احتمال سازگاری بافتی را با بیمار داشته باشد. در صورتیکه پیوند در فرد گیرنده موفقیت‌آمیز باشد بیماری خوب شده (cure) تلقی می‌شود.

خون تزریقی برای بیماران تالاسمی باید گلبول قرمز متراکم و کم لکوسیت (منظور از خون کم لکوسیت؛ خونی است که توسط فیلترهای مخصوص لکوسیتی، گلبول‌های سفید آن گرفته شده باشد) که تا آنجا که امکان دارد فقط گلبول قرمز را به بدن بیمار برساند و از ورود سایر اجزای خونی جلوگیری به عمل آید باشد. این درمان تزریق خون یک درمان تا آخر عمر است لذا ورود سایر اجزای خون به مرور می‌تواند برای بیمار ایجاد واکنش و حساسیت نماید. حتی امروزه توصیه می‌شود که پس از تشخیص قطعی بیماری و قبل از شروع پروتکل تزریق خون گروه خونی اصلی و زیر گروه‌های فرعی خونی بیمار بطور کامل تعیین شود، تا بعدها در صورت بروز واکنش‌های خونی بتوان نوع آنتی بادی که بیمار ایجاد کرده را مشخص کرد.

چون پروتکل تزریق خون از کودکی برای فرد مبتلا شروع می‌شود و این امر در دوران زندگی بیمار تداوم دارد، لذا میزان و حجم خون تزریقی متناسب با سن، وزن و رشد بیمار باید افزایش یابد. نکته مهم این است که تزریق خون منظم نباید تداخلی با برنامه روزمره زندگی بیمار داشته باشد و نباید سبب غیبت مکرر دانش‌آموز یا دانشجو یا فرد شاغل از محل تحصیل یا کار فرد شود.

وجود برنامه‌های تزریق خون در شیفت‌های کاری عصر یا روزهای تعطیل در درمانگاه‌های تالاسمی می‌تواند کمک بزرگی به بیماران باشد که در عین رعایت برنامه درمانی مناسب، از غیبت‌های مکرر از محل تحصیل یا کار پیش‌گیری به عمل آید.

درمان تزریق خون اگرچه درمان حیاتی برای بیمار تالاسمی است ولی به هر حال مانند



است که توصیه می‌شود تا مدتی در عین مصرف دارو مرتب شمارش سلولی خون کنترل شود.

- دفرآزیروکس (Deferasirox)

این داروی خوراکی در سال ۲۰۰۵ توسط اداره دارو و غذا آمریکا تایید شد. مهمترین حسن این دارو، نیمه عمر طولانی آن است که به صورت مصرف یکبار در روز است و در کودکان دو سال به بالا قابل استفاده است. این دارو را می‌توان به عنوان درمان تک دارویی استفاده کرد. این دارو بصورت قرص‌های ۱۲۵، ۲۵۰ و ۵۰۰ میلی گرم است. توصیه می‌شود که دارو در آب یا آبمیوه حل شده و با معده خالی و نیم ساعت قبل از غذا استفاده می‌شود. با ورود این دارو به حیطه درمان‌های آهن زدایی، انقلابی در درمان آهن زدایی رخ داد و باعث شد که درمان سخت، دردناک و زمان بر دفروکسامین با پمپ که مخصوص برای کودکان بسیار مشکل بود به یک درمان راحت بدون درد و خوراکی تبدیل شود.

بخصوص که بسیاری از بیماران بخاطر همین مشکلات ذکر شده از درمان‌های آهن زدایی سر باز می‌زدند و دچار مشکلات بار آهن بالا و بخصوص مشکلات قلبی می‌شدند. همین امر باعث افزایش مرگ و میر بیماران ناشی

از عدم درمان‌های آهن زدایی مناسب می‌شد. علاوه بر این این دارو قابلیت حمل و استفاده در محل کار یا تحصیل و یا حتی مسافرت را داشت و باعث بهبود کمپلیانس یا ظرفیت پذیرش درمان بیماران شد.

عوارض دارو شامل مشکلات گوارشی نظیر تهوع، استفراغ، راش‌های پوستی، پروتئینوری و افزایش متوسط در سطح کراتینین سرم بوده که گذرا بوده و به این بیماران توصیه به کنترل آزمایشات کبدی و کلیوی منظم در حین مصرف دارو می‌شود.

- قرص Jadenu

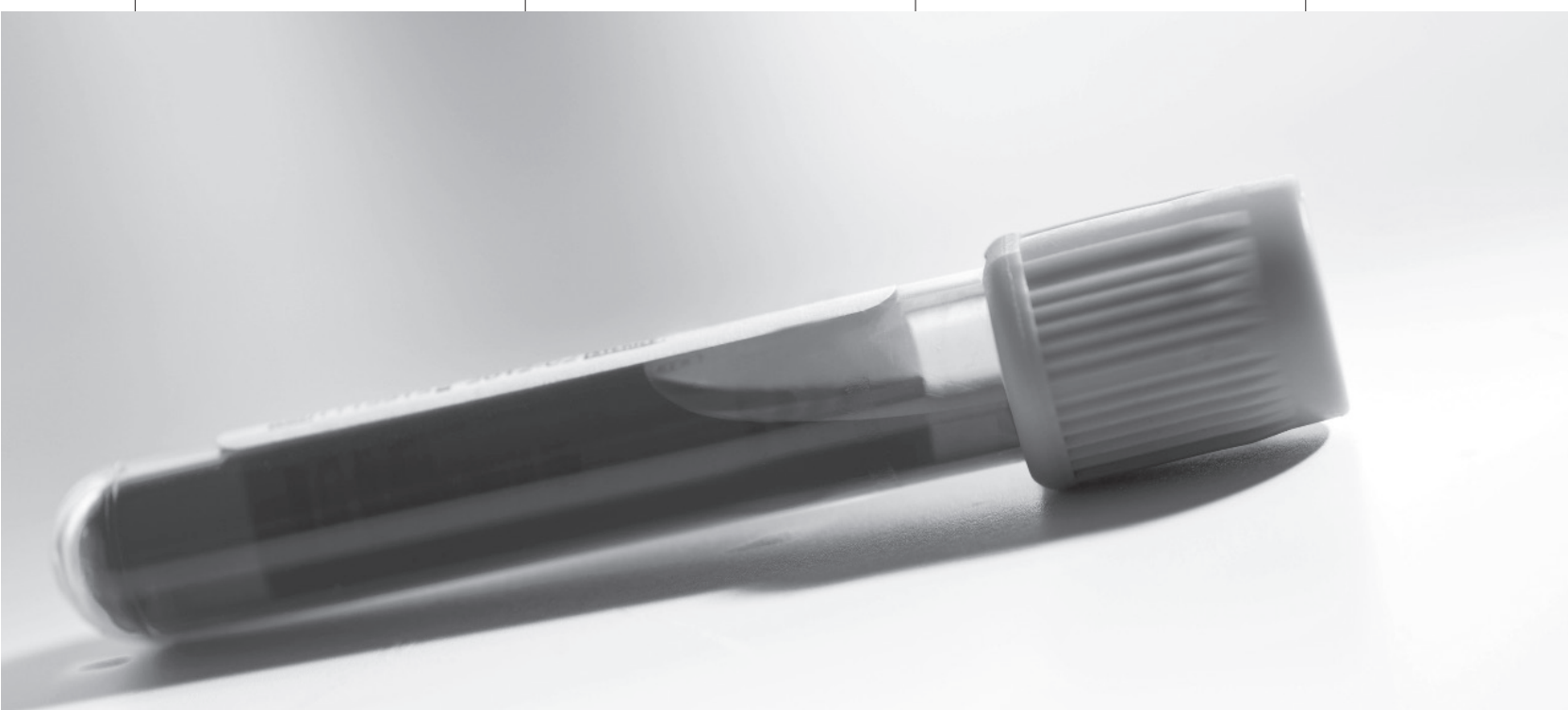
این دارو که در واقع فرم دیگری از دفرآزیروکس است که به صورت قرص خوراکی بوده و دیگر نیاز به حل کردن دارو ندارد و در ضمن می‌توان بصورت ناشتا یا به دنبال یک وعده غذایی سبک مصرف کرد.

دارو بصورت قرصهای ۹۰، ۱۸۰ و ۳۶۰ میلی گرمی است و اخیرا توسط اداره دارو و غذا آمریکا تایید شده است. دارو به تازگی وارد بازار دارویی آمریکا شده است اما هنوز در اروپا یا آسیا مورد استفاده قرار نگرفته است. با ورود این دارو دیگر محدودیت حل کردن دارو هم از بین می‌رود و برای بیمارانی که ناشتا خوردن دارو برایشان سخت بود، حتی می‌توانند که بعد

از غذا (غذای سبک) مصرف کنند. بدین ترتیب درمان‌های آهن‌زدایی روز به روز و بیش از پیش به سمت راحت‌تر شدن و سهل‌الوصول شدن پیش می‌رود و این واقعا باعث افزایش و بهبود کیفیت درمان بیماران و افزایش بقای بیماران می‌گردد.

امروزه با پیشرفت‌های چشم‌گیری که در تشخیص به موقع، درمان‌های مناسب تزریقی خون و راه‌های آسان‌تر آهن زدایی رخ داده، بیماری تالاسمی دیگر یک بیماری کشنده نیست و از این بیماری به عنوان یک بیماری مزمن یاد می‌کنند و با درمان درست و به موقع، می‌توانند که یک زندگی با روال طبیعی مثل تحصیلات در مدارج عالی، کار و فعالیت‌های اجتماعی عادی داشته، ازدواج کرده و صاحب فرزند شوند. لذا باید بیشتر بر کیفیت درمان بیماران تالاسمی توجه داشت تا بتوانند زندگی با کمترین مشکلات را داشته باشند.

آگاهی پزشکان و کادر پزشکی از درمان‌های به موقع و مناسب، همکاری والدین و خانواده برای انجام کنترل‌های دوره‌ای و درمان مناسب بیمار و نیز آگاهی جامعه عمومی از بیماری تالاسمی و نحوه برخورد با این بیماران، یکی از مهمترین ارکان اهمیت در کیفیت درمان و داشتن سطح مطلوب زندگی





سلامت

در بعضی موارد دیده می‌شود که بیماران، مبتلا به فرم تهاجمی پیشرفته سرطان هستند و گفته می‌شود که آینده‌شان روشن نخواهد بود و انتظار می‌رود که زیاد زنده نمانند. این مسئله خیلی دشوار است و بار زیادی را بر بیمار در لحظه وارد می‌کند.

چگونه با این مسئله کنار بیایم؟

اغلب بیماران برای کنار آمدن با این واقعیت که مبتلا به سرطان هستند، احتیاج به زمان دارند. آنان برای فکر کردن در مورد اولویت‌هایشان در زندگی و پشتیبانی شدن احتیاج به زمان دارند. برای بسیاری از آنان این مدت از نظر عاطفی سخت و دشوار است. احساساتی از جمله بی‌اعتمادی، ترس و عصبانیت همگی طبیعی هستند. این احساسات از نظر روحی انرژی زیادی را صرف می‌کند و شرایط توانایی درک درست و فهمیدن اطلاعاتی را که توسط تیم مراقبتی ارائه می‌شود کاهش می‌دهد.

مهارت کنار آمدن با این مسئله:

مردم با سرطان همان طور که با دیگر مشکلات در زندگی کنار می‌آیند مطابقت می‌یابند. هرکسی به روش خود این امر را انجام می‌دهد. با گذشت زمان و تمرین کردن، اغلب بیماران راهی برای کنار آمدن با کار، سرگرمی‌ها و روابط اجتماعی خود پیدا می‌کنند. آنان راه‌های جدید و متفاوتی را برای بیش‌ترین بهره از زندگی پیدا می‌کنند.

همانطور که به دنبال روشی هستید که برای شما کاربرد دارد، ممکن است ایده‌های زیر نیز راهگشا باشد؛

تا آنجا که می‌توانید درباره سرطان و درمان آن بیاموزید؛ برای بسیاری از بیماران یادگیری درباره تشخیص و درمان به آنها حس کنترل اوضاع را می‌دهد.

احساساتتان را ابراز کنید: برای بعضی از بیماران ابراز احساسات به آنان کمک می‌کند. بسیاری از مردم این باور را دارند که ابراز حس ناراحتی، ترس و یا عصبانیت علامت ضعف است. اما در اغلب موارد عکس این موضوع صحیح است. ابراز قدرت کردن سخت‌تر از مخفی کردن احساس است. روش‌های بسیار دیگری غیر از حرف زدن برای ابراز احساسات وجود دارد.

از خودتان مراقبت کنید: هر روز قسمتی از وقت خود را به انجام اموری که لذت می‌برد اختصاص دهید. غذای مورد علاقه‌تان را آماده کنید. با دوستان خود وقت بگذرانید. فیلم تماشا کنید. مدیتیشن کنید. به موسیقی مورد علاقه خود گوش دهید و یا آنچه که برایتان لذت بخش است را انجام دهید.

ورزش: چنانچه خودتان تمایل دارید و پزشکتان معتقد است که آماده‌اید، می‌توانید برنامه ورزشی ساده‌ای مانند پیاده روی، یوگا، شنا و یا حرکات کششی را انتخاب کنید. ورزش می‌تواند به شما کمک کند احساس بهتری داشته باشید.

هنگامی که پزشکان تشخیص می‌دهند شما به سرطان مبتلا شده‌اید، تغییرات زیادی برای شما و عزیزانتان ایجاد خواهد شد، احتمالاً سوالات بسیاری در ذهن شما ایجاد خواهد شد، مانند:

- (۱) آیا بیماری من قابل درمان خواهد بود؟
 - (۲) بهترین گزینه‌های درمان برای بیماری شما چه خواهد بود؟
 - (۳) آیا درمان آسیب زنده خواهد بود؟
 - (۴) آیا نیاز به بستری شدن در بیمارستان وجود دارد؟
 - (۵) هزینه درمان چقدر خواهد بود؟
- یافتن پاسخ سوالاتتان می‌تواند در ایجاد حس آرامش در شما کمک کند.

آیا من باعث سرطان خودم شده‌ام؟

نه، این طور نیست. ما درباره علل سرطان هنوز اطلاعات کاملی نداریم. ما می‌دانیم که عوامل مشخصی تحت عنوان عوامل خطر وجود دارند که شانس ابتلای شما به بیماری را متاثر می‌کند. بعضی از این عوامل خطر، قابل تغییر هستند (انتخاب‌های سبک زندگی) و بعضی دیگر غیرقابل تغییر هستند. عوامل خطری که غیرقابل تغییر هستند شامل سن، جنسیت و سابقه پزشکی خانوادگی است. انتخاب‌های مربوط به سبک زندگی شامل اقداماتی است که انجام می‌دهید مانند استعمال دخانیات، نوشیدن الکل، رژیم غذایی و مواجهه با آفتاب. عوامل دیگر مربوط به عوامل محیطی ایجاد کننده سرطان است.

با این وجود داشتن عوامل خطر نمی‌تواند ابتلا به سرطان را قطعی کند. داشتن یک یا چند عامل خطر نمی‌تواند متضمن ابتلای به سرطان باشد، به طور متقابل بعضی از افرادی که به سرطان مبتلا هستند، هیچ کدام از عوامل خطر شناخته شده را ندارند. وقتی فردی مبتلا به سرطان عوامل خطر را داشته باشد، نمی‌توان به طور دقیق مشخص کرد کدام عامل ایجاد کننده سرطان بوده است.

آیا سرطان باعث مرگ می‌شود؟

فکر کردن به مرگ به محض شنیدن خبر ابتلا به سرطان طبیعی است. شما باید بدانید که آینده بیماران سرطان خیلی خوب است و این می‌تواند موجب تقویت روحیه شما شود. بسیاری از مردم هنوز بر این عقیده هستند که سرطان برابر مرگ است. اما حقیقت این است که بسیاری از سرطان‌ها قابل درمان است. میزان بقا در بین سرطان‌های مختلف به طور محسوس متفاوت است. بنابراین بسیار اهمیت دارد که بدانید درمان با توجه به نوع سرطان شما چقدر موفق است. اگرچه اعداد و ارقام تفسیر کلی را ایجاد می‌کند به یاد داشته باشید که بیماری منحصر به فرد است و آمارها نمی‌توانند دقیق پیش‌بینی کنند که در مورد شما چه اتفاقی می‌افتد. با تیم درمانی خود در مورد سوالاتتان صحبت کنید. آنها می‌توانند با توجه به شرایط شما، در مورد میزان موفقیت درمانتان و میزان امید به زندگی اطلاعاتی بدهند.



فشار روانی پس از تشخیص سرطان

نویسنده:

سعیده سرافراز مهر،
دکترای روان‌شناسی
سرطان، مرکز تحقیقات
سرطان، دانشگاه علوم
پزشکی شهید بهشتی



ژنتیک دیابت

احتمالا شما از اینکه دچار دیابت شده اید تعجب می‌کنید و نگران هستید که آیا فرزندان شما نیز دچار دیابت خواهند شد؟ برخلاف بعضی صفات، دیابت یک الگوی توارث ساده ندارد. اکنون روشن شده است که برخی افراد با استعداد ابتلا به دیابت به دنیا می‌آیند. چه چیزی باعث دیابت می‌شود؟ دیابت نوع ۱ و نوع ۲ علل متفاوتی دارند. با این حال دو عامل در هر دو مهم است؛ اینکه شما یک زمینه مساعد بیماری را به ارث می‌برید و سپس عواملی در محیط شما آن را راه می‌اندازد. ژن‌ها به تنهایی برای بیماری کافی نیستند. یک دلیل برای اثبات آن، دو قلوهای یکسان هستند. دو قلوهای یکسان ژن‌های یکسانی دارند. با این حال اگر یکی از آنها به دیابت نوع ۱ مبتلا شود، آن دیگری (در حداکثر احتمال) فقط ۵۰ درصد احتمال ابتلا دارد. اگر یکی از قلوها به دیابت نوع ۲ مبتلا شود، احتمال ابتلای قلو دیگر ۷۵ درصد است.

دیابت نوع ۱

در بیشتر موارد دیابت نوع ۱، برای ابتلای به بیماری، فرد می‌بایست عوامل خطر را از هر دو والدین به ارث ببرد. ما فکر می‌کنیم که این عوامل در سفیدپوستان شایع‌تر هستند زیرا سفیدپوستان بیشترین میزان شیوع دیابت

نوع ۱ را دارند. از آنجا که بیشتر افرادی که در ریسک هستند، به بیماری مبتلا نمی‌شوند، محققین در پی آنند که عوامل محیطی راه‌انداز بیماری را پیدا کنند. یکی از این عوامل راه‌انداز ممکن است مربوط به هوای سرد باشد. دیابت نوع ۱ در فصل زمستان بیشتر از تابستان بروز می‌کند و در مناطق سردسیر شایع‌تر است. عامل راه‌انداز دیگر می‌تواند ویروس‌ها باشند. یک ویروس که ممکن است در یک فرد اثرات خفیف داشته باشد، ممکن است در فرد دیگر باعث راه‌اندازی دیابت نوع ۱ شود. تغذیه اولیه هم ممکن است نقش داشته باشد. در افرادی که از شیر مادر تغذیه شده‌اند و نیز در افرادی که غذای جامد را دیرتر شروع کرده‌اند، دیابت نوع ۱ شیوع کمتری دارد. در بسیاری از افراد، بنظر می‌رسد که روند ایجاد دیابت چند سال طول کشیده است. در بررسی‌هایی که روی خویشاوندان مبتلایان به دیابت نوع ۱ صورت گرفته، محققین دریافته‌اند که بسیاری از آنهايي که بعدا دچار دیابت شده‌اند از سال‌ها قبل «آنتی بادی‌های خودی» را در خون خود داشته‌اند. (آنتی بادی‌ها پروتئین‌هایی هستند که باکتری‌ها یا ویروس‌ها را نابود می‌کنند. آنتی بادی‌های خودی، آنهايي هستند که «ناجور» هستند و به بافت‌های بدن حمله می‌کنند.)

نویسنده:

زهرا فاضلی، دکترای ژنتیک،
گروه ژنتیک پزشکی، دانشگاه
علوم پزشکی شهید بهشتی



دیابت نوع ۲

دیابت نوع ۲ نسبت به نوع ۱ پیوند قوی تری به سابقه خانوادگی و اصل و نسب دارد گرچه بازهم به عوامل محیطی وابستگی دارد. بررسی دوقلوها نشان داده است که مسئله ژنتیک نقش بسیار قوی در ایجاد دیابت نوع ۲ دارد. همچنین شیوه زندگی در ایجاد دیابت نوع ۲ تاثیر دارد. مثلاً در برخی خانواده ها چاقی رایج است و این خانواده ها شیوه تغذیه و عادت های فعالیتی مشابهی دارند.

اگر فردی سابقه خانوادگی دیابت نوع ۲ را دارد، مشکل است که بتوان تعیین کرد که دیابت وی ناشی از شیوه زندگی است یا استعداد ژنتیک. چه بسا هر دو عامل نقش دارند. با این حال نباید نا امید شد. مطالعات نشان داده اند که ممکن است بتوان با ورزش کردن و کم کردن وزن، از دیابت نوع ۲ جلوگیری کرد و یا آن را به تاخیر انداخت.

ریسک تکرار در فرزندان دیابت نوع ۱

بطور کلی، اگر شما مردی هستید که دیابت نوع ۱ دارید، احتمال ابتلای فرزندان به نسبت ۱ به ۱۷ می باشد.

اگر شما خانمی هستید که دیابت نوع ۱ دارید و فرزندان را قبل از سن ۲۵ سالگی بدنیا آورده اید، ریسک ابتلای فرزندان ۱ به ۲۵ است. و اگر فرزندان را بعد از ۲۵ سالگی بدنیا آورده اید، ریسک فرزندان ۱ به ۱۰۰ می باشد.

اگر خود شما قبل از ۱۱ سالگی به دیابت مبتلا شده اید، میزان ریسک فوق الذکر دو برابر می شود.

اگر شما و همسرتان هر دو دیابت نوع ۱ دارید، ریسک ابتلای فرزندان در حدود ۱۰ الی ۱ به ۴ خواهد بود.

ارقام ذکر شده استثنایی هم دارند. حدوداً از هر ۷ نفر مبتلایان دیابت نوع ۱، یک نفر بیماری «سندروم چند غده ای اتوایمیون نوع ۲» را دارد. این سندروم به این صورت است که این افراد علاوه بر دیابت، بیماری تیروئید و ضعف غدد فوق کلیه دارند. بعضی ها سایر مشکلات سیستم ایمنی را هم دارند. اگر فردی به این سندروم مبتلا باشد، ریسک ابتلای فرزندش به این سندروم (از جمله دیابت نوع ۱) به نسبت ۱ به ۲ خواهد بود. (۵۰ درصد) اکنون محققین درمی یابند که چگونه می توان خطر بروز دیابت را در یک فرد پیش بینی کرد.

بطور مثال، بیشتر سفیدپوستان مبتلا به دیابت نوع ۱ دارای ژنهایی موسوم به **HLA-DR۳** یا **HLA-DR۴** هستند. اگر شما و فرزندان سفیدپوست هستید و در این ژنها مثل هم هستید، ریسک فرزندان بیشتر خواهد بود. (در دیگر نژادها، سایر ژنهای مرتبط با دیابت کمتر بررسی شده اند. در نژاد آفریقایی-آمریکایی ژن **HLA-DR۷** و در ژاپنی ها ژن **HLA-DR۹** ممکن است ریسک را بالاتر ببرد).

آزمایش های دیگری هم هستند که ممکن است ریسک فرزندان را روشن تر کنند. یک آزمایش خاص در مورد پاسخ بدن به مصرف گلوکز، می تواند کودکان مدرسه ای در معرض خطر را نشان دهد. آزمایش گرانتری هم هست که می توان برای کودکانی که خواهر یا برادر مبتلا به

دیابت نوع ۱ دارند انجام داد. این آزمایش میزان آنتی بادی های ضد انسولین، ضد سلول های لوزالمعده و یا بر ضد آنزیمی بنام گلوتامیک اسید دکربوکسیلاز را اندازه گیری می کند. مقادیر بالای این آنتی بادی ها می تواند نشان دهد که کودک ریسک بالاتری برای بروز دیابت نوع ۱ دارد.

ریسک تکرار در فرزندان دیابت نوع ۲

دیابت نوع ۲ معمولاً در خانواده ها جریان می یابد. در گذشته این موضوع را به حساب یادگیری بچه ها از عادت های بد والدین- رژیم غذایی نامناسب و کم تحرکی- می گذاشتند. ولی یک پایه ژنتیک هم دخیل است. بطور کلی اگر فردی دیابت نوع ۲ دارد و بیماری وی قبل از ۵۰ سالگی تشخیص داده شده است، ریسک ابتلای فرزندش به نسبت ۱ به ۷ خواهد بود، و اگر بعد از ۵۰ سالگی تشخیص داده شده است، ریسک ابتلای فرزندش به نسبت ۱ به ۱۳ خواهد بود.

برخی دانشمندان براین عقیده اند که اگر مادر مبتلا به دیابت باشد، ریسک بیشتر خواهد بود. و اگر پدر و مادر هر دو به دیابت نوع ۲ مبتلا باشند ریسک ابتلای فرزند به نسبت ۱ به ۲ خواهد بود (۵۰ درصد).

برخی افراد با انواع خاصی از دیابت نوع ۲، ریسک های متفاوتی دارند. مثلاً اگر فردی به فرم نادری از دیابت بنام «دیابت شروع شونده در جوانی» مبتلا باشد، ریسک ابتلای فرزندش ۱ به ۲ خواهد بود (یعنی ۵۰ درصد).



بیماری ام اس چیست؟

بیماری ام اس یا اسکلروز متعدد (Multiple Sclerosis)، یکی از بیماری‌های شایع و مهم دستگاه عصبی مرکزی است.

دستگاه عصبی مرکزی یعنی مغز، نخاع و اعصاب بینایی از میلیون‌ها سلول عصبی تشکیل شده است که به هر کدام از این سلولهای عصبی، نرون (Neuron) می‌گویند. سلول‌های عصبی یا نرون‌ها همانند سیم تلفن در یک مرکز مخابراتی که ارتباط نقاط مختلف با یکدیگر را فراهم می‌کند، مسئول هدایت اطلاعات و پیام‌ها از محیط اطراف به مغز و همین‌طور انتقال دستورات از مغز به سایر اعضای بدن می‌باشند.

هر سلول عصبی دارای زوایدی است که طول آن از چند میلیمتر تا ده‌ها سانتیمتر می‌رسد، پیام‌ها و اطلاعات در طول این زواید بصورت جریان الکتریکی منتقل می‌شود. همان‌طور که دور سیم را با غلاف پلاستیکی می‌پوشانند تا هدایت جریان الکتریکی بهتر و بدون اختلال انجام شود، دور این زواید را غلافی از چربی پوشانده که اسم آن غلاف میلین است. این غلاف میلین سبب هدایت سریع‌تر و بهتر جریان الکتریکی در طول عصب می‌شود.

در بیماری ام اس این غلاف میلین در برخی نقاط در طول زواید عصبی تخریب می‌شود و در نتیجه انتقال اطلاعات در طول زواید عصبی با اختلال مواجه شده و علائم بیماری نیز در نتیجه همین اختلال هدایت در مسیر اعصاب ایجاد می‌شود.

چه عواملی سبب ابتلای به بیماری ام اس می‌شوند؟

علت بیماری هنوز بدرستی مشخص نشده است لذا قبل از ابتلاء نمی‌توان حدس زد که چه کسی دچار این بیماری می‌شود. اما دیده شده است که وجود برخی عوامل احتمال بروز بیماری را بیشتر می‌کند.

۱. **نقش سن:** ابتلاء به این بیماری اکثراً در سنین بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی رخ می‌دهد اما از ده سالگی تا ۵۵ سالگی احتمال ابتلاء به این بیماری وجود دارد. هر قدر به دو انتهای این طیف سنی نزدیک شویم احتمال ابتلاء کمتر می‌شود. قبل از ۱۰ سالگی و بعد از ۵۵ سالگی احتمال ابتلاء بعید می‌باشد. سن شروع بیماری در خانم‌ها حدوداً ۵ سال زودتر از آقایان است.

۲. **جنسیت:** عامل دیگری که در احتمال بروز بیماری نقش دارد جنس افراد است. شیوع این بیماری در زنان تقریباً دو برابر مردان است و به دلیل نامعلومی میزان بروز آن در خانم‌ها در حال افزایش بوده است.

۳. **ژنتیک:** اگر چه بیماری ام اس یک بیماری ارثی نیست اما در بروز بیماری عامل ژنتیک نقشی هر چند کوچک ایفا می‌کند. بطوریکه برخی خصوصیات ژنتیکی که اصطلاحاً HLA گفته می‌شود در بیماران مبتلا به ام اس بیشتر از سایر افراد جامعه دیده می‌شود. بعلاوه در ۲۳-۳ درصد از بیماران مبتلا به ام اس یکی دیگر از اعضاء خانواده نیز به بیماری ام اس

نویسنده:

جواد عاملی، متخصص بیماریهای مغز و اعصاب، بیمارستان بقیه الله الاعظم



سلامت

دست می رود. گاهی اوقات اختلال حسی بصورت دردهای تیرکشنده در صورت و یا دست و پا می باشد. گاهی نیز وقتی بیمار سرش را خم

می کند احساس برق گرفتگی در پشت می کند که ممکن است تا انگشتان دست و پا امتداد یابد. در برخی موارد بیمار از گرفتگی های دردناک عضلات رنج می برد. **۵. اختلال تکلم:** اختلال تکلم اکثراً همراه با اختلال تعادل دیده می شود و بصورت تغییر روانی تکلم و کمی نامفهوم شدن کلمات می باشد.

۶. اختلال کنترل ادرار: برای ادرار کردن ممکن است لازم باشد بیش از حد معمول زور بزند و یا توانائی کنترل ارادی ادرار کردن را نداشته و ادرار بصورت قطره قطره خارج شود. اکثر اوقات مشکل ادراری بصورت احساس قریب الوقوع و فوری خروج ادرار است. شدت مشکل ادراری معمولاً با شدت ضعف اندامها متناسب است. عفونت ادراری که بویژه در خانمها شایع هم است سبب تشدید مشکل ادراری می شود. در اکثر بیماران مشکل یبوست نیز با مشکل ادراری همزمان وجود دارد.

۷. اختلال قوای جنسی: در مراحل پیشرفته بیماری در مردان ممکن است مشکل قوای جنسی ایجاد شود در خانمها مشکل قوای جنسی کمتر دیده می شود و حتی در مراحل پیشرفته بیماری ممکن است ارگاسم وجود داشته باشد. علت مشکل قوای جنسی تنها بیماری ام اس نیست و در بسیاری از موارد فقدان اعتماد به نفس و ترس از طرد شدن از طرف همسر و افسردگی سبب این مشکل می شود.

۸. خستگی مفرط: احساس خستگی در بسیاری از بیماران ام اس وجود دارد و بیمار زودتر از حد معمول دچار خستگی می شود. بیمار از ابتدای صبح حالت خستگی دارد و تا شب بر شدت آن افزوده می شود. بین میزان احساس خستگی و شدت بیماری ارتباط ضعیفی وجود دارد. علاوه بر شدت بیماری ام اس، اختلال خواب، افسردگی، گرما و رطوبت هوا می توانند سبب تشدید احساس خستگی شود.

۹. حساسیت به گرما: در اکثر بیماران مبتلا به ام اس گرما سبب تشدید علائم بیماری می شود ولی این تشدید نشانه بدتر شدن اصل بیماری نیست و با استراحت در محیط خنک بهتر می شوند.

از چند هفته یا چند ماه علائم فروکش می کند.

مشکلات بینایی:

دوبینی: دو بینی یکی از علائم شایع بیماری است که معمولاً بدنبال عود بیماری ایجاد شده و ممکن است تا چند هفته نیز تداوم داشته باشد. دوبینی در اثر عدم هماهنگی حرکت چشمها با یکدیگر ایجاد می شود؛ در نتیجه با بستن یک چشم دوبینی برطرف می شود.

۱. تاری دید یک چشم: تاری دید یک چشم همراه با درد کره چشم که ممکن است طی چند روز به از دست رفتن کامل دید در آن چشم منجر شود. این حالت در اثر التهاب عصب بینایی آن چشم پدید می آید و معمولاً (۹۰ درصد) پس از چند هفته بتدریج بهبودی حاصل می شود. به این علامت نوریت اپتیک (Optic Neuritis) می گویند و از شایع ترین آسیب های بینایی در بیماری ام اس محسوب می شود.

۲. اختلال تعادل: اختلال تعادل در پاها و راه رفتن، بطوریکه ممکن است بیمار نتواند بدون کمک راه برود و دچار زمین خوردن مکرر شود. اختلال تعادل در دستها بصورت عدم توانایی انجام دقیق کارهای دستی مثل نوشتن، باز و بسته کردن دکمه لباس، شانه و مسواک زدن ظاهر می شود. گاهی اوقات به همراه اختلال تعادل، لرزش در دستها دیده می شود. گاهی نیز همراه با اختلال تعادل سرگیجه وجود دارد.

۳. ضعف عضلانی: شدت ضعف عضلات دست و پا (اکثراً ضعف پا و کمتر ضعف دست است) همانند سایر علائم از ضعف بسیار خفیف تا ضعف شدید که قدرت حرکت دست و پا را نداشته باشد متغیر است. معمولاً ظرف چند روز بیمار دچار ضعف عضلانی و کاهش قدرت حرکتی در اندامها می شود؛ مثلاً دچار عدم توانایی در راه رفتن بعلاوه ضعف هر دو پا و یا دچار ضعف دست و پای یک سمت بدن می شود. گاهی اوقات ضعف عضلانی با سفتی دست و پا همراه می شود.

۴. اختلالات حسی: اختلالات حسی بیشتر بصورت احساس گزگز و سوزن سوزن شدن در قسمتی از بدن مثل یک نیمه از صورت یا در دست و پای یک سمت و یا هر دو پا بروز می کند. گاهی نیز احساس درد و گرما و سرما در قسمتی از بدن از

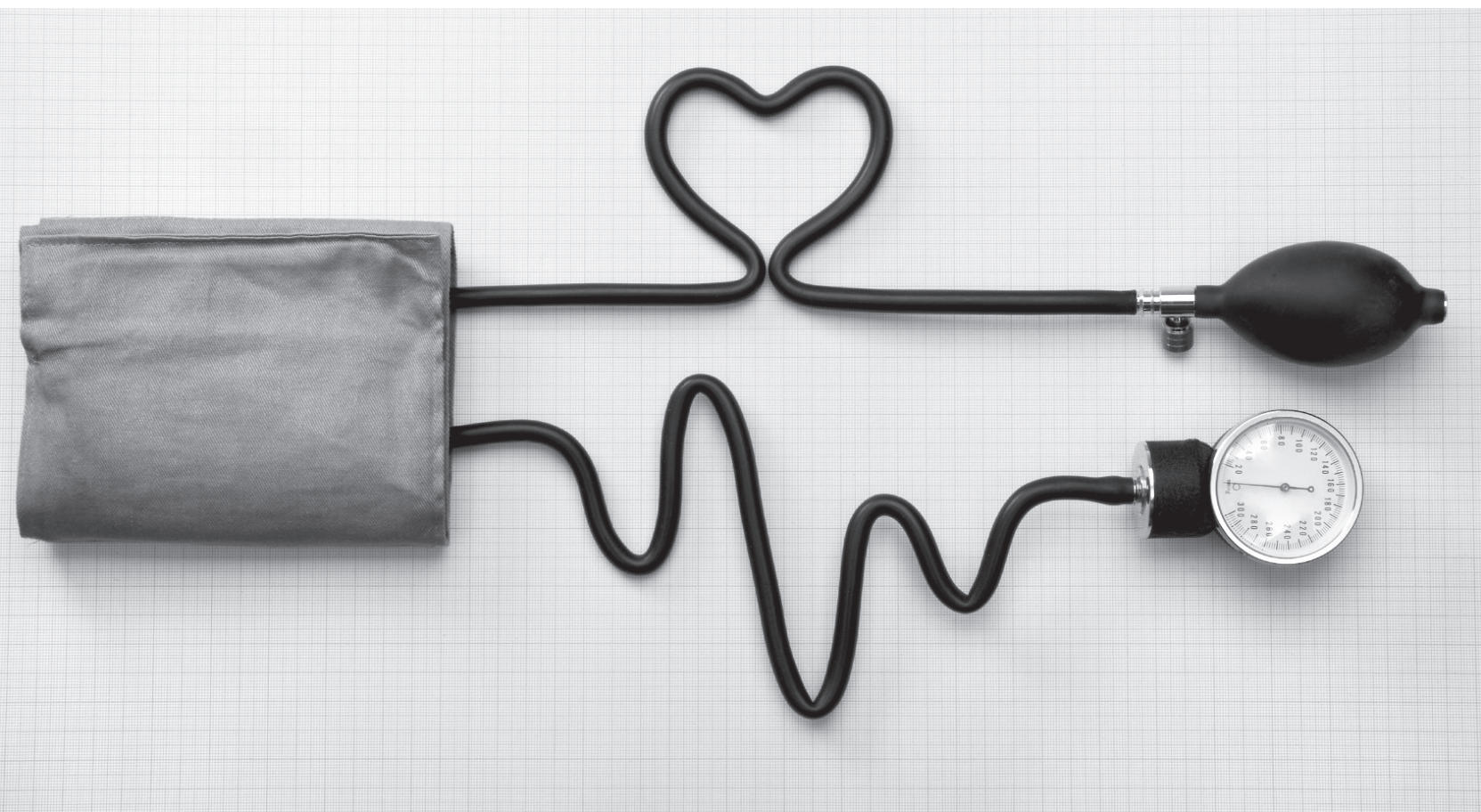
مبتلا است. خطر بروز ام اس در اقوام درجه یک فرد مبتلا حدود ۷ برابر جامعه است. اگر از خویشاوندان درجه یک بدون علامت بیمار ام اس تصویربرداری MRI انجام شود در ۱۵ درصد آنها پلاک دیده می شود اما این دلیل وجود بیماری ام اس در آنها نیست. بیماری ام اس را نمی توان یک بیماری ارثی نامید زیرا حتی در دوقلوهای که کاملاً از لحاظ ژنتیکی همسان هستند نیز تنها ۳۹-۲۰ درصد هر دو قل به بیماری مبتلا می شوند و این احتمال در دوقلوهای غیرهمسان خیلی کمتر هم می باشد و در حدود ۵-۳ درصد است.

۴. ویروس ها: یکی دیگر از عوامل مطرح در بروز بیماری عفونت های ویروسی است. گرچه تا بحال ویروس خاصی که عامل بیماری باشد شناخته نشده است اما یکی از دلایل شیوع بیشتر بیماری در یک خانواده را تماس مشترک افراد آن خانواده با عوامل محیطی و ویروس ها می دانند. یکی از عوامل ویروسی مطرح ویروس هپاتیت ب است. اما هنوز نقش این ویروس و یا واکسن هپاتیت B در ایجاد و تشدید بیماری به اثبات نرسیده است. بعلاوه فایده ثابت شده واکسن هپاتیت B به خطر ثابت نشده و مختصر افزایش احتمال بروز ام اس می چربد. از ویروس های مطرح دیگر ویروس ایشیتا بار عامل بیماری منونوکلئوز عفونی است. احتمال بیماری ام اس بعد از رخداد این بیماری بیشتر می شود. اما هنوز رابطه علت و معلولی بین این ویروس و بیماری ام اس به اثبات نرسیده است.

۵. رژیم غذایی پر نمک: اخیراً مشاهده شده که بین میزان نمک مصرفی در رژیم غذایی و احتمال بروز بیماری ام اس رابطه ای وجود دارد. هر قدر مقدار نمک مصرفی بیشتر باشد احتمال بروز ام اس هم بیشتر است.

علائم بیماری ام اس چیست؟

در اکثر موارد بیماری در سنین ۲۰-۴۰ سالگی شروع می شود. علائم بیماری ام اس بسیار متنوع است. علائم بیماری نه تنها از فردی به فرد دیگر فرق می کند بلکه در طول زمان در یک نفر نیز علائم گوناگون بوده و دارای شدت و ضعف متغیر می باشد. در بیشتر اوقات یک یا چند تا از علائم زیر با هر حمله بیماری پدیدار شده و پس



فشارخون و بیماری کلیوی

تغییر الگوی زندگی ضروری است

نویسنده:

دکتر علی حسین افشار
متخصص بیماریهای داخلی

فشار خون چیست؟

فشارخون در واقع اندازه‌گیری فشار وارد بر دیواره‌ی سرخرگ‌های بدن شماست. اعضای بدن شما برای زنده ماندن به اکسیژن نیاز دارند. اکسیژن بوسیله‌ی خون در سراسر بدن حمل شده و در دسترس همه‌ی بافت‌های بدن قرار می‌گیرد. قلب با ضربان خود خون را به داخل رگ‌ها پمپ کرده و به جریان می‌اندازد. قلب در هر ضربان خود فشاری را ایجاد می‌کند که این فشار به شبکه‌ی عروقی بدن منتقل می‌شود. به خاطر بسیاری که فشارخون بالا می‌تواند سبب عوارض زیر شود:

۱. حمله‌ی قلبی
۲. نارسایی قلبی
۳. سکته‌ی مغزی
۴. نارسایی کلیوی
۵. از دست دادن بینایی
۶. کاهش حافظه
۷. ناتوانی جنسی
۸. بیماری‌های عروق محیطی

و بسیاری از عوارض دیگر...

تشخیص فشارخون بالا چگونه صورت می‌گیرد؟

اگر در یک‌بار اندازه‌گیری فشار خون شما بالای حد طبیعی بود؛ پزشک شما در چند نوبت دیگر آن را اندازه‌گیری می‌کند یا به شما آموزش می‌دهد که در منزل فشارخون خود را اندازه‌گیری کنید و نتایج را به وی گزارش کنید (فشار خون در منزل در بیداری بالای ۷۵/۱۲۰ و در خواب بالای ۸۵/۱۳۵، بالا محسوب می‌شود). یک‌بار بالا بودن فشار خون، لزوماً به معنای آن نیست که شما مبتلا به فشار خون هستید.

بهتر است از بیست سالگی در ویزیت‌های پزشکی روتین‌تان؛ فشارخون شما توسط پزشکتان اندازه‌گیری شود و در غیر این‌صورت، اگر سالم هستید و فشارخون‌تان زیر ۸۰/۱۲۰ است، حداقل هر دو سال یک‌بار فشارخون خود را کنترل کنید.



سلامت

شودشناس ایجاد بیماری مزمن کلیه و سایر عوارض ناشی از آن به طور قابل ملاحظه ای کاهش پیدا می کند. افرادی که فشار خون بالا دارند به شدت در معرض ابتلا به بیماری مزمن کلیه قرار دارند لذا ضرورت دارد که از نظر بیماری کلیه مورد بررسی قرار گیرد این بررسی باید شامل موارد ذیل باشد :

۱. آزمایش ساده‌ای برای بررسی وجود پروتئین در ادرار : پروتئین یکی از عناصر مهم ساختمان بدن است بطور طبیعی نباید پروتئینی در ادرار وجود داشته باشد وقتی کلیه‌ها آسیب می بیند قادر نیستند پروتئین را جذب نموده و آن را در بدن نگه دارد در نتیجه پروتئین وارد ادرار می شود اگر طی چند هفته دوبار آزمایش شما از نظر وجود پروتئین در ادرار مثبت باشد آسیب دیدگی کلیه‌های شما تأیید می شود این از علائم اولیه و زودرس بیماری کلیه است .
۲. آزمایش خون برای اندازه گیری کراتینین : کراتینین ماده ای زائد است که در اثر فعالیت ماهیچه تولید می شود وقتی کلیه‌های شما خوب کار نمی کند کراتینین خونتان افزایش می یابد . میزان کراتینین برای محاسبه سرعت فیلتراسیون گلومرولی یا GFR به کار می رود ، GFR به پزشک می گوید که وضعیت کار کلیه‌های شما چگونه است وقتی میزان GFR کم باشد بدان معنی است که کلیه‌های شما خوب کار نمی کند لذا نمی توانند مواد زائد را از بدنتان دفع کنند .

با توجه به بی علامتی بیماری فشار خون و پیشروندگی نارسایی کلیه توصیه می شود تمامی افراد ۳۰ سال به بالا هر شش ماه یک بار فشار خون خود را توسط پزشک چک کنند.

تمامی افراد بزرگسال باید سالانه با هدف پیشگیری از نارسایی کلیوی آزمایش ادرار بدهند و در صورت دفع پروتئین به پزشک متخصص کلیه مراجعه کنند و از نظر سلامت کلیوی و میزان اوره و کراتینین خون سنجش شوند.

فشار خون و کلیه‌ها:

فشار خون بالا پس از دیابت دومین علت بروز نارسایی مزمن کلیه است. فشار خون بالا در دراز مدت به عروق کلیه و سلول‌های گلومرول آسیب می رساند و در روند تدریجی بدون هیچ علامتی موجب نارسایی مزمن کلیه خواهد شد. قربانیان نارسایی کلیوی بطور معمول تاثیرات فشار خون بالا در یک دوره ۱۰ تا ۱۵ ساله را بروز می دهند.

نوع دیگر نارسایی کلیوی حاد از بالا رفتن ناگهانی فشار خون رخ می دهد که در کلیه بیمار خونریزی ایجاد می کند و تخریب وسیع در بافت و عروق این عضو حیاتی را موجب می شود.

بیشترین سن بروز دیابت و فشار خون بالا ۳۰ تا ۵۰ سال است و این امراض در جنس مرد بیش از زنان است و از این سنین کنترل سلامت کلیوی اهمیت ویژه دارد. نارسایی مزمن کلیوی به معنای کاهش شدید عملکرد کلیه‌ها است و این عضو نمی تواند به دلیل تخریب وسیع سلول‌های کلیوی نقش محوری خود در دفع مواد زائد بدن را انجام داده و تعادل آب و الکترولیت‌های بدن را ایجاد کند.

نارسایی حاد و مزمن کلیوی منجر به دیالیز و پیوند کلیه می شود که هر دو علاوه بر رنج بسیار برای بیمار با هزینه‌های سنگین و از دست رفتن سال‌های عمر فرد همراه است.

بعضی از بیماریهای کلیه ممکن است باعث افزایش فشار خون بشوند اما عمدتاً «فشار خون بالا»ست که باعث بیماری کلیه می شود به علاوه فشار خون بالا سرعت از کار افتادن کلیه را در افرادی که به بیماری کلیه مبتلا هستند افزایش می دهد.

واحد‌های کاری کلیه (که نفرون نام دارد) سالها طول می کشد تا اثر استرس ناشی از فشار خون بالا تحت تاثیر قرار بگیرند پزشک شما می تواند میزان آسیب دیدگی کلیه را به وسیله مقدار پروتئینی که از طریق ادرارتان دفع می شود ارزیابی کند همچنین پزشک با محاسبه سرعت فیلتراسیون گلومرولی یا GFR وضعیت کار کلیه‌های شما را تخمین می زند او این کار را به کمک یک آزمایش ساده خون انجام می دهد بیماری مزمن کلیه ناشی از فشار خون بالا علت اصلی نارسایی کلیه است به طوری که فرد مبتلا به آن، برای ادامه زندگی به دیالیز یا پیوند کلیه احتیاج پیدا می کند اگر فشار خون کنترل

عوامل خطر برای ابتلا به فشارخون بالا کدامند؟

- * سابقه خانوادگی فشارخون بالا
- * افزایش سن
- * جنسیت: فشارخون بالا در مردان نسبت به زنان شایعتر است.
- * کم تحرکی
- * تغذیه‌ی بد و نامناسب، به‌ویژه تغذیه‌ی حاوی نمک زیاد
- * چاقی و افزایش وزن
- * نوشیدن الکل
- * فشارهای روانی
- * سیگار کشیدن و در معرض دود سیگار قرار گرفتن

چگونه می‌توان از فشارخون بالا پیشگیری کرد؟

- * تغذیه‌ی مناسب و صحیح به‌ویژه با نمک کمتر داشته باشید.
- * از انجام ورزش و فعالیت‌های فیزیکی مناسب و منظم، لذت ببرید.
- * وزن مناسب خود را به دست آورده و حفظ کنید.
- * فشارهای روانی را در زندگی خود کنترل و مدیریت کنید.
- * سیگار و قلیان را ترک کنید.
- * از مصرف زیاد نوشیدنی‌های الکلی بپرهیزید.
- * داروهای تجویز شده توسط پزشکتان را به موقع و دقیق مصرف کنید.
- * در استفاده از سونا و حمام آب داغ در وان، نکات ایمنی را بدانید. اگر پزشک شما را از انجام فعالیت‌های متوسط تا شدید، منع کرده است، شما باید در استفاده از سونا و حمام داغ، جانب احتیاط را رعایت کنید. تغییر الگوی زندگی ضروری است.

درمان فشار خون چگونه انجام می‌شود؟

فشار خون قابل درمان و کنترل است. مواردی که در قسمت پیشگیری بیان شده، جزء درمان فشارخون بالا نیز هست. درمان دارویی با تشخیص پزشک در برخی موارد ضروری و غیرقابل چشم‌پوشی است. گاهی نیاز به مصرف چند نوع دارو به صورت هم‌زمان وجود دارد. اغلب درمان دارویی در فشارخون بالای ۹۰/۱۴۰ آغاز می‌شود.

هدف از درمان فشارخون بالا، نگه‌داشتن فشارخون زیر ۹۰/۱۴۰ است. البته در بیماران دیابتی (بدون درگیری کلیوی) و افراد مبتلا به بیماری‌های کلیوی و قلبی-عروقی و بیمارانی که عوامل خطر متعددی دارند؛ فشارخون هدف زیر ۸۰/۱۳۰ است.



بهداشت روانی در بیماران دیالیزی

منابع:

۱- راک، روا، میترا؛ عمرانی فرد، ویکتوریا؛ ابراهیمی، اماله؛ عطاپور، عبدالامیر؛ مرتضوی، مزگان (۱۳۹۲). رابطه کیفیت زندگی با سلامت عمومی و نگرش های ناکارآمد در بیماران پیوند کلیه. مجله تحقیقات علوم رفتاری، دوره ۱۲، شماره ۱۴، زمستان ۱۳۹۴.

۲- رستمی، رضا؛ حدادی، پروانه (۹). بهداشت روانی در بیماران دیالیزی.

۳- دهقان، عزیزاله؛ خانجانی، نرگس (۱۳۹۴). بررسی تجربیات روحی و روانی دریافت عضو در گیرندگان پیوند کبد-یک مطالعه کیفی. فصلنامه پرستاری گروه های آسیب پذیر، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر، سال دوم، شماره ۴، پاییز ۱۳۹۴: ۳۷-۴۵.

۴- صفا، میترا؛ نجفی زاده، کتایون؛ طلیسچی، فیروزه؛ قاسم بروجردی، فاطمه؛ خدای ویشته، حمیدرضا (۱۳۹۱). تعیین شدت و الگوی سوء مصرف مواد در بیماران کاندید پیوند ریه و قلب مراجعه کننده به بیمارستان دکتر مسیح دانشوری. مجله پژوهش در پزشکی، دوره ۲۶، زمستان ۹۱، ۱۹۹-۱۹۳.

۵- صفا، میترا؛ محمودی، غفارعلی؛ نجفی زاده، کتایون؛ قاسم بروجردی، فاطمه؛ خدای ویشته، حمیدرضا (۱۳۹۴). جنبه های روانشناختی و عوامل مداخله گر در بیماران کاندید ریه و قلب مراجعه کننده به بیمارستان دکتر مسیح دانشوری. مجله پزشکی قانونی، دوره ۲۱، شماره ۳، پاییز ۱۳۹۴، ۱۸۸-۱۷۹.

نویسنده:

محمدرضا خوانساری

کارشناس ارشد روانشناسی بالینی

پیوند کلیه تجربه یگانه ای است که روش درمانی مناسب و کارآمدترین راهبرد درمانی برای بیماران مبتلا به نارسایی کلیه است. اولین پیوند کلیه در ایران توسط دکتر سنادی زاده و دکتر مهربان سمیعی در سال ۱۳۴۷ در بیمارستان نمازی شیراز انجام شد. در حال حاضر سالانه بین ۱۲۰۰ تا ۱۴۰۰ مورد پیوند کلیه در ایران انجام می شود.

بدون شک پیوند کلیه برای بیمار دچار نارسایی کلیه، زندگی دوباره است که نیازمند مراقبتها، نیازها و اقداماتی پیش از عمل پیوند و بعد از آن است تا بیمار با شرایط جدید سازگار شود و عضو پیوندی را بپذیرد. این پذیرش و سازگاری فقط جنبه زیستی ندارد و عوامل روانشناختی نیز در آن دخیل است.

در درمان های جایگزین مانند پیوند کلیه بجای همودیالیز، هدف تنها طولانی کردن زندگی و حفظ تندرستی بیمار نیست، بلکه هدف، افزایش و بهبود کیفیت زندگی بیمار را نیز شامل می شود. سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را «برداشت و درک فرد از وضعیت زندگی اش در چارچوب فرهنگی و ارزش های حاکم بر جامعه و در راستای اهداف، انتظارات، استانداردها و علائق خود» تعریف کرده است. باورها و افکار منفی که بیماران پیوند شده نسبت به خود شکل می دهند آن ها را گرفتار فشار روانی می کند و به شیوه های گوناگون بر کاهش کیفیت زندگی آنها تاثیرگذار است. احساس افسردگی و اضطراب در بیماران کلیوی بسیار شایع است و افسردگی در بیماران کلیوی پیامدهای بسیاری از جمله عدم پیروی از دستورات پزشکی، اختلالات رفتاری و سازگاری، مشکلات بین فردی و حتی پس زدن عضو پیوندی را به همراه دارد. میزان افسردگی در بیماران دیالیز تا نزدیک ۴۰٪ گزارش شده است، و برخی پژوهش ها میزان افسردگی، اضطراب و اختلال جسمانی شکل را در این بیماران تا ۶۵٪ هم تخمین زده اند، هرچند شواهد بالینی در رابطه با بیماران دیالیزی حاکی از آن است که این بیماران از انواع اختلالات روانی-رفتاری از جمله اختلال خواب، افسردگی، اضطراب، اختلال در کارکردهای جنسی (اختلال نعوظی در مردان و اختلال ارگاسم در زنان) و اختلال درد رنج می برند، با وجود این پیوند کلیه در بیماران دیالیز موجب کاهش و یا بهبود علایم روانشناختی می شود، اما این بهبودی مستلزم دریافت خدمات روانشناختی و

حمایت های اجتماعی مناسب است در غیر اینصورت ممکن است علائم فوق همچنان باقی بمانند و حتی منجر به پس زدن عضو پیوندی شوند. افسردگی مهمترین عامل پیش بینی کننده کیفیت زندگی بیماران است. اضطراب و نگرانی درباره پس زدن عضو پیوندی در اوایل دوره پس از جراحی معمولا در بیماران رایج است. افسردگی نیز باعث کاهش پذیرش و سازگاری با درمان و افزایش احتمال پس زدن عضو پیوندی و وخیم تر شدن کیفیت زندگی بیمار شده است. با این وجود کیفیت زندگی در بیماران پیوندی به مراتب بیشتر از بیماران دیالیزی است.

با گذشت زمان اکثر افرادی که پیوند عضو داشته اند بر افسردگی، کم حوصلگی، ترس و ناامیدی شان غلبه می کنند، اما این مستلزم دریافت خدمات بهداشت روانی و مشاوره های روانشناختی است. هر چند حمایت های اجتماعی نیز بسیار سودمند است. برخی از بیماران که پیوند عضو داشته اند برای ایجاد آرامش درونی به انجام اعمال خدایسندانه روی می آورند و تصمیم می گیرند مابقی عمر خود را فردی متفاوت با گذشته باشند، دیگران را تشویق به اهداء عضو می کنند و خود را مدیون فرد پیوند دهنده و خانواده او می دانند. آن ها بهترین نوع مرگ را همان می دانند که انسان بعد از مرگ هم به دیگران کمک کند. چنین تجربیات مثبتی منجر به آرامش بیمار می شود و در افزایش رفتارهای خود-مراقبتی و پیروی از دستورات و توصیه های پزشکی موثر است. متأسفانه مصرف الکل، مواد مخدر و سیگار پیش از انجام پیوند، احتمال پس زدن عضو پیوندی را افزایش می دهد. لازم است قبل از عمل پیوند، در زمینه ترک مواد و خطرات جدی ناشی از مصرف آن بر سلامتی بیمار و تشویق به ترک آن، خدمات روانشناختی مناسب را به بیمار داد.

از این رو پیشنهاد می شود که بیماران کاندید پیوند کلیه، پیش از عمل مورد ارزیابی و غربال گری روانشناختی قرار گرفته و مشاوره های روانشناختی و آموزشهای کافی و مناسب به آن ها داده شود. هم چنین پس از عمل پیوند کلیه نیز به منظور کاهش ترس و ناامیدی بیمار ناشی از «پس زدن پیوند» و سازگاری روانشناختی با عضو پیوندی، باید خدمات روانشناختی به سهولت در دسترس بیمار باشد و حتی المقدور مشاوره های تلفنی با بیمار صورت گیرد.



بين المللى



AUTISM SPEAKS™

It's time to listen.

کلی (Brian Kelly) رئیس کمیته بررسی و حمایت از خانواده های اتیسم و همچنین بنیانگذار املاک ایالات شرقی (LLC) رسیده است. باب رایت و همسرش بعنوان اعضای هیئت مدیره باقی ماندند ولی در نوامبر سال ۲۰۱۵ سوزان رایت بعلت سرطان پانکراس از این سمت کناره گیری کرد.

فعالیت ها

« اتیسم صحبت می کند » به همراه سازمان های همکار دیگر، منابع مالی بزرگی را برای تحقیق در زمینه علت یابی، درمان اختلال طیف اتیسم، آگاهی رسانی و در دسترس قرار دادن خدمات به خانواده های درگیر با اتیسم، دولت ها و عموم مردم فراهم کرده است.

در مصاحبه مطبوعاتی مربوط به سال ۲۰۰۶ « اتیسم صحبت می کند » هدف خود را سرعت بخشیدن به انجام تحقیقات زیست پزشکی در مورد علل، پیشگیری و درمان اختلالات طیف اتیسم و همچنین افزایش آگاهی از این اختلال به منظور بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا و خانواده های آن ها معرفی کرد.

تحقیقات

« اتیسم صحبت می کند » و سازمان های مستقل دیگر با گسترش آگاهی عمومی، تخصیص منابع مالی، برگزاری همایش های علمی و بهره مندی از قدرت و پول بخش های خصوصی در زمینه تحقیقات اتیسم به درمان و شناخت بیشتر از مشکل کمک می کنند.

« اتیسم صحبت می کند » از تحقیقات

یک سازمان حمایت از اتیسم در ایالات متحده است که از تحقیقات و فعالیت هایی در جهت آگاهی رسانی و توسعه خدمات برای افراد طیف اختلال اتیسم، خانواده آن ها و همچنین عموم مردم حمایت می کند. این سازمان در فوریه سال ۲۰۰۵ توسط باب رایت (Bob Wright) معاون رئیس شرکت جنرال الکتریک (General Electric) و همسرش سوزان رایت (Suzanne Wright) یک سال پس از تشخیص نوه شان کریستین به اختلال طیف اتیسم تاسیس شد.

مرکز اصلی این سازمان در شهر نیویورک می باشد و مراکز دیگر آن در ۲۱ شهر در ایالات متحده امریکا قرار دارند. درآمد سالانه این سازمان ۶۳ میلیون دلار و مخارج آن ۶۲ میلیون دلار می باشد.

تاریخچه

در ژانویه سال ۲۰۰۸ دکتر جeraldine داسون (Geraldine Dawson) روان شناس بالینی به سمت مدیر علمی این سازمان برگزیده شد. در آوریل سال ۲۰۱۰ یوکو اونو (Yoko Ono) بعنوان اولین سفیر جهانی اتیسم شناخته شد. اتیسم صحبت می کند، از زمان تاسیس به صورت سه سازمان مشترک فعالیت کرده و میلیون ها دلار به تحقیقات در زمینه اتیسم کمک کرده است.

از فوریه سال ۲۰۰۹ اتیسم صحبت می کند، از کاراکتر کارتونی ووبزی (Wubbzy) از کارتون WOW بعنوان یک نماد استفاده می کند.

در ماه می ۲۰۱۵ باب رایت از ریاست این سازمان استعفا داد و این سمت به برایان

اتیسم صحبت می کند (Autism Speaks)



National Alliance for
(Autism Research
Cure) - درمان هم اکنون اتیسم
(Autism Now).

بین المللی

- اتحاد آموزش و پژوهش اتیسم
(Autism Coalition for Research and
(Education).

اختلافات

در یکی از سخنرانی‌های « اتیسم صحبت می‌کند » از اختلال طیف اتیسم بعنوان یک بیماری یاد شده بود که با بسیاری از ناتوانی‌های اجتماعی همراه است و این موجب برانگیختگی بعضی از فعالان اتیسم شد. فعالان اتیسم معتقد بودند که اتیسم یک بیماری نیست و افراد مبتلا به اتیسم متفاوت هستند ولی بیمار نیستند مفهوم این بیماری را به چالش کشیدند. آن‌ها اعتقاد داشتند نماد سازمان « اتیسم صحبت می‌کند » که یک پازل است این تصور را ایجاد می‌کند که فرزند مبتلا به طیف اختلال اتیسم یک مشکل در خانواده است که باید حل شود نه یک ناهنجاری که باید به طرز شایسته و با کرامت با وی برخورد شود.

واکسن

« اتیسم صحبت می‌کند » معتقد است بسیاری از مطالعات انجام شده نشان دهنده ارتباط بین واکسیناسیون و افزایش شیوع اتیسم است ولی شواهد مستقیمی در این رابطه ارائه نشده است. بنابراین آن‌ها والدین را به تزریق واکسن برای پیشگیری از بیماری‌های مهلک تشویق می‌کنند. اگرچه بحث‌های زیادی توسط بسیاری از دانشمندان در این زمینه انجام شده و بودجه‌های زیادی هم برای این تحقیقات استفاده شده است ولی هنوز رابطه مشخص و شفافی بین واکسیناسیون و شیوع طیف اختلال اتیسم مشاهده نشده است.

اطلاعات بیشتر : آدرس وب سایت این سازمان:

(www.autismspeaks.org) می‌باشد که اطلاعات بسیاری از نحوه عملکرد و برنامه‌های مراکز این سازمان، اعضای هیئت مدیره، گزارش سالانه، شبکه اجتماعی، برنامه‌های تحقیقاتی و نحوه حمایت و کمک رسانی به افراد مبتلا به طیف اختلال اتیسم و در نهایت نحوه مشارکت و کمک کردن به فعالیت‌های این سازمان را توضیح داده است.

اگرچه ممکن است عوارض جانبی برای بعضی از افراد داشته باشد. این موضوع مورد بحث و اختلاف نظر بین مؤسس این سازمان باب رایت و دخترش کتی (Katie) بوده است، چراکه او فکر می‌کند علت ابتلا پسرش به اختلال طیف اتیسم، وجود تیومرسال (thiomersal) یک ماده نگه‌دارنده است که در ساخت واکسن در ایالات متحده رایج بوده است. البته هیچ مطالعه علمی این ادعا را تأیید نکرده است.

از سال ۲۰۱۴ « اتیسم صحبت می‌کند » در پروژه‌ای به نام « گم شده (missing) » که قبلاً به نام برنامه « ده هزار ژنوم اتیسم صحبت می‌کند (AUT10K) » شناخته می‌شد با شرکت گوگل (Google) همکاری می‌کند. در واقع این یک منبع اطلاعات رایگان تحقیقاتی برای جمع‌آوری اطلاعات و مطالعه ده هزار DNA افراد مبتلا به اتیسم و خانواده‌های آن‌ها می‌باشد. هدف از این پروژه ایجاد بزرگترین « بانک اطلاعاتی توالی ژنوم اتیسم » بر روی پایگاه داده‌های ژنتیک گوگل می‌باشد.

آگاهی‌رسانی‌ها

- در ماه آوریل سال ۲۰۱۳، ساختمان تاریخی (Cloth Hall) در بلژیک به مناسبت روز جهانی اتیسم آبی رنگ شد.
- پیاده روی ۲۰,۰۰۰ نفری برای حمایت از تحقیقات اتیسم در لانگ ایلند (Long Island) نیویورک در اکتبر سال ۲۰۰۶ که منجر به جمع‌آوری ۲ میلیون دلار شد.
- حضور سوزان رایت در برنامه (The Today Show) شبکه ان‌بی‌سی در جهت معرفی کمپین تبلیغات برای افزایش آگاهی در رابطه با اتیسم و پررنگ‌تر کردن نقش تشخیص زود هنگام در این زمینه. در این برنامه به مدت یک هفته از تحقیقات و فعالیت‌های راجع به درمان اتیسم صحبت شد.
- اتیسم صحبت می‌کند از ساخت و توزیع فیلم کوتاه « هر روز با اتیسم » ساخته لورن تری (Lauren Thierry) و اریک سولومن (Solomon) نیز حمایت کرده است.

همکاری‌ها

« اتیسم صحبت می‌کند » با سازمان‌های زیادی از جمله موارد زیر همکاری داشته است:
- اتحاد ملی برای تحقیقات اتیسم

انجام شده در چهار زمینه حمایت می‌کند:

- علت یابی. شامل فاکتورهای ژنتیک و محیطی که منجر به ایجاد اتیسم می‌شوند. این تحقیقات شامل: بررسی ژن‌های مشکوک به دخالت در اتیسم، نمونه‌های حیوانی مدل برای اتیسم، سموم محیطی و عفونت‌های ویروسی مادر می‌شود.

- مطالعه سلول‌های مغزی. این تحقیقات بر رشد مغز و بافت‌ها درگیر در اختلال طیف اتیسم متمرکز است.

- تحقیقات در زمینه تشخیص اپیدمیولوژی، تشخیص زودهنگام و نشانگرهای زیستی یا بیومارکرها.

- درمان اتیسم با مصرف دارو، آموزش‌های رفتاری و روان‌شناختی و درمان‌های جانبی مانند مشکلات اختلال خواب، بیماری‌های گوارشی و مشکلات رفتاری که به اشتباه ممکن است نشانه‌های اصلی بیماری را پوشش دهد نیز به همراه درمان‌های جایگزین و مکمل در افراد بزرگسال استفاده می‌شود.

« اتیسم صحبت می‌کند » حمایت‌کننده مالی «منبع ذخیره اطلاعات ژنتیکی اتیسم (AGRE)» است. این پایگاه یک مخزن اطلاعات از ژنوتایپ و فنوتایپ افراد مبتلا به اتیسم و خانواده‌های آن‌ها می‌باشد و تمام محققان جهان می‌توانند از این اطلاعات بصورت رایگان استفاده کنند. (AGRE) در سال ۱۹۹۰ با حمایت سازمان «درمان هم اکنون اتیسم» تأسیس شد. این سازمان همچنین حمایت‌کننده مالی برنامه بافت اتیسم است. شبکه‌ای برای محققان که بتوانند از بافت‌های مغز اهدایی برای تحقیقات در زمینه اتیسم استفاده بکنند. البته این اهداها بسیار کم هستند و برای تحقیقات در زمینه علت بابتی بیماری اتیسم بسیار حیاتی می‌باشند.

« اتیسم صحبت می‌کند » حمایت‌کننده مالی «شبکه آزمایش‌های بالینی» است که بر روی درمان‌های جدید تمرکز می‌کند. این سازمان همچنین از شبکه درمان کودکان نوپا که درمان و مداخلات جدیدی برای نوزادان دارد نیز حمایت مالی می‌کند. این سازمان معتقد است استفاده از واکسن راهی امن برای پیشگیری از بسیاری از بیماری‌ها مانند سرخک و اروپیون می‌باشد.



کنفرانس های بین المللی فصل تابستان (جولای . آگوست . سپتامبر) ۲۰۱۶



تاریخ برگزاری	محل برگزاری	عنوان کنفرانس/سمینار
۲۲-۱۷ جولای	کلرادو	بیست و پنمین برنامه نشست سالانه طب اخلی
۱۱-۹ جولای	کانینگ والک	چهارمین کنفرانس جهانی جهانی سالانه پرستاری (WNS 2016)
۲۱-۲۳ جولای	استرالیا	کنفرانس نورو - آنکولوژی ۲۰۱۶
۲۳-۲۴ جولای	ژاپن	هشتمین کنفرانس بین المللی علوم اعصاب و روانشناسی بیولوژیکی منطقه ای ISBS با موضوع استرس و رفتار
۱۶-۱۷ آگوست	ترکیه	شانزدهمین کنفرانس بین المللی مراقبت های بهداشتی و تحقیقات پژوهشی حیات
۲۲-۲۳ آگوست	وین	سومین کنفرانس و نمایشگاه مهندسی پزشکی
۲۴-۲۶ آگوست	ایالات متحده امریکا	چهارمین کنفرانس بین المللی طب فیزیکی و توانبخشی
۷-۹ سپتامبر	ایالات متحده امریکا	دومین نشست اختلالات مغز و اعصاب
۱۲-۱۴ سپتامبر	آلمان	کنفرانس بین المللی ویتیلیگو (برص)
۱۹ سپتامبر	ایالات متحده امریکا	دومین کنگره سالیانه و نمایشگاه پزشکی برای مراقبت های اولیه
۲۴ سپتامبر	ایالات متحده امریکا	به روز رسانی پزشکی ۲۰۱۶
۲۹-۳۰ سپتامبر	ایالات متحده امریکا	کنفرانس بین المللی پیوند کلیه



فرهنگی



نفس باد صبا مشک فشان خواهد شد
عالم پیر دگر باره جوان خواهد شد
ارغوان جام عقیقی به سمن خواهد داد
چشم نرگس به شقایق نگران خواهد شد
این تطاول که کشید از غم هجران بلبل
تا سرا پرده گل نعره زنان خواهد شد
گر زمسجد به خرابات شدم خرده مگیر
مجلس وعظ دراز است و زمان خواهد شد
ای دل از عشرت امروز به فردا فکنی
مایه نقد بقا را که ضمان خواهد شد
ماه شعبان منه از دست قدح کاین خورشید
از نظر تا شب عید رمضان خواهد شد
گل عزیز است غنیمت شمردش صحبت
که به باغ آمد از این راه و از آن خواهد شد
مطربا مجلس انس است غزل خوان و سرود
چند گویی که چنین رفت و چنان خواهد شد
حافظ از بهر تو آمد سوی اقلیم وجود
قدمی نه به وداعش که روان خواهد شد



شعر و جدول

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



2013-2016 Quadrennial Report to be submitted to Economic and Social Council (ECOSOC)

Part I: Introduction

CFFSD was established in 1996 to support and assist patients suffering from Thalassaemia, Hemophilia, Renal failure and Kidney Transplantation and later on also included Hepatitis, Cancer, Diabetes, Multiple sclerosis and epidermolysis bullosa. To achieve these objectives CFFSD takes effort to raise public awareness about these diseases for prevention, treatment and care by attracting financial and legal support of Government for these patients and encourages public participation for development and equipping of new medical centers for the patients with special diseases.

During the past four years, four medical centers and a nursery are established by CFFSD, their name respectively is rafsanjan center, borojerd center, shahrood center and also undertaken establishment and opening epidermolysis bullosa treatment center. Thus the scope of activities and provision of medical services to infants, Thalassaemia, Renal Failure, Diabetes, Cancer and Kidney-Transplant, autism and EB patients have been considerably increased.

In order to take care of other therapeutic needs of these

patients, various specialized general clinics, laboratories, and Para-clinical equipment are also being set up. In Vילה Special Medical Center in Tehran, in addition to above-mentioned services, periodical scientific courses for public in various fields including methods of nutrition, body exercises, healthy living, insulin injection and etc.

Genetics Laboratory of this Center is one of the most advanced laboratories in the country, diagnosing over 150 rare genetic diseases. Various tests for fetus genetic diseases (PND) are being carried out and several national and foreign MSc and PhD students are passing their higher educations. In spite of high cost of these examinations, this Center provides services to patients with Governmental tariffs. This Center has also obtained the Quality Management certificate ISO 9001-2000. Establishment of new centers materialized by contribution of benevolent and non-governmental charity organizations.

The other center of cffsd is comprised: Soodeh medical center, Medical center for special disease, Bam clinic, Shargh medical center, Diabetes special center No 1 and 2, Rafsanjan medical center,

Shargh hospital.

CFFSD has also undertaken establishment and launching of a specialized poly-clinic in the future, including: Kabul clinic, Najaf medical center and hospice, Karbala medical center, East hospital, Kavosh hospice, Gohar Baran center, Babak city special medical center.

Governmental assistance during the past four years has been increased up 70% and contribution of benevolent has risen up 40% during the same years.

Designing of National Cancer Center of Iran, as a reference center for education, prevention, treatment and care of patients living with cancer, is started and will be completed in two years of time. This center will have the capacity to admit and deliver services to 1000 patients daily.

CFFSD, through absorption of benevolent donations, was able to provide 1408 medical centers across the country affiliated to public medical universities with main and accessory equipment needed for Hemodialysis, Thalassaemia and Hemophilia patients. With regards to Expanded Areas of Activities, CFFSD has become full member of International Federation of Kidney Foundations (IFKF),



Activities in support of Global Principles:

Several advocacy meetings with head and representatives of Parliament, Cabinet Ministers and other governmental authorities has been organized regarding main problems of patients with special diseases.

Publicity to draw attention of authorities and community to the issue of special disease through 920 mass media reports and 77 individual interviews done with President of CFFSD at national and international media networks on the occasion of the World Days of diabetes (November 14), Thalassemia (May 8), Cancer (February 4), Hemophilia (17 April), Kidney (March 12) and autism (April 2) has been carried out. Also several exhibitions have been set up in the relevant days which have been mentioned in Part 1, expanded of area of activities.

Due to concentration of CFFSD activities on domestic related issues, difficulties for Iranians to obtain US visas and scarcity of funds (since CFFSD is a charity foundation mostly relying on public donations), participation of representatives in meetings of Economic and Social Council and its subsidiary bodies of the United Nation has not been materialized so far.

Part II: Contribution of the organization to the work of the United Nations through collaborating and

activities with the (2013-2016):

- International organizations such as TIF (Thalassaemia International Federation),
- IFKF (International Federation of Kidney Foundation),
- IDF (International Diabetes Federation) in the field of promotion and scientific researches such as translating and publishing "a guide for the hemoglobinopathy nurse" that is one of the TIF publications -2014.
- Translation and publication of information, magazines, pamphlets', brochures. Organizing and promoting of Special World Days for special diseases through the mass media.

Part III: Contribution of the organization to the work of United Nations (2013-2016)

Representatives have attended following international conferences all related to special diseases:

- Participation in 15TH TIF International Conference for Patients and Parents /20-23 October 2013- Abu Dhabi UAE and TIF board meeting that was held during this event.
- Participating in International Diabetes Leadership Forum Turkey, 2013.
- Participating in International Diabetes Leadership Forum Tehran, 2015.

Part IV: Cooperation with United Nations bodies (2013-2016):

- Information exchange with the UN Organizations ^{فرهنگی} like WHO, UNHCR regarding the humanitarian problems for the Special Diseases caused by the sanctions specially providing necessary medicines.
- Holding an event on the occasion of World Kidney Day-2014 and International Conference on Autism in November-2015.
- Organizing and providing equipment and training for 100 medical officers for diagnostic, prevention and recognition of diabetic patients in November-2015.

Part V: Initiatives taken by the organization in support of the Millennium Development Goals World (2013-2016):

- Thalassaemia, Diabetes, Cancer and Kidney Days were observed and organized by our organization (CFFSD).
- Promotion through mass media and publication of cultural materials, organization of special workshops with collaboration of related organizations.
- Establishing and providing equipment for 3 medical especial centers in 3 provinces of Iran (Rafsanjan, Broujerd and Shahroud), 2013-2016.
- Establishing and equipping 3 medical especial centers out of the country (2 centers in Iraq and one center in Afghanistan).



International Society of Blood Transfusion (ISBT), and board member of Thalassaemia International Federation (TIF) which is in official relation with World Health Organization and member of ECOSOC, UN body.

At national level, CFFSD is in close collaboration with Research Center for Endocrinology & Metabolism at Tehran University, Family Planning Association IRI which is a full member of International Planned Parenthood Federation and Advanced Technology Center of the Presidential Office, Cancer Research Center of Shariati hospital, Cancer Research Center of Shahid Beheshti university, Cancer Institute at Tehran University of Medical science, Iranian Pediatric Nephrology association, Psychology and Counseling Organization of Iran, Research Center for Gastroenterology and Liver Diseases of Shahid Beheshti University, National Nutrition & Food Technology Research Institute of Shahid Beheshti University.

For health promotion, Sports Federation for Patients with Special Diseases has been established by support of CFFSD in 2005 and expanded its activities across the country. This federation also facilitated the participation of patients with special diseases in world championship tournaments and up to now, patients have gained several medals in international games.

Since 2005, CFFSD has par-

ticipated and assisted in setting up 136 exhibitions at national and international level including DIHAD exhibition Dubai 2005, the Arab Health Exhibition & Congress in 2012, 2014, 2016, and various similar regional and international events and has benefited from these occasions to promote public awareness on prevention and treatment of special diseases.

Setting up 28 educational – recreational camping for patients with special diseases, producing 20 educational and advocacy movies and clips on special diseases and holding Special Films Festival, distribution of over 4 million copies of publications to medical centers, patients and universities are among other activities of this foundation.

Goal 1: Eradication of extreme poverty and hunger

Financial assistance provided for treatment of needy Cancer, Renal Failure, Kidney Transplant, Multiple Sclerosis, Thalassaemia and Diabetes patients has been over 284 milliard RIs equivalent to 934 million Dollars

Goal 3: Promote Maternal Health

Since 2006, through its affiliated (Villa) Special Medical Center and with cooperation of the International Family Planning Federation (IPPF) has provided services on several areas such as: Pre marital counseling, pregnancy and safe de-

livery counseling, puberty and adolescent health, emergency contraception methods, physical & mental health during the menopause, women common cancer screening (breast and uterus), family planning methods, Voluntary Counseling and testing for HIV.

Goal 4: reducing mortality of children below 5 years old

A nursery for infants in Bam and other cities who lost their parents during the earthquake and similar disasters has been established and its operation has been transferred to local authorities.

Goal 5: Combat HIV, Malaria and other Diseases

Establishment of four medical centers and a nursery are established by CFFSD, their name respectively is rafsanjan center, borojerd center, shahrood center and also undertaken establishment opening epidermolysis bullosa treatment center, provision of services for Thalassaemia, Renal Failure, Kidney Transplant and Diabetes to over 62,000 patients, equipping medical centers with 2211 Hemodialysis apparatus and provision of over 4715 beds and other related hospital equipments to Dialysis, Thalassaemia and Hemophilia wards across the country have been materialized.

Also over 4'000'000 books, magazines, posters and brochures on special diseases have been published.

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 :

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 و طبقه 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: ۳۲۷۸۳۴۵۹

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