

خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۸۴ - تابستان ۱۴۰۲



وسعت منزل رضا (ع)، بیماران خاص و مسئولیت آستان قدس رضوی



وضعیت درمانی بیماران خاص در استان گلستان



فاطمه هاشمی رییس فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا شد



آموزش در بیماران مبتلا به ام اس



آیت‌الله هاشمی رفسنجانی (مر):

برای مشکل این بیماران و کم کردن فشار
روی این انسان‌ها و خانواده‌هایشان نیاز
به همکاری دیگران است

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ



بنیاد امور بیماریهای خاص

فهرست

نشریه علمی، فرهنگی، اجتماعی
شماره ۸۴ - تابستان ۱۴۰۲

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماریهای خاص
مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی
سر دبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر فرهاد سمیعی، دکتر رمضان شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر سید موید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده

اعضای تحریریه: محمد محمودی، دکتر امیر محمد علومی، زهرا هاشمی، دکتر افشان شیرکوند، فرزانه وکیلی، دکتر حسن ابراهیم پور صدیقانی، فاطمه فداکار، دکتر کیمیا نوکار

طراح گرافیک و صفحه آرا: زهرا هاشمی

تماس با ما:

تهران بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲
شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی
تلفن های تماس: ۲۲۷۵۳۴۶۷-۲۲۷۸۳۴۶۵
نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳

info@cffsd.org
cffsd@yamil.com
www.cffsd.com

سخن سردبیر ۱/

الگوی رهبری امام حسین (ع) در قیام عاشور ۲/
مروزی کوتاه بر نظریات مطرح شده درباره جایگاه ابن سینا در تکوین فلسفه اسلامی ۴/

بنیاد

باز خوانی بخشی از سخنرانی آیت الله هاشمی رفسنجانی ۷/
اخبار بنیاد ۹/

گفتگو با دکتر محمود طباطبایی فر درباره ۲۷ سال خدمت بنیاد امور بیماریهای خاص ۱۱/
وضعیت درمانی بیماران خاص، در استان گلستان ۱۳/
یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص ۱۵/
بزرگترین کار نیک، خدمت کردن به بیماران خاص است ۱۶/

سلامت

اثرات ورزش برای کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم سلامت متابولیک، ویژگی های اوتیسم و کیفیت زندگی ۱۸/
اهمیت ارزیابی کمی آهن رسوب در بافت توسط روش MRIT2 در مدیریت درمان تالاسمی ۱۹/

آموزش در بیماران مبتلا به ام اس ۲۰/

۵ توصیه غذایی برای بیماران هموفیلی ۲۱/
پیش دیابت چیست و اقدام مناسب کدام است؟ ۲۲/
مروزی بر تغذیه در مراقبت از سرطان ۲۴/

اجتماعی، فرهنگی و ورزشی

گفتگو با پزشک ۲۶/

نارسیسیسم ضمانت پزشکی و بیماری های سخت در آثار سعدی! ۲۸/
وسعت منزل رضا (ع) بیماران خاص و مسئولیت های آستان قدس رضوی ۳۰/
کتابی درباره اشک ها و لبخند های سرطان! ۳۱/
معرفی انتشارات ۳۲/

ضرورت خاص اجتماعی برای بیماران خاص ۳۳/
بخشنامه ای که بیماران خاص باید بخوانند ۳۴/
گزارش تصویری از روند اجرایی کلینیک مرکز پزشکی خاص شرق تهران و بیمارستان هاشمی رفسنجانی ۳۶/

فدراسیون ورزشی ۴۲/
داستان جهانی شدن یک ورزش خاص! ۴۴/

بین الملل

گزارش WTO از وضع بیماران تالاسمی در سوریه ۲۰۲۳/ ۴۶/

سخن سردبیر

* دکتر باقر لاریجانی
سردبیر

اهدا عضو

پیوند عضو با پیشرفت در روش‌های جراحی، حفظ اندام و درمان‌های دارویی-ایمونولوژیک پیشرفت فوق‌العاده‌ای داشته است و به یک مسیر حیاتی در مدیریت نارسایی شدید اعضا در سراسر جهان تبدیل شده است. در سال ۱۳۷۹ قانون مجلس شورای اسلامی مبنی بر مجاز بودن پیوند عضو به تصویب رسید. پیوند تمام اعضای حیاتی بدن شامل قلب، کلیه، کبد، ریه، روده کوچک و لوزالمعده در ایران در حال انجام است. هر انسانی که دچار مرگ مغزی شده باشد می‌تواند تا ۸ عضو (دو کلیه، دو ریه، قلب، کبد، لوزالمعده و روده کوچک) را اهدا کند و لازم به ذکر است که خانواده باید برای تک تک اعضا رضایت خود را اعلام کنند. با توجه به بررسی‌های انجام گرفته سالانه در حدود ۷۰۰۰ عضو قابل پیوند به خاک سپرده می‌شود در حالی که انسان‌های نیازمند پیوند زیادی سالانه جان خود را از دست می‌دهند. ضمن آنکه تامین عضو از فرد دچار مرگ مغزی منطقی‌ترین روش برای جلوگیری از معضلات اخلاقی در امر پیوند عضو است. خصوصاً مسائل مرتبط با ارتباط مالی در امر پیوند، نظام قضایی و حقوقی کشور مسیر انجام پیوند عضو را هموار کرده است در این میان مهمترین وظیفه متوجه جامعه فرهنگی کشور در رسانه هاست که بتوانند در تروریج فرهنگ اهدای عضو از بیماران دچار مرگ مغزی تلاش نمایند. از اصلی‌ترین دلایل عدم موافقت خانواده افرادی که دچار مرگ مغزی شده‌اند با پیوند اعضا عزیزانشان عدم قبول مرگ مغزی به عنوان مرگ توسط خانواده‌ها می‌باشد. پژوهش‌ها نشان داده‌اند دارا بودن کارت اهدا عضو توسط افراد دچار مرگ مغزی موجب افزایش احتمال موافقت خانواده این افراد با پیوند اعضا عزیزانشان می‌شود و این موضوع اهمیت دریافت کارت اهدا را نشان می‌دهد. همچنین فرهنگ سازی در این زمینه از اهمیت بسزایی برخوردار است. و با توجه به زمان طلایی اهدا عضو و اهمیت تصمیم گیری فوری خانواده نسبت به این موضوع میبایست فرهنگسازی در این رابطه بخوبی در جامعه صورت گیرد.



الگوی رهبری امام حسین (علیه السلام) در قیام عاشورا

مدیران مسلمان متفاوت خواهد بود (شفیعی، ۱۳۸۵، ص ۳).

طبق نظر استاد شهید مطهری، هدف رهبری در دیدگاه اسلام، «هدایت افراد» و به بیان کامل‌تر «رشد و ارشاد» ایشان است (قوامی، ۱۳۸۳، ص ۱۷۱).

اصول مدیریت از دیدگاه قرآن و اسلام نیز به این شرح بیان شده است: «نظم و انضباط»، که آن را می‌توان از کتاب تکوین و تشریح آموخت؛ «عزم راسخ و تصمیم قاطع» که حاکی از متمرکز بودن مدیریت قرآنی است؛ «تقسیم امور و تفکیک مسئولیت‌ها» که سرعت و آسانی در کارها از آثار آن است و همچنین «شرح صدر»، «خدامحوری» و «روشنمندی» از دیگر اصول مدیریت از دیدگاه قرآن است (وفا، ۱۳۹۱، ص ۲۰).

رهبری امام حسین علیه السلام

داستان عاشورا و ابا عبدالله (علیه السلام) از نظر حسن رهبری و نفوذ رهبر شگفت‌انگیز است. داستان ۷۲ یار ایشان از نظر رهبری و رهبری پذیری، نمونه بی‌نظیری در جهان است و با اینکه رهبر روز اول اعلام می‌کند که ما در راه هدف کشته می‌شویم، توانست نفوس مستعد را گرد آورد (مطهری، ۱۳۸۹، ص ۲۵).

به‌نوعی می‌توان رهبری و مدیریت امام حسین

رفتار سازمانی و رهبری در اسلام

رفتار سازمانی - به‌صورت حوزه‌ای متشکل از چند نظام علمی است و به شناخت و به اداره بهتر افراد در محیط کار کمک می‌کند (کریتنر و کینیکی، ۱۳۸۴، ص ۲۳). مهم‌ترین مفهوم در حوزه رفتار سازمانی را می‌توان مقوله رهبری دانست (سیدجوادین و جلیلیان، ۱۳۹۳، ص ۳۸). یکی از رهبران موفق که توانست با رفتارشناسی اسلامی و درک پیش‌فرض‌های اسلامی افراد و گروه‌های جامعه اسلامی به پیچیدگی‌های رفتاری درباره خویش آگاه شود و با شناخت فکری و ایدئولوژیکی آنان، آن‌ها را به‌طور اثربخشی، هدایت و کنترل کند، در تغییر رفتار آنان موفق باشد، حضرت امام خمینی (رحمه الله) بود. ایشان با بیان درک انگیزه‌های رفتاری مسلمانان، چگونگی موفقیت در این عرصه را چنین ترسیم می‌کند: «قلوب مسلمین را باید توسط اسلام جلب کرد؛ «بذکر الله تطمئن القلوب». تمام قلوب دست خداست؛ مقلب القلوب خداست. به خدا متوجه شو تا دل‌های مردم به تو متوجه شود (امام خمینی، ۱۳۸۶، ج ۱، ص ۱۲۱).

در نتیجه، حوزه رفتار سازمانی در سازمان‌های اسلامی، رفتار فردی، گروهی و سازمانی «انسان با پیش‌فرض‌های معرفتی اسلامی» است و بالطبع موضوع رفتار در جوامع اسلامی با دیگر جوامع متفاوت است؛ از این‌رو نوع رفتار

* منبع:

ابراهیم کتابی،
محمدحسین رحمتی،
حسین خنیفر؛
فصلنامه علمی -
پژوهشی مدیریت
اسلامی، پاییز ۱۳۹۵

تصمیم‌گیری

امام حسین (علیه‌السلام) به‌منظور اقامه اصل اجتماعی اسلام - یعنی امر به معروف و نهی از منکر - از بیعت با یزید سر باز زد و با صراحت و قاطعیت آن را رد کرد؛ از سوی عوامل یزید در مدینه، سخت تحت فشار و تعقیب قرار گرفت؛ بدین دلیل تصمیم گرفت که از مدینه خارج شود و در مکه، حرم امن الهی، استقرار پیدا کند و از آنجا صدای اعتراض خود را به گوش مسلمانان جهان اسلام برساند (حمیدی‌زاده، ۱۳۸۱، ص ۳۴۱).

برنامه‌ریزی

جلوه‌های برنامه‌ریزی در قیام امام بسیار است که به دو نمونه از آن‌ها اشاره می‌شود:

۱) همراه کردن خانواده و اهل‌بیت علیه‌السلام با خود و سپردن بخشی از مأموریت قیام به حضرت زینب سلام‌الله‌علیها و امام سجاد علیه‌السلام برای رساندن پیام امام به گوش جهانیان.

۲) دوراندیشی امام در شیوه‌های نظامی و آرایش جنگی (کوشکی، ۱۳۸۱، ص ۸۴).

هماهنگی

هماهنگی در نهضت حسینی در متعالی‌ترین وجه خود تجلی یافته بود. همه مؤمنان و عاشقان که با اهداف و عقاید امام هم‌نظر بودند، با شنیدن حرکت و قیام امام از نقاط دوردست به سوی امام شتافتند و به‌شکلی وحدت‌یافته قیام حسینی را بر پا داشتند (حمیدی‌زاده، ۱۳۸۱، ص ۳۵۳).

انگیزش

سخنرانی‌های امام قبل از عاشورا و همچنین روز جنگ، همگی برای یاران انگیزه ایجاد می‌کرد. به‌طور مثال: «ای بزرگ‌زادگان، صبر و شکیبایی به خرج دهید که مرگ چیزی جز پل نیست که شما را از سختی و رنج عبور می‌دهد و به بهشت پهن‌آور و نعمت‌های همیشگی می‌رساند. مرگ پلی است که این گروه مؤمن را به بهشتشان می‌رساند و آن گروه کافر را به جهنمشان. آری، نه دروغ شنیده‌ام و نه دروغ می‌گویم» (نجمی، ۱۳۷۰، ص ۱۸۲).

سازمان‌دهی

در تأیید وجود نوعی سازمان‌دهی در حرکت امام حسین علیه‌السلام لازم است به این نکته اشاره شود که امام در آستانه عزیمت از مدینه به کربلا آشکارا به دو بخش از مبارزه خود اشاره می‌کند که یکی بخش شهادت (عملیات نظامی) و دیگری بخش اسارت (عملیات فرهنگی) خاندان اوست. همچنین برنامه‌ها را به کوتاه‌مدت، شامل: اقدامات و پیش‌بینی حوادث احتمالی در منازل طی شده- و برنامه بلندمدت - که شامل اسارت فرزندان و خاندانش می‌شد- تقسیم نموده بود (حمیدی‌زاده، ۱۳۸۱، ص ۳۵۲).

(علیه‌السلام) را مدیریت و رهبری بر مبنای هدف و نتیجه دانست. هدف از قیام، اصلاح مفاسد امت، احیا و زنده کردن سنت و قانون رسول خدا (صلی‌الله‌علیه‌وآله) و راه و رسم علی بن ابی‌طالب (علیه‌السلام) بوده است. پس این قیام برای نگهداری دین و تکلیف بوده است؛ چراکه امام به خودش تعلق ندارد، بلکه بیش از هر چیز به اصول و ارزش‌های دین اسلام تعلق دارد (سرباز حسینی، بی‌تا، ص ۷۰).

مدیریت امام حسین (علیه‌السلام) در نهضت عاشورا را می‌توان به‌صورت الگوی رفتاری و هدایت افراد در جهت رسیدن به هدف‌های نهایی در نظر گرفت. از دیدگاهی دیگر، هدف اصلی در مدیریت ایشان، تربیت انسان‌ها بر مبنای سربلندی، بزرگواری، عزت و کرامت است. امام حسین (علیه‌السلام) با قیام خود نشان داد که می‌توان خواسته‌های الهی و قرآنی را در جامعه عینیت بخشید و در رأس همه، روحیه مبارزه با طاغوت و حفظ عزت اسلامی را سرلوحه کار خویش قرار داد (زروندی رحمانی، بی‌تا، ص ۱۰۷).

الگوی روابط انسانی در تربیت دینی امام حسین (علیه‌السلام)

نهضت عاشورا به عنوان یکی از برجسته‌ترین جلوه‌های سیره عملی امام حسین (علیه‌السلام) الگویی کامل در زمینه تربیت دینی است؛ به‌گونه‌ای که سیره عملی امام حسین (علیه‌السلام) در جریان واقعه کربلا الگویی کامل و جامع در روابط چهارگانه انسان (ارتباط با خدا، ارتباط با هستی، ارتباط با خود و ارتباط با انسان‌های دیگر) ارائه می‌کند.

عبادت آگاهانه، توکل و تسلیم و رضا در مفهوم پویا و سازنده، الگوهای تربیت دینی در ارتباط انسان با خالق در سیره امام حسین (علیه‌السلام) است. توجه به تفاوت‌های فردی انسان‌ها در روند تربیت، کل‌نگری مثبت، عمل‌گرایی و احترام به حقوق دیگران از جمله عواملی است که در چارچوب ارتباط انسان با دیگران قرار دارد. عزت نفس - که صلابت و اقتدار در برابر دشمنان را به همراه دارد- و همچنین تواضع در برابر دوستان و بندگان خدا از جمله آثار تربیت دینی تجلی یافته در سیره امام است که مبین نقش تربیت دینی در ارتباط انسان با خود است. استفاده از امکانات مادی و غیرمادی در دنیا در زمینه تحقق اهداف متعالی، الگوی عملی سازنده‌ای است که در سیره تربیتی امام در ارتباط با دنیا به چشم می‌خورد (نوروزی و بدیعیان، ۱۳۸۸، ص ۹۱).

جلوه‌های مدیریت و رهبری امام حسین (علیه‌السلام)

جلوه‌های مدیریت و رهبری امام حسین (علیه‌السلام) در صحنه عاشورا در ادبیات موضوع عموماً به‌صورت تطبیقی منعکس شده و به تطبیق بعضی از موضوعات مهم مدیریت علمی با برخی از ویژگی‌های امام حسین (علیه‌السلام) پرداخته است که در ادامه به آن‌ها اشاره می‌شود.

عبادت آگاهانه، توکل و تسلیم و رضا در مفهوم پویا و سازنده، الگوهای تربیت دینی در ارتباط انسان با خالق در سیره امام حسین علیه‌السلام است. توجه به تفاوت‌های فردی انسان‌ها در روند تربیت، کل‌نگری مثبت، عمل‌گرایی و احترام به حقوق دیگران از جمله عواملی است که در چارچوب ارتباط انسان با دیگران قرار دارد. عزت نفس - که صلابت و اقتدار در برابر دشمنان را به همراه دارد- و همچنین تواضع در برابر دوستان و بندگان خدا از جمله آثار تربیت دینی تجلی یافته در سیره امام است که مبین نقش تربیت دینی در ارتباط انسان با خود است.

مروری کوتاه بر نظریات مطرح شده درباره جایگاه ابن سینا در تکوین فلسفه اسلامی

*منابع:

- ۱) ابوالفضل شکوری، (دکتری فلسفه و کلام اسلامی) فلسفه سیاسی ابن سینا
- ۲) غلامحسین ابراهیمی دینانی، (حکیم و فیلسوف ایرانی) ماجرای فکر فلسفی در جهان اسلام

بدون تردید، فلسفه سیاسی اسلامی مدیون تفکرات فلسفی فلاسفه بزرگی همچون فارابی و ابن سینا بوده است که هر یک به سهم خود، تأثیر عمده‌ای در تکوین و تطور این فلسفه داشته‌اند. این نوشتار به مناسبت اول شهریور سالروز بزرگداشت ابوعلی سینا (و روز پزشک) به دنبال آن است تا این مسأله را مورد بررسی قرار دهد که نقش ابن سینا در تکوین و تطور این فلسفه، چگونه بوده است.

زندگی و زمانه

ابن سینا در نیمه آخر سده چهارم هجری قمری و نیمه نخست سده پنجم (۳۷۰-۴۲۸ق) می‌زیست. عصری که وی در آن زندگی می‌کرد را می‌توان دوران طلایی و به عبارت دقیق‌تر عصر نوزایی اسلامی نامید؛ عصری که از نظر شکوفایی فکری، فرهنگی، علمی و برخی آزادی‌های اجتماعی، عصر طلایی و دوره رنسانس (نوزایی اسلامی) نامیده می‌شود. عصری که ابن سینا در آن می‌زیست یعنی اواخر سده چهارم و اوایل سده پنجم عصری بود که از لحاظ شکوفایی فکری، فرهنگی، علمی و برخی آزادی‌های اجتماعی، عصر طلایی و دوره رنسانس (نوزایی) اسلامی نامیده شده است. در آن دوره، جهان اسلام، شاهد حاکمیت‌های متفاوت با سلیقه‌ها و ایدئولوژی‌های دگرساز در سه قلمرو جداگانه و مشخص بود. زندگانی ابن سینا از تولد تا مرگ در قلمرو دو حکومت ایرانی وابسته به نظام خلافت، یعنی آل‌بویه و سامانیان، سپری شده است؛ بنابراین می‌توان میزان اثرپذیری وی از آن فضاها را درک نمود. هم‌چنین نباید با توجه به دیرپایی این خاندان‌ها، تصور یک فضای آرام سیاسی را از عصر ابن سینا در ذهن خود، ترسیم کنیم؛ زیرا منازعات میان سلسله‌های متعدد آن عصر، جهت تصرف اراضی جدید و توسعه قلمرو، بسیار فراوان بود و حتی این منازعات و خصامات میان اعضای یک خاندان نیز جریان داشته است. بنابراین، سراسر ادوار قرن چهارم و فضای سیاسی و اجتماعی که ابن سینا در آن، زندگی می‌کرد پر از اضطرابات و منازعات سیاسی و نظامی بود. در این میان آن‌چه حائز اهمیت می‌نماید، نقش وی در توسعه فلسفه اسلامی است که این نوشتار، متکفل به‌طور مختصر به آن می‌پردازد.

بررسی نظریات مختلف در باب نقش ابن سینا در رابطه با فلسفه اسلامی

در رابطه با نقش ابن سینا در فلسفه سیاسی اسلامی و به عبارت بهتر، جایگاه او در این نظام فلسفی، نظریات گوناگونی از سوی محققان و نظریه‌پردازان مختلف بیان شده است که به‌طور خاص می‌توان سه نظر را در این رابطه مورد بررسی قرار داد؛ نظریه اول قائل به این است که ابن سینا نیز همچون خلف خود فارابی، دارای نقش تأسیسی در رابطه با فلسفه سیاسی اسلامی است و علت آن را همان مسأله جمع میان فلسفه و دین از سوی

ابن سینا همچون جمع دین و فلسفه از سوی فارابی عنوان می‌کند. نظریه دوم بر این باور است که ابن سینا، ادامه‌دهنده و بسط‌دهنده فلسفه سیاسی اسلامی است؛ بنابراین، نقش وی ادامه نقش فارابی است و نمی‌توان ادعا کرد که وی در تأسیس فلسفه اسلامی نقش داشته و یا هم‌ردیف با استاد و خلف خود، فارابی بوده است. نظریه سوم به تفصیل معتقد است؛ بدین معنا که هم قائل به نقش تأسیسی برای وی در فلسفه سیاسی اسلامی است و هم نقش توسعه‌دهنده و تکامل‌بخش این فلسفه را برای وی قائل است. حال به برخی نظریات عمده در رابطه با این سه فرضیه می‌پردازیم.

نظریه اول: نقش تأسیسی:

در واکاوی نظریات این دسته از نظریه‌پردازان می‌توان به این مسأله دست یافت که بدون تردید، ابن سینا همانند سلف خود فارابی، در جمع و توفیق میان فلسفه و دین، نقش مهمی برعهده داشته و از همین طریق، جریان فکری بزرگی را به‌وجود آورده است که تحت عنوان فلسفه اسلامی مطرح می‌گردد؛ بدین معنا که اگر ما فلسفه اسلامی را جمع میان دین و فلسفه بدانیم، وی نیز همچون فارابی در این رابطه نقش مهمی داشته و در جمع میان این دو موفق بوده است. البته و علی‌رغم این سخن، این مسأله که آیا در پیدایش این جریان فکری بزرگ، نقش ابن سینا برجسته‌تر است یا نقش فارابی، همواره در هاله‌ای از ابهام باقی مانده است.

به باور این گروه از نظریه‌پردازان، کم‌تر کسی می‌تواند سهم دقیق و نقش اساسی هریک از این دو فیلسوف بزرگ، یعنی فارابی و ابن سینا را در پیدایش اساس فلسفه اسلامی تعیین نماید؛ زیرا کسانی که فارابی را مؤسس فلسفه اسلامی معرفی می‌کنند این‌گونه می‌پندارند که آثار ابن سینا در شرح و تفصیل این فلسفه به رشته نگارش در آمده است؛ ولی واقعیت این است که اگر آثار ابن سینا به‌وجود نیامده بود، معلوم نبود که فلسفه اسلامی چه سرنوشتی داشت و هویت نظام آن در چه شکلی آشکار می‌گشت؛ بنابراین از این منظر می‌توان به نقش تأسیسی ابن سینا در رابطه با فلسفه اسلامی اشاره کرد. در هر صورت، تفکیک نقش و نصیب هریک از این دو فیلسوف بزرگ در پیدایش و رشد فلسفه اسلامی کار آسانی نیست.

نظریه دوم: نقش توسعه‌دهندگی فلسفه اسلامی:

برای تبیین دسته دوم از نظریات در باب جایگاه ابن سینا در منظومه فکری فلسفه اسلامی به برخی نظرات مطرح‌شده در این خصوص اشاره می‌کنیم.

دکتر حسن حنفی - از اندیشمندان معاصر عرب - برای فلسفه اسلامی تا زمان ابن سینا، سه دوره را بیان می‌کند که عبارتند از:

دوره اول: دوره پیدایش فلسفه؛ که مصادف است با ترجمه آثار یونانیان؛

دوره دوم: دوره تطوّر فلسفه؛ از الکندی تا ابن سینا (تلفیق متون ترجمه‌ای و تألیف‌های جدید)؛

دوره سوم: دوره وضع دستگاه فلسفی سه‌بخشی توسط ابن سینا (منطق، طبیعیات و الهیات) بنابراین دیدگاه، بعد از زمان



خود رساند و با ارائه یک مفهوم فلسفی و معرفت‌شناسانه از نبوت و امامت، سیاست و فلسفه را درهم آمیخت و علم مدنی و الهیات را در همدیگر ادغام نمود و آن‌گاه با ابداع فلسفه مشرقی خود، تألیف فلسفه را به اوج خود رسانید تا خداگونه‌شدن انسان و جامعه انسانی را در پرتوی آن برنامه‌ریزی کند.

خلاصه این‌که کسانی که به این نظر تکیه می‌کنند به ادله دیگری مانند تأثیر ابن‌سینا بر فلاسفه و مکاتب بعد از خود و نیز توجه وی به مباحث نفس و الهیات و همچنین اخلاق و سیاست در نظام فلسفی وی اشاره و این‌ها را دال بر نقش توسعه‌دهندگی وی در فلسفه اسلامی عنوان می‌کنند.

نظریه سوم؛ تفصیل میان این دونظریه: از آن‌جا که در این خصوص، نظرات کم‌رنگ و غیرقابل اعتنائی مطرح شده است، به سبب عدم اطاله نوشتار از آن‌ها می‌گذریم؛ زیرا دلایل آن‌ها چندان قابل توجه به‌نظر نمی‌رسد؛ به‌گونه‌ای که در ادله خود، یا به نظریه اول نزدیکند و یا به نظریه دوم که همان نقش توسعه‌دهندگی ابن‌سینا در هرم فلسفه اسلامی است.

نتیجه: با توجه به مباحث مطرح‌شده در این نوشتار، می‌توان این‌گونه نتیجه‌گیری کرد که جایگاه ابن‌سینا در فلسفه سیاسی اسلامی، تأسیسی نیست؛ بلکه می‌توان این نظر را تقویت کرد و بر آن تکیه کرد که وی فلسفه سیاسی اسلامی را که فارابی آن را بنیان‌گذاری کرد، توسعه و تکامل بخشید؛ بنابراین، نقش ابن‌سینا در هرم فلسفه اسلامی، نقش توسعه‌دهندگی و تکامل‌بخشی این نوع فلسفه بوده است.

فارابی، ابن‌سینا با وضع دستگاه فلسفی خود، باعث توسعه و تکامل این فلسفه شده است.

هم‌چنین در رابطه با این نظریه، برخی دیگر بر این باورند که ابن‌سینا بنیان‌گذار فلسفه اسلامی نبوده و تاریخ فکر و فلسفه اسلامی نیز به او پایان نمی‌یابد. این‌عده چنین اظهار نظر می‌کنند که ظهور ابن‌سینا در عهدی بود که به برکت کار مترجمان و شروح و تعلیقات ایشان، فلسفه جای خود را در جهان اسلامی باز کرده بود و مردانی چون کندی و فارابی در این پهنه به‌ظهور رسیده، موضوعات اصلی و اساسی را تعیین کرده و راه را برای کسانی که می‌خواستند در آن قدم بگذارند صاف کرده بودند.

یا این نظر که ابوعلی‌سینا با توجه به این‌که دارای نظام منسجم فلسفی بوده، طبعاً در فلسفه سیاسی و حکمت عملی نیز آثار و نظریاتی دارد و از یک فلسفه سیاسی نظام‌مند و چارچوب‌دار برخوردار است که اساس آن بر نظریات وی در باب وجودشناسی، معرفت‌شناسی و نبوت استوار است [۴]

به‌هرحال از دیدگاه عده‌ای نیز می‌توان این‌گونه این نظریه را تقویت کرد که فرق ابن‌سینا با امثال کندی و فارابی در این است که آنان آغازگر بودند، ولی ابن‌سینا میراث انبوهی را از آنان و شاگردانشان به ارث برده بود که می‌توانست نظام فلسفی وی را بسیار غنی و پربار سازد.

در هر صورت با توجه به این نظریه دوم، ابن‌سینا در دستگاه فلسفی استوار و قدرتمند خود، این اندیشه را به بلوغ نهایی

بنیاد



بخشی از سخنرانی حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در دیدار با کارکنان بنیاد بیماریهای خاص

خیلی خوش آمدید. وقتی انسان با چهره‌هایی مواجه می‌شود که همتشان را کم کردن رنج دیگران و حل کردن مشکل‌های آنها قرار داده‌اند، خیلی خوشحال و مسرور می‌شود و من از جلسه شما چنین برداشتی دارم.

شکی نیست که یک بخش از انسان‌ها به هر دلیل در زندگی‌شان دچار مشکلاتی می‌شوند. این مشکلات بعضی وقت‌ها موقت و زودگذر است و گاهی ماندنی است و شاید تا آخر عمر هم همراه انسان باشد. بیماران خاص با تعریفی که برای بیماری‌ها شده، جزو مشکل‌دارترین‌ها هستند و تقریباً در طول حیاتشان باید با مشکلات دست و پنجه نرم کنند. برای رفع این مشکل و کم کردن فشار روی این انسان‌ها و خانواده‌هایشان تحقیقاتی نیاز به همکاری دیگران است.

البته معمولاً وظایف اصلی مربوط به دولت‌هاست و حکومت باید برای آنها برنامه داشته باشد. اما در جوامع و حتی در جوامع پیشرفته بسیار متمکن، این نوع بیمارها دچار مشکلات زیادی هستند. در کشورهای در حال توسعه، به‌خصوص کشور ما، مشکلات مخصوص این بخش نیست. در خیلی جاها بیماری معمولی هم دچار مشکل مداوا، دارو و چیزهای دیگر است.

کاش تفکر یک بیمه واقعی در کشور، جدی گرفته می‌شد و به‌گونه‌ای بود که هیچ‌کس دغدغه مالی معالجه خود را نداشته باشد. این چیزی است که مقدر و عملی است و خیلی جاها این کار را کردند. یعنی انسان از لحظه تولد تا مرگ هر وقت نیاز به معالجه، دکتر، دارو و بیمارستان داشته باشد، در دسترس اوست. ما آن موقعی که بیماری‌های خاص کارش را آغاز کرد، همین تفکر را برای همه کشور داشتیم و اصرار داشتیم که مردم را روی تخت بیمارستان بیمه کنیم، منتها این اتفاق جدی گرفته نشد.

الان اسماً بیمه‌های زیادی وجود دارد و قسمت زیادی از مردم تحت پوشش بیمه هستند، ولی بیمه‌ها کاری را که باید انجام دهند، نمی‌دهند و خیلی‌ها ترجیح می‌دهند در جاهای دیگر معالجه شوند و سهمی هم از بیمه می‌گیرند. البته حقیقت این نیست، ما برای کشور مسلمان انقلابی و عاشق عدالت حتماً باید این مسئله را به جایی برسانیم که از این جهت و در همه زمینه‌ها مثل تحصیل، شغل و غیره بیمه‌های اجتماعی باید این کار را بکنند. الان با شما درباره مشکلات درمانی و این موارد بحث می‌کنیم. حرکت‌هایی شد و جلو رفتیم و وضع بهتر شد، ولی واقعا در جایگاه خودمان نیستیم. بیماری‌های خاص حتماً احتیاج به متولیان غیردولتی هم دارند که از امکانات مردم و روحیه خوبی که مردم ما دارند، استفاده شود و همه به کمک بیایند. اقبانوس کمک‌های مردم خیلی وسیع است.

شما در همین مدرسه‌سازی دیدید که وقتی خیرین آمدند، تقریباً هم سنگ دولت، مدرسه می‌ساختند و هنوز می‌سازند. یعنی این ظرفیت در مردم هست البته بیماران خاص آن قدر وسعت ندارد که این همه هزینه بخواهد، ولی به هر حال برای جلب توجه مردم و وضع بیماران خاص و اینکه هر کسی در زندگی خود افرادی از این قبیل را می‌شناسد و می‌تواند یک نمونه را ببیند و تشخیص بدهد که چه جای خوبی برای کار کردن و خدمت کردن است.

روایتی که جناب آقای نوری خواندند رفع اندوه از دل انسان‌ها چه تأثیری در سعادت انسان‌های کمک‌کننده دارد، فقط یک روایت نیست. ما باب و فصل زیادی در قرآن، روایات، سنت و عمل بزرگان داریم که این یکی از ارزش‌های بزرگ انسانی و یکی از راههای خوب

باشد، فرقی نمی‌کند و خداوند این‌طور نیست که اگر ما او را در نظر نگریم، ولی کار خوبی کردیم آن را ندیده بگیرد. به هر حال کار خوب، خوب است و جواب دارد. باید تشکر کنیم. گزارشی که جناب دکتر لاریجانی دادند، برای جامعه خیلی معنادار و الهام‌بخش است. بالاخره شما الان دهها هزار نفر از بیماران خاص را به نحوی تحت پوشش دارید؛ مراکز کمک به بیماران خاص تأسیس کردید؛ به زندگی اجتماعی و ورزش آنها توجه می‌کنید؛ توانستید بیمه‌های آنها را تا حدودی در جای مناسبی بیاورید و در مسیری حرکت کنید که یکی از مشکلات اساسی کار پیوند را حل کنید.

قانون مرگ مغزی از همین بیماری‌های خاص شروع شد و با پیگیری‌هایی که شد، مجلس تصویب کرد و این یک حرکت بسیار بزرگ بود. اکثراً از همین طریق نجات پیدا کردند و دارند زندگی می‌کنند. تعداد زیادی هم مشمول رحمت خدا شدند. آن انسان‌هایی که حاضر می‌شوند و به فکر می‌افتند که وصیت کنند یا به نحوی راهی باز کنند تا وقتی که احتیاجی به اعضایشان ندارند و نیستند، دریچه‌ای به سوی منبع عظیمی برای حل مشکل خیلی از مردم نیازمند که جایی برای رفع نیازشان ندارند، باز شود. کمک‌های مردمی که جناب آقای نوری به آنها اشاره کردند و حرکت‌های موفق ورزشی که جناب آقای فاطمی نسب گفتند، همه گوشه‌ای از کارهایی است که انجام می‌شود. بنده در جریان کارها هستم و معمولاً گزارش‌های بیمارستان‌های بیماری‌های خاص را با علاقه می‌خوانم و فکر می‌کنم که اوضاع روزبه‌روز دارد بهتر می‌شود. اما نیازهایمان هم دارند رشد می‌کنند.

سرطانی‌ها هنوز در این تعریف وارد نشدند، ولی ما و دنیا خطر جدی برای سرطان داریم و این مرز خطرناک، خیلی دارد تقویت می‌شود و توسعه پیدا می‌کند.

کاری که در حال حاضر بنیاد در دستور کارش دارد، این است که مرکز تحقیقاتی برای معالجه سرطانی‌ها دارد تأسیس کند و نزدیک بیست سال است که دنبال این کار هستیم و تازه داریم به اولین قدم‌های اجرایی می‌رسیم. در دولت من زمین بسیار خوبی به این کار اختصاص داده شد، ولی از آن به بعد، این زمین همیشه معطل شد و تحویل ندادند. بالاخره راهی پیدا شد و زمین عوضی در نظر گرفته شد. انشاءالله که این کار انجام شود.

می‌دانم با این زمینه علمی خوبی که در ایران هست و با امکان جذب کمک‌هایی که مردم برای این کار دارند، می‌توانیم در منطقه، یکی از مراکز پیشرفته تحقیقات و رسیدگی به نیازهای سرطانی‌ها را داشته باشیم. انشاءالله که همه شما استمداد کنید و این مرکز را زودتر تحویل بدهید که بتوانیم خدماتی را که لازم است، برای دیگران عرضه کنیم و این، یک کار افتخارآمیز برای ایران، اسلام و بنیاد خواهد بود.

به هر حال بنده از همه کسانی که از لحظات اول در میدان بودند و کار کردند و هنوز هم دلسوزانه دارند خدمت می‌کنند، صمیمانه تشکر می‌کنم و دعا می‌کنم که موفق‌تر باشید. هر وقت هم کاری از من ساخته باشد، در جهت تقویت بنیاد کوتاهی نمی‌کنم. البته کار ما ملی است و اگر بتوانیم باید به جاهای دیگر هم برسیم و از نظر ما فرقی نمی‌کند. اینجا چون هنوز خیلی نیاز به کمک دارد و زمینه کمک هست؛ شاید انسان یک مقدار احساس مسئولیت شدیدتر و بیشتری می‌کند.

خداوند به شما توفیق و برکت بیشتر عنایت کند و به بیمارانتان هم صبر و سلامتی و اجر عنایت بفرماید. شما را به خدا می‌سپاریم و امیدواریم هر روز خبر بهتری از پیشرفت‌های شما بشنویم.



تکامل انسان است.

انسان‌ها با هم فرق می‌کنند؛ انسان‌هایی هستند که همه هممشتان خودشان هستند. آنهایی که مزاحم نیستند، حداکثر این است که به دیگری زحمت نمی‌دهند و خودشان را نگه می‌دارند. بعضی‌ها این قدر بد هستند که همه چیز را برای خودشان می‌خواهند، ولو به قیمت ناراحتی مردم می‌خواهند خودشان مرفه باشند و اینها بد هستند. اما عده‌ای هم بی‌تفاوتند، فقط می‌خواهند خودشان و اطرافیان خود را حفظ کنند. بقیه مردم نه خدمتی می‌کنند و نه اذیتی.

اما انسان‌های ممتازی هستند که از خودشان سرمایه یا وقت می‌گذارند، دانششان را به کار می‌گیرند، پولشان را مصرف می‌کنند یا واسطه می‌شوند و یا آبرویشان را به کار می‌گیرند تا از زندگی مردم رفع مشکل کنند. اینها انسان‌های باارزش، نمونه و موردنظر خداوند هستند که می‌سوزند تا نوری ایجاد کنند که دیگران جلوی پای خود را ببینند و رنج می‌برند تا از رنج دیگران کم کنند. از خودشان کم می‌گذارند تا کمی به دیگران اضافه کنند.

به اینها ایثارگر می‌گویند و بهترین صفتی که خداوند برای آدم‌های خوب در نظر گرفته همین صفت است. ایثار یعنی در موضوعی که پیش می‌آید، دیگران را بر خودمان مقدم بدانیم و او را جلو بیندازیم. این حد دارد، یعنی گاهی ایثار، خیلی بالا می‌رود و گاهی در سطح پایین است. ولی همه نوع ایثار، ارزشمند است. مطمئناً کسانی که در راه کم کردن مرارت‌های بیماران خاص زحمت می‌کشند، از این نوع انسان‌ها هستند، چون هیچ نفع شخصی در این نیست و هرچه هست یا برای رضایت خداست و یا برای این است که وجدان خودشان را راحت کنند. برای هرچه

کمبود برخی داروهای بیماران خاص همچنان پابرجاست!!!!

واحد مددکاری بنیاد امور بیماری های خاص از کمبود برخی داروهای بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی و سرطان خبر داد.

* به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، براساس اعلام واحد مددکاری:

* آمپول دسفرال خارجی برای بیماران تالاسمی با کمبود مواجه می باشد.

* طبق این گزارش، قرص اندوکسان، آمپول وین کریستین، آمپول متوتروکسات، آمپول آلومین، آمپول وین بلاستین در بیماران سرطانی استفاده میشود با کمبود مواجه است.

این کمبودها موقتی می باشد!

واحد مددکاری بنیاد امور بیماری های خاص از کمبود برخی داروهای بیماران مبتلا به بیماری ام اس، پیوند کلیه و سرطان خبر داد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، براساس اعلام واحد مددکاری:

* آمپول آوانکس و آمپول آی وی آی جی برای بیماران ام اس با کمبود مواجه است.

* همچنین در بیماران پیوند کلیه کپسول پروگراف و کپسول ساندیمون با کمبود مواجه است.

طبق این گزارش، آمپول پرولیا و آمپول اندوکسان که در بیماران سرطانی استفاده میشود با کمبود مواجه است.

این کمبودها موقتی می باشد!

واحد مددکاری بنیاد امور بیماری های خاص از کمبود برخی داروهای بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی و هموفیلی و سرطان خبر داد.

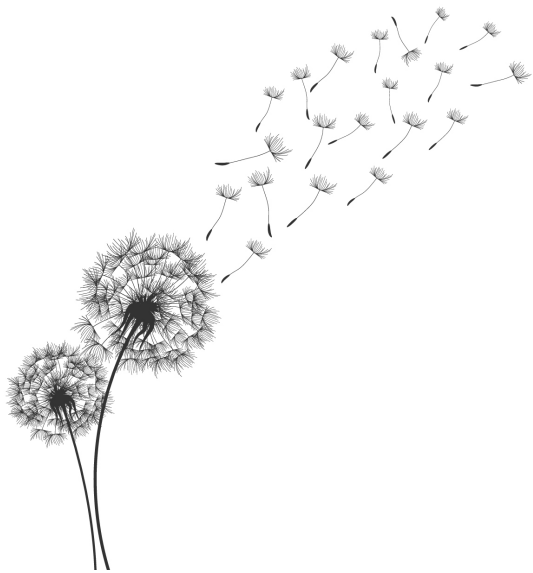
به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، براساس اعلام واحد مددکاری:

* آمپول دسفرال خارجی برای بیماران تالاسمی با کمبود مواجه است.

* همچنین در بیماران هموفیلی فاکتور ۸ با کمبود مواجه است.

* طبق این گزارش، داروی لوکازاکسجوا، پرولیا و ساند و ستاتین ۲۰ وین بلاستین و داکاربازین در بیماران سرطانی استفاده میشود با کمبود مواجه است.

این کمبودها موقتی می باشد!



تسلیت

سرکار خانم فاطمه هاشمی

خانواده محترم حضرت آیت الله هاشمی

مصیبت درگذشت خانم آذر هاشمی پور را تسلیت گفته و برای آن مرحومه از درگاه خداوند متعال، مغفرت الهی مسألت می نمایم.

خبر درگذشت جناب آقای حاج سید علی اکبر صدیق اورعی، موجب تأثر و تألم خاطر گردید.

مرحوم اورعی، از همکاران سابق، چندین سال در مسئولیت معاونت هماهنگی بنیاد امور بیماریهای خاص، منشا خدمات زیادی برای رسیدگی و رفع مشکلات بیماران خاص و افراد نیازمند بود. ضایعه فقدان این انسان شریف و انساندوست را به بستگان محترم، همکاران، آشنایان و بویژه خانواده و همسر محترمه ایشان، تسلیت گفته، از درگاه احدیت، برای آن مرحوم رحمت واسعه، مسألت می نمایم.

سرکار عالی، خانم فرشته جمالیان

ضایعه درگذشت پدر بزرگوارتان را صمیمانه تسلیت می گویم. از درگاه خداوند متعال برای آن مرحوم رحمت و غفران واسعه و برای بازماندگان محترم بویژه شما همکار محترم، صبر و اجر مسألت می کنم.

در گذشت مرحوم محمد تقی خجسته موجب تألم و تأثر شد. این ضایعه دردناک را به خانواده محترم آن مرحوم تسلیت گفته و از خداوند منان شادی روح و علو درجات برای ایشان مسئلت دارم.

سرکار خانم عمید حضور خاندان محترم شهر تاش

خبر درگذشت دکتر سید محمد شهر تاش، موجب اندوه و تألم خاطر گردید. یقیناً تلاشهای خستگی ناپذیر آن مرحوم در توسعه و سازندگی کشور، ماندگار و موجب غفران الهی خواهد بود. از درگاه خداوند متعال برای سرکار عالی و خاندان محترم شهر تاش، صبر و شکیبایی مسئلت می نمایم. تسلیت و همدردی مرا پذیرا باشید.

سرکار خانم پژوهش فر

خبر درگذشت شادروان مهندس محمد پور احسان منش موجب تألم و تأسف خاطر گردید. مصیبت وارده را تسلیت می گویم و از درگاه خداوند متعال برای آن مرحوم، غفران واسعه و برای بازماندگان، صبر جزیل مسألت می نمایم.

سرکار خانم فروغ میر محمد صادقی

خبر درگذشت شادروان سرکار خانم بدرالسادات مدرس صادقی مادر گرامیتان، موجب تألم و تأسف خاطر گردید. مصیبت وارده را تسلیت می گویم و از درگاه خداوند متعال برای آن مرحومه، غفران واسعه و برای بازماندگان، صبر جزیل مسألت می نمایم.

برگزاری برنامه آموزشی انسولین تراپی

۷۰ پزشک از ۱۱۰۰ مطب دیابتی در تاریخ بیست و نهم اردیبهشت ۱۴۰۲ در هتل آزادی پارسیان تهران گردهم آمدند تا آخرین آموزه های علمی خود را در قالب برنامه یکروزه آموزشی انسولین تراپی، به اشتراک بگذارند. به گزارش مجله خاص به نقل از روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، خانم دکتر بامداد در ابتدای این نشست، ضمن خوش آمد گویی به مهمانان در خصوص بیماری دیابت و شروع انسولین تراپی در بیماران دیابتی توضیحات مبسوطی ارائه کرد. در ادامه این نشست دکتر ساسان شرقی ضمن بیان توضیحاتی درباره زمان مناسب برای انسولین درمانی، با ارائه آمارهایی از مآخذ نهادهای معتبر بین المللی، از افزایش شیوع دیابت در سراسر جهان خبر داد. وی همچنین در رابطه با فواید شروع انسولین درمانی تاکید کرد که اثر بخشی درمانی خوبی در دیابت نوع ۲ خواهد گذاشت.

دکتر شرقی در جمع بندی سخنان خود گفت:

دیابت یک مشکل بزرگ و رو به رشد است و بسیاری از بیماران کنترل 1c HbA کمتر دارند و با وجود کنترل ضعیف قند خون، انسولین درمانی در دیابت خیلی دیر شروع می شود که موانع زیادی برای استفاده از درمان های تزریقی در مراحل اولیه درمان وجود می آورد. پس نباید فراموش کنیم که انسولین موثرترین عامل کاهش دهنده گلوکز است و آنالوگ های انسولین به افراد مبتلا به دیابت را با خطر کمتر هیپوگلیسمی و افزایش وزن همراه کرده است. بنا بر همین گزارش، دکتر مهاجر تهرانی به عنوان سخنران دیگر نشست در مورد موانع انسولین تراپی توضیحاتی ارائه کرد و موانع احتمالی شروع درمان در بین بیماران و پزشکان و موارد مشترک بین هر دو را مورد بررسی قرار داد. وی موانع بیماران برای آغاز انسولین تراپی را شامل مواردی همچون ترس از تزریق، ترس از سوزن، تصورات غلط در مورد شروع انسولین، ناراحتی ادراک بیمار به عنوان شخصی شکست خورده برشمرد و درباره موانع پزشکان هم افزود: نبود امکانات آموزشی در دسترس به همراه ابزار و منابع لازم، فقدان آشنایی لازم و راحتی کار با انسولین به همراه ایجاد محدودیت زمانی از جمله موانع پزشکان در رجوع بیشتر بیماران به انسولین تراپی است. دکتر مهاجر تهرانی موانع مشترک پزشک و بیمار را درباره استفاده از انسولین تراپی، ترس از هیپوگلیسمی، افزایش وزن و هزینه های انجام آن داشت. وی در بیان راهکارهای غلبه بر موانع، به اتخاذ استراتژی هایی برای رفع نگرانی ها اشاره کرد و گفت: به بیماران آموزش کافی بدهید که چگونه می توانند دیابت خود را با انسولین تراپی، کنترل کنند. وی در ادامه افزود: حتما توضیح دهید که اکثر بیماران به انسولین نیاز دارند زیرا بدن قادر به تولید انسولین کافی نمی باشد و چگونه از انسولین باید برای بهبود کنترل قند خون استفاده کرد. دکتر مهاجر تهرانی با تاکید بر اینکه پزشکان موظفند استفاده از انسولین را به بیماران معرفی کنند و آگاهی لازم را به آنها بدهند، گفت: از انسولین به عنوان تهدیدی برای رژیم های غذایی، ورزش یا مصرف داروهای خوراکی استفاده نکنید. وی درباره غلبه بر مانع افزایش وزن در انسولین تراپی با اشاره به اینکه افزایش وزن ممکن است ناشی از افزایش مصرف کربوهیدرات توسط بیماران برای درمان یا پیشگیری باشد، تاکید کرد: استفاده از آنالوگ های انسولین به جای انسولین انسانی ممکن است روند افزایش وزن را کاهش دهد. وی در خاتمه با بیان اینکه ترکیب متفورمین و انسولین با افزایش وزن کمتر همراه است، گفت: رژیم های غذایی و ورزش نیز می توانند اثرات آنابولیک انسولین را کاهش دهند. گفتنی است پس از توضیحات ارائه شده، کیس های مختلف انسولین تراپی همراه با شرکت کنندگان مورد بررسی قرار داده شد و پرسش و پاسخ های لازم انجام گرفت.

گزارشی از مشکلات درمانی بیماران خاص در استان ها از فرسودگی دستگاه های دیالیز تا مشکل پرداخت هزینه بابت داروی اپرکس

نمایندگان بنیاد امور بیماری خاص مطابق سنوات گذشته، به رصد میدانی مشکلات بیماران، پرداختند.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، در جدیدترین گزارش بازدیدهای استانی به موارد زیر اشاره شده است:

- ۱- فرسودگی دستگاه های دیالیز در اغلب مراکز دیالیز خصوصا در بیمارستان های شفا بشرویه استان خراسان جنوبی، بیمارستان توحید سمنان، بیمارستان کردستان، بیمارستان عشایر خرم آباد استان لرستان
- ۲- نیاز به تامین تجهیزات پزشکی مانند دستگاه الکتروشوک و UPS در بیمارستان های سینا کامیاران و صلاح الدین بانه کردستان، بیمارستان های ابن سینا نورآباد و بخش تالاسمی بیمارستان عشایر خرم آباد استان لرستان
- ۳- توزیع نامناسب و با تاخیر دارو های مورد نیاز و کیفیت پایین آنها مانند رناژل و ونوفر در بیمارستان های کوثر زیرکوه خراسان جنوبی، بیمارستان شهید بهشتی قروه کردستان و مشکل حساسیت به دارو های دفروکسین و نانوجید در بخش تالاسمی بیمارستان عشایر خرم آباد لرستان
- ۴- عدم وجود متخصص جهت تعمیرات دستگاه های گمبرو و ATF در استان خراسان جنوبی
- ۵- کمبود فاکتور ۸ در سطح استان کردستان و فاکتور های ۱۳، ۸ و سافاکتور در سطح استان لرستان
- ۴- مشکل پرداخت هزینه بابت داروی اپرکس در سطح استان لرستان

برونسپاری خدمات درمانی پزشکی عمومی مرکز پزشکی خاص شرق

روزهای کاری: شنبه تا پنجشنبه

ساعت کاری: ۸ صبح الی ۱۶

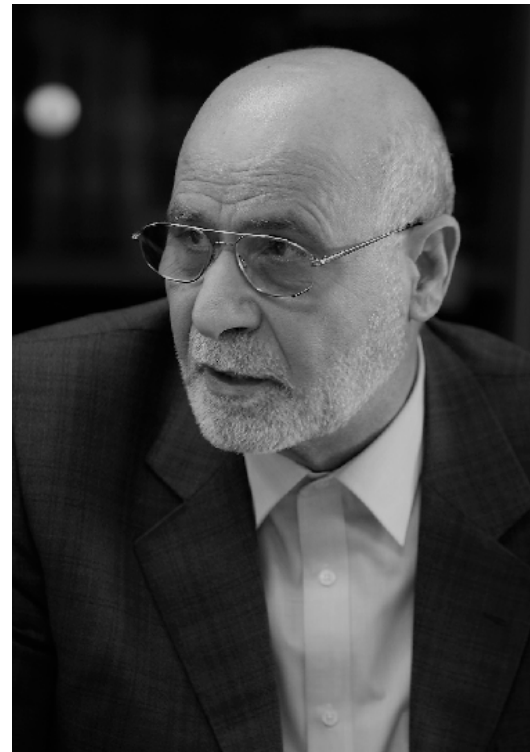
مرکز پزشکی خاص شرق وابسته به بنیاد امور بیماریهای خاص در نظر دارد خدمات درمانی پزشکی عمومی به بیماران را به مدت ۳ سال برونسپاری نماید. متقاضی بایستی در برنامه ارائه شده حداقل دو پزشک بصورت گردشی استفاده نماید و هر پزشک ۳ روز در هفته فعال باشد. پزشکانی که پروانه طبابت شهر تهران را نداشته باشند، امکان اخذ پروانه تبصره ۷ ماده ۱۳ برای آنها وجود دارد. لازم به توضیح است که تعرفه خدمات پزشکی عمومی اخذ شده از بیماران برابر مقررات سازمان های عمومی غیر دولتی خواهد بود که فرانشیز بیماران خاص نیز اخذ نمی گردد. این تعرفه در سال ۱۴۰۱ برای هر بیمار در محدوده ۸۰،۰۰۰ ریال بوده که در سال ۱۴۰۲ در محدوده ۳۰۰،۰۰۰ ریال افزایش یافته و هر ساله مبالغ این تعرفه ها برورسانی میگردد. متقاضی موظف به انجام امور تبلیغات و بازاریابی برای جذب بیماران میباشد و در صورت توافق این مرکز امکانات تبلیغاتی خود را جهت حمایت از پزشکان به کار خواهد برد. همچنین امکان فعالیت پزشکان در ساعات ۱۶ تا ۲۰ و ایام تعطیل جهت افزایش درآمد با توافقات بعدی امکان پذیر است. درخواست می گردد برای بازدید از محل مرکز طی ساعت کاری با هماهنگی قبلی مراجعه نمایند.

آدرس: تهران، اتوبان بسیج، سه راه افسریه، شهرک مسعودیه، انتهای خیابان شهید کلهر

شماره تماس جهت هماهنگی های لازم: ۰۲۱۳۳۵۷۳۰۸۷ داخلی ۱۰۳ سرکار خانم اسدیان

گفتگو با دکتر سید محمود طباطبایی فر

۲۷ سال خدمت بنیاد امور بیماریهای خاص با آیت الله هاشمی



زبان عام و خاص بود و با وجود مشکلاتی که داشتیم شبکه ای را بی نظیر با همراهی ایشان راه اندازی کردیم که یکی دیگر از گام های موثر برای تحقق اهداف جامعه بود. در سال های ۱۳۶۴ و ۱۳۶۵ و در اوج دفاع مقدس، قانون مترقی در مجلس تصویب شد که در زمینه بهداشت و درمان کشور یک شاهکار مدیریتی بود به مسائل پزشکی سر و سامانی داد که نشان از نگاه ویژه آیت الله هاشمی به بخش بهداشت، درمان و سلامت بود. در این ادامه راه با توسعه دانشگاه ها، شبکه های درمانی نیز توسعه یافت و اوضاع درمانی کشور دستخوش دگرگونی های مثبتی شد. موفق شدیم سر و سامانی به کمبود های بهداشت کشور بدهیم.

این ها همه نشات گرفته از این بینش عمیق مدیریتی، پیش بینی و دور اندیشی ژرفی بود که خداوند در آیت الله هاشمی نهادینه کرده بود و به عنوان یکی از صفات برتر در مدیریت کلان کشور تجلی پیدا کرد. در همان زمان آیت الله پیشنهادی را مطرح کردند که همه بیماری ها خاص یکجا درمان شوند و در ضمن اینکه باید با حداقل ترین امکانات پیش رویم و از بین آن ها تعدادی از بیماری ها صعب و العلاج منتخب شدند که برای این افراد حمایت های ویژه ای در نظر گرفته شود در این جا پایه های اصلی رسیدگی به امور بیماران خاص در قالب بنیاد شکل گرفت. خوشبختانه هیات امنا بنیاد تشکیل شد، بیماری ها بر اساس ضرورت آن رده بندی و اولویت بندی شدند. بنده زمانی که دانشجوی پزشکی بودم در دهه چهل دانشجویان آن زمان حتی اطلاعی از کلمه دیالیز نداشتند و متاسفانه در تمام نقاط کشور امکان دیالیز بیماران وجود نداشت. بیشتر مراکز و بخش ها پر

(۱) با سلام و احترام در ابتدا مایلیم از حضرتعالی به عنوان یکی از یاران دیرین این بنیاد امور بیماریهای خاص از اولین برخورداران با بنیاد بگویید؟

خدا روشکر خدا توفیق داد در این فضای پر از عشق و نور و معنویت، شاهد شکوفایی یکی از فعالیت های خوب خدمات اجتماعی در مسیر بهداشت و درمان توسط بنیاد امور بیماریهای خاص در منطقه محروم مسعودیه باشم.

آدم ها وقتی از مدار سلامت خارج می شوند دچار مشکلات عدیده ای می گردند، از یک سرما خوردگی ساده گرفته تا بیماریهای مختلف صعب العلاج در این بین تمام بیماری ها چند حالت ویژه و خاص وجود دارد که یکی از مهم ترین آنها بیماریهای خاص می باشد. با توجه به اینکه دسته از بیماران نیاز به توجه و مراقبت بیشتری دارند. تیزبینی، تیز هوشی و دور اندیشی شادروان آیت الله هاشمی رفسنجانی در زمانی که دوران دفاع مقدس به پایان رسیده بود و آن موج سهمگین شرایط اجتماعی و اقتصادی را پشت سر گذاشته بودیم، آیت الله هاشمی به مسند ریاست جمهوری انتخاب شده بود و به علت آسیب های بجا مانده از جنگ تخیلی، کشور نیاز مبرمی برای بازسازی داشت که به همین علت هم نام این دوران را سازندگی گذاشتند.

منبع اصلی درآمد آن دوران کشور، نفت بود. و با مشکلات عدیده ای نظیر و تحریم ها و شرایط اجتماعی سهمگینی که در طول دفاع مقدس بر مردم و مدیریت ما تحمیل شده بود، مواجه بودیم. خوشبختانه شخصا افتخار آن را داشتم از شروع انقلاب در کنار حضرت آیت الله هاشمی باشم و به رصد مسائل درمانی بپردازیم. نگاه ویژه ایشان به مسئله سلامت مردم با وجود همه کمبودها و منابع

خوشبختانه بنیاد امور بیماریهای خاص مخصوصا سرکار خانم فاطمه هاشمی با همت، درایت، پشتکار، تلاش بی وقفه و خستگی ناپذیر خورده ۲۷ سال گذشته، توانست مراکز درمانی خاص را توسعه دهند. امروز در اقصی نقاط کشور حتی در بخش ها، مرکز دیالیز داریم و بیمار دیگر لازم نیست برای درمان به شهر برود. بیماران در کنار حمایت های دارویی اگر نیاز به جراحی داشته باشد، برای نوبت پیوند کلیه به مراکز مربوطه معرفی می شوند. بنیاد امور بیماری های خاص از سوی دیگر مسئله اهدا کلیه را ترویج داد و بخش های پیوند عضو در کشور شکل مسنجم تری گرفته و که در حال حاضر جزو پیشرفته ترین کشور های دنیا می باشیم. که حتی بحث قانون اهدا عضو را در پارلمان خود، مطرح و توسعه ای پایدار را برای درمان بیماران خاص و همکاری های اجتماعی درباره بهداشت آنان را رقم زده است.

بزرگواری گذاشت که می خواست برای این منطقه محروم خدمتی ماندگار به یادگار بگذارد.

در آن زمان من در دفتر همکاری های بهداشت و درمان وزارت خانه خدمت میکردم. و هم زمان در بنیاد امور بیماری های خاص هم خدماتی انجام میدادم و به همین واسطه موفق شدم آن خیر بزرگواری را به بنیاد امور بیماریهای خاص وصل کنم و بدین ترتیب با استقبال و حمایت خانم هاشمی انجام این کار بزرگ پا گرفت و در ابتدا درمانگاهی بسیار عالی در این منطقه محروم ساخته شد که در نهایت امروز می بینید این بیمارستان در عالی ترین استاندارد ممکن ساخته شده است و امیدوارم که خداوند رقم خوردن این قدم خیر را در کارنامه زندگی پر برکت آیت الله هاشمی ثبت کند، روح آن خیر عزیز را بیامزد زحمات و دست اند کاران را بالخصوص خانم هاشمی ماجور بدارد تا مردم عزیز این منطقه که واقعا مردمی نجیب، صبور و مستحق کمک هستند، بتوانند حداکثر استفاده را از این بیمارستان جامع ببرند.

۵) مثل یک شاهد عینی هر آنچه بود را روایت کردید من فقط به عنوان سوال آخر می خواهیم از حضرت تعالی بپرسم که راز ماندگاری و موفقیت بنیاد امور بیماریهای خاص به عنوان یک سازمان مردم نهادی که الان هم داخل کشور و هم در منطقه و هم در مجامع بین المللی مورد احترام و اعتبار است را در چه نکاتی می دانید؟

اول نیت خیر آقای هاشمی است. چون قلب پاک و مهربان و مردم دوستی ایشان من از نزدیک دیده بودم. ایشان بر خلاف این شایعات کذبی که متأسفانه آدم های کوتاه فکر و بی اطلاع درست کردند، در اوج قدرت و مسئولیت هم از حداقل های امکانات زندگی استفاده می کردند.

در مرحله بعدی راز ماندگاری بنیاد امور بیماریهای خاص در پشتکار بی وقفه و خستگی ناپذیر خانم فاطمه هاشمی است. من بارها شاهد بودم وقتی کمک های اهدایی مردم می رسید و قرار بود تقسیم شود، خانم فاطمه هاشمی مثل کارگری ساده برای بسته بندی کمک های اهدایی شخصا ورود میکرد و هنوز هم همان روحیه را دارد. البته از حمایت دولت مردان و همکاری خوب وزارت بهداشت هم نباید به سادگی گذشت و صد البته لطف مردم که همه این ها زیر مجموعه لطف پروردگار است.

اگر الان هم شاهد ارادت و محبت مردم به آیت الله هاشمی است در همین یک خط خلاصه می شود که : مردم، هرگز خدمتگزارشان را فراموش میکنند.

۶) به عنوان حسن ختام لطفاً یک جمله خطاب به مردم درباره ضرورت همراهی با بنیاد امور بیماری های خاص بگویید؟

بنیاد امور بیماری های خاص به عنوان پناهی که جهت کمک به محروم ترین بیماران بنا شده، و دست دوستی و همراهی به سوی شما دراز میکند چرا که بدون حمایت شما قطعاً امکان موفقیت وجود ندارد شخصاً خواهش میکنم بنیاد امور بیماریهای خاص را حمایت کنید و در کنارش بمانید و مطمئن باشید تمام امکاناتی که شما در اختیار بنیاد امور بیماریهای خاص قرار دهید مستقیماً به دست محروم ترین بیماری ها خواهد رسید. خدا یار و نگهدار شما باشد.

بود از بیمارانی که به علت درگیری با این نوع بیماری های صعب العلاج، نمی توانستند عمر طولانی داشته باشند. از طرفی هم به علت بیماریهای مادرزادی و مشکلاتی که در اثر بیماری روماتیسم می شد آسیب پذیری کلیه رواج بیشتری پیدا کرده بود. واقعا در آن زمان این بیماری ها خیلی شایع بود و متأسفانه هیچ اقدامی برای کمک به این بیماران صورت نمی گرفت.

برای اولین بار در دوره آیت الله هاشمی بحث شناسایی و توسعه مرکز درمانی بیماران خاص مطرح شد.

هموفیلی هم داستان مشابه دیالیز دارد. بیماری مادرزادی که به علت اختلال ژنتیکی و کمبود یک فاکتور انعقادی به وجود می آید و بیمار تمام عمر درگیر درمان است. لذا قرار شد بعد از شناسایی بیماران به وزارت بهداشت ماموریت داده شود که با معاونت درمان همکاری کنند و تا بنیاد امور بیماری های خاص تشکیل شود.

۲) امروز مهم ترین مشکلات بیماری های گروهی خاص را چه میدانید؟

عمده مشکلات ما امروزه ارتباط مالی بین پزشک و بیمار و ضعف مدیریتی بیمه ها است متأسفانه نه بیمار خشنود است نه پزشک، همه باید در اصلاح این وضعیت قدم بر دارند از طرفی مردم خیر ما وقتی ببینند چنین توجه ای در دولت نسبت به بیماران خاص وجود، آنها هم ترغیب می شوند، پزشک هم خشنود می شود که دیگر درگیر مسائل مالی بیمار نیست و حرمت حرفه پزشکی شکسته بشود.

۳) نقش بنیاد امور بیماری های خاص در رفع مشکلات بیماران چه بود؟

خوشبختانه بنیاد امور بیماریهای خاص مخصوصاً سرکار خانم فاطمه هاشمی با همت، درایت، پشتکار، تلاش بی وقفه و خستگی ناپذیر خورده ۲۷ سال گذشته، توانست مراکز درمانی خاص را توسعه دهند. امروز در اقصی نقاط کشور حتی در بخش ها، مرکز دیالیز داریم و بیمار دیگر لازم نیست برای درمان به شهر برود. بیماران در کنار حمایت های دارویی اگر نیاز به جراحی داشته باشد، برای نوبت پیوند کلیه به مراکز مربوطه معرفی می شوند. بنیاد امور بیماری های خاص از سوی دیگر مسئله اهدا کلیه را ترویج داد و بخش های پیوند عضو در کشور شکل مسنجم تری گرفته و که در حال حاضر جزو پیشرفته ترین کشورهای دنیا می باشیم. که حتی بحث قانون اهدا عضو را در پارلمان خود، مطرح و توسعه ای پایدار را برای درمان بیماران خاص و همکاری های اجتماعی درباره بهداشت آنان را رقم زده است.

بنده شاهد عینی پیشرفت روز افزون قسمت های مختلف بنیاد امور بیماری های خاص در ابعاد علمی، پژوهشی و درمانی در تمام این سال ها بوده ام. و شهادت می دهم تمام این اتفاقات با حمایت و نقش آفرینی مستقیم خانم فاطمه هاشمی انجام پذیرفته و همچنان ادامه دارد.

۴) نظر تان درباره ساخت بیمارستان مجهز آیت الله هاشمی در شرکت مسعودیه تهران چیست؟

ساخت این بیمارستان نشانه همت بالای سرکار خانم هاشمی و نیت خیر آیت الله است. من تبریک می گویم پایان ساخت این مجموعه درمانی را که از شروع ساخت اش در کنار آن بودم. پایه اولیه ساخت این مجموعه درمانی بزرگ را خیر



کارشناسان بنیاد امور بیمار های خاص بررسی کردند:

وضعیت درمانی بیماران خاص، در استان گلستان

شهرستان بندر ترکمن

بیمارستان امام خمینی : بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۷۲ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۷۶ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۴۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۶۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهند.

شهرستان علی آباد کتول

بیمارستان بقیه الله : بیمارستان بقیه الله در سال ۱۳۸۹ و بخش دیالیز در سال ۱۳۸۵ در بیمارستان قائم راه اندازی شده و در سال ۱۳۸۹ به بیمارستان بقیه الله منتقل شده است. دستگاههای دیالیز در ۲ طبقه قرار دارند که حدود ۷۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۸۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی آن نیز در سال ۱۳۸۲ در بیمارستان قائم راه اندازی شده و در سال ۱۳۸۹ به بیمارستان بقیه الله منتقل شده است. در یک اتاق به مساحت تقریبی ۶۳ بیمار ثابت را تحت پوشش دارد.

شهرستان کردکوی

بیمارستان امام علی : بیمارستان امام علی در سال ۱۳۷۹ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۸۱ راه اندازی و در سال ۱۳۹۲ به بخش جدید منتقل شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۰۰ متر مربع وسعت دارد که تعداد ۶۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی آن نیز در سال ۱۳۹۴ در یک اتاق به مساحت تقریبی ۸۰ متر مربع افتتاح و ۳۰ بیمار ثابت را تحت پوشش دارد.

شهرستان کلاله

بیمارستان رسول اکرم : بیمارستان رسول اکرم در سال ۱۳۸۴ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۳۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۷۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان گرگان

بیمارستان صیاد شیرازی : بیمارستان صیاد شیرازی در سال ۱۳۹۱ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۵ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۹ بیمار دیالیزی ثابت و بیماران اورژانس را پوشش می دهد.

از جمله رسالتهای بنیاد امور بیماریهای خاص تهیه گزارش هایی از وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور است. این گزارش ها نه تنها به دولت برای برنامه ریزی بهتر کمک میکند که مسیر و اولویت کمکهای بنیاد امور بیماریهای خاص برای بهبود وضعیت درمانی بیماران خاص را هم مشخص میکند. به همین منظور هرساله کارشناسان این بنیاد از مراکز درمانی بیماران خاص نیمی از استانهای کشور به صورت کامل بازدید و گزارشهایی از امکانات و کمبودهای آنها تهیه میکنند. اینگونه است که گزارش هر استان، دو سال یکبار به روز شده و امکان برنامه ریزی و کمک های دقیق تر را فراهم میکند.

در دی ماه ۱۴۰۱ نیز دو تن از کارشناسان بنیاد امور بیماریهای خاص از مراکز درمانی استان گلستان بازدید کردند که در ادامه شرح این بازدید به صورت مبسوط آمده است:

مراکز درمانی استان گلستان

در استان گلستان ۱۰ مرکز درمانی دیالیز و ۶ مرکز درمانی تالاسمی و هموفیلی وجود دارد. مراکز درمانی این استان تحت نظارت دانشگاه علوم پزشکی گلستان، شهرهای آق قلا، بندرگز، بندر ترکمن، علی آباد، کردکوی، کلاله، گرگان، گنبد کاووس، مینودشت، گالی کش و مراوه تپه را تحت پوشش خود دارند.

شهرستان آق قلا

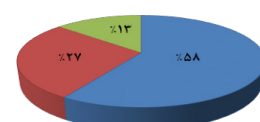
بیمارستان آل جلیل : بیمارستان آل جلیل در سال ۱۳۸۵ راه اندازی و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۴۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۸۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

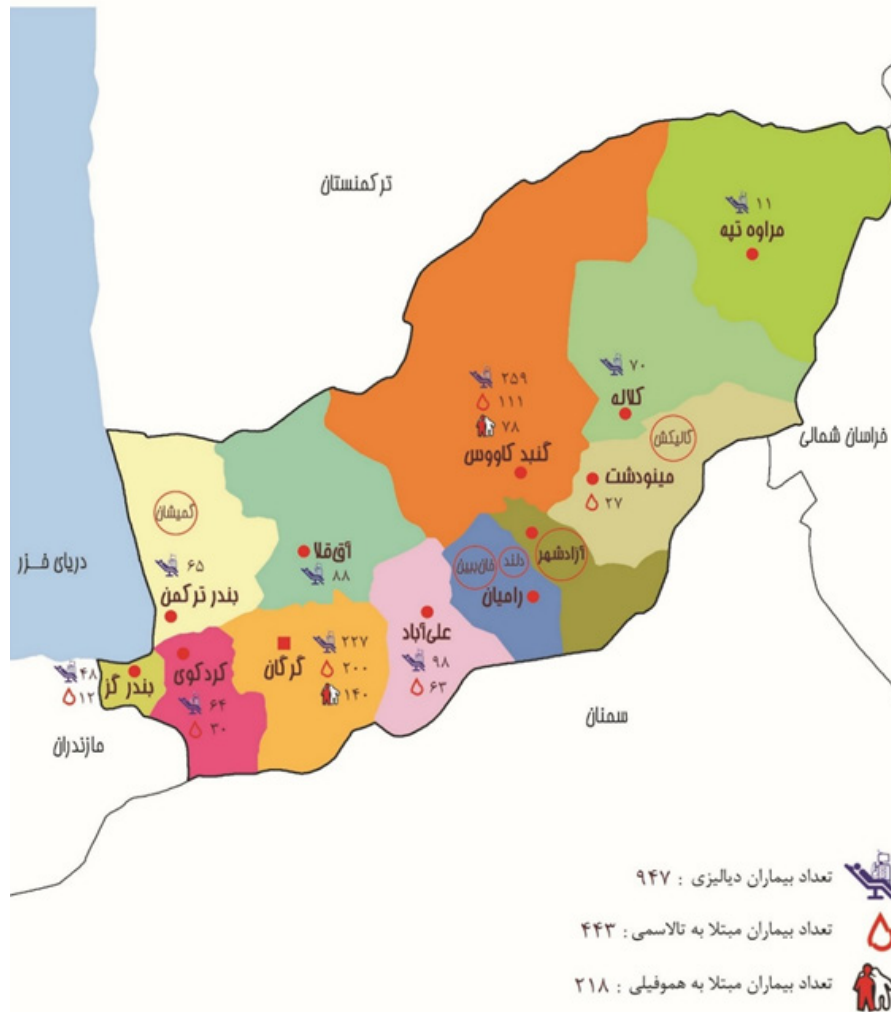
شهرستان بندر گز

بیمارستان شهدا : بیمارستان شهدا در سال ۱۳۴۰ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۴۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی آن نیز در سال ۱۳۸۲ در یک اتاق به مساحت تقریبی ۱۹۰ متر مربع افتتاح و ۱۲ بیمار ثابت را تحت پوشش دارد.

نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان گلستان

دیالیز
تالاسمی
هموفیلی





بیمارستان طالقانی : بیمارستان طالقانی در سال ۱۳۳۵ و بخش تالاسمی آن نیز در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۱۱ بیمار تالاسمی و ۷۸ بیمار هموفیلی را پوشش می دهد.

شهرستان مینودشت

بیمارستان فاطمه الزهرا : بیمارستان فاطمه الزهرا در سال ۱۳۹۵ و بخش تالاسمی آن نیز در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۷ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان مراوه تپه

شبکه بهداشت مراوه تپه: بخش دیالیز شبکه بهداشت مراوه تپه در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۱ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

شهرستان گالی کش

شبکه بهداشت گالی کش : بخش دیالیز شبکه بهداشت گالی کش در سال ۱۳۹۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۷ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان ۵ آذر : بیمارستان ۵ آذر در سال ۱۳۱۰ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۶۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۴۵۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۰۶ بیمار دیالیزی را پوشش می دهد.

بیمارستان کودکان طالقانی : بیمارستان طالقانی در سال ۱۳۶۰ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۹۴ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۲۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی آن نیز در سال ۱۳۷۰ در یک اتاق به مساحت تقریبی ۲۰۰ متر مربع افتتاح و ۲۰۰ بیمار تالاسمی و ۱۴۰ بیمار هموفیلی را تحت پوشش دارد.

شهرستان گنبد کاووس

بیمارستان پیامبر اعظم: بیمارستان پیامبر اعظم در سال ۱۳۹۳ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۳۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۴۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان مطهری: بیمارستان مطهری در سال ۱۳۵۴ و بخش دیالیز بیمارستان مطهری در سال ۱۳۷۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۴۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۱۶۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

بیمارستان خاتم الانبیا : بیمارستان خاتم الانبیا در سال ۱۳۷۵ و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و تعداد ۵۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد.

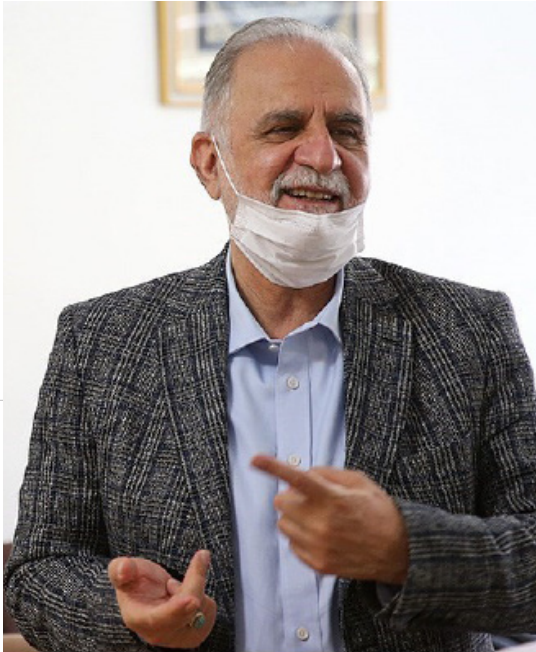
یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص

اسامی نیکوکاران ،

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

شرکت پیشگام پرداز، شرکت نوران گستر آیسو، شرکت عرفان، فروشگاه صادقی، تولیدی ایمن تجهیز آرکا، آقای نقاشیان، خانم پور جعفری، آقای محلوجی، آقای خجسته، آقای ابراهیم احمدی، خانم نوری شاهرودی، خانم محمدی، آقای رسول زاده ، آقای گل محمدی، آقای دباغ همدانی، خانم پروانه، آقاجانی، آقای اشرفی، خانم زندی، آقای میر دهقانی، خانم نصرت هاشمی، آقای امیر مسعود جعفری نطنزی، مریم جان نثاری، آقای شکرریز، آقای نوری شاهرودی، خانم رهنما، آقای کوششی، خبرگزاری نمانامه ، خبرگزاری مستقل ، خبرگزاری جماران ، خبرگزاری انتخاب





گفت و گو با نیکو کار

بزرگترین کار نیک، خدمت کردن به بیماران خاص است

۱) با تشکر از فرصتی که برای مصاحبه به مجله خاص اختصاص دادید، لطفا خودتان را در ابتدا معرفی کنید؟
مهدی کرباسیان متولد اول فروردین ۱۳۳۰ در شهر اصفهان هستم. تا مقطع دیپلم در اصفهان درس خواندم و لیسانس را در رشته حسابرسی از موسسه عالی حسابرسی گرفتم. فوق لیسانس حاصل تحصیل رشته MBA در دانشگاه آکلاهما سیتی آمریکا است و دوره دکترای خود را در دانشگاه پس لی اسکاتلند و در دانشگاه آلبرتا کانادا گذراندم.

۲) از خانواده و فرزندان بیشتر بگویید؟

از سال ۱۳۵۰ به تهران آمدم و پس از پیروزی انقلاب در اردیبهشت ماه سال ۱۳۵۷ و ۱۳۵۸ برای اولین بار در نوشهر فرماندار شدم و از همان موقع تا مهرماه سال ۱۳۹۰ مشغول خدمت در مشاغل مختلف بودم که البته بعد از آن تاریخ دیگر، فعالیت در مشاغل دولتی ندارم. من در خانواده ای خیر بدنی آمدم و پدر و مادرم در امور خیریه، فعالیت های بسیاری در اصفهان داشتند. البته اصفهان هم در آن زمان، مانند اکثر شهرهای ایران، طبقات مختلف اجتماعی داشت و افراد با وضعیت های مالی متفاوت در کنار هم زندگی می کردند، خانه پدری من هم در میدان کهنه قدیم اصفهان بود و تا جایی که در خاطر دارم، همیشه حواله های ذغال و خاک ذغال برای کمک در بین افراد بی بضاعت، سخت معاش و همسایگان توزیع می کردیم.

۳) با بنیاد امور بیماری های خاص چگونه آشنا شدید؟ این آشنایی چه نقشی در زندگی فردی و اجتماعی شما داشته و دارد؟

من در سالهای ۱۳۷۰ تا ۱۳۷۶ رئیس هیئت مدیره و مدیر عامل سازمان تامین اجتماعی بودم و از همان جا با بنیاد امور بیماری های خاص آشنا شدم. البته از آشنایی فراتر بود و از همان ابتدا که خانم فاطمه هاشمی با کمک آیت الله هاشمی رفسنجانی این بنیاد را تاسیس کردند، من هم عضو هیئت مدیره بنیاد امور بیماری های خاص شدم. در کنار آقای دکتر سید محمود طباطبائی، دکتر باقر لاریجانی و خانم دکتر فاطمه هاشمی. البته خانم هاشمی محور اصلی و رئیس بنیاد امور بیماری های خاص بودند.

خوشبختانه در آن زمان، من به عنوان رئیس هیئت مدیره سازمان تامین اجتماعی تمام تلاشم این بود که بنیاد امور بیماری های خاص را تقویت و حمایت کنم. خوشبختانه تداوم این روند تا سال ۱۳۷۶ به دلیل حمایت ویژه رئیس جمهور محترم، وزارت بهداشت و تلاش های خستگی ناپذیر خانم هاشمی، موجب توسعه بنیاد امور بیماری های خاص شد و قدم های محکم و بلندی در این زمینه برداشته شد که موجب افتخار من است. همکاری من با بنیاد امور بیماری های خاص بعد از سال ۱۳۷۶ هم ادامه داشت و در جلسات آن ماهی یکبار و یا بیشتر شرکت داشتم. حضور در هیئت مدیره بنیاد امور بیماری های خاص تا

اواسط دهه هشتاد هر چند به پرزنگی گذشته نبود ولی بصورت موردی بنا بر نظر و تقاضای بنیاد، کمک هایی می کردم و هنوز هم این افتخار را دارم که اگر فرصتی یا امکانی فراهم شود. کمک کنم. چون بنیاد امور بیماری های خاص جایگاه ویژه «یاری سبز» برای بیمارانی دارد که سلامتی ایشان در وضعیت خطرناک و قرمز است. در مسیر همکاری با بنیاد امور بیماری های خاص بعد ها با همکاری سازمان تربیت بدنی این امکان فراهم شد که انجمن ورزشی یا نهاد ورزشی برای بیماران خاص تاسیس نمایم که خوشبختانه در این راستا تلاش های ارزنده ای انجام شد.

۴) تعریف شما از نیکوکاری چیست؟

نیکوکاری هم آموختنی است و هم اعتقادی. در بخش اعتقادی، بر بحث انفاق، خیرات و کمک به بیماران بطور جدی مورد تاکید قرار گرفته و در بحث مسئولیت اجتماعی هم از منظر جمعی و فردی آن، از اهمیت خاصی برخوردار است. در کشور های توسعه یافته، موضوع نیکوکاری در قانون به نحوی مورد تاکید و حمایت می باشد که مردم ترغیب می شوند، حتما در این حوزه فعالیتی داشته باشند. بالاخص افراد پر درآمد جامعه که از نهاد های خیریه -بخاطر تصویری که در جامعه از آنها منعکس می کند- بسیار حمایت می کنند. در کشور ما با وجود برخی اقدامات تشویقی انجام شده، اساسا نیاز هست که در این قوانین مالیاتی اصلاحات جدی انجام شود که مردم و شرکت های برخوردار بتوانند یاری بیشتری برای کمک به نهاد های مردم نهادی نظیر بنیاد امور بیماری های خاص انجام دهند.

البته دولتها هم موظفند حمایت های ویژه ای برای کمک به این نهاد ها انجام دهد ولی من امیدوارم به کمکهای مردم تا هر کسی بتواند میزانی از درآمدها را هر چند ناچیز، به نهادهای خیریه کمک کنند تا هم خدمات خود را گسترش دهند و هم بر کیفیت آن بیفزایند.

۵) به عنوان یک همراه قدیمی بنیاد امور بیماری های خاص چه توصیه ای درباره این سازمان مردم نهاد دارید؟

بزرگترین توفیقی که خداوند به انسان ها می بخشد، انجام کار خیر است، به نظر من بزرگترین کار نیک، خدمت کردن به بیماران خاص می باشد زیرا کاهش آلام و رنج های بیماری که درد و رنج ناشی از بیماری اش را تحمل می کند، یقینا رضایت خداوند را در پی دارد. نیکوکاری به هر صورتی که باشد، پرمعنا و ارزش داشته باشد و کسانی که به بهترین شکل ممکن به دیگران کمک می کنند، در واقع به خودشان اهمیت دهند.

سلامت



اثرات ورزش برای کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم: سلامت متابولیک، ویژگی های اوتیسم و کیفیت زندگی

* منبع:

Toscano CV, Carvalho HM, Ferreira JP. Exercise effects for children with autism spectrum disorder: metabolic health, autistic traits, and quality of life. Perceptual and motor skills ۴۶-۱۲۶:(۱)۱۲۵;Feb ۲۰۱۸

گردآوری: دکتر امیرمحمد علومی

شایع تر است، و این اختلالات متابولیک و استفاده از داروهای روان گردان ممکن است به چاقی مرکزی کوتاه مدت و درازمدت و خطرات قلبی متابولیک منجر شود.

با ASD در مقایسه با جمعیت عمومی. تداخل دارویی با پروفایل های چربی، به عنوان مثال، کلسترول تام، کلسترول لیپوپروتئین با چگالی بالا (HDL-C)، کلسترول لیپوپروتئین با چگالی کم (LDL-C) و تری گلیسیرید، در بزرگسالان مبتلا به ASD مشهود بوده است، اگرچه داده ها با در نظر گرفتن پروفایل های چربی در کودکان و نوجوانان مبتلا به ASD محدودتر بوده است. کیم و همکاران (۲۰۱۰) تمایل به دیسلیپیدمی در کودکان مبتلا به ASD را گزارش کرد، اما حجم نمونه آنها کوچک بود و جزئیات در مورد استفاده از دارو کم بود، و تفسیرهای کلی را محدود می کرد.

افزودن ورزش و سایر فعالیت های بدنی به برنامه های مداخله ای برای کودکان مبتلا به ASD می تواند مفید باشد. تمرینات بدنی تأثیر مثبتی بر مواردی مانند نقص حرکتی فیزیکی، چاقی و مشکلات اضافه وزن، عملکرد شناختی، کلیشه های رفتاری، رفتارهای پرخاشگرانه و عملکرد اجتماعی-عاطفی دارد.

برنامه های پیاده روی و دویدن رایج ترین روش های انجام مداخلات فعالیت بدنی بوده و پس از آن فعالیت های مبتنی بر آب در جایگاه بعدی قرار دارند. به طور کلی مداخلات فیزیکی مدت زمان ورزش از ۸ تا ۳۶ هفته، با دفعات جلسات ۲ تا ۳ بار در هفته و مدت زمان ۲۰ تا ۴۰ دقیقه متغیر است.

اختلال طیف اوتیسم (ASD) یک ناتوانی عصبی رشدی است که با نقص در روابط متقابل اجتماعی و عاطفی و با وجود الگوهای رفتاری و علائق تکراری، محدود و کلیشه ای مشخص می شود. سطوح محدود فعالیت بدنی و تاخیر در مهارت های حرکتی و آمادگی جسمانی، به ویژه در کودکان و نوجوانان، ممکن است با این کمبودها همراه باشد و منجر به بروز بیشتر اضافه وزن و چاقی و عوارض مرتبط با سلامت در این جمعیت، نسبت به سایر جوانان شود. کودکان مبتلا به ASD در مقایسه با سایر کودکان بیشتر در معرض چاقی هستند و چاقی در میان کودکان مبتلا به ASD ممکن است به دلیل تأثیر منفی بیشتر آن بر انگیزه اجتماعی یا انگیزه برای شرکت در فعالیت های بدنی ساختاریافته با کودکان دیگر مشکل ساز باشد.

علائم مرتبط با ASD نیز به نوبه خود ممکن است بر توده بدن و ترکیب بدن از طریق انتخاب غذا، اختلالات گوارشی، مشکلات خواب و داروهای روانگردان یا اختلالات متابولیک تأثیر بگذارد. اختلال متابولیک و استفاده از داروهای روان گردان در میان افراد مبتلا به ASD در مقایسه با جمعیت های مبتلا به سایر اختلالات

اهمیت ارزیابی کمی آهن رسوب در بافت توسط روش MRIT2 در مدیریت درمان تالاسمی

* گرد آوری:

دکتر افشان شیرکوند (دکتری تخصصی، فیزیک پزشکی - مراکز جامع پردیس نور عضو هیئت علمی سازمان جهاد دانشگاهی علوم پزشکی تهران)

مراجع:

Mats Lidén, David Adrian, Jonas Widell, Bertil Ugglå, Per Thunberg, Quantitative T2* imaging of iron overload in a non-dedicated center Normal variation, repeatability and reader variation. *European Journal of Radiology Open* 8 (2021) 100357 <https://doi.org/10.1016/j.ejro.2021.100357>

Ansari S, Azarkeivan A, Miri-Aliabad G, Yousefian S, Rostami T. Comparison of iron chelation effects of deferoxamine, deferasirox, and combination of deferoxamine and deferi-prone on liver and cardiac T2* MRI in thalassemia maior. *Caspian J Intern Med* 2017; 8 (3): 159-164

Shehata, S.M., Amin, M.I. & Zidan, E.S.H. - MRI evaluation of hepatic and cardiac iron burden in pediatric thalassemia major patients: spectrum of findings by T2*. *Egypt J Radiol Nucl Med* 50, 68 (2019). <https://doi.org/10.1186/s43055-019-0044-5>

بیماری تالاسمی یکی از شایع ترین کم خونی های وراثتی در دنیا و نیز کشور ما ایران می باشد. در این بیماری زنجیره بتا در ساختمان هموگلوبین ساخته نمی شود یا اینکه کمتر از حد نرمال ساخته می شود که باعث عدم تعادل و تخریب زودرس آن می شود. بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور معمولاً از کودکی نیاز به تزریق خون منظم دارند. تزریق خون برای این بیماران از طرفی حیات بخش، و از طرف دیگر دارای عوارض غیر قابل اجتنابی همچون رسوب آهن اضافی در ارگان های حیاتی مانند قلب، کبد، کلیه، پانکراس، مغز، و دیگر غدد درون ریز بدن می باشد که بیمار تالاسمی را دچار عوارض ناشی از رسوب آهن می کند. از جمله این عوارض می توان به سیروز کبدی، انواع اختلالات عملکردی قلب، دیابت، کم کاری پاراتیروئید، کم کاری تیروئید، و هیپوگنادیسم اشاره نمود. برای پیشگیری از عوارض مربوط به رسوب آهن در ارگانهای مختلف لازم است از داروهای آهن زدا استفاده شود.

آهن زدایی باید برای مادام العمر و به طور منظم ادامه یابد و با استفاده از روش مناسب پایش تنظیم دوز مناسب آن فراهم شود. فریتین سرم، یک آزمایش نمونه خون ساده و در دسترس، معمولاً برای پایش معمول درمان آهن زدایی و اضافه بار آهن است. با این حال، مقدار فریتین همیشه همبستگی خوبی با ذخایر آهن بدن ندارند و به غیر از بار آهن تحت تأثیر عوامل دیگری نیز قرار دارد. اندازه گیری مستقیم غلظت آهن کبد (LIC) به دست آمده از بیوپسی کبد به عنوان روش استاندارد بدن برای اندازه گیری بار آهن در نظر گرفته می شود با این حال، این روش تهاجمی است و دارای عوارض جانبی خاص که هر بیماری اجازه انجام نمی دهد. نشان داده شده است که درمان آهن زدایی در از بین بردن آهن قلب و در بهبود بقای بیماران تالاسمی موثر است. علیرغم درمان آهن زدایی پس از شروع تزریق خون مکرر، نارسایی قلبی ناشی از

آهن اضافه بار هنوز علت اصلی مرگ در این بیماری است. اواخر دوره بیماری، عوارض تهدید کننده زندگی مانند نارسایی قلبی و آریتمی توسعه می یابد. کاردیومیوپاتی در بیماران تالاسمی وابسته به تزریق خون (TDT) شایع تر است، در حالی که فشار خون ریوی در افراد تالاسمی غیر وابسته به تزریق خون (NTDT) به ویژه پس از برداشتن طحال شایع تر است. اگر درمان آهن زدای شدید باشد ممکن است کاردیومیوپاتی ناشی از رسوب آهن شدید عضله قلبی در مراحل اولیه بازگشت پذیر شود. اما تشخیص بالینی اغلب به دلیل شروع دیر هنگام علائم به تعویق می افتد. برخی از انواع روش های تشخیصی همچون اکو کمی برای بدتر شدن عملکرد قلب وجود دارد.

فریتین سرم و آهن کبدی رسوب دارای همبستگی ضعیف عملکرد قلبی است و فقط در اواخر پیشرفت بیماری ظاهر می شود. پس از تشخیص بالینی نارسایی قلب، عملکرد قلب می تواند به سرعت بدتر شود و کشنده شود.

در دهه های اخیر، تکنیک هایی برای ارزیابی غیرتهاجمی اضافه بار آهن در اندام های حیاتی همچون قلب و کبد با استفاده از تصویربرداری تشدید مغناطیسی (MRI) معرفی شده است. آهن رسوب در ارگان های بدن، بر روی زمان آسایش بافت به دنبال تحریک MR تأثیر می گذارد و هرچه بار آهن بیمار بیشتر باشد، زمان T2* کوتاه تر می شود، می توان ارزیابی مستقیم از این زمان آسایش را به بار آهن رسوب در بافتهای ارگانها نسبت داد. تکنیک های تصویربرداری MRI که آهن را در بافت های ارگان های حیاتی شناسایی و کمیت می کند می تواند میزان آهن کبدی و قلبی را ارزیابی کند. اگر اضافه بار آهن قلب و کبد، یا دیگر اندامها همچون پانکراس، مغز، ... تشخیص داده می شود، بیماران در معرض خطر بصورت زود هنگام قبل از علامت دار شدن تشخیص داده می شوند.

MRI* T2 امکان اندازه گیری دقیق از اضافه بار آهن و پایش بهتری برای مدیریت درمان آهن زدایی را در زمینه بیماری تالاسمی برای متخصصان فراهم کرده است. در مقایسه با اکوکاردیوگرافی کاردیومیوپاتی، تکنیک T2* به اضافه بار آهن میوکارد حساس است و کاربرد منظم آن برای پیگیری درمان تالاسمی، امکان بهینه سازی آهن زدایی را در قلب، کبد فراهم آورده و تشخیص زود هنگام ارزیابی متخصصین از وضعیت درگیرهای آتی را برای متخصص ممکن می سازد.

با وجود مزایایی که قبلاً توضیح داده شد، اندازه گیری های MRI ممکن است به عوامل مختلفی بستگی داشته باشد، مانند اسکتر، توالی MRI، و روش تجزیه و تحلیل تصویر. از این رو در مراکز که بیمار تالاسمی دارند،

ایجاد شبکه بین یک مرکز هسته تصویربرداری و دیگر مراکز محلی برای اندازه گیری کمی و دوره ای رسوب آهن بیماران، تحت استانداردهای همگن عملی و مفید است. از این رو برای بیماران تالاسمی که نیاز به پایش مادام العمر درمان خود دارند، رویکرد شبکه مشارکتی به عنوان یک راه موثر و انعطاف پذیر شناخته می شود. در چنین رویکردی، تصویربرداری MRI ارزیابی آهن در محل انجام شده و مرکز هسته مورد تایید این خدمت با سیستم آنالیز واحد که کالیبراسیون دوره ای محاسبات کمی منظم دارد، کمی سازی ها را انجام و گزارش می دهد.

در چنین سیستمی، علاوه بر اینکه اشتراک گذاری داده ها بین مراکز امکان ایجاد یک پایگاه داده بالینی را فراهم می کند، دسترسی بیماران تالاسمی در محل برای این خدمت دوره ای فراهم است. این دسترسی که در دنیا غلظتی برای آن وجود دارد، در ایران هم چند سال اخیر در حال بهره برداری می باشد.



آموزش در بیماران مبتلا به ام اس

* گرد آوری:

دکتر حسن ابراهیم پور صدقیانی و همکاران - عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی نیشابور

که در نهایت با کاهش استقلال و توانایی های فرد، کارایی بیمار را کاهش میدهد.

کنترل پیشرفت بیماری در بیماری هایی همچون ام اس که درمان قطعی ندارد، بسیار ضروری است و در صورتی که کنترل شود بیماران می توانند زندگی عادی داشته باشند. مطالعات نشان داده اند بیماران که درباره ی تشخیص و درمان خود، آگاهی لازم را دارند، بیشتر پیگیر درمان خود می شوند که این امر می تواند بر کیفیت زندگی و طولانی بودن عمر آن ها تاثیر بگذارد.

مطالعات مختلف در زمینه آموزش پزشکی با استفاده از منابع الکترونیکی نشان میدهند، فراگیران هنگامی که دسترسی به فناوری و منابع الکترونیکی راحتی را دارند، یادگیری از طریق منابع الکترونیکی را به منابع کاغذی ترجیح میدهند.

بر اساس مطالعات انجام شده بیش از ۷۵ درصد بیماران در شبکه های اجتماعی عضو بوده و درباره ی خود و بیماریشان معاشرت و بررسی انجام می دهند.

اکثریت بیماران مبتلا به MS ترجیح می دهند مطالب مربوط به بیماری خود را از طریق روش های الکترونیک آموزش ببینند.

اجرای یک برنامه ی خود مراقبتی منسجم چند جانبه در بیماران مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) بر اساس نیازهای آن ها، می تواند به ارتقاء سطح سلامت در این بیماران، کمک شایانی بنماید. یکی از نیازهای اساسی بیماران، نیاز به آموزش در زمینه ی تطبیق مناسب با بیماری و شرایط ناشی از آن میباشد. آموزش به بیماران از مسؤلیت های مهم تیم درمان است. هدف اصلی آموزش های بهداشتی، تأمین رفتارهای بهداشتی مطلوب است. هر چند که همه ی افراد جامعه نیاز به آموزشهای بهداشتی دارند ولی در این میان افرادی از جامعه با بیماری مزمن نیاز بیشتری به آموزش رفتارهای بهداشتی برای مقابله با بیماری و عوارض ناشی از آن دارند.

بیماری (مولتیپل اسکلروزیس ام اس) یکی از این بیماری هایی است که افراد در طول زندگی خود اختلالات متنوع جسمی و روانی ناشی از بیماری را تجربه میکنند این اختلالات عملکرد روزانه زندگی خانوادگی اجتماعی و استقلال عملکردی آنها را تحت تأثیر قرار میدهند. این بیماری باعث ایجاد اختلال حسی، ضعف گرفتگی عضلانی، اختلال بینایی، اختلال شناختی، خستگی، لرزش اندامها، اختلال در دفع ادرار و مدفوع، اختلال در عملکرد جنسی، اختلال در تعادل، فراموشی، کاهش شنوایی، کرختی، تاری دید و دوبینی در فرد بیمار میشود

کنترل پیشرفت بیماری در بیماری هایی همچون ام اس که درمان قطعی ندارد، بسیار ضروری است و در صورتی که کنترل شود بیماران می توانند زندگی عادی داشته باشند. مطالعات نشان داده اند بیماران که درباره ی تشخیص و درمان خود، آگاهی لازم را دارند، بیشتر پیگیر درمان خود می شوند که این امر می تواند بر کیفیت زندگی و طولانی بودن عمر آن ها تاثیر بگذارد.

پنج توصیه غذایی برای بیماران هموفیلی

Belgian journal of Hematology

* گردآوری:

دکتر کیمیا نوکار - پژوهشگر

آب پز یا کبابی به جای سرخ کردن، مصرف چربی خود را کاهش دهید. و از روغن های گیاهی به جای کره یا چربی های حیوانی استفاده کنید.

۴) از مواد قندی و چاق کننده های پنهان خودداری کنید

بسیاری از مردم نمی دانند که چه مقدار شکر در نوشابه ها وجود دارد، اما همچنین آب میوه های "سالم" می توانند پر از کالری و قند باشند. همچنین سس ها و چاشنی های سالاد خطرناک هستند: در صورت امکان آن ها را کنار بگذارید. و خردل را به جای سس مایونز یا سس کچاپ انتخاب کنید: خردل بیشتر از سرکه تشکیل شده است.

۵) در مصرف مکمل ها مراقب باشید

اگر به مکمل های غذایی فکر می کنید، قبل از مصرف مکمل ها، انتخاب های خود را با پزشک خود در میان بگذارید، زیرا برخی دارو ها ممکن است مانند آسپرین یا داروهای ضدالتهاب غیراستروئیدی تمایل به خونریزی یا زمان لخته شدن را افزایش دهند. ممکن است لازم باشد از مصرف برخی مکمل ها مانند ویتامین E، روغن ماهی، جینکو بیلوبا، بروملین، دانه کتان، سیر یا زنجبیل به طور کامل اجتناب شود.

هموفیلی، چه نوع A، B، یا C باشد، فشار زیادی بر عضلات و مفاصل وارد می کند. انتخاب های آگاهانه در مورد رژیم غذایی می تواند تاثیر زیادی بر کیفیت زندگی داشته باشد. از آنجایی که بیماران هموفیلی در معرض خطر خونریزی های تهدید کننده زندگی هستند، اغلب از سنین جوانی از فعالیت در فضای باز یا ورزش اجتناب می کنند. در نتیجه، یک بحران چاقی واقعی در بین بیماران هموفیلی وجود دارد. تخمین زده می شود که کودکان و نوجوانان مبتلا به هموفیلی تقریباً دو برابر بیشتر در معرض اضافه وزن هستند. با این حال، اضافه وزن نیز فشار اضافی بر مفاصل وارد می کند و این به نوبه خود می تواند منجر به خونریزی شود.

مواد مغذی اصلی در تولید گلبول های قرمز خون عبارتند از آهن، پروتئین، مس، ویتامین C، ویتامین B12، ویتامین B6 و اسید فولیک.

پنج توصیه غذایی برای افراد مبتلا به هموفیلی:

۱) غذای غنی از آهن

حفظ سطح آهن به ویژه برای افراد مبتلا به هموفیلی از اهمیت ویژه ای برخوردار است، زیرا با هر ۱۵ میلی لیتر خون حدود ۰.۷۵ میکروگرم آهن از دست می رود. غذاهای غنی از آهن عبارتند از جگر، گوشت قرمز بدون چربی، مرغ، سبزیجات سبز برگ مانند اسفناج، بروکلی، لوبیا خشک، غلات و کشمش. ترکیب غذاهای غنی از آهن با منابع خوب ویتامین C می تواند جذب آهن توسط بدن را افزایش دهد.

۲) غلات کامل

افزایش مصرف غلات کامل - اینکه نیمی از غلات مصرفی شما از جو، گندم کامل، سیوس، برنج قهوه ای یا پاستا باشد، راه خوبی برای سیر کردن اشتها، کاهش کلسترول و تثبیت سطح گلوکز خون است.

۳) کم چرب یا بدون چربی

روی آوردن به محصولات لبنی کم چرب - شیر بدون چربی یا پنیرهای کم چرب - منابع خوبی از ویتامین ها و مواد معدنی و همچنین کلسیم هستند، بدون چربی های غیر ضروری. همچنین: با انتخاب پخت





پیش دیابت چیست و اقدام مناسب کدام است؟

* منابع:

بیندازد یا متوقف کند و شرایطی مانند کلسترول و فشار خون بالا که اغلب با پیش دیابت همراه هستند را به طور مناسب مدیریت نماید.

پیش دیابت چیست؟

پیش دیابت مرحله بین تنظیم قند خون طبیعی و بیماری دیابت است. به عبارتی قند خون ناشتا بین ۱۰۰ - ۱۲۵ میلی گرم در دسیلیتر و یا میزان قند خون پس از مصرف ۷۵ گرم گلوکز بین ۱۴۰ - ۱۹۹ میلی گرم در دسیلیتر و یا HbA1c (شاخص کنترل قند خون ۳ ماهه) بین ۵.۷٪ - ۶.۴٪ پس تشخیص با آزمایش خون میسر است. با توجه به اینکه بدون علائم بالینی است، توصیه انجمن دیابت آمریکا با توجه شیوع بالا آزمایش خون در همه افراد بالای ۳۵ سال توصیه میشود و در صورت طبیعی بودن نتایج هر ۳ سال یکبار توصیه به تکرار آزمایشات می نماید.

عوامل خطر:

مهمترین عوامل خطر بروز پیش دیابت شامل اضافه وزن و چاقی، سن بالای ۶۰ سال، نداشتن فعالیت بدنی، رژیم غذایی ناسالم و وراثت هستند.

عوارض پیش دیابت:

پیشرفت به سمت دیابت نوع ۲ و بیماریهای قلبی عروقی مانند: سکته های مغزی و حملات قلبی، آسیب کلیوی، از دست دادن بینایی ناشی آسیب به عروق شبکه، آسیب به سیستم اعصاب، اختلال در گردش خون، قطع اندام، افزایش خطر عفونت ها و عدم بهبود زخم از مهمترین عوارض پیش دیابت هستند.

ADA guideline 2023
JAMA 2023, Diagnosis and management of prediabetes
Joões Sérgio Neves, Martin Buyschaert, Michael Bergman, Frontiers in endocrinology, 11 may 2023, Prediabetes: new insights on the diagnosis risk stratification, comorbidities, cardiovascular disease ,microvascular complication and treatments
April 2015, Practical guide to prediabetes in Canberra

تهیه و تنظیم: فاطمه فداکار

این مقاله برای افزایش آگاهی نسبت به مشکل جدی پیش دیابت و کمک به بهبود سلامتی افراد مبتلا و در معرض خطر نوشته شده است. در این مقاله سعی شده توصیه های کاربردی برای اعمال تغییرات در سبک زندگی ارائه شود.

آمارهای ۲۰۲۳ رقم قابل توجه ۵۲۹ میلیون نفر مبتلا به پیش دیابت را در جهان نشان میدهد و پیش بینی میشود تا سال ۲۰۴۵ میلادی تقریباً به دو برابر این عدد برسد. پس مشکل واقعاً جدی است و نیازمند تعمیم.

مطالعات متعدد نشان داده اند که پیش دیابت با افزایش خطر حملات قلبی عروقی، عوارض کلیوی، عوارض چشمی و مرگ و میر همراه است. پیش دیابت نیازمند پیگیری های طولانی مدت پزشکی است تا پیشرفت به سمت دیابت نوع ۲ را به تاخیر

پیش دیابت مرحله بین تنظیم قند خون طبیعی و بیماری دیابت است. به عبارتی قند خون ناشتا بین ۱۰۰ - ۱۲۵ میلیگرم در دسیلیتر و یا میزان قند خون پس از مصرف ۷۵ گرم گلوکز بین ۱۴۰ - ۱۹۹ میلی گرم در دسیلیتر و یا HbA1c (شاخص کنترل قند خون ۳ ماهه) بین ۵.۷٪ - ۶.۴٪ پس تشخیص با آزمایش خون میسر است. با توجه به اینکه بدون علائم بالینی است، توصیه انجمن دیابت آمریکا با توجه شیوع بالا آزمایش خون در همه افراد بالای ۳۵ سال توصیه میشود و در صورت طبیعی بودن نتایج هر ۳ سال یکبار توصیه به تکرار آزمایشات می نماید.

افزایش میدهد. بعلاوه مصرف سیگار خطر مرگ و بیماریهای وخیم مانند سرطان، سکته مغزی، آمفیژم و سایر بیماریهای ریوی را افزایش میدهد. همچنین سیگار موجب کوری، مشکلات دهان و دندان، پوکی استخوان، مشکلات نعوذ (در آقایان) کاهش باروری (در خانمها) میشود. به طور خلاصه قطع دخانیات در هر سنی موجب بهبود وضعیت سلامت خواهد شد.

اهمیت تغذیه سالم:

بهبود تنظیم چربی و فشار خون، تنظیم مناسب سطح قند خون، مصرف متناسب ویتامینها و مواد معدنی، پیشگیری از اضافه وزن و چاقی و در مجموع حس تندرستی و سلامت را بدنبال دارد.

به طور کلی تغذیه سالم شامل ایجاد تنوع مواد غذایی و حتی تنوع رنگها در بشقاب غذا است. اصول تغذیه بهداشتی یعنی مصرف غلات کامل، حبوبات، سبزیجات و میوه ها، لبنیات کم چرب، گوشت مرغ و ماهی به مقدار مناسب، کاهش مصرف گوشت قرمز و مصرف وعده های منظم غذایی در طول روز است. همچنین اجتناب از مصرف افزودنی های شیرین، عسل، شربت ها و نوشیدنیهای حاوی این مواد، دوری از مواد غذایی مانند شکلات، کیک ها، بیسکویت ها، غذاهای سرخ کردنی و پاستا، محدودیت مصرف نمک و عدم مصرف الکل هم جزء اصول تغذیه سالم هستند.

در مجموع سبک زندگی سالم درمان انتخابی پیش دیابت محسوب می شود. اما در برخی موارد به تشخیص پزشک می توان از داروهای ضد دیابت مانند متفورمین نیز استفاده نمود.

پیش دیابت را باید جدی گرفت زیرا مرحله ای برگشت پذیر است و در صورتیکه به آن توجه نشود منجر به دیابت نوع ۲ خواهد شد که بیماری جدی، خطرناک و برگشت ناپذیر است.

آیا درمانی برای پیش دیابت وجود دارد؟

اکثر بیماران مبتلا به پیش دیابت قادر خواهند بود با انتخاب سبک زندگی سالم (رژیم غذایی مناسب و فعالیت ورزشی و کاهش استرس در حد امکان) از بروز دیابت پیشگیری نمایند. خوشبختانه این بیماری برگشت پذیر است. البته چنین تدابیری فقط برای چند هفته یا ماه نیست بلکه برای تمام عمر باید اتخاذ شوند. ایجاد همه این تغییرات همزمان بسیار مشکل و شاید غیر ممکن باشد بنابراین باید اولویت بندی شده و هدف تعیین کرد. به عنوان مثال، بین کاهش استرس، تغذیه سالم، قطع مصرف سیگار، فعالیت بدنی منظم، کاهش وزن و ... یکی انتخاب شود و بعد از رسیدن به هدف تعیین شده هدف دوم تعریف شود. اگر رسیدن به هدف مورد نظر با تاخیر و یا شکست مواجه شد، از برنامه یا راهبرد دیگری باید استفاده نمود.

فعالیت بدنی منظم:

فواید فعالیت ورزشی منظم بسیار هستند از جمله: کمک به حفظ وزن موجود یا کاهش وزن، پایین آوردن قند خون، بهبود تعادل با تقویت عضلات بدن، کاهش تنش، بهبود وضعیت خواب، کاهش چربی و فشار خون. هدف انجام حداقل ۳۰ دقیقه فعالیت ورزشی با شدت متوسط (ترکیبی از ورزشهای هوازی، قدرتی و کششی) در هر روز هفته است. پیش از شروع ورزش، توانایی ها و محدودیت های بدن خود را باید شناسایی و ارزیابی کرد، در حین ورزش به اندازه کافی آب نوشید. معاینه پاها قبل و بعد از فعالیت ورزشی ضروری است.

قطع مصرف سیگار:

اقدام بسیار مهم دیگر قطع مصرف سیگار و دخانیات مانند قلیان حتی به صورت تفریحی است. با توجه به اینکه پیش دیابت فرد را مستعد بیماریهای قلبی عروقی می کند، مصرف سیگار این خطر را به مراتب





مروری بر تغذیه در مراقبت از سرطان

*گردآوری:
دکتر امیرمحمد علومی

این می تواند در بیماران سرطانی رخ دهد که خوب غذا می خورند، اما به دلیل رشد تومور، چربی و ماهیچه را ذخیره نمی کنند. برخی از تومورها نحوه استفاده بدن از برخی مواد مغذی را تغییر می دهند. هنگامی که تومورها در معده، روده یا سر و گردن هستند، استفاده بدن از پروتئین، کربوهیدرات و چربی ممکن است تغییر کند. ممکن است به نظر برسد که بیمار به اندازه کافی غذا می خورد، اما بدن ممکن است نتواند تمام مواد مغذی غذا را جذب کند. بیماران سرطانی ممکن است به طور همزمان بی اشتها و کاشکسی داشته باشند.

اثرات درمان سرطان بر تغذیه

شیمی درمانی

شیمی درمانی بر سلول ها در سراسر بدن تأثیر می گذارد. شیمی درمانی از داروها برای توقف رشد سلول های سرطانی از طریق کشتن سلول ها یا با جلوگیری از تقسیم آنها استفاده می کند. سلول های سالمی که به طور معمول رشد می کنند و به سرعت تقسیم می شوند مانند سلول های دهان و دستگاه گوارش نیز ممکن است از بین بروند.

شیمی درمانی و باعث مشکلات تغذیه ای مختلفی می شود. عوارض جانبی شیمی درمانی ممکن است باعث ایجاد مشکلاتی در خوردن و هضم شود. هنگامی که بیش از یک داروی شیمی درمانی تجویز می شود، هر دارو ممکن است عوارض جانبی متفاوتی ایجاد کند یا زمانی که داروها باعث ایجاد یک عارضه جانبی یکسان می شوند، عوارض جانبی ممکن است تشدید شوند.

از عوارض جانبی شایع می توان به از دست دادن اشتها، حالت تهوع، استفراغ، خشکی دهان، زخم در دهان یا گلو، تغییر در طعم غذا، مشکل در بلع، احساس سیری بعد از خوردن مقدار کمی غذا، یبوست و اسهال اشاره کرد.

پرتودرمانی ممکن است بر تغذیه تأثیر بگذارد. پرتودرمانی به هر قسمت از دستگاه گوارش عوارض جانبی دارد که باعث مشکلات در تغذیه می شود. بیشتر عوارض جانبی دو تا سه هفته پس از شروع پرتودرمانی شروع می شود و چند هفته پس از اتمام آن از بین می رود. برخی از عوارض جانبی می توانند ماه ها یا سال ها پس از پایان درمان ادامه داشته باشند.

برخی از عوارض جانبی شایع تر عبارتند از:

برای پرتودرمانی به مغز یا سر و گردن از دست دادن اشتها، حالت تهوع، استفراغ، خشکی دهان یا بزاق غلیظ (ممکن است برای درمان خشکی دهان دارو تجویز شود)، درد دهان و لته، تغییر در طعم غذا، مشکل در بلع، درد هنگام بلع، ناتوانی در باز کردن کامل دهان.

برای پرتودرمانی قفسه سینه

از دست دادن اشتها، حالت تهوع، استفراغ، مشکل در بلع، درد هنگام بلع، خفگی یا مشکلات تنفسی ناشی از تغییرات در قسمت فوقانی مری، برای پرتودرمانی شکم، لگن یا راست رود، حالت تهوع، استفراغ، انسداد روده، کولیت، اسهال
انستیتو ملی سرطان آمریکا

تغذیه خوب برای بیماران سرطانی از اهمیت ویژه ای برخوردار است.

تغذیه فرآیندی است که در آن غذا برای رشد، حفظ سلامت بدن و جایگزینی بافت توسط بدن جذب می شود. تغذیه خوب برای سلامتی مهم است. یک رژیم غذایی سالم شامل غذاها و مایعاتی است که دارای مواد مغذی مهم (ویتامین ها، مواد معدنی، پروتئین، کربوهیدرات ها، چربی و آب) مورد نیاز بدن هستند.

عادات غذایی سالم در طول و بعد از درمان سرطان مهم است. یک رژیم غذایی با تمرکز بر غذاهای گیاهی همراه با ورزش منظم به بیماران سرطانی کمک می کند وزن بدن خود را سالم نگه دارند، قدرت خود را حفظ کنند و عوارض جانبی را هم در طول درمان و هم بعد از آن کاهش دهند.

یک متخصص تغذیه بخش مهمی از تیم مراقبت های بهداشتی است.

یک متخصص تغذیه (یا متخصص تغذیه) عضوی از تیم متخصصان سلامت است که به درمان و بهبود سرطان کمک می کند. یک متخصص تغذیه با بیماران، خانواده آنها و بقیه تیم پزشکی برای مدیریت رژیم غذایی بیمار در طول درمان سرطان و بعد از آن کار خواهد کرد. تحقیقات نشان داده است که گنجاندن یک متخصص تغذیه در تیم مراقبت از سرطان بیمار می تواند به زندگی سالم تر و طولانی تر وی کمک کند.

سرطان و درمان آن ممکن است عوارض جانبی ایجاد کند که بر تغذیه تأثیر می گذارد.

هنگامی که تومورها سر، گردن، مری، معده، روده، لوزالمعده یا کبد را درگیر می کنند، بروز مشکلات تغذیه ای محتمل است. برای بسیاری از بیماران، اثرات درمان های سرطان، خوب غذا خوردن را سخت می کند. درمان های سرطان که بر تغذیه تأثیر می گذارند عبارتند از: شیمی درمانی، هورمون درمانی، پرتو درمانی، عمل جراحی، ایمونوتراپی، پیوند سلول های بنیادی.

سرطان و درمان آن ممکن است باعث سوء تغذیه شود. درمان سرطان و سرطان ممکن است بر طعم، بو، اشتها و خوردن غذای کافی یا جذب مواد مغذی از غذای موجود تأثیر داشته باشد. و این مورد می تواند باعث سوء تغذیه شود. مصرف الکل و چاقی ممکن است خطر سوء تغذیه را افزایش دهد.

سوء تغذیه می تواند باعث ضعف و ناتوانی بیمار در مبارزه با بیماری سرطان شود. در نتیجه، تغذیه بد می تواند زندگی بیمار را تحت تأثیر قرار داده و آن را به خطر بیندازد. خوردن مقدار مناسب غذا و داشتن انرژی کافی مهم است.

بی اشتها می تواند باعث سوء تغذیه در بیماران سرطانی هستند. بی اشتها می تواند باعث از دست دادن اشتها یا میل به خوردن است. این یک علامت شایع در بیماران مبتلا به سرطان است. بی اشتها می تواند در اوایل بیماری یا بعداً در صورت رشد یا گسترش سرطان رخ دهد. برخی از بیماران با تشخیص سرطان از قبل دچار بی اشتها هستند. اکثر بیمارانی که سرطان پیشرفته دارند بی اشتها می خواهند داشت. بی اشتها شایع ترین علت سوء تغذیه در بیماران سرطانی است.

کاشکسیا وضعیتی است که با ضعف، کاهش وزن و کاهش چربی و عضله مشخص می شود. این وضعیت در بیماران مبتلا به تومورهایی که بر خوردن و هضم غذا تأثیر می گذارد، شایع است.

فرهنگی ورزشی اجتماعی

فراز و فرودهای درمان و پزشکی در مصاحبه اختصاصی با دکتر صحرائیان: رفتار پزشکان با مردم باید الگو باشد



۴) مهم ترین تجربه دوران طبابت خود را بیان بفرمائید؟

مهم ترین تجربه طبابت من، چگونگی رابطه پزشک و بیمار است. به نظر من، حس اعتماد بیمار به پزشک و برخورد مناسب پزشکان، بخشی مهمی از روند درمان است. اگر بیمار به پزشک خود اعتماد کند و از دانش و رفتار پزشک خود مطمئن باشد، قسمت مهمی از مسیر درمان، شکل گرفته است، درست مثل این است که شما در ماشینی سوار شوید و به راننده آن، اعتماد لازم را نداشته باشید! مطمئناً در طول مسیر دچار ناراحتی، اضطراب و تشویش می شوید، این موضوع در مورد علم پزشکی هم صادق است و اگر در طول مسیر یک بیماری - از ابتلا تا درمان - خصوصاً در بیماری های مزمن، دچار تردید شوید یا رفتار پزشک نتواند اعتماد شما را جلب کند، روند درمان فرد به خوبی صورت نمی گیرد، پس مهم ترین اصل پزشکی ایجاد حس اعتماد در بیمار و رفتار خوشایند با وی است که قسمت مهمی از مسیر درمان را شکل می دهد.

۵) توصیه های شما به پزشکان جوان تازه فارغ التحصیل شده چیست؟

تمام عزیزانی که تازه فارغ التحصیل شده و لباس پرمسئولیت پزشکی را به تن کرده اند، قبل از هر چیز باید بدانند، نیاز مردم و مراجعه آنها به ما پزشکان، از نعمت های خداوند است، پس نباید از فشار کاری و تعدد مراجعات مردم خسته شویم تا بتوانیم به معضلات آنها، رسیدگی کنیم.

به روز نگاه داشتن دانش پزشکی از اهمیت فراوانی در موفقیت پزشکان، برخوردار است و یک پزشک خوب باید تمام تلاش خود را برای بدست آوردن دانش روز پزشکی انجام دهد.

رفتار ما پزشکان با مردم باید الگو باشد و از همین نگاه، اگر از پزشکی به عنوان یک استاد اخلاق هم یاد بشود، نباید خیلی تعجب کرد و اخلاق نیکوی پزشکان باید برای بیماران زبازرد شود.

۱) با تشکر از فرصتی که برای مصاحبه به مجله خاص، اختصاص دادید، لطفاً در ابتدا، خودتان را برای خوانندگان ما معرفی کنید؟

من دکتر محمد علی صحرائیان می باشم. متخصص مغز و اعصاب، فلوشیپ ام اس و استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران و نایب رئیس انجمن ام اس ایران.

۲) چه شد به رشته پزشکی علاقه مند شدید؟

همه ما در کودکی، رویای مشاغل متفاوتی را برای آینده خود در سر می پرورانیم ولی پزشکی برای خیلی ها جذاب تر است، من هم از این قاعده مستثنی نبودم و مشاهده کسانی که سلامتی را به بیماران بر می گرداندند، محرک اصلی من برای پزشک شدن بود. بعدها البته بیشتر متوجه ابعاد این موضوع شدم که چه وظیفه خطیری است، حفظ و برگرداندن سلامتی مردم به آنها. این موضوع فقط شامل مشکلات جسمی بیماران نمی شود و شامل رعایت اخلاق پزشکی هم در مواجهه با بیماران می شد. کنار هم قرار گرفتن و جامعیت این شغل است که باعث می شود افراد مختلفی، به عنوان یک الگو ذهنی به آن توجه کنند. پزشکی یکی از بهترین وظایف بشری است که هم، سلامتی را به هم نوع خودش بر می گرداند و هم در زمانی که بیمار، بیشترین احتیاج را دارد، شفا بخش آنها می شود.

۳) سخت ترین لحظه در زندگی یک پزشک چیست؟

سخت ترین لحظات زندگی یک پزشک زمانی است، که خبر یک بیماری صعب العلاج و غیر قابل درمان را به بیمار خود می دهد! اعلام خبر بد به بیماران آنقدر سخت است که به برخی پزشکان بیشتر از خود بیماران آسیب روحی می زند، مخصوصاً اگر امیدی به بهبود بیمار وجود نداشته باشد. مطمئن باشید این لحظه برای هر پزشکی سخت است!

خرم آن کس که در این محنت گاه
خاطری را سبب تسکین است
روز پزشک گرامی باد



این فرد در آینده صاحب شغلی خواهد شد که سلامتی را به مردم می‌بخشند، به تحمل سختی‌های بسیاری تحصیل پزشکی کمک می‌کند. نکته دیگر دیگر اینکه کسانی که می‌خواهند پزشک شوند، قبل از هر چیز باید از میزان توانایی خود مطمئن شوند و اگر از لحاظ روحی، فردی قوی نیستند، پزشکی را انتخاب نکنند! پزشکی، توانایی ذهنی خاصی را می‌خواهد و باید با بسیاری از افراد باهوش دیگر در این حوزه، رقابتی سخت و مستمر داشته باشید. پس هم باید، پشتکار بسیار زیادی داشته باشد هم با وجود سختی‌های بسیار در طول مسیر، نا امید نشوند.

پزشک خوب شدن، مستلزم روابط خوب با مردم، بیماران و حتی در جامعه است، بنابراین پزشک خوب شدن فقط به داشتن دانش پزشکی نیست. چرا که اگر نتوانید دانش پزشکی خود را در جامعه به کار گرفته و با مهربانی و نوعدوستی آن را در اختیار دیگران قرار دهید، پیشرفتی برای پزشکی حاصل نکرده‌اید.

ظرفیت روحی و ذهنی هم در پزشکی بسیار حائز اهمیت است، چرا که امروزه مشکلات فراوانی در حوزه‌های مختلف درمانی وجود دارد که پزشک باید بتواند آنها را در وجود خود حل و فصل کند و اجازه ندهد که این مسائل در وجود بیماران، گسترش دهد.

اینها تمام نکاتی بود که یک علاقمند پزشکی حتماً باید در نظر داشته باشد و با آگاهی کامل این رشته را انتخاب کند.

۸) با تشکر از وقتی که در اختیار ما قرار دادید، لطفاً در پایان مصاحبه، نظراتان را درباره بنیاد امور بیماریهای خاص بفرمائید؟

بنیاد امور بیماریهای خاص از یادگاری‌های ماندگار حضرت آیت الله هاشمی است که در طول مسیر خودش خدمات بسیاری ارزنده‌ای را به بیماران و به جامعه ارائه داده است. جلب توجه و نگاه ویژه به بیماران خاص یکی از مهم‌ترین اقداماتی است که بنیاد امور بیماریهای خاص تلاش کرده تا آن را در بین مسئولان و مردم جا بیندازد.

در تمام دنیا به بیماری‌های مزمن و صعب‌العلاج نگاه ویژه می‌شود و بنیاد امور بیماری‌های خاص در این زمینه فعالیت‌های بسیاری سودمندی داشته و در بهبود کیفیت کمک به بیماران و تغییر نگاه جامعه به آنها، تلاش‌های فراوانی را انجام داده است.

ما پزشکان باید ظرفیت خود را برای پذیرش مشکلات، البته تا حدی که می‌توانیم بالا ببریم و از یاد نبریم ما زمانی که با مردم رو به رو می‌شویم که در اوج اضطراب، نگرانی و سختی هستند. در خیابان وقتی یک فرد مضطربی را می‌بینم که کمک می‌خواهد، در احوال ما تاثیر می‌گذارد و همدردی می‌کنیم، شما تصور کنید یک نفر سلامتی‌اش در خطر است و به ما پزشکان رجوع کرده و کمک می‌خواهد، آیا نباید بخاطر ابراز همدردی هم شده، بعضی از حرف‌ها و حرکات مضطربانه و پر استرس آنان را قبول کرده و بپذیریم.

۶) خاطرات تلخ و شیرین خود را از پزشکی بگوئید؟

بهترین و شیرین‌ترین خاطرات دوران پزشکی، زمانی است که وضعیت سلامتی بیمار بهتر شده و بهبود می‌یابد و شما احساس شادی مضاعفی دارید از بابت اینکه روند درمان بیمارتان با موفقیت انجام شده است، چرا که هر پزشکی در موقعیت‌های ناامیدانه قرار گرفته که با توانمندی خود آن را به موقعیت امید تبدیل کرده و سلامتی را به بیمارش هدیه کند. این یکی از شیرین‌ترین لحظات دوران پزشکی است که توصیف آن چندان ساده نیست.

۷) توصیه‌ای دارید به کسانی که می‌خواهند پزشک شوند؟

تمام کسانی که تمایل دارند پزشکی را برای آینده خود انتخاب کنند باید بدانند وارد عرصه سختی می‌شوند. سختی پزشکی از چند جهت است. یکی از منظر کار و تلاش که باید زمان زیادی را در دوران دانشجویی، پای آن بگذرانید تا بتوانید به ابعاد علم پزشکی آگاه شوید. بعضی افراد که بدون آگاهی از ابعاد دشوار تحصیلی، وارد دانشکده پزشکی می‌شوند، پس از مدت کوتاهی منصرف می‌شوند، چرا که مطالعات و زمان بسیار زیادی می‌خواهد تا شما به ابعاد مختلف این دانش به خوبی مسلط شوید و به همین خاطر، کمتر زمان استراحت برایتان باقی می‌ماند. از سال پنجم پزشکی تقریباً تابستان و زمستان برای شما، فرقی نمی‌کند و شب و روز برای دانشجوی پزشکی، معنایی ندارد چون بسیاری از شب‌ها مجبور است تا صبح بر بالین بیمار بمانند یا در بیمارستان باشند. این از آن دسته سختی‌هایی است که اگر کسی بتواند تحملش کند و در عین حال روحیه خوبی هم داشته باشد، باعث می‌شود که با امید و انگیزه و اشتیاق در این مسیر حرکت کنند. امید به این که

نارسیسیسم، ضمانت پزشکی و بیماری های سخت در آثار سعدی!

* نوشته: محمد محمودی
(کارشناس و تحلیلگر فرهنگی)

علاج هم نظر دارد و در گلستان از بیماری ترسناک و هابلی که پادشاهی بدان مبتلا بوده، چنین یاد می کند: «یکی از ملوک را مرضی هایل بود که اعادت ذکر آن ناکردن اولی، طایفه حکمای یونان اتفاق کردند که مر این رنج را دوایی نیست، مگر زهره آدمی...». ظاهراً بیماری هایل در این حکایت، باید بیماری بسیار سختی بوده باشد که آوردن نام آن بر زبان، به سبب نوع یا محل بروز بیماری، با نوعی شرمساری همراه بوده است. پس بیماری هولناک حکایت مزبور، می تواند از بیماری های مرتبط با اندامهای شرم و چنانکه گفته شده است، سیفلیس باشد. البته «بعضی کوشیده اند، ثابت کنند که ضایعات این بیماری (سیفلیس) به وسیله ابن سینا و نویسندگان ادوار گذشته، توصیف و توجیه شده است. در نهایت آنچه از حکایت شیخ اجل بر می آید آن است که ظاهراً بیماری مزبور، شرقی نبوده؛ بلکه در یونان وجود داشته است چه در حکایت می خوانیم که «طایفه حکمای یونان اتفاق کردند که...».

سعدی معتقد است وقتی شخص بیمار بر اثر مرض ناتوان می گردد، باید کسانی از وی مواظبت کنند. پرستاران بیمار، گرچه بظاهر درد و رنجی ندارند، در باطن زندگانی آنها گوارا نیست:

**منغص بود عیش آن تندرست
که باشد به پهلوی رنجور سست
مگو تندرست است رنجور دار؛
که می پیچد از غصه رنجور وار!**
حکایت معروف کرخی و مسافر رنجور که

آثار سعدی به مقوله های طبّی متعددی پرداخته که شامل شبیه سازی نارسیسیسم، تعریف ضمانت پزشکی و روایت بیماری های سخت هم می شود و این حاکی از اطلاعات وسیع شیخ شیراز است.

درباره پرداختن به مقوله های طبّی متعدد در آثار سعدی، از نگاه شیخ شیراز به اصل «ضمانت پزشک» شروع می کنیم که حکایت می کند: «مردکی را چشم درد خاست، پیش بیطار رفت تا دوا کند، بیطار در آنچه در چشم چهارپایان می کند، در چشم وی کشید و کور شد. شکایت پیش داور بردند، گفت: بر او هیچ تاوان نیست!». در حکایت بالا، به قاعده و قانونی طبّی اشاره رفته و آن، «ضمانت طبیب» است. ضمانت پزشک از نگاه سعدی اصلی فقهی است و مستند به حدیثی از پیامبر (ص) است که فرمودند: «من تطیب ولم یعلم منه بالطب قبل فهو ضامن». یعنی کسی که پزشکی بورزد، در حالی که دانش آن را نداشته باشد، ضامن است. بر همین اساس، پزشک در معالجات خود در برابر بیمار ضامن است و در صورت انجام اشتباه و کوتاهی خواسته یا ناخواسته، باید تاوان دهد. پس در حکایت سعدی، طبق قاعده پزشکی، بیطار می بایست تاوان می پرداخت؛ اما سعدی از این حکایت، نتیجه ای دیگر خواسته و آن اینکه: هر آن که نآزموده را (بیطار) به کار بزرگ (معالجه چشم) بگمارد، با فرض پشیمانی بازهم مجبور به تحمل عوارض و نتایج آن است.

سعدی درباره بیماری های هولناک و سخت

سعدی معتقد است وقتی شخص بیمار بر اثر مرض ناتوان می گردد، باید کسانی از وی مواظبت کنند. پرستاران بیمار، گرچه بظاهر درد و رنجی ندارند، در باطن زندگانی آنها گوارا نیست:

**منغص بود عیش آن تندرست
که باشد به پهلوی رنجور سست
مگو تندرست است رنجور دار؛
که می پیچد از غصه رنجور وار!**



نمی‌خواست. او با بی‌قیدی و بی‌اعتنایی کامل از کنارشان می‌گذشت و به تلاشهای آنها برای پسند وی شدن، هیچ وقعی نمی‌گذاشت... اما سرانجام دعای یکی از دلباختگانش نزد خدایان مستجاب شد. «ای کاش روزی برسد که این جوان که دیگران را دوست نمی‌دارد، عاشق خودش شود!». پس روزی از راه رسید که نارسیس، بر آب زلال آبگیری خم شد تا آب بنوشد و تصویر خود دید و دلباخته‌ی خود شد و گفت: چه رنجی دیگران به خاطر عشق به من بردند وقتی خودم در آتش عشق خویش می‌سوزم! در ابیات سعدی نیز ابیاتی هست که با اندکی تسامح می‌توان گفت که این اسطوره را تداعی می‌کند، شاعر در این ابیات، به دلدار زیبای دلربایی (نارسیس) اشاره دارد که وقعی به دلدادگان و عاشقان (نارسیس) نمی‌نهد و دلالت می‌کند اگر زیبایی خود را در آینه (آب زلال آبگیر) ببینی، شیفته و شیدای خود خواهی شد، پاره‌ای از این ابیات چنین‌اند:

جرم بیگانه نباشد که تو خود صورت خویش

گر در آینه ببینی برود دل زبرت

گرت کسی بپرستد ملامتش نکنم من

توهم در آینه بنگر که خویشتن بپرستی!
در باره پرداختن آثار سعدی به مقوله‌های طب و سلامت در شماره‌های بعد فصلنامه، باز هم خواهیم نوشت.

در باب تواضع بوستان آمده، نمونه‌ای عالی از تحمل و شکیبایی در مواظبت و پرستاری بیماران است. در این حکایت، بیماری که «ز بیماریش تا به مرگ» اندکی مانده بود، مهمان «معروف» می‌شود و شب چنان از درد ناله سر می‌دهد که کسی در بقعه معروف نمی‌ماند؛ اما معروف، تنها به تیمار داری وی می‌پردازد و «شبه‌ز خدمتش نخواهد». شبی خواب بر معروف غلبه کرده و به تیمار نمی‌رسد، پس سخنهای ناپسند از بیمار می‌شنود. یکی که در آن نزدیکی بوده و سخنان ناپسند بیمار را می‌شنود، به معروف می‌گوید، حالا که این سخنان ناپسند را شنیدی، دیگر بر این بیمار قدر نشناس، رحمت و تیمار نکن! اما پیر روشن ضمیر در حکایت سعدی، که به حال بیمار واقف است، در پاسخش می‌گوید:

جفای چنین کس نباید شنود؛

که نتواند از بی‌قراری غنود!

سعدی حتی به بیماری‌های روحی هم اشاره دارد و به عبارتی شبیه‌سازی با نارسسیم و خودشیفتگی هم انجام داده است! خود شیفتگی مکانیسم دفاعی خود است و مشخصه آن، خود مشغولی بیش از حد فرد است. اصطلاحاتی چون خودپرستی، خودستایی، مجذوب خود شدن و خود خواهی با خودشیفتگی مرتبطند. اصطلاح نارسسیم از اسطوره‌ای یونان برگرفته شده. «پسرکی زیباروی به نام نارسیس (گل نرگس) به حدی زیبا بود که هر دختری او را می‌دید، آرزو می‌کرد کاش به همسری وی در می‌آمد؛ اما پسرک هیچ یک از آنها را نمی‌پسندید و



وسعت منزل رضا (ع)، بیماران خاص و مسئولیت آستان قدس رضوی

* نوشته:

محمد محمودی
کارشناس و
تحلیلگر فرهنگی
مشاور رسانه
ای رئیس بنیاد
امور بیماری
های خاص

شهد محبت رضا (ع) همواره در طول تاریخ میزبان جان‌های خسته و تن‌های بیماری بوده که خاص‌ترین درمان دنیا را از آستان امام رئوفی می‌طلبیدند که از سویی ثامن الائمه نامیده می‌شد و از سمتی دیگر، ضامن آهو.

مشهد الرضا همواره میزبان جریان جاری و ساری میلیون‌ها زائر شمس‌الشموس است. در جمع عظیم متوسلان به این بارگاه، بیماران خاص و صعب‌العلاجی هستند که دفتر زندگی آنها درگیر برگ‌های طاقت فرسا و نفس‌گیری است که از سراسر ایران و حتی از کشورهای همسایه روی به مشهد مقدس آورده و طلب شفاعت و درمان می‌کنند.

در گذشته‌های نه چندان دور، نیکوکارانی بودند که اموال و املاکشان را به نیابت از حضرت رضا(ع)، وقف تأمین نیاز بیماران خاص نموده‌اند. به عنوان نمونه در کتاب آستان قدس رضوی و موقوفه محراب خان، به نکات جالبی در این زمینه پرداخته شده است. محراب خان یکی از والیان مرو بود. او در زمان خود به آبادانی علاقه فراوانی داشت و تاسیسات پرشماری از قبیل آب انبار، مسجد، کاروان سرا و... بنا کرد. وی در بخشی از وصیت‌نامه‌اش، قسمت زیادی از مرزعه و درآمد آن را وقف امور خیریه و کمک به ایتم، بیماران سخت و... می‌کند. میرزا عبدالوهاب آصف‌الدوله شیرازی، حاکم وقت خراسان و متولی باشی آستان قدس رضوی هم جذامیان را جمع‌آوری و در زمین موقوفه به جا مانده از محراب خان مستقر کرد. پس از آن، محمد ولی خان اسدی مجموعه‌ای مجهز به درمانگاه و آشپزخانه برای آنان ساخت. به تدریج جذامیان جمع‌آوری شده به حدود ۴۰۰ نفر رسیدند و خیرین دیگری همچون آقایان احمد و محمود خیامی از خدام آستان به همراه سرکار خانم سود آور و همکاری نهادهای بین‌المللی، بیمارستان مجهز به امکانات مورد نیاز و خانه کوچکی هم در ضلع شمالی بیمارستان برای افراد مجرد و متأهل تدارک دیدند و تا سالیان مدیدی به نیابت از حضرت رضا(ع) میزبان مهمانان بیمار از سراسر کشور شدند.

به نظر می‌آید امروز با توسعه امکانات ارتباطی و اطلاع رسانی، آستان قدس رضوی می‌تواند با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص، تسهیلات ویژه‌ای را برای ساماندهی «سفرهای معنوی-درمانی» بیماران خاص در قالب تورهای گردشگری سلامت به مشهد مقدس فراهم آورده تا مهر رضا را در قلب‌های بیماران خاص بیش از پیش جاری کنند. این مسئولیتی است که محبت و وسعت منزل امام رضا(ع) نسبت به بیماران خاص بر دوش آستان قدس رضوی قرار داده است. چنانکه که خود حضرت بر آن تأکید کرده است. إِنَّ أَبَا الْخَسَنِ عَلَيْهِ السَّلَامُ سُئِلَ عَنْ أَفْضَلِ عَيْشِ الدُّنْيَا، فَقَالَ: سِعَةُ الْمَنْزِلِ وَ كَثْرَةُ الْمُجْتَبِينَ. از حضرت رضا علیه السلام پرسیدند: بهترین خوشی و لذت دنیا چیست؟ فرمود: خانه وسیع و فراوانی دوستان. بحار الانوار، ج ۷۱، ص ۱۷۷. والسلام.

* کتاب «آستان قدس رضوی و موقوفه محراب‌خان با تکیه بر اسناد جذامیان» برای نخستین بار در سال ۱۳۹۵ روانه بازار نشر شده است و در آن با تکیه بر دو هزار برگ سند موجود در مرکز اسناد آستان قدس رضوی و پژوهش‌های میدانی، شرح چگونگی شکل‌گیری جذام‌خانه و وضعیت جذامیان بیان شده است. سنابادی، مؤلف این کتاب در این باره می‌گوید: پیش از سال ۱۳۰۳ قمری، مبتلایان به جذام که برای شفا جستن و کسب روزی به مشهد می‌آمدند، چون جایی برای ماندن نداشتند، در اطراف حرم مطهر و داخل شهر پراکنده بودند. از این‌رو، میرزا عبدالوهاب آصف‌الدوله شیرازی، حاکم وقت خراسان و متولی باشی آستان قدس رضوی (۱۳۰۳-۱۳۰۱ق) جذامیان را جمع‌آوری و آنان را در بخشی از زمین‌های شادکن از موقوفات آستان قدس رضوی به نام قلعه محراب‌خان جای داد. پس از آن، محمد ولی خان اسدی در دوره نیابت تولیت خود (۱۳۱۴-۱۳۰۵ش) مجموعه‌ای مجهز به درمانگاه و آشپزخانه برای آنان ساخت. آستان قدس رضوی در سال ۱۳۳۵ش، پس از کارهای تکمیلی دیگر، جذام‌خانه را با همه متعلقاتش به بهداری استان خراسان واگذار کرد که آسایشگاه محراب‌خان نامیده شد.

کتابی درباره اشکها و لبخندهای سرطان!

فرقی نمی‌کند به لوله‌ی تفنگی که به سمت نشانه رفته نگاه کنی یا مبتلا به سرطان شده باشی، اگر نتوانی به خودت مسلط باشی پیشاپیش مرده‌ای. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۲۱۰).

شیمی درمانی دردناک بود. مبارزه با سرطان هرگز آسان نیست؛ چون سرطان یک عفونت و زخم خارج از بدن یا باکتری و ویروس نیست که ریشه کن شود. برای مبارزه با این بیماری می‌بایست علیه بدن خودم و سلول‌های خودم می‌جنگیدم. تنها راه نجات خودتخریبی بود. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۱۹۱).

بیماری در نمی‌زند. مودبانه پشت در نمی‌ایستد تا شما در را باز کنید، بلکه سرش را پایین می‌اندازد و با خشونت وارد می‌شود، یقه‌تان را می‌گیرد و شما را به کشور بیماری می‌برد. حالا شما شهروند این کشور محسوب می‌شوید، شهروند این جعبه‌ی مهروموم شده، مطبوع و بزرگ با کف سفیدرنگی که برق می‌زند و ملحفه‌های یک دست سفید و افراد سفیدپوشی که در رفت و آمد هستند. هوا پر از مواد ضدعفونی کننده است. چهره‌های آشنایی از فاصله دور قابل تشخیص هستند که سعی دارند به شما اطمینان خاطر بدهند. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۱۸۸).

بیمارانی هستند که با سرطان می‌جنگند و بعد برمی‌گردند و یک زندگی عادی را از سر می‌گیرند. افتخار می‌کنم که یکی از آنها هستم. الان آن قدر سلامت و حالم خوب است که به سختی می‌توانم باور کنم روزی مریض بوده‌ام. گاهی اوقات از خودم می‌پرسم آیا واقعا سرطان داشته‌ام یا همه چیز فقط یک خواب بد بوده؟ (من یک نجات یافته ام - صفحه ۳۱).

من با امید کم آمدم و با اعتقاد به معجزه بیرون رفتم. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۳۴).

بهبود یافتن از ذهن شروع می‌شود نه از جسم. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۳۸).

آنچه باید بدانی این است که هر درمانی موقت است. درمان فقط مرگ را به تعویق می‌اندازد. زمین زیرپایت تو را فرا می‌خواند و تو تنها برای مدتی کوتاه می‌توانی دعوتش را رد کنی. در نهایت او پیروز می‌شود، همان که همیشه پیروز بوده. یک روز زمین دهان باز می‌کند و تمام تو را در خود فرو می‌برد؛ بدنت محو و نابود می‌شود. افکارت، گذشته‌ات، آینده‌ات، روابط و دلبستگی‌هایت و کسی که گمان می‌کنی هستی، همه از هستی محو خواهند شد. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۲۲).

بنا به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص در قسمت دیگری از متن پشت جلد کتاب من یک نجات یافته ام، آمده است: به عنوان یک سرطان‌شناس سخت است که به خانه برگردم و با خیالی راحت غذا بخورم یا شب به خواب بروم و بدون آن که بالشم خیس شده باشد از خواب بیدار شوم و مطمئن نباشم که آیا این اشک‌های خودم بوده یا بیمارانم. این را می‌دانم که در این دنیای خارق‌العاده درست مثل ماسه‌های ریز ساحل چیزی جز ذره‌ای ناچیز نیستیم. اما با رابطه‌ای که با بیمارانم برقرار کرده‌ام مثل تمام آن‌ها مصمم و تسخیرناپذیر شده‌ام. نجات یافتگان از سرطان بیش از علم پزشکی به من درس یاد داده‌اند.

کتاب من یک نجات یافته ام با عنوان فرعی: ۱۰۸ داستان درباره غلبه بر سرطان توسط دکتر ویجی آناند ردی به رشته تحریر درآمده و با ترجمه هدیه جامعی توسط انتشارات، کتاب کوله پستی چاپ و روانه بازار نشر شده است.

چرا من؟ از بین تمام افراد کلاس و تمام افراد مدرسه، چرا من سرطان گرفته بودم؟» می‌دانم که تمام بیماران سرطانی حتما این سوال را از خودشان می‌پرسند اما من بخاطر ستم احساس می‌کردم در مورد من اشتباه شده است!». این جمله از کتاب من یک نجات یافته ام است که در آن به ۱۰۸ داستان واقعی از غلبه بر سرطان پرداخته شده است.

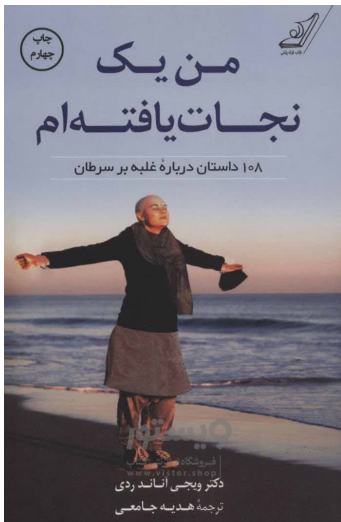
به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص به نقل از کافه بوک kafbook.ir در قسمتی از پشت جلد کتاب من یک نجات یافته ام آمده است: این کتاب فقط ۱۰۸ داستان نیست. این آینده مبارزه ما علیه سرطان است. مرحله‌ی ست که نجات‌یافتگان از سرطان پشت سر گذاشته‌اند، مرحله‌ی از اشک‌ها تا لبخندها. من یک نجات یافته ام درباره افرادی ست که از سرطان نجات یافته‌اند. مسیری که طی کرده و استقامت بی‌نهایتی که در این راه از خود نشان داده‌اند و حالا درست مثل سایر انسان‌ها زندگی می‌کنند. این کتاب تلاشی‌ست برای قدر دانی و احترام به هدف و استقامت آن‌ها و منبعی‌ست برای کسانی که در مسیری مشابه قدم برمی‌دارند. بنا بر همین گزارش، ساختار کتاب من یک نجات یافته ام، شامل یک شرح حال خود نوشت از هر بیمار؛ روند زندگی پیش از تشخیص بیماری، اولین مواجهه با علائم آن، مراجعه به پزشک و تشخیص بیماری، روند روانشناختی مواجهه با سرطان، شروع اقدامات درمانی و بازگشت سلامتی است.

در بخش دیگری از کتاب من یک نجات یافته ام آمده است: البته رویه‌ی افراد در مواجهه با بیماری سرطان، متفاوت است، اما با مطالعه‌ی شرح حال آنها در این کتاب این نتیجه آشکار می‌شود که این ۱۰۸ نفری که از چنگ بیماری رهایی یافته‌اند، دقیقا همان‌هایی هستند که تصمیم گرفته‌اند سختی را به جان بخرند و با این مشکل کنار بیایند. کوتاه آمدن در برابر حریف پرمدهایی چون سرطان کار معقولی نیست. چرا وقتی که می‌توان شمشیری از جنس درمان کشید و سر سرطان را از تنش جدا کرد، نباید بنشینیم و شاهد پیروزی‌اش باشیم!؟.

نکات جالب و توصیه‌های عملی فراوانی هم در لا به لای کتاب من یک نجات یافته ام آمده است:

زندگی هر دو حالت را با خودش دارد: مصائب و معجزات، لذت و درد، شکست و پیروزی. تمام این اتفاقات متضاد همه در فرصت کوتاهی که در این زندگی داریم با هم جمع شده‌اند و تنها کاری که می‌توانی بکنی این است که زندگی‌ات را با تمام این اتفاقاتش مثل یک فیلم تماشا کنی و یا مثل یک کتاب داستان بخوانی. تمام اتفاقات زیبا و زشت، یک به یک آشکار می‌شوند و خود را نشان می‌دهند. برنامه‌ریزی‌هایت را باید با مداد بنویسی نه با خودکار، چون ممکن است بخاطر اتفاقات پیش بینی نشده مجبور به تغییرشان شوی. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۷۰).

می‌خواهم خالصانه از تمام افراد خواهش کنم تا به محض اینکه متوجه مشکلی غیرعادی در بدنشان شدند به دکتر مراجعه کنند. دوره‌ی درمان من به طرز غیرقابل باوری دشوار بود و متأسفانه بخشی از این تقصیر خودم بود. من از بدنم غفلت کردم و اولویت را به فیلمی که مشغول کار بر رویش بودم، دادم. این اشتباهی رایج در دنیای امروز است. کار را در وهله‌ی اول قرار می‌دهیم و احتمالا خانواده در جایگاه دوم قرار دارد، در حالی که سلامتی‌مان در اولویت‌بندی‌هایمان جایی ندارد. خواننده‌ی عزیز! می‌خواهم به شما یادآوری کنم مراقب خودتان و مراقب بدنتان باشید. پیشگیری همیشه بهتر از درمان است. باور کنید، من تجربه‌اش را دارم. (من یک نجات یافته ام - صفحه ۱۵۶).



شرح مختصری از فرآیند عضویت و مراحل رای گیری بر اساس اساسنامه فدراسیون بین المللی (TIF)



گواهی شماره: ۳۰۵۷۶



معرفی انتشارات

فدراسیون بین المللی تالاسمی، یک سازمان غیردولتی و بیمار محور، که در سال ۱۹۸۶ تأسیس شد، امروزه از حقوق بیماران برای دسترسی به مراقبت های بهداشتی، اجتماعی و غیره با کیفیت از طریق همکاری با بیش از ۲۰۰ انجمن ملی در ۶۴ کشور در سراسر جهان حمایت می کند. این انجمن توسط گروه کوچکی از پزشکان و بیماران، والدین که نماینده انجمن های ملی بیماران، عمدتاً از قبرس، یونان، ایتالیا، بریتانیا و ایالات متحده بودند، تأسیس شد. کشورهایی که در آنها تالاسمی به عنوان یک اختلال ژنتیکی و ارثی شناخته شده بود که در صورت عدم توجه به پیشگیری و مدیریت موثر، پیامدهای پزشکی، عمومی، بهداشتی، اجتماعی و اقتصادی زیادی دارد. بنابراین، اینها کشورهایی بودند که در آنها فعالیت های تحقیقاتی قوی آغاز شد و اولین برنامه های کنترلی در اوایل دهه ۱۹۸۰ با موفقیت قابل اندازه گیری اجرا شد. منطق این اعضای مؤسس بر تأسیس یک سازمان بین المللی چتری برای ایجاد تجربه انباشته و دانش به دست آمده بود، با هدف حمایت از تلاش های کشورهای دیگر از اواسط دهه ۱۹۸۰، شیوع جهانی این بیماری به خوبی تأیید شده بود. کتابچه حاضر نسخه ترجمه شده توسط بنیاد امور بیماری های خاص کتابچه شرح مختصری از فرآیند عضویت و مراحل رای گیری بر اساس اساسنامه فدراسیون بین المللی تالاسمی می باشد که توضیحاتی در رابطه با شرایط انتخابات و کاندیداها ارائه می کند.

ضرورتِ خاصِ اجتماعی برای بیماران خاص

* منبع:

www.salamatnews.com/news/۳۵۸۷۰۹

بیماری های خاص صرفاً جنبه ی ژنتیک ندارد و تأثیر متغیرهای روانی و اجتماعی در بروز و تشدید آن بسیار قابل توجه و نیازمند پژوهش های گسترده می باشد.

تمرکز بر ابعاد اجتماعی بیماری های خاص، نظیر افزایش سطح آگاهی و رفتارهای درست، خود مراقبتی و آموزش های مهارت های زندگی و اجتماعی تا حدود زیادی به کنترل و کاهش این بیماری منجر شود.

مددکاران اجتماعی از مهمترین گروه هایی هستند که می توانند اقدامات موثری به منظور آگاه سازی عموم جامعه، آرایه ی مداخلات موثر جهت کاهش مشکلات بیماران خاص و توانمندسازی آنها از طریق تشکیل گروه های همیار، گروه درمانی و اقدامات اجتماع محور انجام دهند.

افرادی که به بیماریهای خاص مبتلا می گردند در کنار درمان، به حمایت های روانی و اجتماعی نیاز دارند تا به این وسیله مشکلات شان کمتر شود. مطالعات نشان داده که بیماران خاص بدون داشتن حمایت های خانوادگی و اجتماعی قادر به مدیریت نیازهای خود نخواهند بود و این یک ضرورت خاص برای آنان است.

عوامل متعددی در بروز بیماریهای خاص تأثیر دارند که می توان آن را به عوامل ژنتیک، روانی و اجتماعی تقسیم بندی نمود.

عوامل اجتماعی نظیر سبک زندگی از متغیرهای تأثیرگذار در بروز و شیوع بیماری های خاص محسوب می شود. به عنوان مثال مصرف سیگار، استفاده ی بیش از حد از الکل، رژیم غذایی نامناسب، عدم فعالیت های بدنی، اضطراب و استرس از عوامل تأثیرگذار محسوب می شود که بسیاری از آنها قابل پیشگیری می باشند.

هر چند ممکن است متخصصان داشتن سبک سالم زندگی را تشویق نمایند اما برخی از افراد به دلیل عدم درک این پیام ها و در نتیجه عدم تغییر در رفتار، ممکن است اقدام به تغییر در سبک زندگی نکرده و به رفتارهای ناسالم خود ادامه دهند. در چنین شرایطی متخصصانی نظیر مددکاران اجتماعی دشواری های متعددی در جهت تغییر رفتار افراد خواهند داشت. لذا یکی از مهمترین روش ها برای تغییر این عادت های زیان بار، می تواند اقدامات اجتماع محور با محوریت آموزش های مبتنی بر مدرسه، خانواده و محله باشد. در این رابطه می توان از تکنیک هایی نظیر مدیریت استرس، آموزش تغذیه ای مناسب و تمرین به منظور کاهش رفتارهای خطرآفرین استفاده نمود.

بنابراین بروز و تشدید بیماری های خاص می تواند با فقر فرهنگی، فقر اقتصادی، سبک زندگی و انتخاب های نادرست مرتبط باشد. بر اساس مطالعات پزشکی بیمارانی که در برنامه های جامع اصلاح سبک زندگی مشارکت فعالی دارند فرایند درمان و بهبودی آنها می تواند به بهبود شرایط بالینی و تغییر در وضعیت روانی و اجتماعی آنها منجر گردد.

حمایت و خودمدیریتی می تواند به عنوان یک فلسفه و دیدگاه در کار با افرادی که مبتلا به بیماری های مزمن هستند تعریف شود. مدل حمایت و خودمدیریتی برای همه ی بیماران مزمن به یکسان مورد استفاده قرار نمی گیرد و ممکن است که همه ی نیازهای آنها را برآورده نسازد. اما تعدادی از مدل های خود حمایتی و برنامه های آموزشی وجود دارند که مبتنی بر شواهد بوده و می تواند در درمان بیماران خاص موثر باشد. وقتی که در سازمان ها مشارکت وجود داشته باشد طیفی از فرصت های خود حمایتی برای پاسخگویی به نیازهای مددجویان ممکن است وجود داشته

باشد. مدل های جهانی این موضوع به شرح زیر است:

(۱) مدل استنفورد: این مدل از ابتدای دهه ۱۹۹۰ در دانشگاه استنفورد ایالات متحده توسعه داده شد. این مدل شامل یک دوره ی ۶ هفته ای مبتنی بر گروه است که بین ۱۰ تا ۱۵ نفر در آن مشارکت دارند. این روش از نظر محتوا بسیار ساختارمند است و نیازمند سه برنامه ی آموزشی سه روزه است که توسط رهبران گروه آرایه می شود. حضور در این گروه ها باعث کاهش احساس انزوا و تسهیل خودکارآمدی در بین بیماران می شود. علاوه بر این به تسهیل توانمندی شرکت کنندگان از طریق آموزش همسالان و به اشتراک گذاشتن تجربیاتشان منجر خواهد شد. در این گروه ها بر مهارت حل مسئله و هدف گذاری تمرکز می شود. حضور در این گروهها با محدودیت هایی نیز مواجه است که از جمله می توان به محدودیت زمانی تشکیل گروه، ظرفیت محدود این گروهها و عدم پاسخ دهی به همه ی افراد اشاره نمود.

(۲) مدل فلیندرز: این مدل از دهه ۱۹۹۰ در استرالیا توسعه داده شد و ابزارهایی برای ارزیابی ظرفیت های خودمدیریتی و تکنیک هایی نیز به منظور مشارکت دادن مددجویان فراهم می نماید. این طرح مبتنی بر ارزیابی جامع و فرایند برنامه ریزی مراقبت است. همچنین از ابزارهای استاندارد نیز استفاده می شود. علاوه بر این از پرسشنامه هایی نیز به منظور شناسایی مشکلات و اهداف طرح مراقبت استفاده می گردد. این برنامه نیازمند یک دوره ی آموزشی دو روزه است. از ویژگی های این برنامه می توان به تمرکز بر فرد، تعریف اهداف فردی به جای اهداف کلینیکی، ارتقای آموزش سیستم های تغییر با سازمان ها جهت حمایت از خودمدیریتی و مراقبت از بیماران مزمن اشاره نمود.

(۳) مصاحبه ی انگیزشی: این روش مبتنی بر مددجو به منظور افزایش انگیزه های درونی برای تغییر و کاهش جهت حل و فصل مشکلات است. این دیدگاه عمدتاً بر اساس نظریه شناختی- رفتاری استوار است و طیف وسیعی از مهارت ها در مراحل تغییر رفتار را در بر می گیرد. این روش بسیار انعطاف پذیر بوده و می تواند در بسیاری از زمینه ها کاربرد داشته باشد.

(۴) مداخله و حمایت همسالان: یکی از دیدگاه هایی است که بر اساس آن افرادی که دارای درد مشترکی می باشند مداخله و حمایت همسالان است. در این گروه ها اقدام به حمایت و کمک از همدیگر نموده و به بهبودی شرایط آنها برای مواجه با تغییرات زندگی منجر می گردد. این روش کم هزینه تر از روش مدیریت مورد می باشد و به دلیل داوطلبانه بودنش نیز دارای اهمیت بسیاری است. لذا احتمال ماندگاری آن نیز بیشتر است. افرادی که حمایت های اجتماعی را دریافت می نمایند احتمال اینکه افسرده شوند بسیار اندک است. همچنین حضور در گروه های همسال که دارای درد مشترک می باشند به افزایش اعتماد به نفس آنها منجر شده و خود ارزشمندی و کیفیت زندگی آنها را نیز بهبود می بخشد. در نهایت منجر به بهبود سلامت رفتار و پیامدهای آن خواهد شد. گروههای همسال از طریق به اشتراک گذاشتن تجربیات و اطلاعاتشان، ایجاد مدل موثر حمایتی، تشویق و تقویت به کاهش احساس انزوای اعضا کمک می نمایند. همچنین در این گروهها به آموزش مهارت های حل مسئله و کمک های درمانی می پردازند. به این ترتیب حمایت های غیر رسمی، حمایت عاطفی و عمل متقابل منجر به افزایش خودارزشی، افزایش حمایت های اجتماعی ادراک شده، افزایش خلق مثبت و افزایش درک و اهمیت خود مراقبتی خواهد شد. در نهایت چنین روندی به بهبود کیفیت زندگی، بهبود رفتارها و انتخاب های سالم، کنترل بیماری و کاهش بستری شدن و مرگ و میر در بین این بیماران منجر می گردد.



بخشنامه ای که بیماران خاص باید بخوانند!

ج - تعاریف:

وزارت : عبارت است از وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
سازمان : عبارت است از سازمان غذا و دارو
دستگاه اجرایی : عبارت است از معاونت های غذا و دارو دانشگاه های علوم پزشکی و سایر مراکزی که بنابر تشخیص سازمان غذا و دارو مجاز به صدور معرفی نامه می باشند.
ضوابط : عبارت است از مجموعه دستورالعمل های مربوط به مساعدت (بخشی از هزینه دارویی، تجهیزات و ملزومات پزشکی مصرفی بیماران خاص، صعب العلاج و نیازمند) که توسط سازمان غذا و دارو تهیه و ابلاغ می گردد.
سامانه : سامانه مرکزی مساعدت به بیماران خاص و صعب العلاج داروخانه طرف قرارداد:
 کلیه داروخانه هایی که دارای قرارداد و یا تفاهم نامه همکاری با سازمان غذا و دارو و یا دستگاههای اجرایی مرتبط جهت ارائه دارو یا ملزومات پزشکی با تخفیف ذکر شده در معرفی نامه می باشند.

د- مسئولیت ها:

۱) سازمان غذا و دارو : تأمین کننده و هماهنگ کننده دارو، تجهیزات و ملزومات پزشکی مصرفی مورد نیاز بیماران خاص و صعب العلاج بی بضاعت و تخصیص بودجه به دانشگاه های علوم پزشکی مربوطه و داروخانه های طرف قرارداد پس از دریافت بودجه مورد نیاز از وزارت متبوع می باشد و ناظر بر حسن انجام وظایف محوله خواهد بود.

۲) دستگاه اجرایی:

۱ - ۲ : پس از پایش بیماران و احراز نیازمندی و بیماری (توسط مقام مسئول) ، تعیین مبلغ تخفیف داروی مورد نیاز بیماران و معرفی به داروخانه های طرف قرارداد جهت اخذ تخفیف با ارائه معرفی نامه که حاوی مشخصات دقیق بیمار شامل نام بیمار، نام

* منبع:

سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران
<https://www.irimc.org/news/id/41202>

مجله خاص در مسیر گسترش اطلاع رسانی و آگاهی بخشی درباره بخشنامه ها و شیوه های اجرایی مساعدت به بیماران خاص در سراسر کشور، مفاد شیوه نامه اجرایی ابلاغی وزارت بهداشت و درمان (مهرماه ۱۳۹۵) را در زمینه مساعدت و حمایت از بیماران خاص و صعب العلاج نیازمند و بی بضاعت را منتشر می نماید تا بیماران خاص حتما آن را بخوانند و مسیر جبران هزینه های سنگین و تحمل ناپذیر دارویی، تجهیزات و ملزومات پزشکی مصرفی را در نظر داشته باشند. این مطلب فقط جنبه اطلاع رسانی دارد و مجله خاص هیچگونه مسئولیتی در قبال انجام یا عدم انجام مفاد آن ندارد:

شیوه نامه اجرایی مساعدت به بیماران خاص و صعب العلاج نیازمند:

الف - هدف:

ارائه کمک به بیماران صعب العلاج نیازمند بابت جبران هزینه های سنگین و تحمل ناپذیر دارویی، تجهیزات و ملزومات پزشکی مصرفی بنابر ردیف درمان بیماران خاص و صعب العلاج می باشد.

ب - دامنه عملکرد:

سازمان غذا و دارو ، دانشگاه های مرتبط، داروخانه های منتخب و سایر مراکزی که بنابر تشخیص سازمان غذا و دارو مجاز به صدور معرفی نامه می باشند.

در صورت آزاد بودن دارو و کپی نسخه در صورت بیمه بودن دارو اصل فاکتور فروش و تحویل دارو، ممه‌ور به مهر داروخانه تصویر صفحه اول دفترچه بیمار (در صورت آزاد بودن این مورد نیاز نمی باشد) تصویر کارت ملی بیمار

ه - سوابق مورد نیاز جهت اجراء :

دانشگاه باید مواردی که در شرح مراحل اجراء گفته می شود را کپی برابر اصل نموده و در سوابق بیمار نگهداری نماید. داروخانه ها موظف اند مبلغ تخفیف به هر بیمار را به همراه مستندات که در شرح مراحل اجراء ذکر می گردد ضمیمه نمایند تا به دستگاه اجرایی مربوطه تحویل دهند.

و - اولویت ها و سقف کمک :

الف: (۱) داروهای مربوط به بیماران صعب‌العلاج و خاص که خارج از تفاهم نامه سازمان غذا و دارو با سازمان های بیمه گر می باشد تا سقف ۷۰٪ سهم پرداختی بیمار - داروهای مشمول تفاهم نامه که سهم بیمار بیش از ۳۰٪ باشد تا سقف ۵۰٪ سهم پرداختی بیمار - داروهای مشمول تفاهم نامه که سهم بیمار کمتر از ۲۹٪ باشد تا سقف ۴۰٪ سهم پرداختی بیمار

ب - در موارد زیر مساعدت قابل انجام نیست:

(۱) داروهای خارج از فهرست رسمی کشور

(۲) مکمل های تغذیه ای و رژیمی

ج - پس از پایش و احراز صحت بیماری، با توجه به مبلغ پیش فاکتور صادره از سوی داروخانه تا سقف فوق الذکر تخفیف برای خرید داروی جدید طبق معرفی نامه صادر می گردد. ضمناً اگر بیمار معرفی نامه از ارگان های دولتی مانند مجلس، ریاست جمهوری و ... داشته باشند لازم است رونوشت معرفی نامه جهت اطلاع از مساعدت انجام شده ارسال شود.

ز - شرح مراحل اجراء :

ز - ۱ : دستگاه های اجرایی موظف اند برای هر بیمار که برای دریافت کمک هزینه دارویی مراجعه می نماید مدارک ذیل را دریافت نمایند :

- رؤیت نتیجه پاتولوژی و آزمایشات مربوط به بیماران و اخذ تصویر آن.

- گواهی معتبر پزشک معالج با ذکر نام بیماری، نام دارو و دستور مصرف آن (بیش از یک ماه از تاریخ نسخه نگذشته باشد).

- نسخه بیمار با مهر پزشکی که گواهی را صادر نموده است برای مصرف ۱ ماه.

- رؤیت اصل کارت ملی یا اصل شناسنامه و دفترچه بیمه درمانی بیمار و اخذ تصویر آنها.

- پیش فاکتور چاپی از داروخانه دارای تفاهم نامه با سازمان غذا و دارو یا دستگاه اجرایی.

- درخواست کتبی بیمار که آدرس و تلفن ثابت و همراه بیمار در آن قید شده باشد.

تبصره ۱ : حضور بیمار و یا خانواده درجه یک ایشان (با اثبات رابطه خانوادگی) جهت دریافت معرفی نامه الزامی می باشد.

تبصره ۲ : در موارد استثناء و در صورت احراز هویت بیمار از سایر طرق ممکن، پذیرش تصویر کارت ملی یا شناسنامه با تشخیص و تأیید مقام مسئول بلامانع است متن کامل اطلاعیه مذکور در فایل متن خبر قابل مشاهده می باشد.

پدر، شماره کد ملی، مبلغ تخفیف مربوط به شماره صفحه و کد بیمه، منضم به نسخه معتبر پزشک معالج انجام خواهد شد.

۲-۲ : دانشگاه موظف است از پزشک معالج مربوطه اطلاعات لازم را در مورد داروی مورد نیاز بیمار کسب نماید. در مورد داروهایی که نمونه ایرانی موجود می باشد مساعدت براساس نمونه ایرانی پرداخت می گردد و استفاده از داروی مشابه خارجی مشروط بر تأیید ضرورت مصرف آن توسط پزشکان معتمد دانشگاه علوم پزشکی مربوطه خواهد بود.

۲-۳ : دستگاه اجرایی موظف است در حدود اعتبارات تأمین و تخصیص داده شده از سوی سازمان، به بیماران مساعدت نماید. تبصره ۱: مساعدت به بیماران مورد نظر از محل اعتبارات دانشگاهی (مازاد بر اعتبار دریافتی از سازمان) با نظر ریاست محترم دانشگاه بلامانع است.

تبصره ۲: مساعدت به بیماران به صورت یک ماه درمیان و صرفاً برای بیماران نیازمند و بی بضاعت صورت پذیرد (در صورت تشخیص معاون محترم غذا و دارو در تعداد دفعات کمک به بیماران محدودیت وجود ندارد).

تبصره ۳: مساعدت برای داروی مورد نیاز حداکثر یک ماهه بیمار انجام پذیرد.

۳) داروخانه های طرف قرارداد :

۳-۱ : انجام هماهنگی های لازم برای مساعدت به بیماران نیازمند که دارای معرفی نامه از طرف سازمان غذا و دارو، معاونت های غذا و دارو دانشگاه های علوم پزشکی سراسر کشور و یا سایر مراکز مذکور در بند (ب) شیوه نامه می باشند و ارائه دارو با تخفیف مندرج در حواله (معرفی نامه).

۳-۲ : داروخانه ها باید داروی مورد نیاز بیماران را تأمین و میزان اعتبار تعیین شده را از مبلغ نسخه کسر کرده و از محل اعتبارات ارائه شده دریافت نماید. داروخانه موظف است نسخه پزشک را به طور کامل تحویل بیمار دهد و مابه التفاوت مبلغ نسخه را از بیمار دریافت کند (تخفیف ارائه شده به بیمار بابت تهیه کل اقلام موجود در نسخه می باشد و داروخانه نباید معادل مبلغ تخفیف ارائه شده در حواله، دارو را به صورت رایگان به بیمار تحویل دهد)

تبصره : چنانچه در حواله ارسالی از طریق سازمان غذا و دارو و دستگاه های اجرایی قید گردد که بیمار می تواند از داروی خارجی استفاده نماید، انجام این امر بلامانع است در غیر اینصورت رعایت بند ۲-۲ الزامی می باشد.

۳-۳ : داروخانه طرف قرارداد موظف است برای هر نسخه بیمار پیش فاکتور چاپی با قید مبلغ هر دارو، کسر تعهدات بیمه و مساعدت سایر مراکز و سهم بیمار را صادر نماید تا براساس آن نامه مساعدت صادر گردد.

۳-۴ : داروخانه طرف قرارداد متعهد می گردد هر ۳۰ روز فهرست اسامی بیماران مراجعه کننده به داروخانه را همراه با مبلغ کل فاکتور و مبلغ تخفیف به هر بیمار به همراه مستندات مذکور در بند ۳-۲ تهیه و ضمیمه نمایند که پس از بررسی به معاونت غذا و دارو دانشگاه های علوم پزشکی مرتبط تحویل گردد.

۳-۵ : مدارک و مستنداتی که باید توسط داروخانه (طرف قرارداد) به سازمان غذا و دارو و دستگاه های اجرایی مرتبط تحویل گردد شامل موارد زیر می باشد: معرفی نامه صادره از طرف سازمان غذا و دارو و دستگاه اجرایی اصل نسخه پزشک

گزارش تصویری از روند اجرایی کلینیک مرکز پزشکی خاص شرق تهران و بیمارستان هاشمی رفسنجانی





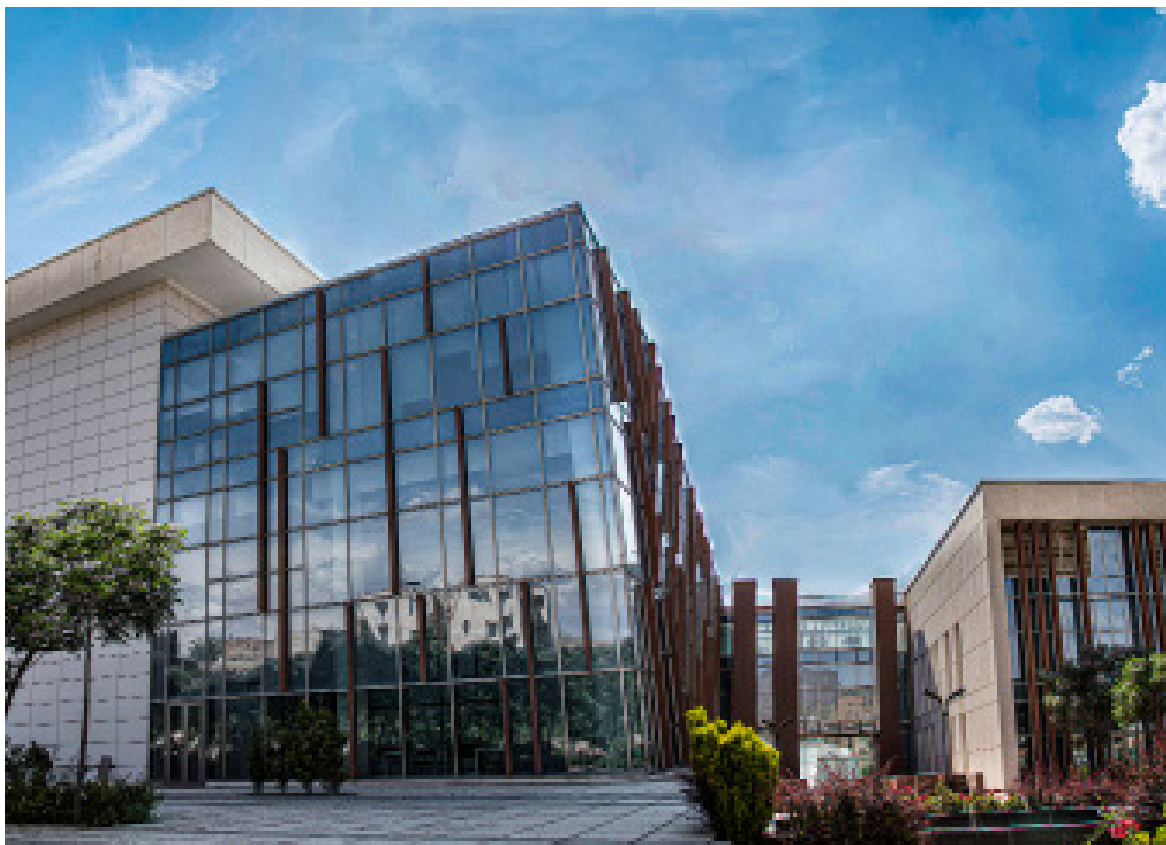
افتتاح مرکز پزشکی خاص شرق

۱۳۸۶









نمای بیرونی بیمارستان هاشمی رفسنجانی

فدراسیون ورزشی

فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا شد

مجمع انتخابات فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با حضور معاونت ورزش قهرمانی وزارت ورزش و جوانان و دبیرکل کمیته ملی المپیک برگزار شد که طی آن فاطمه هاشمی با رای قاطع اعضای مجمع به عنوان رئیس این فدراسیون انتخاب و معرفی شد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص مجمع انتخاباتی این فدراسیون با حضور فاطمه هاشمی به عنوان تک کاندیدای فدراسیون برگزار شد که طی آن، وی با رای قاطع اعضای مجمع و با ۴۴ رای مسئولیت این فدراسیون را بر عهده گرفت. در ادامه این مجمع برای اعضای هیات رئیسه نیز انتخابات برگزار شد که طی آن زهره صالح آبادی به عنوان نایب رئیس اول، مرتضی بانک به عنوان نایب رئیس دوم، سید مناف هاشمی و مهین فرهادی زاد به عنوان خبیره ورزشی، نوشین تاری وردی به عنوان خزانه دار و سید علی میررضایی به عنوان نماینده هیات های استانی انتخاب و معرفی شدند.

هاشمی: تاکید و توجه ما به ورزش همگانی است، موفقیت های بسیاری داشتیم اما هنوز تا شرایط مطلوب فاصله داریم رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در مجمع انتخابات این فدراسیون با تسلیت ایام سوگواری سرور و سالار شهیدان گفت: خاندان عصمت و طهارت الگویی همه ما در زندگی است و امیدوارم همه ما بتوانیم رهرو این بزرگواران باشیم.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص فاطمه هاشمی پس از انتخاب مجدد خود به عنوان رئیس این فدراسیون تصریح کرد: هدف ما از تاسیس ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا این بود که در کنار بیماری این عزیزان از بعد روحی و روانی کمکی به این گروه خاص داشته باشیم، برخی از افراد از بدو تولد درگیر بیماری هستند و برخی دیگر در طول زندگی با این پدیده مواجه می‌شوند که نیاز است توجه خاصی به آنها شود.

وی ادامه داد: سال ها پیش از یک ورزشکار آغاز کردیم و امروز ۱۵ هزار ورزشکار را تحت پوشش داریم و هدف اولیه ما توسعه و توجه به ورزش همگانی است چرا که می خواهیم ورزش را در خانواده ها نهادینه کنیم، هر چند هنوز اعتقاد داریم کار بسیاری داریم و باید بیشتر تلاش کنیم.

او تصریح کرد: در سال های گذشته مسابقات مختلفی را برگزار کردیم که جامعه هدف همواره با ورزش درگیر باشند، رشته های مختلفی داریم که در پیوند اعضا ۱۱ و در برخی از فضاها دیگر بر اساس توانایی، توانمندی و بر اساس دستورالعمل جامعه هدف و شرایط بیماری، رشته هایی را تعریف کرده ایم.

هاشمی گفت: در مسابقات جهانی به شکلی مستمر حضور داشته ایم و با اعزام یک ورزشکار، بنیان تاسیس انجمن ورزش بیماران خاص را پایه گذاری کردیم، از آن روز تا اکنون توجه بسیاری به حوزه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا داشته ایم و جای خوشحالی دارد در دو دوره قبلی رقابت های جهانی پیوند اعضا، ایران به عنوان پدیده مسابقات معرفی شده است.

وی یادآور شد: اتفاق خوب دیگری که در این میان رخ داد آن بود که نام فدراسیون ورزش بیماران خاص در تالار مشاهیر فدراسیون جهانی ثبت شد. در این مدت همه تلاش کردند و هیات های استانی، مربیان، ورزشکاران از یک سو و حمایت های وزارت ورزش و کمیته ملی المپیک باعث شد نتایج خوبی را به دست بیاوریم اما اعتقاد داریم این نتایج هنوز مطلوب نیست و باید بیشتر کار کنیم.





انتصاب زهره مرزوقی به عنوان سرپرست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

زهره مرزوقی با حکم، دکتر سید حمید سجادی وزیر ورزش و جوانان به عنوان سرپرست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا منصوب شد. متن حکم وزیر ورزش و جوانان به شرح ذیل است: سرکار خانم زهره مرزوقی با استعانت از خداوند متعال و با عنایت به تعهد و تجربه سرکارعالی در امور مدیریتی به موجب این ابلاغ به عنوان سرپرست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا منصوب می شوید. انتظار می رود، ضمن انجام امور جاری فدراسیون در اسرع وقت نسبت به برگزاری مجمع انتخاباتی اقدام نمایید.

انتخابات کمیسیون های ورزشکاران، مربیان و داوران فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا برگزار شد

برگزار گردید. در انتها با مشارکت بخش قابل توجهی از جامعه تحت پوشش اعضا اصلی و علی البدل کمیسیون های ورزشکاران، مربیان و داوران مشخص شدند. لازم به اشاره است که اعضا مجمع از تمامی گروه های تحت پوشش شامل تالاسمی، هموفیلی، همودیالیز، ام اس، دیابت و پیوند اعضا می باشند. پس از مشخص شدن اعضا، جلسات حضوری این کمیسیون ها در طی روزهای دوشنبه، سه شنبه و چهارشنبه در محل فدراسیون تشکیل شد. در طی این جلسات، پس از معارفه اولیه، ریاست کمیسیون با رای اعضا مجمع مشخص و سپس نمایندگان هر کمیسیون جهت شرکت در مجمع انتخاباتی پیش روی فدراسیون انتخاب شدند.

بر اساس آیین نامه جدید برگزاری مجامع فدراسیون های ورزشی، تمامی فدراسیون ها موظف به تشکیل سه کمیسیون ورزشکاران، مربیان و داوران شده اند. از همین روی، فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا ضمن رعایت قوانین، اقدام به ثبت نام از متقاضیان نمود. پس از بررسی مدارک و شرایط داوطلبین در روز یکشنبه ۷ خردادماه سالجاری و ضمن دریافت موافقت واحد امور مجامع وزارت ورزش و جوانان، انتخابات کمیسیون های این فدراسیون در روز پنجشنبه ۱۱ خرداد ماه به صورت مجازی و از طریق سایت فدراسیون و در سطح کشور و از ساعت ۸ صبح لغایت ۱۴ با حضور نماینده وزارت، بازرس فدراسیون و دبیر فدراسیون



داستان جهانی شدن یک ورزش خاص!

از گذشته شود. افتخاری بزرگ. که هرچند بدون حضور فاطمه هاشمی انجام شد و دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به نمایندگی از وی، تندیس اهدایی فدراسیون جهانی را دریافت کرد ولی کریس توماس رئیس فدراسیون جهانی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، حق مطلب را در مورد رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص ادا کرد و گفت: ((فاطمه هاشمی علاوه بر ساخت تعدادی بیمارستان و مراکز درمانی برای بیماران خاص با تلاش های ارزنده و صادقانه ای که از خود نشان داد، موفق شد شبکه ای از دفاتر (هیات های ورزشی) را هم در تمامی شهر های ایران ایجاد کند تا به بیش از ۹ هزار بیمار خاص و پیوند اعضا کمک کند تا از طریق ورزش، سلامتی و اعتماد به نفس خود را به دست بیاورند.))

این قدردانی بین المللی از آن جهت ارزشمند بود که دوباره ثابت کرد ((اعتدال و توسعه)) تنها راه پیشرفت و جهانی شدن ایران عزیز است. ایران عزیزی که هرچند روزی حتی نام بیماران هم در آن به گوش کمتر کسی رسیده بود و پیوند اعضا بیشتر ((نقصان)) تلقی می شد تا ((قهرمانی)) با نگاه توسعه گرا و معتدل یک رئیس جمهور، که ((سازندگی)) و پیشرفت را حق تمام ایرانیان می دانست. موفق شد در یک مسیر سی و اندی ساله، کار را بجایی برساند. که امروز نام یک ایرانی. به تالار مشاهیر جهانی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا. راه پیدا کند و فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در میان دهها فدراسیون جهانی مشابه، به افتخاراتی بی سابقه و اعتباری بین المللی دست یابد.

این نوشته یک ستایش نامه ی خیالی نبود. این نوشته. روایت یک داستان واقعی است. روایت داستان جهانی شدن یک ورزش خاص!

یک داستان واقعی از جنس زندگی. یک داستان واقعی از جنس سخنان گوته. که گویی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا. بر مبنای آن، تا امروز پیش آمده است. گوته می گوید: ((کسی که عزم را راسخ دارد، جهان را مطابق نظر خویش عوض می کند!)) این داستان ادامه دارد...

فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا ضمن ارائه گزارشی متفاوت از تاریخچه فعالیت های خود، تاکید کرد ورود نام فاطمه هاشمی به تالار مشاهیر فدراسیون جهانی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا نقطه اوج داستان جهانی شدن یک ورزش خاص در تاریخ ایران است.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا متن کامل این گزارش به شرح زیر است:

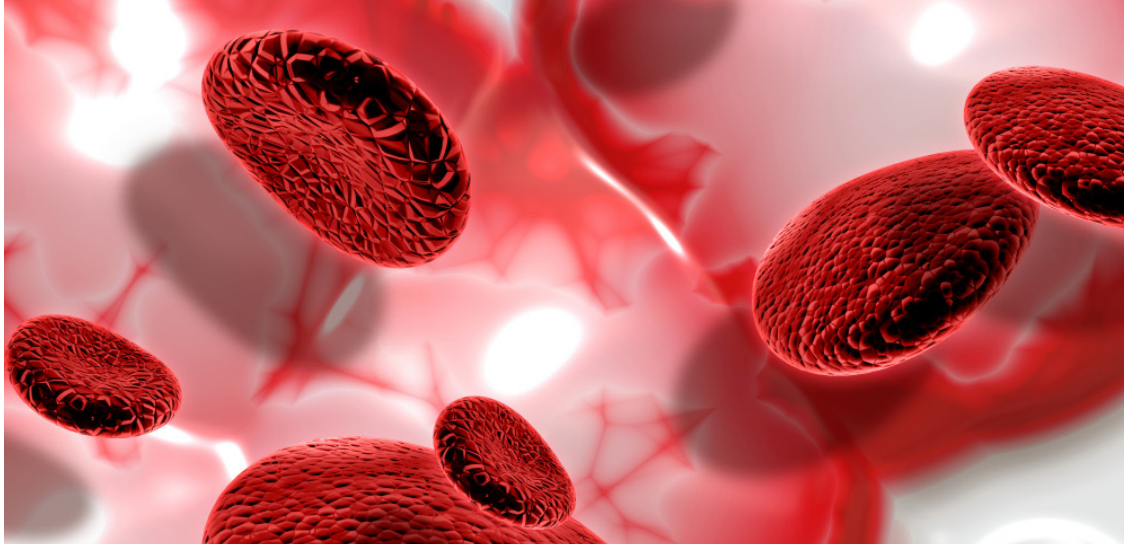
این یک داستان واقعی است. نه شعار است و نه رویا. قریب سه دهه پیش در ایران ما. حرف زدن از ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا شبیه یک شوخی تلخ بود. آن هم که سرانه فضای ورزشی لازم را برای افراد سالم هم به اندازه کافی نداشت! ولی آن روز ها ایران ما، رئیس جمهوری داشت که ایران و ایرانی، برایش مهم ترین موجودات عالم بودند. رئیس جمهوری که نه تنها بیماران خاص و پیوند اعضا را ((هزینه)) برای کشور نمی دانست. بلکه خدمت آنان را عاشقانه دوست داشت. برای همین هم، آن رئیس جمهور، وقتی حرف های دخترش را درباره مظلومیت این بیماران شنید. وصله تنش را مامور به خدمت آنان کرد.

این داستان واقعی امروز سی و اندی ساله شده. آن رئیس جمهور ایران دوست، چهره در خاک کشیده و دخترش، موهای خود را در این راه سپید کرده. ولی امروز دیگر نه تنها حرف زدن از ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا شبیه یک شوخی تلخ نیست، بلکه امسال این داستان واقعی بجایی رسید که سال ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا شد. سالی در آن همه به چشم خود دیدند. چگونه تلاش های مستمر، به نقطه اوج داستان جهانی شدن یک ورزش خاص در تاریخ جهانی ایران رسید.

امروز دیگر نه تنها بیماران خاص و پیوند اعضا، انسان های منزوی و گوشه گیری در جامعه نیستند، بلکه به خودشان، ((سفیران امید و اراده)) در جامعه شده اند و با کسب مدال های رنگارنگ در مسابقات جهانی استرالیای ۲۰۲۳ چنان افتخاری را رقم زدند که علاوه بر آنکه تحسین جهانیان را برانگیخت، موجب شد، با ورود نام فاطمه هاشمی به تالار مشاهیر فدراسیون جهانی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، نام ورزش ایران در جهان ماندگار تر



بين الملل



گزارش WHO از وضع بیماران تالاسمی در سوریه ۲۰۲۳

* برگردان و ویرایش به فارسی: محمدمحمودی
مشاور رسانه ای رئیس بنیاد امور بیماری های خاص
منبع:

<https://www.emro.who.int/syria/news/on-world-thalassemia-day-2023-who-acknowledges-support-of-donors-and-health-care-workers-who-provide-hope-to-thalassemia-patients-in-syria.html>

دکتر شنکیتی در خاتمه با بیان اینکه می توانیم همراه با کارکنان مراقبت های بهداشتی و سازمان های امدادی - در زمینه بیماران تالاسمی - تفاوت ایجاد کنیم و افق آینده روشن تری را برای تمام کسانی که نیاز بیشتری به آن دارند، ترسیم کنیم.

شایان ذکر است فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری های خاص در مصاحبه ای با روزنامه هم میهن (سه شنبه ۱۸ مرداد ۱۴۰۱) درباره دیروز و امروز و فردای بیماران تالاسمی در ایران گفته است: بحث غربالگری در بنیاد بیماری های خاص، از سال ۷۵ و روی بیماران تالاسمی آغاز شد. من برای بازدید به یکی دو کشور رفته بودم (قبرس و ایتالیا) چون این کشورها، بیماران تالاسمی زیادی داشتند و پیشگیری از آن را در کشورشان شروع کرده بودند و حتی آمار مبتلایان این بیماری در قبرس به صفر رسیده بود. ما جلسات زیادی در وزارت بهداشت داشتیم و دیدیم که برای بحث پیشگیری افرادی که می خواهند ازدواج کنند، باید قبل از انتخاب همسر آزمایش دهند. اصرار بنیاد این بود که قبل از انتخاب همسر، یعنی در دوره نوجوانی، مدارس این کار را انجام دهند، اما وزارت بهداشت با آن مخالف بود (در دوران فعالیت پدرم یکی دو کارشناس مخالفت می کردند) و می گفتند روی افراد انگ می خورد. ما در اصفهان این طرح را اجرا کردیم و ۱۰۰٪ موفق بودیم. ولی می گفتند این غلط است که بگویید ۱۰۰٪ موفق بودید چون امکان ندارد و این طرح بیشتر از ۴۰-۵۰ درصد موفق نخواهد بود. می گفتیم که وزارت بهداشت باید مکان هایی برای مشاوره ایجاد کند که افراد را راهنمایی کنند و به آنها در این باره آگاهی دهند. باید به افراد گفته شود که مواظبت کنید که نهایتاً ممکن است بچه تان به تالاسمی مبتلا شود و نیاز به سقط جنین است. آقای دکتر مرنندی در این باره، نامه ای به رهبری نوشتند و رهبری مجوز دادند که اگر زیر سه ماه آزمایش انجام بگیرد، افراد می توانند سقط جنین را انجام دهند. خلاصه اینکه مجوز داده و پیشگیری از تالاسمی در کشور شروع شد و خوب هم جلو رفت؛ طرح ما در سه استان به عنوان پایلوت (آزمایشی) انجام گرفت و بعد در همه کشور گسترش پیدا کرد. بعد از شروع فعالیت ما، وزارت بهداشت می گفت هزار تولد مبتلا به تالاسمی در سال، به ۲۵۰ تولد در سال رسید. بیشتر نوزادانی هم که با تالاسمی به دنیا می آمدند، از پدر و مادر اهل سنت بودند که این پیشگیری ها را انجام نمی دادند. به خاطر دارم مولانا عبدالحمید از سیستان به منزل ما آمده بودند (به خاطر فوت پدرم) و من به ایشان گفتم چنین مشکلی وجود دارد و ما از شما می خواهیم شما هم در این زمینه صحبتی را برای اهل تسنن داشته باشید. خوشبختانه ایشان رفتند و در یکی از نماز جمعه ها صحبت مفصلی کردند و در فضای مجازی هم پخش شد. حالا با اجرایی شدن قانون جوانی جمعیت، ما باید شاهد افزایش دوباره بیماران تالاسمی باشیم که یکی از مشکلات اساسی ما در آینده، با بیماران تالاسمی خواهد بود!

سازمان ملل همچنان نگاه ویژه ای به بیماری های خاص در سراسر دنیا دارد و World Health Organization (سازمان جهانی بهداشت) همزمان با روز جهانی تالاسمی در سال ۲۰۲۳ از کمک کنندگان، کارکنان و تمام کسانی که با انجام مراقبت های بهداشتی، به بیماران تالاسمی در سوریه امید می دهند، قدردانی کرد.

سازمان جهانی بهداشت با این اقدام در روز جهانی تالاسمی ۲۰۲۳ نشان داد در همبستگی با هزاران بیمار تالاسمی در سوریه و خانواده های آنها ایستاده است و با وجود تضعیف سیستم مراقبت های بهداشتی در سوریه در نتیجه سال ها جنگ و درگیری، همچنان روزه های امید به زندگی را در بیماران تالاسمی سوریه با لطف حمایت و فداکاری خستگی ناپذیر کارکنان مراقبت های بهداشتی، باز نگاه داشته است.

دکتر ایمان شانکیتی گزارشگر و نماینده ویژه WHO در سوریه درباره آخرین وضعیت بیماران تالاسمی می گوید: کارکنان مراقبت های بهداشتی و همراهی کنندگان آنها از روستاهای دورافتاده سوریه گرفته تا مراکز شهری، تغییر محسوسی در زندگی بیماران تالاسمی ایجاد کرده اند تا امید به زندگی و درمان را برای کسانی که نیاز بیشتری به آن دارند را به ارمغان بیاورند. خانم شانکیتی معتقد است -با وجود اقدامات انجام شده- بیماران تالاسمی در سوریه هنوز با چالش های زیادی در دسترسی به درمان و مراقبت های مورد نیاز خود روبرو هستند و سیستم بهداشتی سوریه با کمبود دارو، تجهیزات و متخصصان آموزش دیده مراقبت های بهداشتی ویژه تالاسمی مواجه است. گزارشگر و نماینده ویژه WHO در سوریه تاکید دارد که با وجود درگیری های مداوم و اختلال در سیستم مراقبت های بهداشتی در سوریه، سازمان جهانی بهداشت به حمایت از این بیماران و خانواده های آنها متعهد است.

وی می افزاید: ما در روز جهانی تالاسمی در سال ۲۰۲۳ مجدداً متعهد می شویم که به تلاش های خود برای بهبود وضعیت بهداشتی در سوریه ادامه دهیم و اطمینان حاصل کنیم که هر بیمار تالاسمی به مراقبت و درمان مورد نیاز خود دسترسی داشته باشد.



بنیاد امور بیماریهای خاص

هم اکنون نیازمند یاری نبرتا هستیم!

شماره حساب سیبا ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰
بانک ملی برای واریز کمک های مردمی



ارتقای کیفیت سلامت در کشور با همیاری جوانان متخصص قابل توجه فارغ التحصیلان آماده به خدمت سربازی

مشمولان نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می‌توانند خدمت سربازی خود را بصورت امریه در بنیاد امور بیماری‌های خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد، باید فارغ التحصیل یکی از رشته‌های زیر باشند:

دکتر (پزشکی)

کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)

همچنین برای دریافت امریه بنیاد علاوه بر دارا بودن یکی از مدارک تحصیلی رشته‌های ذکر شده، متقاضیان باید واجد یکی از شرایط زیر نیز باشند:

(۱) خانواده ایثارگران، فرزندان یا برادر شهید، جاویدالآثر، جانباز یا فرزند رزمنده با حداقل ۶ ماه سابقه در جبهه

(۲) ایتمام

(۳) متاهل و معاف از رزم

(۴) افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

(۵) نخبگان استعدادهای برتر، حافظان قرآن و قاریان برتر

(۶) عضویت حداقل ۶ ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

متقاضیان می‌توانند در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذب و انتخاب مشمولان اعلام شده از سوی ستاد کل نیروهای مسلح، تقاضانامه و رزومه فعالیت خود را به آدرس الکترونیکی cffsdorg@gmail.com ارسال کنند و برای پیگیری با شماره تلفن ۲۲۷۸۳۴۶۵ (۰۲۱) تماس بگیرند.

خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۸۴_تابستان ۱۴۰۲