



علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۴۷ - بهار ۹۳ - ۲۰۰۰۰ ریال



به مناسبت هجدهمین
تاسیس سالگرد بنیاد



عوارض و مشکلات درمان
در بیماران تالاسمی



بیماری ای بی



سالمندان و ورزش



چگونه هورمون درمانی می تواند
به سرطان پستان بینجامد



آیا پیشگیری و کنترل بهتر از درمان نیست ؟

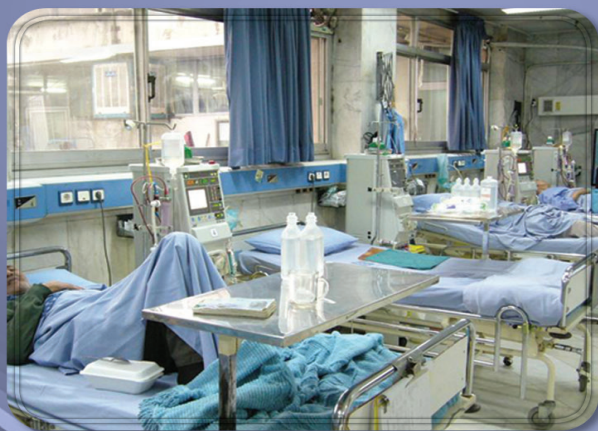


هجدهمین سالگرد تاسیس
بنیاد امور بیماریهای خاص



The bridge to good health care

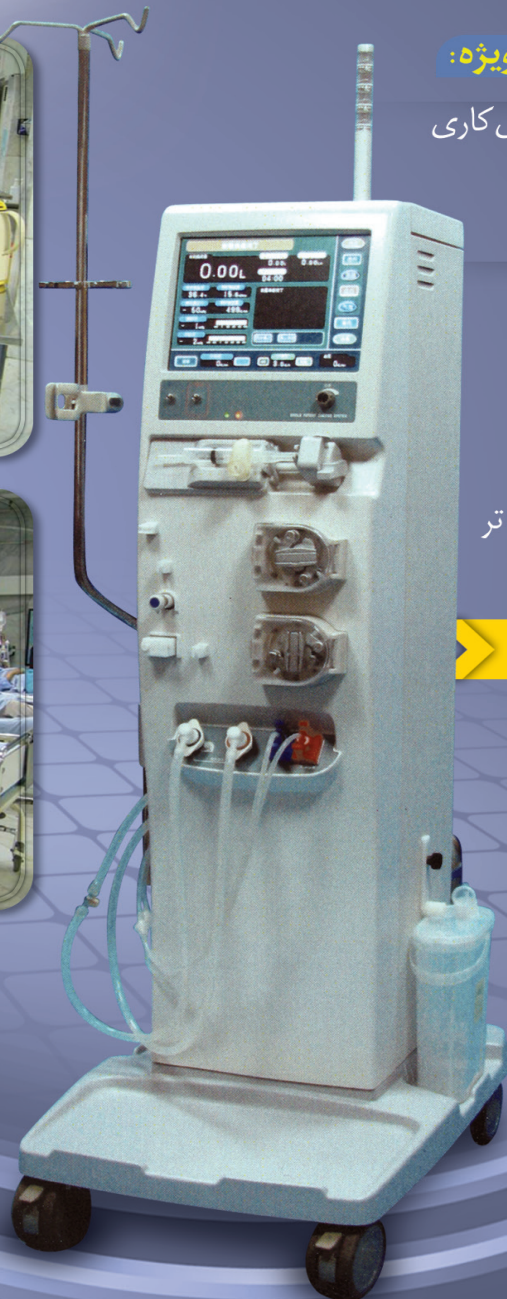
www.teda.ir



خصوصیات ویژه:

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

ماشین همو دیالیز
مدل SDS-50



جدید

ماشین دیالیز
با خدمات گسترده
پس از فروش

Designer: H. Mobinipour



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



تدا (تدارکات درمان التیام)

هیات علمی :

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا،
دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سید هاشم
جنت‌پور، دکتر سید محسن خوش‌نیت،
دکتر شمس شریعت‌تربقان، دکتر
رمضان‌علی شریفیان، دکتر سید محمود
طباطبایی، دکتر سید مؤید علویان، دکتر
ابرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی،
دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر
لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر سعید
نمکی، دکتر علی‌اکبر ولایتی

هیات تحریریه این شماره:

مریم اسدی، نسرين آقا ملا، ندا جلیلیان،
محمد صالح چیت‌گران، احسان سیاح،
فرزانه شعبانی، هانی مباحان، احمد مکرری،
فریبا وظیفه.

طراح گرافیک و صفحه‌آرا:

مصطفی رضایی قلعه

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



بنیاد امور بیماری‌های خاص

پست الکترونیک

cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

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

خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

صندوق پستی: ۴۸۸۳/ ۱۹۳۹۵

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۵۹۱۹۵۷ - ۲۲۷۶۵۴۲۳ - دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳

فهرست

۲	سرمقاله
	اجتماعی
۴	فاطمه
۵	حضور بنیاد در میان مردم
۷-۶	تازه چه خبر
۱۱-۱۰-۹-۸	گزارش استان بوشهر
۱۲	اخبار واحد هماهنگی و امور استانها
۱۳	اخبار مرکز پزشکی خاص شرق
۱۷-۱۶-۱۵-۱۴	هفته خاص
۱۸	گزارش واحد ارتباطات
۱۹	خبریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل
۲۱-۲۰	موسسه آموزشی و تحقیقاتی جوانان تالاسمی
۲۲	مصاحبه با سید جلال میرجلالی
۲۳	معرفی بروشورها و کتابچه‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص
۲۴	هدیه ایثار
۲۵	ایثار زندگی . یاری سبز روزگار
	سلامت
۲۷	مشکلات روانی ناشی از بیماری سرطان
۲۸	بیماری ای‌بی
۲۹	مقدمه‌ای برای هموفیلی mild
۳۱-۳۰	سالمندان و ورزش
۳۲	کنترل دیابت با گیلان
۳۳	فاکتورهای انعقادی و هموفیلی
۳۴	آلودگی محیط یک از مهمترین علل ایجاد سرطان
۳۵	کنترل گلاسیسمیک و کاهش خطر بیماری‌های قلبی و عروقی
۳۷-۳۶	عوارض و مشکلات درمان در بیماران تالاسمی
۳۹-۳۸	عفونت ادراری در دوران بارداری
۴۱-۴۰	سرطان پوست
۴۲	چگونه هورمون درمانی می‌تواند به سرطان پوست می‌انجامد ؟
۴۵-۴۴-۴۳	ام اس چیست ؟
	بین الملل
۴۷	معرفی فدراسیون جهانی هموفیلی
۴۸	گزارش سفر تحقیقاتی به جمهوری اسلامی ایران
۴۹	جدول کنفرانس‌های فصل تابستان
	فرهنگی
۵۱	راه سعادت
۵۲	اخبار فرهنگی
۵۳	جدول و شعر
۵۴	مقاله انگلیسی

سرمقاله

امروزه به مدد افزایش آگاهی جامعه از مراقبت های بهداشتی، گسترش آنتی بیوتیک ها و پوشش واکسیناسیون بالا در کشور، بیماریهای عفونی دیگر دغدغه چندانی برای متولیان نظام سلامت ایجاد نمی کنند. اما از سوی دیگر به واسطه تغییرات عمده ای که در سبک زندگی جوامع ایجاد شده است بیماری های غیر واگیر تبدیل به مهمترین مسأله نظام بهداشت و درمان کشور شده اند. این بیماری ها بار عمده ای را بر جامعه تحمیل کرده و سالهای زیادی از عمر کارآمد افراد جامعه را هدر می دهند.

مسئله مداخلات مؤثر به منظور اصلاح شیوه زندگی از جمله اصلاح تغذیه، افزایش فعالیت های فیزیکی و کاهش مصرف دخانیات می تواند در کاهش بروز این بیماری ها نقش بسیار اثربخشی را ایفا کنند. اما مقوله درمان این بیماری ها هم امری است که هرگز نباید از نظر دور داشت. ماهیت مزمن این بیماری ها و لزوم مداخلات درمانی در سراسر عمر این بیماران باعث می شود که هزینه های درمانی بیماری های غیرواگیر عموماً بالا باشد تا آنجا که بخش عمده ای از این قشر بیماران برای تأمین هزینه های خود با چالشهای اساسی مواجه می شوند.

بنیاد امور بیماری های خاص با توجه به این مسأله و کشف این مشکل در گروه بیماران، فعالیتهای خود را از سال ۱۳۷۵ آغاز نمود و اکنون شاهد به بار نشستن تلاشهای خود پس از هجده سال است. بیماران مزمن از قبیل مبتلایان به دیابت، تالاسمی، هموفیلی، سرطان و ...

در طول این هجده سال از خدمات خیرین این بنیاد بهره جسته اند و گروه بزرگی از ایشان به همت افرادی دلسوز که در این مجموعه خیریه مشغول به فعالیت هستند قادر به ادامه زندگی علیرغم مصائب بیماری خود هستند.

بنیاد امور بیماری های خاص از ابتدای آغاز حرکت خود این بیماران را هدف ارائه خدمت خود قرار داد و با مشارکت افراد خیر، با رویکرد ایجاد بستر درمانی برای بیماران خاص مراکز درمانی متعددی را در سراسر کشور راه اندازی و تجهیز نمود. تا آنجا که امروز دامنه خدمات این بنیاد از مرزهای کشور فراتر رفته و شامل بسیاری از بیماران خاص در کشورهای همسایه نیز شده است. در این راه، بنیاد با جلب مشارکت و توجه دانشگاه ها و مراکز تحقیقاتی توانسته است زمینه های نوآورانه و اثربخشی را نیز برای پژوهش های کاربردی در حیطه بیماری های خاص فراهم آورد.

مسئله شرط توفیق بنیاد، همراهی و همدلی گروه بزرگی از انسانهای دلسوز و خیر خواه است که در هر زمان و هر مکان با کمک های خود زمینه را برای ارتقای کیفیت زندگی این گروه از بیماران فراهم نموده اند. اینجانب ضمن تقدیر و تشکر از همه همراهان بنیاد امور بیماری های خاص در طول سال های حضور در این عرصه امیدوارم با عنایت خداوند متعال و همت همه مردم شاهد حضور گسترده تر بنیاد در حیطه ارائه خدمات به نیازمندان باشیم.

دکتر باقر لاریجانی
سردبیر



اجتماعی





فاطمه

واژه بی خاتمه

گیتی از طلعت ناب عفاف به روشنی نشست و برشاخسار جان ،
شکوفه امید رویید و از یمن قدوم مهر عالم آرای کوثر فاطمی و
مریم آل رسول بلندی یافت.

بنیاد امور بیماریهای خاص ، به مناسبت ، زادروز فرخنده کوثر عفاف
و عصمت ، حضرت فاطمه معصومه (س) و تولد بنیانگذار جمهوری
اسلامی ایران، امام خمینی (ره) و روز زن و روز مادر را به شما بانوان
ارجمند در قامت مادر، همکار، دانشجو و دانش آموز، تبریک عرض
می نماید.

به میمنت این عید بزرگ و به نام اسطوره مهر ، ریحانه نبی ، با همدلی
و صمیمت ، دیده دل به حریم خاص خداوندی می سپاریم تا جان را
با نام و یاد و منش فاطمی صفایی دیگر بخشیم.



نمایشگاه های بنیاد امور بیماری های خاص یکی از ابزار های معرفی و ارائه خدمات بنیاد است که به فراخور مناسبت های مختلف از کنگره های علمی گرفته تا نمایشگاه های عمومی برگزار می شود و در این شماره از نشریه هم بنیاد در چندین نمایشگاه شرکت کرده که گزارش آن را می خوانیم.

اولین نمایشگاه زنان کارآفرین

اولین نمایشگاه زنان کارآفرین از تاریخ ۳۰ فروردین ماه تا ۳ اردیبهشت ماه ۱۳۹۳ در نمایشگاه بین المللی تهران برگزار شد. در سالن میلاد این نمایشگاه غرفه ای به بنیاد اختصاص یافت. اکثر شرکت کنندگان در این نمایشگاه زنان فعال و کارآفرین این مرز و بوم بودند که هر یک به نحوی هنر را نقش می زدند بنیاد نیز جهت معرفی فعالیت ها و جذب کمک های مردمی در این نمایشگاه حضور یافت.

حضور بنیاد در میان مردم

تهیه و تنظیم : نسرین آقاملا

نمایشگاه کتاب

بیست و هفتمین نمایشگاه بین المللی کتاب در تاریخ ۱۰ تا ۲۰ اردیبهشت ماه در مصلای تهران برگزار شد. بنیاد نیز طبق سنوات گذشته در این نمایشگاه شرکت و جدید ترین انتشارات خود را در این نمایشگاه در دسترس بیماران و عموم مردم قرار داد گفتنی است غرفه بنیاد مورد استقبال گرم بازدید کنندگان قرار گرفت.

هفدهمین نمایشگاه تجهیزات پزشکی

هفدهمین نمایشگاه تجهیزات پزشکی (ایران هلت) از تاریخ ۲۵ تا ۲۸ اردیبهشت ماه در نمایشگاه بین المللی تهران برگزار شد. بنیاد نیز غرفه ای را در این نمایشگاه به خود اختصاص داد و در آن به ارائه انتشارات و معرفی فعالیت های خود پرداخت.

دومین همایش بین المللی توسعه تجارت و بازار محصولات ارگانیک

دومین همایش بین المللی توسعه تجارت و بازار محصولات ارگانیک در تاریخ ۲۱ اردیبهشت ماه ۱۳۹۳ در اتاق بازرگانی صنایع و معادن کشاورزی برگزار شد بنیاد نیز در حاشیه این همایش حضور یافت و با توزیع انتشارات و معرفی فعالیت های خود، نقش و اهمیت محصولات ارگانیک در پیشگیری از بیماری های خاص را پررنگ تر و به حال و هوای این همایش روح تازه ای بخشید.



تازه چه خبر!

بنیاد امور بیماری‌های خاص

کمیته‌های بیماران خاص
در استان‌ها

درجهت ایجاد هماهنگی و انسجام در فعالیت سازمان‌های مرتبط با امور بیماران خاص و استفاده از امکانات در طرح‌های موازی به صورت بهینه از سال ۱۳۷۶ به پیشنهاد بنیاد امور بیماری‌های خاص و تصویب هیأت دولت وقت کمیته‌های بیماری‌های خاص در استان‌ها شروع به فعالیت نمود.

اعضای این کمیته شامل مدیرکل امور اجتماعی استانداری، معاونین دارو و درمان و بهداشت دانشگاه‌های علوم پزشکی استان، مدیران کمیته امداد امام خمینی، هلال احمر، انتقال خون، بهزیستی، صداوسیما، نماینده دفتر نمایندگی ولی فقیه، رؤسای انجمن‌های حمایتی بیماران خاص استان و افرادی که حسب مورد عضویت آن‌ها در کمیته می‌تواند در پیشبرد اهداف کمیته‌ها مؤثر باشد، می‌باشد.

شرح وظایف این کمیته‌ها به این صورت می‌باشد که کمیته موظف است به بررسی وضعیت و نظارت بر امور بیماران خاص در سطح استان بپردازد و به مشکلات موجود بیماران خاص در سطح استان رسیدگی نماید و همچنین پیگیری امور بیماران خاص و ارائه طرح‌های اجرایی برای بهبود امور بیماران خاص و تهیه آمار بیماران خاص و امکانات و تجهیزات درمانی استان به طور مستمر از دیگر وظایف کمیته‌ها می‌باشند و در زمینه مشکلات غیرقابل حل، طرح‌های پیشنهادی از طریق کمیته به بنیاد امور بیماری‌های خاص جهت پیگیری از طریق مراجع ذی ربط ارسال می‌گردد.

در ادامه به مهمترین موضوعات مطروحه در جلسات کمیته‌های بیماران خاص استان‌های کشور در سال ۱۳۹۲ اشاره شده است.

استان خراسان جنوبی :

- پیگیری راه اندازی آزمایشگاه ژنتیک در استان.
- راه اندازی مجتمع پزشکی بیماران خاص و حمایت از خیرین که مشارکت دارند.
- پیگیری قرارگرفتن بیماران دیابتی تحت پوشش بیماران خاص.
- پیگیری حضور پزشکان بورسیه متعهد به خدمت در استان.
- جمع آوری اطلاعات بیماران خاص به تفکیک زن و مرد شهرستانی.
- پیگیری تحویل داروهای بیماران خاص با شبکه بهداشت و درمان شهرستان‌ها.
- تهیه گلوکومتر و نوار قندخون جهت خانه‌های بهداشت و پایگاه‌های بهداشتی پُرجمعیت به صورت رایگان جهت غربالگری قندخون.
- پیگیری اجرای طرح تحقیقاتی بررسی میزان شیوع بیماری دیابت و فشارخون در کارگران کارخانه قند.
- پیگیری اجرای طرح تحقیقاتی شیوع دیابت و فشارخون در جمعیت پناهنده در استان.
- تصویب پرداخت هزینه ایاب و ذهاب بیماران خاص تأمین اجتماعی.
- بررسی پرداخت مابه التفاوت هزینه داروهای بیماران خاص.

استان آذربایجان شرقی :

- راه اندازی درمانگاه جامع بیماران خاص شمال غرب کشور (توسط دانشگاه علوم پزشکی).
- پیگیری پوشش بیمه‌ای داروهای کمیاب و خارجی.
- پیگیری از سازمان بهزیستی در جهت تأمین مرکز جامع توانبخشی برای افراد مبتلا به ام.اس.
- پیگیری از معاونت برنامه ریزی استانداری درجهت کمک به انجمن‌های چهارگانه بیماران خاص.
- پیگیری درجهت افزایش تعداد تخت‌های دیالیز استان
- پیگیری در جهت راه اندازی سامانه اطلاعاتی دقیق بیماران و شناسنامه‌ای کردن آنها.
- پیگیری رایگان شدن فرانشیز آزمایش قبل از ازدواج بیماران تالاسمی از طرف معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی.
- اقدام لازم نسبت به تأمین امکانات بخش پیوند اعضا در مرکز استان به جهت پیوند از اعضای افراد مرگ مغزی.
- اقدامات لازم کمیته امداد امام خمینی درجهت اعطای تسهیلات مشاغل خانگی به سرپرستان بیماران خاص.
- اقدامات لازم از طرف اداره کل تعاون، کار و رفاه اجتماعی در جهت اشتغال سرپرستان بیماران به ویژه افرادی که دارای تخصص می‌باشند.



حضور انجمن های بیماران خاص و کارشناسان دانشگاه علوم پزشکی مرتبط برنامه هایی در صدا و سیما در جهت ارتقاء آگاهی مردم از بیماری های خاص تهیه و پخش گردد.

استان سمنان :

- مقرر گردید تا جهت خدمات دهی بهتر انجمن ها و NGO ها و پوشش شهرستانی یا استانی این موسسات جلسه هم اندیشی با حضور مدیرکل دفتر امور اجتماعی و فرهنگی، انجمن های فعال در این زمینه و دانشگاه های علوم پزشکی سمنان و شاهرود برگزار گردد.

- مقرر گردید تا جهت ساماندهی و دستیابی به آمار بهتر بیماران خاص اداره کل بیمه سلامت استان هماهنگی لازم را با سازمان های بیمه گر در خصوص کاربردی نمودن کارت های صادره جهت بیماران خاص را معمول نماید.

- مقرر گردید دانشگاه های علوم پزشکی سمنان و شاهرود با اطلاع رسانی مناسب به گونه ای که مشکلی برای بیماران خاص بروز ننماید تمهیدات بهره گیری از کارت های هوشمند صادره جهت بیماران خاص را در هنگام ارائه خدمات دارویی معمول نمایند.

- مقرر گردید مدیریت درمان تأمین اجتماعی استان تمهیدات لازم جهت بسترسازی ارائه خدمات دارویی براساس ارائه کارت هوشمند بیماران خاص به گونه ای که در ارائه خدمات به بیماران وقفه ای به وجود نیاید را مورد بررسی و اقدام قرار دهد.

- مقرر گردید تا اداره کل امور اتباع استانداری جهت حل مشکلات دارویی و درمانی بیماران خاص اتباع بیگانه با کمیته امداد، بهزیستی و انجمن ها همکاری لازم را اعمال نماید.

استان قزوین :

- مقرر گردید انجمن ها، بیمه سلامت و کمیته امداد، تا پایان مرداد، نسبت به صدور بیمه پایه برای بیماران خاص و خانواده آنان اقدامات لازم را صورت دهند.

مقرر گردید به منظور استفاده بیماران خاص و خانواده تحت پوشش آنان از درمانگاه تخصصی هلال احمر با تعرفه دولتی و تخفیف ویژه میسر گردد.

استان مرکزی :

- اقدامات لازم در جهت ارائه مشکلات و همچنین داروهای کمیاب و گران توسط انجمن ها به بنیاد بیماران خاص.

- اقدامات لازم در جهت تأمین تجهیزات مورد نیاز بخش فیزیوتراپی برخی از مراکز درمانی استان.

- اقدامات لازم از جانب بنیاد در جهت تجهیز کردن بخش های دیالیزی که فضای فیزیکی آنها تأمین شده است.

- پیگیری درجهت تأمین اتاقی برای بیماران تالاسمی و هموفیلی در تمامی شبکه های بهداشت و درمان شهرستانها.

- پیگیری درجهت اهدای دستگاه دیالیز به بخش دیالیز احداث شده زرنديه.

- تأمین تجهیزات بخش پیوند اعضا بیمارستان امیرالمؤمنین(ع) اراک پس از اخذ مجوزهای لازم از وزارت بهداشت.

- تأمین تجهیزات کلینیک بیماری های خاص دانشگاه آزاد چنانچه نسبت به ساخت آن اقدام نماید.

- اقدامات لازم در جهت آموزش عوامل اجرایی بخش دیابت دانشگاه علوم پزشکی از سوی بنیاد.

- مقرر شد تحقیقات و پروژه های مطالعاتی مشترک پیرامون بروز و شیوع بیماری های ام.اس و سرطان در اراک پس از تأیید کارشناسان مربوطه در بنیاد امور بیماری های خاص انجام گیرد.

- اقدامات لازم درجهت عقد قرارداد برای پرداخت فرانشیز بیماران تحت پوشش انجمن سرطان و ام.اس با بنیاد.

- مقرر گردید ۵۰ درصد مبلغ هزینه خرید یک دستگاه ماموگرافی دیجیتال برای بیمارستان آیت اله خوانساری که مبلغ ۱۲۵ میلیون تومان می باشد از سوی بنیاد امور بیماری های خاص کشور تأمین و مساعدت گردد.

- اقدامات لازم برای انجام غربالگری بیماران سرطانی به طور مستمر با همکاری معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی، همچنین بیمارستان آیت اله خوانساری متعهد گردد هزینه ای از بیماران نیازمند در این خصوص دریافت نماید.

استان خراسان شمالی :

- تعیین بیمه سلامت استان به عنوان تنها مرجع آماری بیماری های خاص استان.

- مقرر گردید بخش دیالیز بیمارستان شهر آشخانه با همکاری انجمن خیرین سلامت فرمانداری ساخت و راه اندازی شود.

- مقرر شد به منظور آموزش و پیشگیری با همکاری و



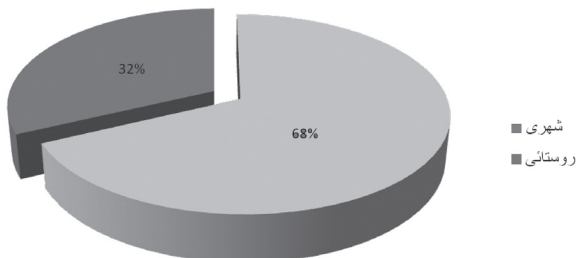
تعداد بیماران تالاسمی - هموفیلی - دیالیزی در سطح استان

○ تعداد بیمار تالاسمی = ۳۹۷
 ▷ تعداد بیمار هموفیلی = ۵۶
 □ تعداد بیمار دیالیزی = ۳۱۳

جدول تقسیمات کشوری استان بوشهر

شهرستان	جمعیت	مرد زن	بخش	شهر	دهستان
بندر بوشهر	258906	134560 124346	2	3	2
تنگستان (اهر)	70282	35424 34858	2	2	4
جم	51446	26134 25312	2	1	5
دشتستان	229425	114755 114670	5	6	11
دشتی	77530	38548 38982	2	2	6
دیر	52523	26325 26198	2	3	4
ديلم	31570	16158 15412	2	2	4
کنگان	170774	123348 47426	2	1	4
گناوه	90493	45703 44790	2	2	2

نمودار توزیع جمعیتی در استان بوشهر



جدول وضعیت شهرستانهای استان از نظر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص

شهرستان	مرکز دیالیز	مرکز تالاسمی	مرکز هموفیلی	انتقال خون
بندر بوشهر	+	+	+	+
تنگستان	+	+	-	+
جم	-	+	-	-
دشتستان	+	+	+	-
دشتی	+	+	-	-
دیر	-	-	-	-
ديلم	+	+	-	-
کنگان	+	+	+	-
گناوه	+	+	+	-

الف - وضعیت کلی استان بوشهر

موقعیت جغرافیایی استان و استان های همجوار:

استان بوشهر از استان های جنوبی کشور بوده و هم مرز با استانهای هرمزگان، فارس، گهکلیویه و بویر احمد و خوزستان می باشد. مساحت استان بالغ بر ۲۷۶۵۳ کیلومتر مربع بوده و جمعیتی در حدود ۱۰۳۲۹۴۹ نفر را دارا می باشد. از نظر پستی بلندی به دو بخش جلگه ای و کوهستانی تقسیم می شود که در برخی مناطق با آب و هوای گرم و خشک و بعضی مناطق گرم و مرطوب می باشد.

تقسیمات کشوری:

این استان مشتمل بر شهرستانهای بوشهر، تنگستان، جم، دشتستان، دشتی، دیر، ديلم، کنگان و گناوه می باشد. استان دارای ۹ شهرستان، ۲۲ شهر، ۲۱ بخش و ۴۲ دهستان می باشد.

مختصات جمعیتی:

این استان جمعیتی بالغ بر ۱۰۳۲۹۴۹ نفر دارد که عمده این جمعیت در شهر ساکن می باشند. چنانچه در شکل زیر دیده می شود جمعیت روستایی (۳۲۸۵۵۶ نفر) حدود ۳۲ درصد جمعیت کل استان و جمعیت شهری (۷۰۴۳۹۳ نفر) حدود ۶۸ جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۳۷۴ بیمار دیالیزی (۳۶ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ۳۵۳ بیمار تالاسمی (۳۴ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) و ۴۶ بیمار هموفیلی (۴ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان بوشهر می باشند.

وضعیت شهرستان های استان از نظر

مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص: چنانچه در جدول زیر نشان داده شده است در ۸ شهرستان استان مراکز درمانی دیالیز، تالاسمی و هموفیلی وجود دارد. ضمناً پایگاه انتقال خون استان در شهرستان های بندر بوشهر، تنگستان مستقر می باشد.

گزارش
استان بوشهر

احسان سیاح
کارشناس معاونت هماهنگی



تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی و ۲ بهیار تشکیل شده است.

ب- ۳) شهرستان جم: بیمارستان توحید (وابسته به وزارت نفت)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان جم می باشد. در حال حاضر تعداد ۴۶ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان توحید

بیمارستان توحید (شرکت نفت) در سال ۱۳۷۶ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۱ گروه بیماران خاص (تالاسمی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

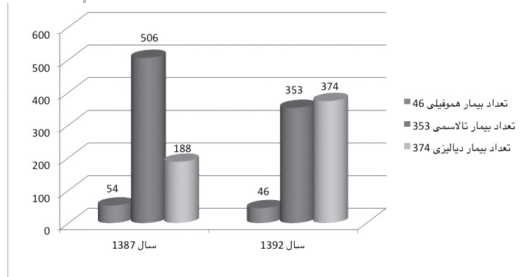
بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در یک اتاق به مساحت ۷۰ متر مربعی قرار دارد که در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۵ تخت فعال از نوع ۳ شکن می باشد که تعداد ۴۶ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی، ۱ متخصص اطفال و ۱ پرستار تشکیل شده است.

ب- ۴) دشتستان (برازجان): بیمارستان ۱۷ شهریور تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان دشتستان (برازجان) می باشد. در حال حاضر ۱۰۹ بیمار دیالیزی، ۷۵ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان ۱۷ شهریور

بیمارستان ۱۷ شهریور در سال ۱۳۴۲ با ۲۰۰ تخت مصوب و ۲۰۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۳ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

نمودار تعداد بیماران هموفیلی، تالاسمی، دیالیز



ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته (۵ روز به صورت ۲ شیفت و ۱ روز به صورت تک شیفت) فعال می باشد. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۴,۵ است.

بیمارستان خلیج فارس

بیمارستان ۲۰۰ تخت خوابی شهدای خلیج فارس در سال ۱۳۹۲ تأسیس گردیده است. این بیمارستان با تجهیزات مدرن و پیشرفته پاسخگوی مطالبات مردم بوشهر می باشد. این بیمارستان به ۱ گروه بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می نماید. در حال حاضر ۶۵ بیمار دیالیزی ثابت تحت پوشش این مرکز می باشند.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در دو سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۲۰۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز فعال می باشد که تعداد ۶۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی، ۱۳ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال می باشد. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش ۵,۴۱ می باشد.

ب- ۲) شهرستان تنگستان: بیمارستان امام حسین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان اهرم می باشد. در حال حاضر تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی و ۱۰ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۱ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۳۰۰ متر مربع وسعت داشته و دارای ۴ دستگاه دیالیز می باشد که این بخش تعداد ۱۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۱ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۴,۵ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در یک اتاق به مساحت ۳۰ متر مربع می باشد و در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده است که دارای ۴ تخت فعال از نوع ۳ شکن می باشد. تعداد ۱۰ بیمار

ب) وضعیت شهرستان ها:

بندر بوشهر: سه بیمارستان فاطمه زهرا، سلمان فارسی (تامین اجتماعی) و خلیج فارس مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان بوشهر می باشند. در حال حاضر تعداد ۱۲۴ بیمار دیالیزی، ۱۱۰ بیمار تالاسمی و ۳ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان ها می باشند.

بیمارستان فاطمه زهرا

بیمارستان فاطمه زهرا در سال ۱۳۴۲ با ۳۵۰ تخت مصوب و ۳۴۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۳ گروه از بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی) خدمات درمانی ارائه می نماید. در حال حاضر ۳۲ بیمار دیالیزی، ۱۱۰ بیمار تالاسمی و ۳ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان می باشد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۶۴ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در یک سالن قرارداد شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۳ دستگاه دیالیز فعال می باشد که تعداد ۳۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی، ۱۳ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۱ شیفت فعال می باشد.

نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۲۴۶ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش ۶۰ متر مربع وسعت دارد و در سال ۱۳۶۷ راه اندازی شده است، دارای ۹ تخت فعال می باشد. تعداد ۱۱۰ بیمار تالاسمی و ۳ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی، ۱ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است.

بیمارستان سلمان فارسی (تامین اجتماعی)

بیمارستان سلمان فارسی وابسته به سازمان تامین اجتماعی با ۲۰۰ تخت ثابت در سال ۱۳۷۵ راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۱ گروه از بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می دهد. در حال حاضر ۲۷ بیمار دیالیزی تحت پوشش این مرکز می باشند.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در یک سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۶ دستگاه دیالیز فعال می باشد که تعداد ۲۷ بیمار دیالیزی



بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۴ راه اندازی شده است و اکنون در ساختمانی که در سال ۱۳۸۹ افتتاح شده است فعالیت می کند. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن با مساحت کلی ۲۲۰ مترمربع قرار داده شده اند. این بخش دارای ۱۸ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۰۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی، ۹ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال می باشد.

نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۶،۰۵ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در حدود ۵۰ متر مربع وسعت دارد و در سال ۱۳۶۲ راه اندازی و در سال ۱۳۸۲ به محل کنونی انتقال پیدا کرده است. دارای ۶ تخت دوشکن فعال می باشد. تعداد ۷۵ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی، ۱ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است.

ب- ۵) دشتی (خورموج):

بیمارستان زینبیه تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان دشتی (خورموج) می باشد. در حال حاضر تعداد ۳۸ بیمار دیالیزی و ۲۲ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان زینبیه

بیمارستان زینبیه در سال ۱۳۷۶ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۹ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در این بیمارستان حدود ۱۱۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۳۸ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص

داخلی، ۴ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۵،۴۲ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که دارای ۱ اتاق می باشد در سال ۱۳۷۷ راه اندازی و دارای ۴ تخت فعال می باشد که تعداد ۲۲ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند.

ب- ۶) بندر دیلم:

بیمارستان بقیه الله الاعظم تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در بندر دیلم می باشند. در حال حاضر تعداد ۱۴ بیمار دیالیزی و ۲۴ بیمار تالاسمی تحت پوشش این مراکز می باشند.

بیمارستان بقیه الله الاعظم

بیمارستان بقیه الله الاعظم در سال ۱۳۸۵ با ۳۲ تخت مصوب و ۳۲ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزی و تالاسمی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در این بیمارستان حدود ۷۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۴ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۴ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۱ پرستار و ۳ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش برابر با ۳،۵ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش دارای ۱ اتاق به مساحت ۳۰ متر مربع می باشد که در سال ۱۳۷۷ راه اندازی و در سال ۱۳۸۴ به مکان جدید منتقل شده است. این بخش دارای ۴ تخت سه شکن فعال می باشد. تعداد ۲۴ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی ۱ پرستار و ۱ بهیار تشکیل شده است.

ب- ۷) بندر کنگان:

بیمارستان امام خمینی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان کنگان می باشد. در حال حاضر تعداد ۳۱ بیمار دیالیزی، ۵۲ بیمار تالاسمی و ۱ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان امام خمینی

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۷۸ با ۹۶ تخت مصوب راه اندازی شده و در حال حاضر ۹۶ تخت فعال دارد. این بیمارستان به ۳ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده و در سال ۱۳۸۹ به ساختمان جدید انتقال یافته است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن مجزا قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۳۵۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۶ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۳۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۵ روز هفته به صورت ۳ شیفت و ۱ روز به صورت ۲ شیفت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۵،۱۶ است

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش دارای ۱ اتاق به مساحت ۳۰۰ متر مربع می باشد، در سال ۱۳۷۸ راه اندازی شده است. در کل این بخش دارای ۱۰ تخت فعال می باشد. تعداد ۵۲ بیمار تالاسمی و ۱ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند.

ب- ۸) بندر گناوه:

بیمارستان امیرالمومنین تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان گناوه می باشد. در حال حاضر تعداد ۴۰ بیمار دیالیزی، ۱۴ بیمار تالاسمی و ۷ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.



۳- کمبود امکانات آموزشی:

بخش های تالاسمی و هموفیلی همه بیمارستانهای استان با کمبود امکانات آموزشی نظیر بروشور، پوستر، کتاب و فیلم مواجه می باشند.

۴ - مشکلات رفت و آمد بیماران از روستاهای اطراف: در اکثر شهرستانهای استان بوشهر وجود دارد.

۵ - مشکلات معیشتی:

در اکثر شهرستانهای استان بوشهر وجود دارد.

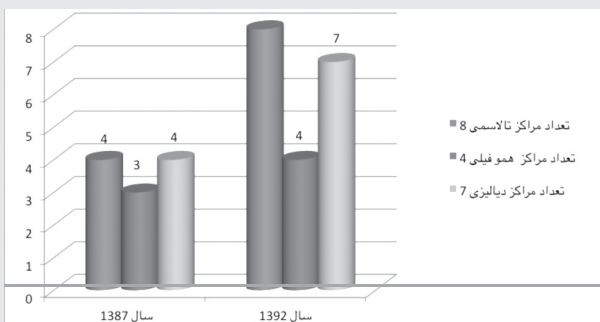
۶ - مشکلات پرسنلی:

کمبود کادر پرستار، بهیار و هماتولوژیست در همه شهرستانهای استان مشاهده گردید.

کمک های بنیاد:

بنیاد امور بیماریهای خاص تا پایان سال ۱۳۹۲ بالغ بر ۲۴ دستگاه دیالیز و ۲۴۸ دستگاه تجهیزات درمانی به استان بوشهر کمک تجهیزاتی کرده است. همچنین بنیاد امور بیماریهای خاص بالغ بر ۸۷۳۵۳۲۰۰ ریال به صورت نقدی و ۷۴۲۰۰۰۰۰۰ ریال به صورت هدیه ایثار به اهداکنندگان کلیه به استان کمک مالی نموده است.

نمودار مراکز دیالیز . تالاسمی . هموفیلی



ها قرار گرفت. به تعداد مراکز درمانی، بسته های آموزشی جهت بیماران کلیوی، تالاسمی و هموفیلی تحویل گردید.

۱ - شهرستانهای فاقد مرکز دیالیز: تمامی شهرستانهای استان بوشهر به استثنای شهرستانهای بندر دیر و جم دارای مرکز دیالیز مستقل می باشند.

۲- مشکلات مربوط به فضای فیزیکی: بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی شهرستان کنگان، بیمارستان فاطمه زهراء شهرستان بوشهر، بیمارستان ۱۷ شهریور شهرستان دشتستان (بrazجان) و بیمارستان زینبیه شهرستان دشتی (خورموج) از نظر فضای فیزیکی کافی نمی باشد و نیاز به توسعه دارد.

۳- مشکلات پرسنلی :

مشکل کمبود پرسنل در تمامی مراکز درمانی وجود دارد.

ج-۲) بخش های تالاسمی و هموفیلی و بیماران:

۱ - شهرستانهای فاقد بخش تالاسمی و هموفیلی: تمامی شهرستانهای استان بوشهر به استثناء بندر دیر دارای مرکز تالاسمی و هموفیلی مستقل می باشند.

۲ - مشکلات فضای فیزیکی:

بخش تالاسمی بیمارستان امیرالمومنین شهرستان گناوه هیچگونه تجهیزاتی مختص به خود نداشته و با بخش کودکان مشترک است. بخش تالاسمی بیمارستان زینبیه خورموج بسیار کوچک می باشد و همچنین مشکل فاصلاب و بوی بد ناشی از آن شرایط را برای بیماران دشوار نموده است.

بیمارستان امیرالمومنین

بیمارستان امیرالمومنین در سال ۱۳۶۷ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۳ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۳ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۱۰۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۹ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۴۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی، ۴ پرستار و ۶ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش (بدون احتساب آنتی ژن مثبت) برابر با ۴،۴۴ است.

بخش تالاسمی و هموفیلی:

این بخش نیز که در یک اتاق تقریباً ۷۰ متر مربعی می باشد، در سال ۱۳۷۴ راه اندازی شده است. که دارای ۴ تخت فعال از نوع یک شکن می باشد. تعداد ۱۴ بیمار تالاسمی و ۷ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند. کادر درمانی از ۱ پزشک عمومی، ۱۰ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است.

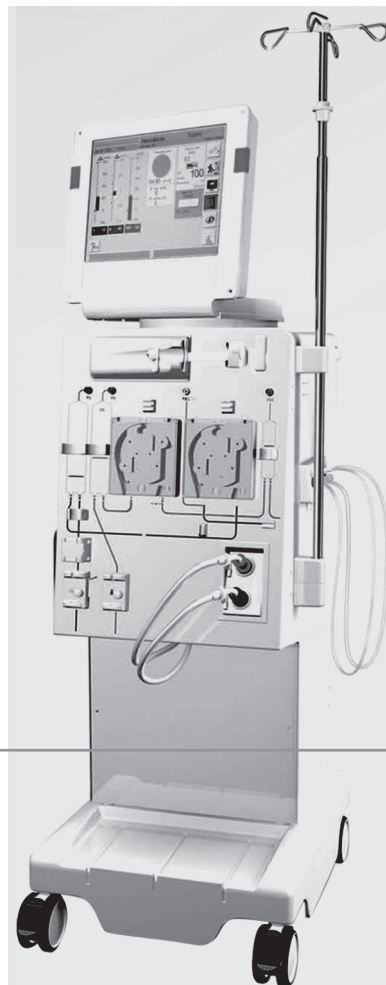
ج (مشکلات و کمبودها:

ج - ۱) بخش های دیالیز و بیماران بخش های دیالیز:

کمبود امکانات آموزشی: هیچ کدام از مراکز بازدید شده به امکانات آموزشی مناسبی دسترسی نداشتند که بسته های آموزشی بنیاد در اختیار مسئولین بخش



تصویب اهدای ۱۲۰ دستگاه دیالیز و ۳۰ تخت بیمارستانی از طرف بنیاد به مراکز درمانی سراسر کشور



اخبار واحد هماهنگی و امور استانها

• در پی بازدید کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی از ابتدای تاسیس بنیاد تا کنون بیش از ۱۷۰۰ دستگاه دیالیز، ۳۶۰۰ تخت و وسایل جانبی و ۶۴۰۰ قلم تجهیزات پزشکی به مراکز درمانی سراسر کشور اهدا شده است

• در سال ۱۳۹۲ کارشناسان معاونت هماهنگی و امور استانها از مراکز درمانی ۱۱ استان بازدید نموده اند که بالغ بر ۱۹۰ دستگاه دیالیز و بیش از ۱۵۰ تخت یک شكن و سه شكن با لوازم جانبی به مراکز اهدا گردیده است.

• در دو ماهه ابتدای سال ۱۳۹۳ بنیاد از مراکز درمانی استانهای تهران، کرمانشاه، خوزستان، زنجان و کرمان که بیش از ۱۰۰ مرکز درمانی بوده است بازدید نموده است.

• پیرو مصوبات شورای مدیران بنیاد از ابتدای سال ۱۳۹۳ تاکنون بیش از ۱۲۰ دستگاه دیالیز و ۱۳۰ تخت سه شكن و یک شكن برای مراکز سراسر کشور در نظر گرفته شده است.

هر ساله با هدف بررسی نارساییها و مشکلات بیماران خاص، کمک به تأسیس و تجهیز مراکز درمانی بیماران خاص، مشخص نمودن نیازمندیها و مسائل مراکز درمانی و برقرای تعامل موثر با انجمن های خیریه بومی و خیرین فعال در استانهای سراسر کشور کارشناسان معاونت هماهنگی و امور استانها از مراکز درمانی استانهای سراسر کشور بازدید می نمایند تا با آسیب شناسی کامل وضعیت بیماران و مراکز درمانی در جهت رفع مشکلات از تمامی توان خود استفاده نماید. نیازمندیهای تجهیزاتی مراکز درمانی بیماران خاص توسط کارشناسان اعزامی بنیاد امور بیماریهای خاص پس از بازدید مورد ارزیابی قرار گرفته و پس از آن تا حد امکان سعی میگردد به نیاز مراکز پاسخ مناسب داده شود.



بخش شیمی درمانی

این بخش دارای ۱۲ تخت بوده و ۴ دستگاه تصفیه هوا نیز جهت حذف گازهای سمی ناشی از داروهای مورد مصرف، در بخش تعبیه گردیده است. در حال حاضر هر ماهه بیش از ۲۰۰ مورد تزریق داروی شیمی درمانی رایگان در آن صورت می گیرد و با امکانات موجود می توان ماهانه تا دو برابر تزریق انجام داد. بیماران مراجعه کننده بصورت رایگان ویزیت شده و شامل تخفیفات دارویی از طریق واحد مددکاری بنیاد امور بیماری های خاص خواهند شد. خدمات پاراکلینیکی نیز رایگان می باشد. گروه درمانی شامل سه پزشک متخصص، یک پزشک عمومی و سه پرستار می باشد.

بخش تالاسمی

این بخش دارای ۱۰ تخت برای پذیرش بیماران می باشد و می توان ماهانه تا ۱۳۰ بار تزریق خون در آن انجام داد. ارائه خدمات درمانی به بیماران تالاسمی کاملاً رایگان بوده و در دوره ای منظم طبق پروتکل های درمانی، توسط پزشک فوق تخصص خون اطفال ویزیت می شوند. گروه درمانی شامل یک پرستار، یک پزشک عمومی و یک فوق تخصص خون اطفال می باشد.

بخش فیزیوتراپی و توانبخشی

این بخش همه روزه فعال بوده و دارای شش تخت و تجهیزات مدرن جهت ارائه خدمت به بیماران عادی و ام.اس می باشد. یک نفر فیزیوتراپیست با تجربه همه روزه در بخش فعالیت می کند. هزینه خدمات ارائه شده به بیماران ام.اس رایگان می باشد و به جهت بالابودن کیفیت خدمات ارائه شده در این بخش تعداد مراجعات و ارائه خدمات رشد چشمگیری داشته است.

آزمایشگاه

این بخش دارای تجهیزات مدرن بوده و خدمات بیوشیمی، خون شناسی، ایمونوسرولوژی، هورمون شناسی تخصصی، فلوسیتومتری، میکروب شناسی و... در آن ارائه می شود. انجام آزمایشات بیماران خاص رایگان می باشد.

کلینیک های تخصصی

این بخش ارائه دهنده خدمات تخصصی و فوق تخصصی شامل کلینیک ها می باشد. کلینیک های فعال عبارتند از: تغذیه، دیابت، غده، ارتوپدی، اطفال، زنان و بهداشت باروری، خون و آنکولوژی، مشاوره روانشناسی از فعال ترین کلینیک های این بخش، دیابت و تغذیه است که بطور منظم جهت مراجعین پرونده تشکیل داده و برنامه های آموزشی و درمانی برگزار می نماید. ویزیت بیماران خاص رایگان می باشد.

بنیاد امور بیماری های خاص یک نهاد عمومی غیردولتی است که فعالیت خود را برای سامان بخشیدن به امور بیماران خاص از اردیبهشت ماه ۱۳۷۵ آغاز نموده است.

یکی از اهداف این بنیاد آشنا ساختن جامعه با بیماری خاص و ارتقای سطح آگاهی بیماران و خانواده های آنها است تا در کنار افزایش کیفیت درمان بیماران، زمینه مناسب تری برای پیشگیری از این بیماریها فراهم شود.

در این راستا بنیاد امور بیماری های خاص اقدام به دایر نمودن مراکز درمانی - آموزشی در نقاط مختلف کشور و همچنین کمک به طراحی، ساخت و تجهیز بسیاری از مراکز درمانی دیگر نموده است. برخی از این مراکز عبارتند از: مرکز شاهرود، مرکز کرمان، مرکز بزم، مرکز رفسنجان و....

مرکز پزشکی خاص شرق یکی از مراکز درمانی است که مستقیماً زیر نظر بنیاد امور بیماریهای خاص فعالیت می کند. این مرکز در دی ماه ۱۳۸۶ در جنوب شرق تهران تأسیس و توسط حضرت آیت اله هاشمی رفسنجانی افتتاح گردید. مرکز پزشکی خاص شرق دارای بخش های مختلف دیالیز بزرگسالان، دیالیز صفاقی، تالاسمی، شیمی درمانی، فیزیوتراپی و توانبخشی، کلینیک های تخصصی، آزمایشگاه و بخشهای اداری می باشد. طراحی زیبا و چشم نواز در کنار فاکتورهای پزشکی و فنی مؤثر بر درمان بیماران، یکی از ویژگی های این مرکز درمانی می باشد.

بخش همودیالیز

این بخش دارای ۱۸ تخت و دستگاه دیالیز و یک دستگاه اضافه به عنوان رزرو می باشد. این بخش در سه شیفت فعالیت نموده و همراه حدود ۹۰ بیمار را ۱۲۰۰ بار دیالیز می نماید. گروه درمانی شامل دو پزشک فوق تخصص نفرولوژی، دو پزشک عمومی و ۱۰ پرستار می باشد. ارائه کلیه خدمات به بیماران بخش رایگان می باشد.

بخش دیالیز صفاقی

این بخش جهت بیماران کلیوی که در صدد هستند در آینده نزدیک پیوند کلیه نمایند راه اندازی گردیده است که هم اکنون فعال نمی باشد. لیکن امکانات آن شامل اتاق جهت آموزش بیمار، پرستار جهت ارائه آموزش و پزشک فوق تخصص نفرولوژی مهیا می باشند.



اخباری از مرکز خاص شرق

بنیاد امور بیماری های خاص



آیا پیشگیری و کنترل بهتر از درمان نیست؟

هفته خاص



به مناسبت فرا رسیدن سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص در ۱۸ اردیبهشت ماه، در هفته خاص برنامه های متنوعی توسط روابط عمومی این بنیاد به اجرا درآمد:

۱- برگزاری بازارچه غذاهای سالم در دبستان محمود افشار، در روز پنجشنبه مورخ ۱۳۹۳/۰۲/۱۱ از ساعت ۱۰ صبح لغایت ۱۲ ظهر این بازارچه غذا برگزار گردید، غذاهای این بازارچه را، مادران و معلمان مدرسه تهیه کرده بودند، سرکارخانم پوران درخشنده و آقای رسول خادم و همچنین مدیرکل امور سلامت آموزش و پرورش استان تهران در این بازارچه شرکت نمودند.

۲- کنفرانس خبری ریاست محترم بنیاد در روز یکشنبه مورخ ۱۳۹۳/۰۲/۱۴ در ساختمان ستادی بنیاد برگزار گردید، خبرگزاری های ایران، ایسنا، ایلنا، فرارو، انتخاب، سلامت نیوز، باشگاه خبرنگاران جوان و روزنامه های آرمان، آفتاب یزد، شرق، اعتماد، فرهیختگان، ایران و رادیو سلامت و شبکه سلامت و واحد مرکزی خبر شرکت نمودند. ریاست محترم بنیاد امور بیماری های خاص با اشاره به این موضوع که تامین دستگاه های دیالیز جز مسئولیت های بنیاد نیست اما به دلیل مشکلات بیماران، ناچار شدیم به این وادی بپیوندیم گفتند: بر اساس بررسی هایی که از ۱۵ فروردین ماه انجام داده ایم، برای چهار استان نیازمند ۱۲۰ دستگاه دیالیز هستیم. در این زمینه برنامه ریزی های لازم را انجام داده ایم.

دکتر فاطمه هاشمی ضمن انتقاد از آنچه که عدم همکاری وزارت بهداشت جهت تهیه آمار و اطلاعات به منظور اقدام این بنیاد جهت تامین و توزیع دستگاه های دیالیز، ادامه داد: متأسفانه وزارت

دکتر فاطمه هاشمی رفسنجانی افزود: پیگیری های زیادی انجام دادیم که حداقل داروهای این بیماران تحت پوشش بیمه قرار گیرد. خوشبختانه این امر شروع شده و مرحله به مرحله داروهای بیماران بیمه می شود. اما متأسفانه سرطان آنقدر گران است که بیمار حتی فرانشیز درمان خود را نمیتواند بپردازد.

وی گفت: مجدداً نامه ای در زمینه هزینه های درمانی این بیماران تهیه کرده و برای رییس جمهور دولت یازدهم فرستادم. میدانم که مشکلات زیادی وجود دارد اما دولت باید این موضوع را در دستور کار خود قرار دهد تا این بیماران نیز جزو بیماری های خاص قرار گیرند. اگر هر دولتی سالانه یک بیماری را جزو بیماری های خاص قرار میداد به این ترتیب فشاری به بودجه دولت وارد نمیشد و تاکنون ۲۰ بیماری خاص داشتیم و مردم نیز دغدغهای بابت سلامتی شان نداشتند. به همین دلیل بود که گروه حمایت از سرطان را در بنیاد ایجاد کردیم.

رئیس امور بنیاد بیماری های خاص در ادامه در پاسخ به سوالی در زمینه پیشگیری از سرطان گفت: در این زمینه کاری در کشور صورت نمی گیرد این در حالی است که بنابر گزارش سازمان جهانی بهداشت در صورت اصلاح نوع غذای مصرفی مردم، آلودگی هوا و ... ۳۰ درصد افراد به سرطان مبتلا نخواهند شد بنابر این دولت موظف است که در زمینه عوامل خطر بیماری سرطان کار کند. همچنین در ۳۰ تا ۴۰ درصد سرطانها در صورت تشخیص زودرس قابل درمان بوده و طول عمر مبتلایان افزایش مییابد.

وی گفت: در این زمینه میتوان گفت که اشکال مربوط به ساختار وزارت بهداشت است چرا که وزارت بهداشت همواره سیاستگذار، ناظر و مجری بوده است. این رویه هیچگاه پاسخ نخواهد داد اجراکننده باید جای دیگری باشد.

بهداشت در این زمینه با بنیاد همکاری نمی کند تا آمار دقیقی نداشته باشیم و نتوانیم برنامه ریزی کنیم.

وی با بیان اینکه در هر حال ۱۲۰ دستگاه دیالیز با کمک خیرین تامین شده و منتظر فرم های اطلاعاتی مراکز هستیم، ادامه داد: سالانه به صورت میانگین ۱۵۰۰ نفر به بیماران دیالیزی کشور اضافه میشود. اگر مراکز به صورت سه شیفته کار کنند بابت هر ۵ بیمار نیازمند یک دستگاه هستیم بنابراین بابت بیماران جدید در هر سال به حدود ۵۰۰ تا ۶۰۰ دستگاه دیالیز نیاز است. امسال نیز قرارداد ۲۰۰ دستگاه را بسته ایم که امیدواریم با کمک خیرین سریعتر این دستگاه ها تامین شود.

رئیس امور بنیاد بیماری های خاص در ادامه به بیماری سرطان و لزوم افزایش حمایت دولت از این بیماری اشاره کرد و گفت: در سال ۷۶ و زمان ریاست جمهوری آیت الله هاشمی رفسنجانی، خواستیم که دولت کاری کند تا هزینه درمان بیماران دیالیزی، هموفیلی و تالاسمی به عنوان بیماران خاص از سوی دولت تامین شود. این موضوع مصوب و مقرر شد هزینه درمان بیماران به صورت کامل از طریق بیمه و وزارت بهداشت پرداخت شود. بیمار نیز سرانه ای بابت بیمه خود پرداخت نمی کرد. اما متأسفانه چند سال گذشته قضیه سرانه بیمه حذف شد و بنیاد خود، سرانه بیمه بیماران را پرداخت می کرد.

وی در این باره افزود: در مورد دو بیماری ام اس و سرطان در دوران ریاست جمهوری آیت الله خاتمی و همچنین احمدی نژاد مکاتبات لازم را انجام دادیم که با توجه به هزینه های درمان این بیماران، این بیماری ها نیز جزو بیماری های خاص شناخته شوند اما متأسفانه با مخالفت وزارت بهداشت روبرو شدیم. توجیه وزارت بهداشت نیز هزینه های بالای درمان این بیماران بود.



با تعرفه‌های دولتی خدمت ارائه می‌دهیم نه تنها ضرر نمی‌دهیم بلکه برخی مواقع درآمد هم داریم. حقوق پرسنلمان را نیز از همین طریق پرداخت می‌کنیم. این در حالی است که مراکز دولتی حقوق پرسنلشان را از جای دیگر دریافت می‌کنند اما همیشه با مشکلات مالی روبرو هستند. ما در مراکزمان طوری طراحی کرده‌ایم که حتی یک سرنگ اضافه از دست نمی‌رود.

وی در ادامه با انتقاد از چگونگی توزیع پول هدفمندی افزود: پول هدفمندی باید در آموزش و درمان رایگان هزینه شود. اگر مردم بدانند که زمان مراجعه به مراکز درمانی، درمانشان رایگان است بی‌تردید این پول را دریافت نمی‌کنند.

خانم هاشمی با ابراز تأسف از وضعیت خدمت‌رسانی در مراکز درمان دولتی گفت: درمان فقیر و غنی ندارد باید حداقل‌ها در بیمارستان‌های دولتی فراهم باشد. هرچند که وسایل تجهیزاتی بسیار پیشرفته در مراکز دولتی موجود است اما استفاده بهینه از آنها نمی‌شود. آنچه که اکنون شاهد آن هستیم لیاقت مردم ایران نیست.

وی در این باره افزود: در دولت‌های گذشته وعده و وعیدهایی بابت سلامت مردم داده شده است. یکی از اقدامات خوب گذشته، خانه‌های بهداشت است این در حالی است که اکنون بسیاری از خانه‌های بهداشت تعطیل شده‌اند. این وضعیت مناسب مردم ایران نیست. امیدواریم دکتر هاشمی بتواند به ایده‌های خود دست یابد.

دکتر فاطمه هاشمی درباره اعداد و ارقام بودجه‌ای وزارت بهداشت و همچنین اعتبارات تخصیص‌یافته از محل هدفمندی، گفت: وزارت بهداشت رقم‌های خوبی دریافت کرده است اما باید همه را در سیستم بیمه برده و از ریخت و پاشهای زیادی جلوگیری کند. باید از بیماران حمایت شود. دکتر هاشمی وارث یک سری مشکلات از قبل است که رفع آنها خود زمان‌بر است اما با ارقام و اعداد بودجه‌ای فعلی قابلیت تحول در نظام سلامت وجود دارد.

۳- در روز دوشنبه مورخ ۱۳۹۳/۰۲/۱۵ در مرکز انتقال خون وصال، کارشناسان بنیاد حضور پیدا کردند و با توضیح بیماری‌های خاص و روش‌های پیشگیری از این بیماری و بخش‌بروشر، به مردمی که در این مرکز جهت انتقال خون حضور پیدا کرده بودند آگاهی بخشی نمودند.

۴- همچنین در صبح روز ۱۷ اردیبهشت در تمامی مدارس کشور زنگ خاص به صدا درآمد و همه دانش‌آموزان یک صدا دعای خاص را جهت سلامتی همه بیماران خاص قرائت کردند.

بیماران ام اس نیز گفت: نبود دارو برای این بیماران استرس ایجاد می‌کند. خیال بیماران ام اس باید از جهت تامین دارو راحت باشد. از طرف دیگر فرانشیز پرداختی این بیماران نیز بابت تهیه دارویشان مشکلاتی را برایشان ایجاد کرده است. همچنین برخی از این بیماران به معلولیت شدید مبتلا می‌شوند و لازم است به مکانهایی برای فیزیوتراپی مراجعه کنند که البته هزینه فیزیوتراپی در مراکز خصوصی بسیار بالاست. بنیاد به صورت رایگان فیزیوتراپی را برای بیماران ام اس انجام می‌دهد.

وی وضعیت دارویی بیماران هموفیلی را بهتر از سایر بیماران خاص خواند و گفت: دارو هیچگاه تحریم نشده بلکه انتقال ارز و تامین منابع تحریم شده بود. البته در زمینه تامین داروها مشکل سوء مدیریت نیز در کشور وجود دارد. به عنوان مثال حدود سه ماه گذشته ۱۰۰ دستگاه دیالیز به کشور وارد کردیم اما هنوز موفق به ترخیص آن از گمرک نشده‌ایم و ما را به مراکز مختلف پاس می‌دهند. مشکلات داخلی و بروکراسی در کشور زیاد است.

دکتر فاطمه هاشمی در ادامه بیماران EB نوعی بیماری پوستی را مورد اشاره قرار داد و گفت: این بیماران از نظر پوستی مشکل دارند که البته بیماری آنها درمانی هم ندارد. برای این بیماران دو پماد و همچنین باندهای مخصوص برای پوشاندن زخم‌های شدید استفاده می‌شود. هزینه تهیه ماهانه این باندها بیش از یک میلیون تومان است. البته تعداد شناخته شده این بیماری در کشور اکنون حدود ۳۰۰ بیمار است که ممکن است به ۱۲۰۰ نفر نیز برسد.

وی در این باره افزود: جهت حمایت از این بیماران نامه‌ای را به رئیس جمهور دولت یازدهم نوشتم. رئیس جمهور نیز نامه را به وزارت بهداشت ارسال کردند اما جوابی که وزارت بهداشت به ما داد بسیار درآورد است؛ ما به گفتند این بیماران بابت درمانشان تنها دو پماد باید مصرف کنند که این دو پماد نیز بیمه است. آیا درآورد نیست معاون وزارت بهداشت، درمان این بیماری را نداند؟ بر همین اساس ما گروه حمایت از EB را راه‌اندازی و اعلام کردیم که ۳۰ درصد هزینه‌هایشان را تقبل می‌کنیم. شرایط این بیماران طوری است که حتی برخی از آنها از روزنامه جهت پوشش زخم‌هایشان استفاده می‌کنند. وزارت بهداشت موظف است این موارد را رصد و از آنها حمایت کند.

وی در عین حال گفت: بیشترین کمک مددکاری بنیاد مربوط به بیماریهای سرطان و ام اس میشود به طوری که سال گذشته ۴ میلیارد تومان در این زمینه هزینه کردیم که ۸۰ درصد آن به ام اس و سرطان مربوط بود.

خانم هاشمی در ادامه بر مدیریت صحیح در حوزه سلامت تاکید کرد و گفت: ما در مراکزمان

هاشمی رفسنجانی درباره اقدامات بنیاد امور بیماری‌های خاص در زمینه پیشگیری از سرطان گفت: ما در این باره کلاسهای آموزشی غربالگری را برگزار می‌کنیم اما متأسفانه استقبال از این کلاسها کم است. ما به عنوان فرهنگسازی و در حد محدود این کار را انجام می‌دهیم اما موارد آموزشی و غربالگری باید به صورت اجباری و ملی اجرایی شود.

رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص در آستانه هجدهم اردیبهشت ماه و روز جهانی تالاسمی گفت: طی چند ماه گذشته گزارشهای زیادی دریافت کرده‌ایم که وضعیت درمان بیماران تالاسمی فرقی نکرده است. درمان بیماران تالاسمی در سال ۷۶ رایگان شد و تا قبل از تحریم‌ها مشکل درمانی نداشتند اما اکنون سهمیه دارویی این بیماران به شدت کاهش یافته است به طوری که اگر بیماری برای مصرف یک ماهش ۱۰۰ ویال دیسفرال دریافت می‌کرد اکنون به حدود ۳۰ ویال کاهش یافته است. از طرف دیگر تنوع در داروهای این بیماران ایجاد شده است. درخواستمان آن است که به دلیل تنوع دارویی لازم است که برای تالاسمی پروتکل درمان نوشته شود تا به این ترتیب اقدامات درمانی در مرکز و دورافتاده‌ترین نقطه شهر یکسان صورت گیرد.

وی در این باره افزود: براساس قانون باید داروی بیماران تالاسمی به صورت رایگان در اختیار آنها قرار گیرد اما اکنون بیماران بابت دارویشان پرداختی دارند. توزیع نامناسب دارو نیز از دیگر مشکلات این بیماران است به عنوان مثال در مرکز ما در شرق تهران سه ماه است که دارو داده نشده و با فشار و زور دارو گرفتیم. در این زمینه بروکراسی و سردرگمی برای بیماران ایجاد شده است.

هاشمی رفسنجانی افزود: بیمار تالاسمی اگر امروز دارویش را دریافت نکند دچار مشکل نمی‌شود اما مرگ وی به تدریج اتفاق خواهد افتاد. براین اساس لازم است وزارت بهداشت در بخش دارویی این بیماران سریعاً رسیدگی کرده و پروتکل‌های درمانی را تدوین کند.

وی در پاسخ سوالی مبنی بر آن که آیا وزارت بهداشت در زمینه پوشش بیمه‌های داروها با بنیاد مشورت می‌کند یا خیر، گفت: هیچ زمانی در این زمینه از ما مشورت نگرفته‌اند اما ما خود پیشنهاداتمان را می‌فرستیم. حمایت از بیماران سرطانی و خاص شدن بیماری آنها لازم است چرا که به عنوان مثال هفته گذشته بیماری به ما مراجعه کرد که تنها یک دوره درمانی یک ماهه‌اش ۲۵ میلیون تومان هزینه داشت. براین اساس لازم است که درباره سرطان و ام اس اقدام جدی از سوی وزارت بهداشت صورت گیرد. این اقدام جدی هم درمان نیست بلکه پیشگیری است.

هاشمی رفسنجانی درباره چگونگی تامین داروی



هایی مخصوص نگهداری بیماران EB وجود ندارند و این بیماران به همین دلیل خیلی زود پوست بدنشان با نیش یک پشه هم وضعیت بحرانی پیدا می‌کند و به همین دلیل از خیلی فعالیت‌های اجتماعی محروم می‌شوند و نمی‌توانند به کاری مشغول شوند.

پس از آن آقای رضائی بیمار تالاسمی ضمن تشکر از فعالیت‌های بنیاد، این نکته را گفتند که در زمان قدیم بیماران می‌بایست مسافت‌های طولانی را جهت درمان طی می‌کردند اما با همت و پشتیبانی بنیاد امور بیماری‌های خاص اکنون خیلی راحت‌تر می‌توانند این درمان را استفاده نمایند، ایشان ضمن بیان مشکل در کارایی افراد مبتلا به بیماری تالاسمی اضافه کردند که ما هم اکنون جوانان تالاسمی با تحصیلات عالی می‌شناسیم که به دلیل ابتلا به این بیماری در مصاحبه‌های کاری رد می‌شوند و خواستار تغییر و فراهم کردن نظام شغلی مناسب برای مبتلایان به این بیماری شد، همچنین از وضعیت دارویی اخیر بیماران نیز اظهار شکایت کردند و گفتند معاونت غذا و دارو وزارت بهداشت سهمیه پمپ دسفرال این بیماران را کم کرده و این اقدام باعث شده تا بیماران هزینه‌های زیادی را متحمل شوند.

رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام با ابراز نگرانی از گسترش بیماری‌های سرطانی، به طرحی برای ساخت مرکز تحقیقات سرطان در شمال تهران اشاره کرد و با تشریح دست‌انداзهای اداری، گفت: چنین مرکزی در خاورمیانه نیست و اگر تمام شود ایران مرکزی برای پیشگیری و درمان سرطان در کشورهای منطقه می‌شود.

ایشان با تشکر از همه کسانی که برای کم کردن آلام و هزینه‌های بیماران خاص تلاش می‌کنند، گفت: مطمئن باشید اجر کارهایتان را خداوند خواهد داد.

در آغاز این دیدار، «باقر لاریجانی» دبیر کل بنیاد بیماری‌های خاص طی سخنانی سیاست‌های کلی بنیاد برای آینده را تشریح کرد و گزارشی از عملکرد این بنیاد ارائه کرد.

سپس آقای کیخسروی بیمار EB نیز ضمن تشکر از مسئولان بنیاد که موجبات سخرانی ایشان را فراهم نمودند، بیان کردند که متأسفانه مسئولین اصلاً به این بیماری توجه نمی‌کنند، هزینه‌های درمان این بیماری بسیار زیاد است و بیماران EB می‌بایست جهت پانسمان هر زخم خود میلیون‌ها پول هزینه نمایند و به این دلیل است که هیچ ارگانی از این بیماران حمایت نمی‌کند، ایشان همچنین به این نکته اشاره کردند که متأسفانه در کشور ما محل

در روز چهارشنبه مورخ ۱۳۹۳/۰۲/۱۷ ابتدا هیات امنای محترم بنیاد در ملاقات با حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی پس از ارائه گزارش در مورد اقدامات انجام شده و تلاش‌هایی که بنیاد در طول ۱ سال گذشته انجام داده است پیشنهاد گردید که بنیاد در امور پزشکی با دانشگاه آزاد ارتباط مستمر داشته باشد.

پس از آن معاونین و مشاورین، مدیران، کارشناسان، خیرین بنیاد امور بیماری‌های خاص با رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام دیدار نمودند، رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام در این دیدار که به مناسبت هجدهمین سال تأسیس بنیاد اموری بیماری‌های خاص برگزار شده بود، گفت: در آن زمان به خاطر عدم وجود دستگاه‌های دیالیز، بیماران اکثر اوقات را در رفت و آمد برای دیالیز بودند و گسترش مراکز درمانی از اولویت‌های دولت در حوزه پیشگیری و درمان بود. همینطور ایشان به طرح موضوع رسیدگی به امور بیماران خاص در جلسه هیات دولت در زمان سازندگی اشاره کرد و اظهار داشت: بعد از تصویب هدیه ایثار، بعضی از دوستان اعتراضی کردند که ایثار در مقوله کارهای خداندی است و گفتیم کسی که کلیه اش را برای درمان یک بیمار می‌دهد، برای سلامتی بنده نیازمند خدا، ایثار می‌کند.



دیدار کارکنان بنیاد امور بیماری های خاص با
حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی



کنفرانس خبری ریاست
بنیاد امور بیماری های خاص



همایش راهکارهای مقابله با تالاسمی
در بحران های اقتصادی



برپایی غرفه اطلاع رسانی
در پایگاه انتقال خون



بازارچه غذای سلامت



معاونت ارتباطات :

این معاونت دارای سه واحد است که عبارتند از :

- واحد روابط عمومی
- واحد بین الملل
- واحد مشارکت ها

به عموم منتشر نماید . تا کنون ۴۶ فصل نامه با عنوان مجله خاص منتشر نموده .

نمایشگاه ها :

بنیاد در سال ۹۲ در ۲۳ نمایشگاه شرکت کرد که از آن میان ۶ عدد غیر پزشکی و ۱۷ مورد پزشکی بودند .

گزارش واحد ارتباطات

واحد روابط عمومی :

مهم ترین وظیفه روابط عمومی ، شناخت افکار عمومی و نفوذ در آن برای جلب رضایت افکار عمومی نسبت به سازمان است که هم در درون سازمان و هم در بیرون از سازمان دنبال می شود .

بی تردید ، این وظیفه در قالب مجموعه ای از فعالیت های ارتباطی صورت می گیرد که می توان آنها را تحت عناوین ارتباطات ، امور فرهنگی و نمایشگاه ها ، انتشارات ، سنجش افکار و پژوهش و برنامه ریزی دسته بندی کرد .

در زیر به تشریح وظایف روابط عمومی می پردازیم :

ارتباطات :

➤ سیاستگذاری ، برنامه ریزی کاربرد شیوه ها و برنامه های مناسب برای انعکاس اهداف ، سیاست ها ، فعالیت ها ، برنامه ها و مواضع سازمان به مخاطبان ، رسانه ها و جامعه

➤ گرد آوری ، جمع بندی و تحلیل نظرها و دید گاههای مردم ، نخبگان و رسانه ها در زمینه فعالیت های سازمان و ارائه به مدیریت

➤ تلاش برای تقویت هر چه بیشتر روحیه تفاهم بین کارکنان و مدیران و همیت سازمانی و زمینه سازی برای برقراری ارتباطات بین آنان .

➤ عضویت و شرکت در جلسه های مهم سازمان ، به منظور آگاهی از سیاست ها ، خط مشی ها ، برنامه ها و روند فعالیت ها و نیز آگاهی از نتایج سایر نشست ها و گردهمایی ها و جلسه ها

➤ اطلاع رسانی به مردم درباره عملکرد سازمان بهانگیزه تنویر افکار عمومی

➤ ایجاد ارتباط احسن با مطبوعات ، رادیو ، تلویزیون و خبرگزاریها و بهره برداری از آنها برای اطلاع رسانی به مردم

انتشارات :

تدوین کتب ، جزوهها و تهیه مواد انتشاراتی به منظور معرفی سازمان . بنیاد کتب خود را به دو زبان فارسی و انگلیسی چاپ می نماید . در سال ۹۲ بنیاد ۱۵ کتاب به زبان فارسی و ۶ کتاب به زبان انگلیسی منتشر نموده است .

انتشار نشریه سازمان : بنیاد امور بیماری های خاص مفتخر است از سال ۱۳۷۶ فصل نامه ای را در ۴ بخش با عناوین فرهنگی ، سلامت ، بین الملل و اجتماعی جهت ارائه

واحد مشارکت ها :

مشارکت: عبارت است از همکاری و همیاری فعال مردم و مسئولان بر اساس اهداف مشخص شناخت و آگاهی از موضوع کار، ملموس بودن، منافع حاصله، اعتماد متقابل، تدوین اصول کاری و بسیج حداکثر امکانات در یک حرفه معین. وظایف واحد مشارکت ها عبارت است از :

- تخلیه و شمارش وجوه صندوقها.

- در اطلاعات موجود در واحد مشارکت ها، تعداد ۷۹۵ محل جهت نصب صندوقها ثبت شده که صندوقهای فعال تعداد ۳۳۷ مکان می باشد که تعداد ۴۱۰ صندوق در این اماکن فعال هستند.

جمع آوری کمکهای نقدی از یاوران بنیاد:

- کمکهای نقدی به صورت داوطلبانه بوده و کسانی که قصد همکاری با بنیاد را داشته باشند ضمن تماس با این واحد و با توجه به نیازهای اولویت دار بنیاد مبالغ مورد نظر را جهت تهیه اقلام مورد نیاز به حسابهای بانک پاسارگاد و بانک ملی واریز مینمایند.

جمع آوری کمکهای غیرنقدی از یاوران بنیاد:

- کمکهای مردمی با توجه به نیاز معاونتها و مراکز تحت نظارت بنیاد تهیه میگردد .

واحد بین الملل

با توجه به اهمیت ارتباط بنیاد با جامعه جهانی و نیز آگاه شدن از فعالیت سازمان های جهانی این واحد شروع به کار کرده است.

- سفرها و بازدید های خارجی
- شرکت در نمایشگاه های بین المللی
- برگزاری بازارچه خبریه
- عضویت در سازمان های بین المللی
- سفرهای شرکت های خارجی برای بازدید پروژه های بنیاد



کمک های مردمی قرار گرفته اند، تهیه و توزیع ارزاق در هر سال بین ۲ تا ۳ مرتبه، تهیه و توزیع دستگاه های همودیالیز در بین مراکز درمانی با تعامل دانشگاه علوم پزشکی و مساعدت بی دریغ بنیاد بیماری های خاص در اهدا دستگاه همودیالیز و تامین هزینه داروی بعد از پیوند کلیه که می بایستی طبق دستور پزشک جهت جلوگیری از پس زدن کلیه تا آخر عمر مصرف نمایند که به صورت رایگان به بیماران تحت پوشش اختصاص می یابد.

در چه زمینه هایی با بنیاد تعامل داشته اید ؟
تعامل با بنیاد بیماری های خاص در مورد کمک به بیماران خاص و همچنین اهدای دستگاه های همودیالیز جهت راه اندازی در مراکز درمانی استان است.

از اقداماتی که تا به حال در اصفهان انجام داده اید را برایمان بگویید؟

انجمن خیریه ضمن فراهم کردن تسهیلات رایگان برای مددجویان تحت پوشش مدت ۳ سال است که در زمینه پیشگیری بهتر از درمان است به طور جد برنامه ریزی شده و در این راستا اقدامات قابل توجهی نیز به عمل آورده است که شامل نشست های علمی فرهنگی ماهانه، چاپ و نشر بروشورهای اطلاع رسانی در خصوص بیماری ها، همچنین تهیه و تحویل آمبولانس به بیمارستان های بهداشتی درمانی، اهدا دستگاه های آر او و سختگیر به بخش های دیالیز استان اصفهان و احداث اولین مرکز تخصصی و فوق تخصص کلیه و دیالیز خیریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل (ع) با ارائه خدمات ۸۰ دستگاه تحت همودیالیز، آزمایشگاه، رادیولوژی، دندانپزشکی، پلی کلینیک تخصصی و مرکز آموزش سلامت و بازتوانی بیماران.

شما در آینده چه برنامه هایی برای خیریه حضرت ابوالفضل (ع) دارید؟

- با توجه به افزایش روز افزون بیماران خیریه در صدد برنامه ریزی و تدوین طرح باشگاه سلامت در راستای آگاهی به عموم مردم در خصوص اصلاح و بهبود شیوه های زندگی و غربالگری احاد مردم به منظور آزمایشات قند خون، اندازه گیری فشار خون در راستای سلامتی می باشد.

آقای دردشتی خیلی مصاحبه خوبی بود، اگر در پایان نکته ای به نظر تان می رسد بفرمایید.

تشکر می کنم از همه کسانی که در این چند سال یار و همراه خیریه بوده اند که با کمک و مساعدتهای بی دریغشان باعث خرسندی و سلامتی بیماران شده و مخصوصاً از بنیاد بیماری های خاص که با اهدای دستگاه های همودیالیز در رفع مشکلات بیماران نقش بسزایی را ایفا کنند.

آقای دردشتی لطفاً خودتان را به طور کامل برای خوانندگان معرفی کنید؟

اینجانب احمد فامیل دردشتی متولد ۱۳۱۶ صادره از اصفهان با سابقه ۳۶ سال فعالیت در تولید و از سال ۱۳۶۹ رسماً به عنوان مدیرعامل فعالیت خود را از امور سازمان مردم نهاد انجمن خیریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل (ع) آغاز کرده و در حال حاضر اینجانب به عنوان رئیس مجمع خیریه های درمانی استان اصفهان، رئیس هیات مدیره انجمن خیریه بیماران نقص ایمنی، نایب رئیس انجمن خیریه فرهنگی مکتب الحسین، عضو هیات مدیره خیریه امام حسین (ع) و رئیس هیات مدیره خیریه حضرت ولی عصر دانشگاه و ده ها خیریه دیگر هستم.

خیریه حضرت ابوالفضل (ع) از چه سالی با چه هدفی شروع به کار کرد؟

انجمن خیریه حضرت ابوالفضل (ع) از سال ۱۳۶۷ در ارتباط با آشنایی از وضعیت یک بیمار کلیوی پایه ریزی و در سال ۱۳۶۹ با افزایش تعداد بیماران رسماً با تشکیل هیئت امنا، هیات مدیره و تنظیم اساسنامه با شماره ثبتی ۴۹۶ کار خود را شروع نمود.

هدف انجمن بطور کل فراهم کردن تسهیلات رایگان برای بیماران نیازمند خاص از جمله کلیوی و دیالیزی که متعاقباً بیماران قلبی بزرگ سال، جراحی قلبی اطفال، کودکان کرونال (ناشنوا) نیز تحت پوشش قرار گرفته و در رفع آلام و مشکلات بیماران فارغ از هرگونه گرایش نژادی، سیاسی، اقدام می کند.

تعداد بیماران تحت پوششستان چقدر است ؟

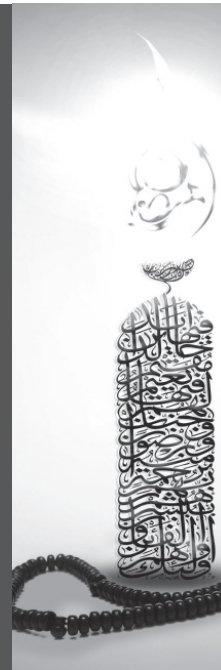
کل بیماران تحت پوشش بالغ بر ۱۵۰۰۰ نفر بیمار نیازمند اعم از بیماران کلیوی دیالیزی، قلبی بزرگ سال، قلبی اطفال، کاشت حلزون گوش بچه های ناشنوا، تعداد بیماران کانسری، پروتز دندانپزشکی، چشم پزشکی و سایر است.

چطور با بنیاد آشنا شده اید؟

سال ۱۳۷۵ در ارتباط با بیماران خاص با بنیاد بیماری های خاص تعامل و از آن روز تاکنون این ارتباط جهت رفع مشکلات بیماران نیازمند برقرار می باشد که هیات مدیره خیریه این ارتباط را نیک می داند.

خیریه حضرت ابوالفضل (ع) تا کنون چه گام هایی برداشته است ؟

ثبت پرونده های مددجویان از طریق سیستم و به روز شدن اطلاعات پرونده مددجویان تحت پوشش، رسیدگی به بیماران دیالیزی جهت ایاب و ذهاب که هر ۳ ماه مبلغ ۹۰ میلیون پرداخت می شود، سالیانه بین ۱۴۰ تا ۱۶۰ نفر بیمار دیالیزی با کمک خیرین مورد عمل پیوند کلیه قرار می گیرند که عمدتاً فاقد امکانات مالی هستند شایان ذکر است تا کنون ۲۲۱۷ مورد عمل پیوند کلیه از طریق



خیریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل (ع)

بنیاد امور بیماری های خاص

انجمن خیریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل (ع) سال هاست که در زمینه حمایت از بیماران کلیوی و قلبی خدمات رسانی می کند بی شک در انجام این مهم نیت خیر بانیان قابل ستایش است از این رو با مدیر عامل انجمن خیریه خدمات درمانی حضرت ابوالفضل (ع) به گفت و گو نشسته ایم.



سیاستمداران بر مردم حکومت می‌کنند و اندیشمندان بر سیاستمداران.

امام جعفر صادق (ع)

اهداف و ضرورت تاسیس موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی

- ۱- ایجاد مجموعه ای قوی و منسجم از جوانان تالاسمی در راستای شناسایی، جذب و تقویت این جوانان در عرصه های علمی - پژوهشی، اجتماعی و فرهنگی.
- ۲- تقویت نهضت نرم افزاری و ترویج تحقیق و پژوهش درخصوص تالاسمی و فراهم کردن محیطی مناسب برای رشد و اعتلا آن در راستای چشم انداز بیست ساله نظام مقدس جمهوری اسلامی ایران
- ۳- برنامه ریزی جهت افزایش آگاهی افراد مبتلا به تالاسمی و خانواده هایشان درباره آسیب های اجتماعی و فرهنگی.
- ۴- برنامه ریزی جهت بهبود رفتارهای فردی و اجتماعی افراد جامعه
- ۵- ریشه یابی مشکلات و موانع موجود در جامعه برسرراه افراد مبتلا به تالاسمی و ارائه راهکارهای علمی و عملی با بهره مندی از تجربه و تخصص صاحب نظران دراین زمینه .
- ۶- اطلاع رسانی درمورد آخرین یافته های دارویی و درمانی بیماری، تحقیقات آماری، ارائه مقالات، تألیف و انتشار کتب و نشریات در زمینه های مرتبط با تالاسمی و آثار افراد مبتلا به تالاسمی .
- ۷- بررسی مشکلات و مسائل موجود در مراکز درمانی تالاسمی و اتخاذ تصمیمات لازم نسبت به رفع آن مشکل.
- ۸- بالابردن آگاهی مردم و اصلاح نگرش افراد جامعه نسبت به تالاسمی درحد امکان بخصوص زوج های جوان
- ۹- برگزاری همایش ها و کارگاه های علمی، آموزشی و فرهنگی؛ و معرفی افراد توانمند و تحصیل کرده تالاسمی به جامعه.
- ۱۰- رایزنی و هماهنگی با سازمانها، ارگانها و نهادهای مختلف استانی و کشوری درجهت رفع مشکل اشتغال.

اعضای موسسه جوانان تالاسمی دست در دست هم داده تا در بهبود زندگی و فراهم آوردن محیطی مناسب برای افراد تالاسمی قدمی موثر بردارند. موسسه جوانان تالاسمی در مدت فعالیت خود برنامه هایی با موضوعات علمی - آموزشی، فرهنگی و اجتماعی و بعضا درمانی در قالب پیگیری های دارویی و مسائل مربوط به تزریق خون تازه برای عزیزان تالاسمی نموده است. این موسسه نیازمند ورود مسئولین عالی رتبه استانی و کشوری است.

مؤسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی نهادی متشکل از افراد تحصیل کرده تالاسمی (نخبگان علمی) با اهدافی نظیر نهادینه سازی ، ساماندهی، ریشه یابی مشکلات افراد مبتلا به تالاسمی و تلاش در جهت رفع آن، افزایش و ارتقاء آگاهی های علمی، فرهنگی و اجتماعی بیماران و مردم؛ همچنین درجهت معرفی توانمندی ها و استعداد های بالقوه و بالفعل این جمعیت (حدود ۳۰۰۰ نفر در زمان تاسیس موسسه) که متأسفانه در سطح جامعه ایران اسلامی با فرهنگ و تمدنی چند هزار ساله مظلوم و مهجور واقع شده اند، فعالیت خود را رسماً با مجوز از سازمان ملی جوانان کشور در دی ماه ۱۳۸۳ آغاز کرده است.

مؤسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی



مردم و دستگاه ها و سازمان های دولتی درخصوص این بیماری یکی از مشکلاتی است که سبب شده این بیماران و والدین آنها برای کنار آمدن با آن (تالاسمی) با مشکلات عمده ای دست به گریبان شوند و در شرایط گوناگون احساساتی از قبیل: یاس، ناامیدی، حسرت، کینه و خشونت، افسردگی، اضطراب، ترس از مرگ، عدم اعتماد به نفس، طردشدگی، درماندگی، احساس تنهایی و... را تجربه کنند که این امر سبب دوری گزیدن و عزلت نشینی آنان شده است.

بنابراین عدم استفاده از این نیروهای بالقوه و توانمند ما را برآن می دارد که زمینه های لازم جهت مرتفع کردن آن این موارد را فراهم کنیم. و این امر میسر نمی گردد مگر با همدلی، همکاری و برنامه ریزی دقیق، که بین اعضای موسسه وجود دارد و نیازمند ورود م سئولین عالی رتبه استانی و کشوری نیز هست.

برنامه ریزی دقیق و همکاری و همدلی بین اعضای موسسه، استفاده از نیروهای خلاق و تحصیلکرده و توجه به شعار «خواستن توانستن است» و با اولویت آموزش افراد تالاسمی و غیرتالاسمی رمز موفقیت موسسه آموزشی تحقیقاتی جوانان تالاسمی محسوب می شود. تولیدات علمی، فرهنگی و آموزشی موسسه :

۱- چاپ کتاب «چگونه با تالاسمی ماژور زندگی کنیم» در سال ۱۳۸۷
۲- چاپ کتاب «چکیده مقالات همایش سراسری تالاسمی» در سال ۱۳۸۸

۳- چاپ هشتم دوره ویژه نامه ماهی

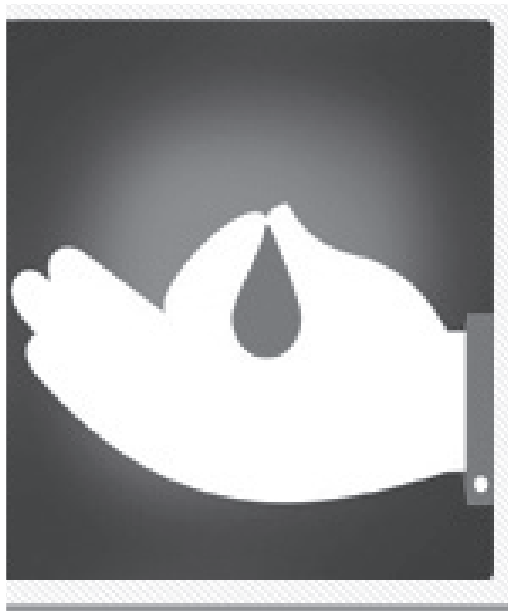
همیشه تشنه در طی دوره فعالیت

۴- تهیه فیلم مستند ماهی همیشه تشنه

۵- تهیه نرم افزار همایش سراسری تالاسمی در سال ۸۸

۶- تهیه و توزیع بروشورهای آموزشی در زمینه های مختلف : فرآورده های خونی، آشنایی با تالاسمی و عوارض آن و...

۷- تهیه و توزیع پوستر هدیه با شعار «دیگر برای ناتوانی فرصتی نیست» به مناسبت روز جهانی تالاسمی



برنامه های معنوی موسسه جوانان تالاسمی:

موسسه جوانان تالاسمی در راستای فعالیتهای خاص خود همواره تلاش کرده است تا در ایام و مناسبت های ویژه با هدف پرورش و ارتقاء روحیه معنوی اعضا و نیز آشنایی بیشتر آنان با سیره نبوی برنامه هایی را در دست اقدام داشته باشد که از جمله موارد آن می توان به برگزاری هرساله مراسم افطاری در سطح مراکز مختلف، برگزاری سفرهای زیارتی اشاره کرد و همچنین با برپایی جشن های انقلاب و مسابقات ورزشی دهه فجر افراد تالاسمی را هرچه بیشتر با هدف نظام آشنا کند

ویژگی نیروهای فکری موسسه جوانان تالاسمی:

مؤسسه جوانان تالاسمی از افراد تحصیلکرده تالاسمی، (نخبگان علمی) در سطح استان تشکیل شده است که هریک از آنان با داشتن مدارک علمی از دانشگاه های معتبر و رشته های مرتبط با مسائل و معضلات افراد تحت شمول خود و جامعه در زمینه های مختلف علمی - پژوهشی و نیز انجام فعالیتهای مدیریتی فعال می باشند.

شورای عالی و اتاق فکر موسسه با برخورداری از توان مدیریتی کارشناسان رشته های مختلفی همچون، علوم آزمایشگاهی، روابط عمومی، علوم سیاسی، داروسازی، علوم اجتماعی، آموزش ابتدایی، حسابداری، مدیریت آموزشی، پزشکی، اقتصاد، روانشناسی و... در راستای اجرای برنامه های موثر و بهبود کیفیت زندگی و سلامت افراد تحت پوشش خود با تعیین اولویت و شاخصه های آن گام برمی دارد.

نقاط ضعف و قوت افراد تحت پوشش

موسسه:

از آنجایی که استان مازندران با توجه به همجواری با دریا و ناقلین ژن تالاسمی (۱۲ درصد) و تعداد ۲۷۰۰ نفر تالاسمی که از این تعداد دوسوم آن در سنین ۱۸-۳۵ سالگی قرار دارند که جزء نیروی جوان و فعال به عنوان یک پتانسیل بالقوه کار و تلاش در میان افراد جامعه به شمار می روند علی الخصوص تعداد بیشماری از این عزیزان تحصیلات دانشگاهی را نیز طی کرده. لذا ضرورت ساماندهی دقیق افراد کاملاً احساس می شود چرا که با یک برنامه ریزی منظم می تواند از این توان بالقوه در زمینه های مختلف علمی، پژوهشی و تولیدی و... استفاده نکند که این امر علاوه بر استفاده های مثبت برای افراد تالاسمی، خود سبب بروز نتایج مثبت و افزایش بهره وری در جامعه می شود

اما از سوی دیگر کم بودن آگاهی های عمومی جامعه و نگرش منفی



مصاحبه با سید جلال میر جلالی

مدیر عامل شرکت
نگین گام پارس

تهیه و تنظیم: زینب نجاری

می کنم و آن ها احساس راحتی می کنند ته دلم یک رضایتمندی به وجود می آید و چشمان انسان پر از اشک می شود. به نظر من به امتحان کردنش می ارزد.

– نحوه اطلاع رسانی فعالیت های بنیاد را چگونه ارزیابی می کنید؟

فکر می کنم اطلاع رسانی خوب است ولی قبلا تبلیغات تلویزیونی هم بود و آن بسیار تاثیر گذار بود.

– به نظر شما میزان تاثیر این جشن برای ایجاد انگیزه در مردم جهت همکاری با بنیاد چگونه است؟

من یک دوست داشتم که می گفت هر وقت کار خیر می کنید بزارید همه بفهمن تا یاد بگیرن هرچقدر تبلیغات بیشتر باشد مردم بیشتر به کمک کردن ترغیب می شوند.

– ارزیابی خود را از جشن رمضان بیان نمایید.
برای افزایش جلب همکاری مردم به نظر من برگزاری این مراسم ها و مراجعه حضوری و تلفنی بسیار تاثیر گذار است. مثلا من از وجود بنیاد امور بیمای های خاص آگاه بودم ولی زمانی که از بنیاد زنگ زدند و درخواست کمک کردند، کمک کردم.
انسان ها مشغله های زیادی دارند و خود نمی توانند به دنبال کار خیر بروند ولی اگر از آنها درخواست شود حتما کمک می کنند.

– به همکاری خود با بنیاد ادامه می دهید؟
من به همکاری خودم با بنیاد تا جایی که توان دارم ادامه خواهم داد.

– در پایان اگر صحبتی دارید بفرمایید.
لذتی که در کار خیر هست با هیچ چیز قابل مقایسه نیست.

فردوسی شاعر بزرگ می گوید:

بنی آدم اعضای یک پیکرند
که در آفرینش ز یک گوهرند
چو عضوی به درد آورد روزگار
دگر عضوها را نماند قرار
تو کز محنت دیگران بی غمی
نشاید که نامت نهند آدمی

– لطفا خودتان را معرفی کنید و توضیح مختصری راجع به زندگی خود بدهید.

۱۴ ساله بودم پدرم فوت شد ما کار ایزوگام می کردیم. هشت سال پیش شروع به راه اندازی کارخانه کردیم. البته برای ساختن کارخانه بسیار زحمت کشیدیم. بعد از مدتی کارخانه قیر هم کنارش راه اندازی کردیم و خدا را شکر الان محصولات کارخانه به کشورهای دیگر از جمله کشورهای اروپایی، ترکیه، گرجستان و ارمنستان صادر می شود.

– نحوه آشنایی شما با بنیاد از کی و چگونه بوده است.

از بنیاد امور بیماری های خاص با من تماس گرفتند برای مکانی نیاز به ایزوگام داشتند و من هم اصلا با بنیاد آشنایی نداشتم از کارمندان خواستم یک استعمال بگیرند و از صحت ماجرا مطلع شوند و از اینجا همکاری ما شروع شد. و این همکاری حدود ۹ ماه است که ادامه دارد.

– انگیزه و هدف شما از همکاری با بنیاد چیست؟
من قبلا با موسسات دیگر نیز از جمله کمیته امداد و مجتمع بهزیستی نیز همکاری می کردم بعد از صحبت با بنیاد علاقه مند به همکاری با این مرکز شدم.

– چرا در بین تمامی موسسات و نهادهای خیریه با این موسسه همکاری می کنید؟

من به موسسات دیگر هم کمک می کنم ولی اینجا جایی است که وقتی انسان یک بیمار خاص مثلا بیمار کلیوی را نگاه می کند و می بیند که بخاطر نیاز مالی قادر به درمان نیست بسیار ناراحت می شود. خدا به هر کس این احسان را نمی کند ه از چیزی که برایش جنگیده و زحمت کشیده و بدست آورده در راه آن بگذرد و بتواند از ته دل در راه خدا ببخشد. خدا هم کمک کرد، و من هم هر چقدر در توانم است به نیازمندان کمک می کنم.

– چه توصیه ای به کسانی که علی رغم داشتن امکانات و اموال در راه خیر هزینه نمی کنند دارید

مثلا ما در تبریز چند بهزیستی داریم به من گزارش دادند که پشت بام یکی از آنها آب می دهد. من هم وقتی از کم و کیف آن اطلاع پیدا کردم دیدم در این مکان بچه هایی زندگی می کنند که هنگامی که آب روی سرشان می چکد به دلیل مشکل جسمی قادر به حرکت سرشان نیستند. وقتی به افراد کمک





معرفی بروشورها و کتابچه های بنیاد امور بیماریهای خاص



ناشر : بنیاد امور بیماریهای خاص

ترجمه : ندا جلیلیان

سال چاپ : پاییز ۹۲

چکیده : این بروشور که در رابطه با غربالگری برای سرطان پستان در خانمها می باشد. به صورت یک قلاب طراحی شده تا سهل استفاده باشد و بتواند به منظور معاینه ماهانه توسط خود شخص مورد استفاده قرار گیرد.

آرامش ذهنی در
نوک انگشتان شماست



ناشر : بنیاد امور بیماریهای خاص

ترجمه : ندا جلیلیان

سال چاپ : پاییز ۹۲

چکیده : این کتابچه شامل گزینه های درمانی برای زنان جوانانی است که تحت شیمی درمانی قرار دارند. در این کتابچه در مورد اینکه چگونه می توان با وجود شیمی درمانی باز هم فرزندی سالم داشت توضیحاتی ارائه شده.

آیا هنوز هم می توانم
بچه دار شوم



ناشر : بنیاد امور بیماریهای خاص

ترجمه : ندا جلیلیان

سال چاپ : پاییز ۹۲

چکیده : این بروشور در واقع سئوالاتی است که افراد مبتلا به بیماریهای خاص نظیر هموفیلی و افرادی که شرایط جسمی خاصی دارند یا داروهای خاصی مصرف می کنند. ممکن است تمایل داشته باشند قبل از مراجعه به دندانپزشکی از آنها اطلاع داشته باشند.

به من درباره
بهداشت دهانم بگو



ناشر : بنیاد امور بیماریهای خاص

ترجمه : ندا جلیلیان

سال چاپ : پاییز ۹۲

چکیده : این کتابچه توضیحاتی در مورد نحوه صحیح تغذیه و مدیریت آن را در بیماران مبتلا به نارسایی کلیه ارائه می دهد.

مدیریت تغذیه در
بیماری مزمن کلیه



با اهدای عضو بعد از مرگ، حیاتی تازه به هم‌نوع خود ببخشید.

آدرس اینترنتی جهت تکمیل فرم برای علاقه‌مندان
cffsd.org/forms/ozv

جهت کسب اطلاعات بیشتر با این شماره تماس حاصل فرمایید :

۴۱۱ / ۲۲۵۹۱۹۵۷ داخلی

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

هدیه ایثار

خانم امیری

، مومن زاده ، قربانی ، غفارپور ، موسوی ، محمدی ، صالح کیا ، حمصی ، فرهاد جزی ، بهاره مولوی ، پارسا شکوه ، عباس اسفندیار ، سعید لو ، مرادی ، غلامی ، فداییان ، قاضوی ، اصلانی ، مریم امیری ، شهامت دوست ، عباس نجفی ، دربندی ، جواد تقوی ، طباطبایی ، حسن محمودی ، آبری ، نوری منش ، نخعی ، خدیجه مسافرچی ، حمید هادی ، شریف سامانی ، هاشمی ، فیروز آبادی ، مقصودی ، ابراهیمی ، عبدالله صادقی ، جمالی ، محمود حیدری ، زندیه ، سروری ، جاویدان ، نجفی ، کرد مصطفی پور ، حکمت ، امیررضا یلمیا ، شعبانی ، سروش مطلق ، دودانگه ، یغمایی ، اسکندری ، کمالی ، مومن زاده ، دقتی ، پورمند ، نوری ، اکرامی ، نسب ، فرهاد جزی ، بهاره مولوی ، پارسا شکوه ، عباس اسفندیار ، فرشید عمودی ، صفاری ، کاخساز ، سروری ، داوود آبادی ، نازنین سعیدی ، جلیلی ، فروزنده ، کیارش مفیدی ، علی اصغر فتحیا ، داوود عسگریان ، حکیمی ، اقدس درویش ، ستاریان ، ابراهیمی ، محمد یوسفی ، بهرام بهپاس ، بتول ابراهیمی ، گودرزی ، بهروز برزگر ، حامد خسروی ، حسین هوشیار ، پالیزگ ، محمودی ، محمد نیا ، نامجو ، شکوفه دولتی ، افسانه مرادیا ، مریم رجبی ، محمد بره آنی ، ربابه جمشیدی ، حاجی خانی ، بهرامی فر ، شفیع سروستان ، آرش مرتضی نیا ، مریم وکیل ، راستگو ، حسین مجیدی ، حیدری ، قسمتی ، اطمه اصغری ، سلیمی ، شمسایی ، غفار پور ، زرساو ، دمشتقی ، فرشید عمودی ، اصغری ، طاهره غفوری ، غفا پور ، موسوی ، محدی ، داوود صدیق ، خورشید ، حسینی ، میر وکیلی ، افسانه مرادیا ، براتی ، ساوجی ، مراغه ، وحید لطافت ، یوسف زاده ، معینی ، خدیوی ، علی غفوری ، سرتیپ ، رضائیان ، زرساو ، قربانی ، غفار پور ، داوود صدیق ، مریم رجبی ، خورشید رو ، حسینی ، آقای میر وکیلی ، بابک کاظمی ، علی علوی ، پاشایی ، مهدویان ، یوزبانی ، کلانتری ،

جعفری ، اردهالی ، موحدی ، کرلو ، نصرتی ، قاسمی ، خانجانی ، کاوه شیرازیان ، خوشنژاد ، محمودی ، عرب نژاد ، مهندس تقی زاده ، دلربای رزاقیان ، ابراهیمیان ، مهندس نیک طبع شاهسون ، امیدحاج فتحعلی ، فرامرز همایون مهر ، مهندسکشوریاصل ، محمد فردقاسمی ، آذر سعید حقانی ، نصرتی ، آسیم شجاعی ، رضا پیمان پناهی ، نوایی ، حامد مقصودی ، سید امین حسینی ، صمدی ، سید احمد حسینی ، مهندس قانع ، ابوالفضل دهقان ، نیکخویی ، فخرآور ، دکتر موسوی عسگری ، دکتر طاهری مهندس ، منصوریان ، احمدی ارجمندی ، فرشاد مسعودی ، آریا رمضانی ، عباسی ، عارف سنایی ، رستمی ، صفا پرورش ، جوشقانی ، افقهی ، مهندس بهجت اسکندری ، رضایی ، غفاری ، مهدی زاده ساکی ، مجید صادقی ، علی غیاسی ، مهندس شریفی ، حبیب جهانی ، فربرز فرشاد ملکی ، موسوی شمیرانی ، موج بافان ، عسگری ، پویا سوادکوهی حمزه غفوری ، مددی ، لسان ، عقیلی ، سرنجی ، ظروفی ، احمدی ، فضلی ، حمید دلدوری ، پاپلی ، میراب زاده ، پالیزاگ ، اسکندری ، محمودی ، محمد نیا ، عبدالله صادقی ، نامجو ، جمالی ، محمود حیدری ، فروزنده فرپور ، زندیه ، سروری ، جاویدان ، نجفی ، کرد مصطفی پور ، حکمت ، امیر رضا یلمیا ، عباس الهوردی ، حکیمه عبدا اللهی ، نراقی ، مارینا فذلی ، پریسا اخلاقی ، فرجی ، رسولی ، معصومه مالکی ، رول یزدانی ، نخعی ، خلیل بهمنش ، حسینی ، یحیائیان ، سهرابی ، شاکری ، علیرضا باباپور ، محمدی ، مهناز نژاد نیک ، سلطانیپور ، جاویدان ، قاسمی نژاد ، اسدی ، محمد احمدی ، محمد سهولی ، قربانی ، لکزایی ، محترم دخت خیر ، محمود رحیمی ، زمانی ، دقتی ، پور مند ، یازی ، نوری ، اکرامی نسب ، خیال ، عزتی ، نظری ، عباسی ، ثبتي ، چاهخویی ، ربابه کفیل ، محمدی ، حدادی ، حسینی ، پرنون ، مرتضی نیا ، پیشگامان صنعت ، لباسیان ، غلامی ، شهرام ، محمد علی ، یاسینی ، جانجانی ، تقی رضایی ، محمد ترک ، جوادی



ایثار زندگی یاری سبز یاوران

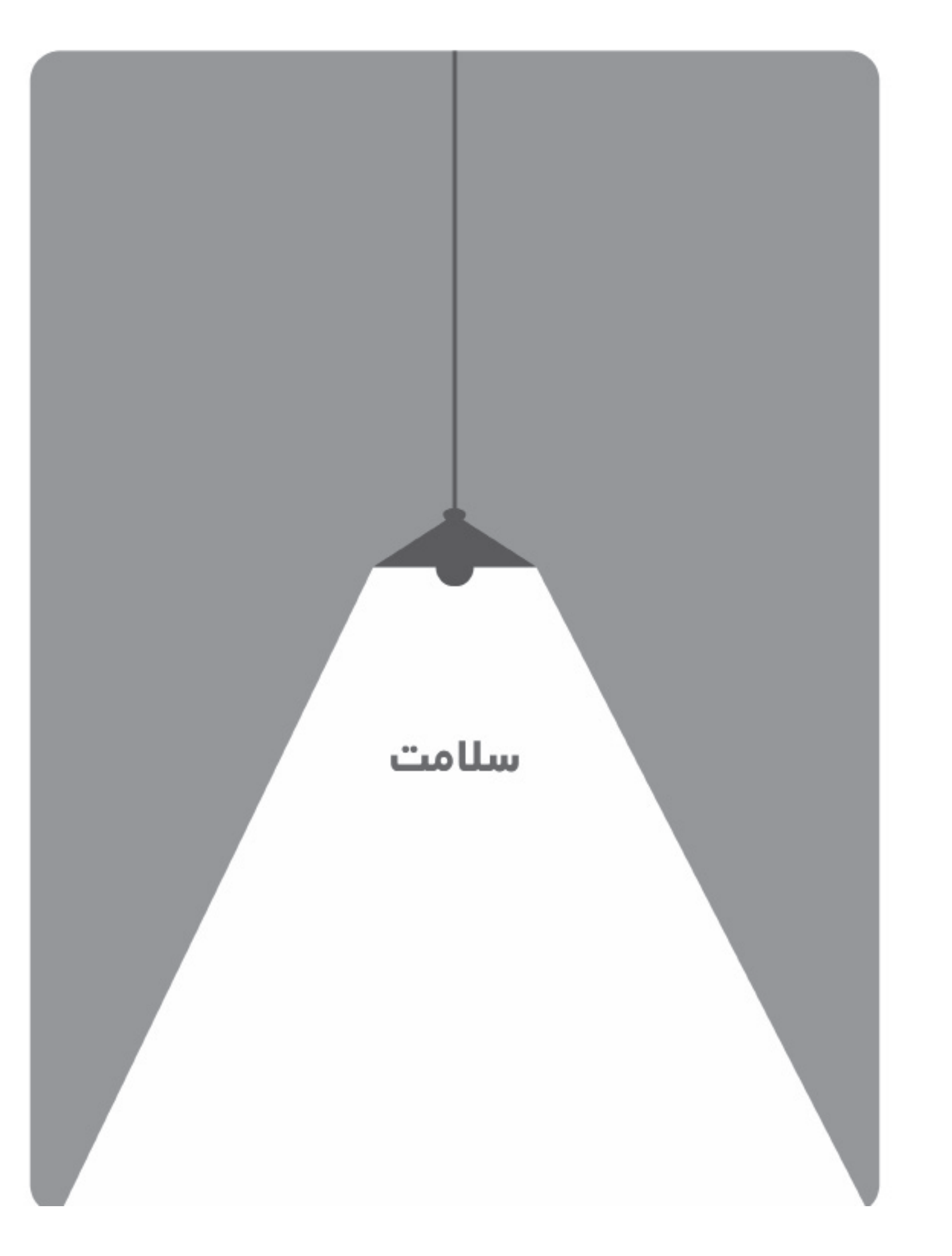
علی فیض

یاوران بنیاد امور بیماری‌های خاص در این فصل عبارتند از :

سید حسن مهدویانی، افسانه محمدی، سیده کلثوم، حسین محمدی، محسن سرتیپی، مریم گائینی، شیرزاد ملکی، بیژن زنگیشه ئی، جمشید جاووشی فر، مهدی جباری، علی لشکری، سید محمد میر دامادی، فرشید مرادی، فاطمه صلاحی چتایی، مهران فتحی، رضا ولی پور، کبری حسن زاده، شهناز عباس نیا، ابراهیم تارویردی، پوریا نوریان، محمد جوانمرد جو آبادی، مرتضی بیات، مرتضی خادم ارکانی، عباس عاقلی کلاشمی، امیر چوپانی زرویحانی، توراب بایرام زاده، جواد سریزدی نژاد، پیمان زندی، کلثوم بلفکه، حسین عالی خانی، منیره میرزائی، حسن سلمانیان، وحید سلطانیان، عبدالناصر معین نژاد، سید علی طلا کار، جواد نورائی، عادل محمدیان، دیاکو ملک احمدی، الهام خدامرادی، مهرداد نامدار پور، موسی الرضا تلا لا، سپیده سعیدی راد، علی شیخ جعفری یزدی، صابر نیکوفر، مهدی فتحی سراسکانرود، مهران کارگر، سعید اسماعیل زاده، علی صفاری، معصومه کرمی، قربانعلی حضرتی، امیر کرمی، حسین توزی، تورج عباسی، فرزانه لسانی، ساسان آفتابی، بهروز رضایی آدریانی، رضا بیر بیگی درویشوند، فرهاد شهبازیان فرد، سعدون سبزی، میلاد قربانلو، قاسم عابدی، علی احمدی مزرعه، علیرضا دباشی کچی، مهدی اردشیری، افشین حلبی، علیرضا کولیوند سلطان آبادی، محمد رضا رضانی، میکائیل احمدی، احمد محمودی، سجاد صادقی رونیزی، امیر کرابی، داود صفار شرق، علی اصغر صبری بنهنگی، محمود نسیتی، زکیه عارفی، محمد دهقانان حقیقی، کامران عزیزی، حسن عسگری، حسین کارگر قنات النوجی، منصور مرادیان، مهدی دمیر لو جماعت، افشین خادم هیر، علی انصافی علیشاه، محمد کریمی، بهنام قنبری، امیر یوسفی نیک خواه، یوسف سیفی، صابر چراغی، خسرو خسروی، محمد باتمانی، جواد گائینی، یوسف محمدی بنه دیق، هوشنگ کمالی، سامان ملک حسین آبادی، یوسف حسین پور ملک‌شاه، علیرضا خادمی ادهم، محمد رضا باوند پوری، حسن گنجی، میثم تربون، پویا عزتی احمد سرائی، محمد اصلانی آذر، احمد اشرفی، علی کارشناس، مسعود ولیان، سجاد کرد زنگنه، مهدی شعبان زاده ورکی، بهنام زندی، کاظم کعب عمیر، منصور مظفری، علیرضا متین فر، یوسف خلخالی، داریوش محفلی علیائی، طیه رحمانی، محمد هادی آهن جان، علیرضا خورده بین، حسین روحی ساز، سپهر فضائی راد، وهاب علیون ینگ کند، مرتضی معافی، حمیده باباوند محمود آباد، ناجی دریس، زهرا مرتضوی، علی کرمی، مرتضی ذوالمن شاهی، ندا پور شنبه، حمزه علی نژاد، میر اسماعیل حسینی، مالک بازدار، سید مهدی باب الحوائجی، کبیر ریگی، جواد قربانی، سعید بلوکی، فربرز خلعتی، مجید وحیدی پیروز، الیاس عباد پور، مهران زیارتگاهی، حسن خرمی، میثم غربائی، مصطفی وطن نیا، زهرا فتحی، حسن غلامی بندری، کبری حسن زاده، یاسر میکائیلی مققانی، اسماعیل افتحی ایران، آرزو غلامی، شاهین محمود نژاد آذر، امید قادر زاده، رضا نصرالله پور تیچی، یوسف رضائی صومعه کبودین، مریم تیگران ماهانی، سامان رستگار نیا، امیر رضائیان مفید، حسین مرادخانی، یزدان علی زاده، فرهاد نفیسی، مهدی اصغری، عبدالله ابراهیم بگی مجیدی، بهرام خالدیان، حسین طرفی، سجاد شمخالی قره ناز، سیروس خطیبی، امید کریم خانی توپسرکانی، وحید سلیمی توپ قراء، مهرزاد جمشید لو، مهدی حاجیوند، اسمعیل سیار، محمد احمدیان فرید، مجتبی لقمان خرطومی، محمد رضا خسروی، حسین بهادری رضا بادی، مصطفی زارع، مجتبی نور روح پور، سیف الله محمدی صلحدار، مجید دژکام، مصیب بوداغانیان، معصومه اشرفی، محسن بریج پور، علی شاکری، محمد رضا یاورزاده، مجید رستمی بلمیری، بابک سلمانی علائی، معصومه ورزبار، محسن خسروی، مهدی خالقی، حسین آسیابی، اسماعیل محمدی، قادر ملکوتی حیدرانلو، عارف دهنادی، سعید همسایه، عیسی دشتبان، شهلا کرمی، ایوب کرمی، پیمان فولادی کاوکی، علی حمزه لو، شهرام سعیدی، یوسف تقی لو، بهمن صیفچی، محمد فرهنگ مهر آرش، آرش حاجی اکبری، فاطمه کشوری نژاد، سید محمد موسوی، بهمن حاتمی، فرزین عابدینی، موسی اوصانلو، صدیقه احمدیان بشیر، وفا اصلانی اسلمز، ماه پرور مریدی چگینی، خداویردی یاری آراللو، مصطفی رحمتی آستانه، حسین غلام زاده، کیانوش ایمانی، هنده دوستدار، محسن ایرجی ملادهی، آیت الله سلیمانی، احمد حمید، فریده اندرواژ، پرویز، شایگان سعیدی، غلامرضا باغیانی، مرتضی جعفری بهمن آبادی، ابراهیم گلی زاده سراوانی، سجاد تقی نژاد شلمانی، حسینی، مهدی صمیمی، عبدالرضا شریفی، سعید یاری رنای، حسین حقگو، فائزه ولیزاده وایقان، سعید رضائی آغاج اوغلو

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





سلامت

آن پیدا میشود و بیمار ترجیح میدهد که از سرم برای ادامه حیات استفاده کند.

همانطور که گفته شد خیلی از بیماران سرطانی دچار مشکلات روانی ناشی از بیماری سرطان میشوند که باعث تغییر رفتار در روابط اجتماعی، خانوادگی و سازگاری با محیط در آنها میشود. در بعضی از مواقع ممکن است بیمار از روابط اجتماعی دوری کند چرا که به دلیل بیماری احساس ناخوشایند تغییرات و فرق داشتن با سایرین را داشته باشد به خصوص اگر شکل فیزیکی آنها تغییر بکند. عوامل دیگری در این وضعیت دخالت دارند مثل شرایط جسمی و درمان بیمار که ممکن است مانع از ملاقات با دیگران گردد و یا این که امکان دارد مردم از فرد دوری کنند حتی اگر این وضعیت معلول ترس و ناآگاهی فرد یا دیگران باشد. حال برای کمک کردن به چنین بیمارانی و ایجاد سازگاری فرد با بیماری باید از همان لحظه ابتدای ابتلا دست به کار شد. اساسا سازگاری مثبت با بیماری در فرد زمانی افزایش خواهد یافت که در این رابطه با خانواده و همسر فرد گفتگو شود و آنها حاضر باشند در طول دوره بیماری همکاری کنند، به فرد اجازه داده شود که احساسات خود را بروز دهد و نظر خود را حتی در طول درمان و شیوه‌های درمانی ابراز نماید. یکی از روش‌های موثر برای بیماران مبتلا به سرطان، آموزش آرامش و حساسیت‌زدایی منظم می‌باشد به گونه‌ای که فرد قبل از شیمی‌درمانی یا در طول تحمل درد و مسایل مربوط به بیماری، با رها کردن عضلات و شل کردن ماهیچه‌های خود و همزمان با تخیل و تصور صحنه‌های مربوط به خاطرات خوب که احساس لذت در فرد ایجاد می‌کند به خود آرامش دهد. روش‌های روانی اجتماعی بر سازگاری افراد افزوده و می‌تواند طول مدت زندگی و امید به زندگی در بیماران را افزایش دهد. در یک تحقیق که بر روی بیماران سرطانی انجام شد به گونه‌ای که بیماران در یک دوره شش هفته‌ای در هر هفته به صورت گروهی به مدت یک ساعت و نیم با یکدیگر ملاقات می‌کردند تا در مورد نگرانی‌ها و مشکلاتشان بحث کنند و روشهای ارتقاء سلامت، سازگاری مثبت و شیوه‌های کاهش استرس را بیاموزند، نتیجه نشان داد که در افراد مذکور عملکرد ایمنی بهتر و قویتر بوده و آنان رفتارهای سازگاری بهتر از خود نشان داده و انزوا، افسردگی و ناامیدی کمتری را تجربه کرده‌اند و موارد فوت این افراد بسیار کاهش یافته است. در این موارد حتی پیشنهاد می‌شود گروه درمانی و بحث‌های گروهی به صورت خانواده درمانی انجام پذیرد تا خانواده نیز از نحوه رفتار خود با بیمار و نگاه و انتظار بیمار آگاهی بدست آورند. این سوال مطرح است که آیا بیمار میتواند با اراده خود سرطان را از بین ببرد؟ باید گفت که تفکر ابزاری قوی است و نگرش و طرز تفکر انسان بر روی سلامت انسان بسیار اهمیت دارد.

در مورد مسایل و مشکلات بیماران سرطانی باید گفت که این بیماری نیز مانند سایر بیماریها آثار روانی کلی را در بر دارد، ولی به دلیل اینکه بیماری غالبا صعب‌العلاج بوده و مسایل و مشکلات خاص فیزیولوژیک و متابولیک را برای فرد در طول درمان بر جای می‌گذارد از اینرو مسایل و مشکلات روانی و اجتماعی شدیدتر و خاص‌تری را به دنبال دارد مانند پایین آمدن شدید اعتماد به نفس، افسردگی، ناامید شدن به ادامه حیات، تفکر خودکشی و رهایی از بیماری، اشتغال و روابط اجتماعی فرد با دیگران و... از سوی دیگر این بیماری روی خانواده بیمار نیز آثار روانی مانند از دست دادن امید، افسردگی، احساساتی شدن و کم صبر شدن در مقابل مسایل و مشکلات موجود زندگی، ترس و اضطراب، بیقراری، و بعضا پرخاشگری، انکار واقعیت و ... می‌شود.

از آنجا که اولین فردی که با مساله و بیماری به گونه مستقیم در ارتباط است خود فرد بیمار میباشد و هیجانات و مشکلات فرا روی بیمار از اولویت و اهمیت خاصی برخوردار است، به این معنی که اطرافیان بیمار باید سعی در درک وضعیت و موقعیت پیش‌آمده داشته و با آن کنار آمده و آن را درک نمایند. حتی در میان بیمارانی که بهبود می‌یابند ترس از برگشت بیماری وجود دارد و اگر بیماری دوباره بازگردد تعداد زیادی از این افراد به دلیل ترس و اضطرابی که دارند دچار فلج روانی میشوند. بعضی از بیماران که تعداد آنها کم نیست، درمان سرطان (شیمی‌درمانی، پرتونگاری) را از خود بیماری سرطان دردناکتر و غیرقابل تحمل‌تر می‌دانند و از آن نفرت دارند. همانطور که پذیرفتن بیماری از سوی فرد بیمار در درمان بیماری نقش مهمی دارد در این نوع بیماری نیز پذیرش سرطان از طرف فرد در نتایج درمان و بهبود فرد نقش بسزایی دارد، زیرا در افرادی که به شدت به استرس دچار هستند و با مساله سازگاری پیدا نمی‌کنند، فعالیت دستگاه‌های ایمنی بدن را کاسته و تحقیقات نشان میدهد که حتی آنرا مختل میکند و این باعث پیشرفت سریع بیماری در فرد بیمار می‌شود. بیمارانی که قبل از اقدام به شیمی درمانی با مشاور یا روانشناس گفتگو کرده‌اند و از لحاظ روانی خود را آماده کرده‌اند در درمان خود موفقیت بیشتری را نسبت به سایرین کسب کرده‌اند. بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان در طول دوره شیمی‌درمانی احساس بی‌اشتهایی میکنند که به کاهش وزن شدید در این بیماران می‌انجامد که این میتواند در درمان و زندگی روزمره آنها اختلال ایجاد نماید و از طرفی اطرافیان بیمار را نسبت به مساله حساس کرده و ممکن است غذا خوردن به یک جدال همیشگی در خانه تبدیل شده و بیمار احساس کند که طی یک فشار و اجبار مجبور به غذا خوردن می‌باشد. این مساله بی‌اشتهایی شاید به دلیل شیمی‌درمانی و به دنبال آن تهوع و استفراغ ایجاد شده در بیمار، و در نتیجه یک نوع احساس بی‌زاری آموخته شده نسبت به غذا و خوردن



مشکلات روانی ناشی از بیماری سرطان

منبع: بهداشت روانی در بیماران خاص
تألیف: محمد رضا کوشش



بیماری ای بی

(اپیدرمولیز بولوسا)

گردآورنده : امین کوپایی

شیوع بیماری :

شیوع بیماری بر اساس آمار جهانی ۱ در ۵۰,۰۰۰ نفر تخمین زده شده است اما در ایران به علت مرسوم بودن ازدواج های فامیلی این آمار بیشتر تخمین زده شده است که با توجه به جمعیت کشور به نظر می رسد حدود ۱۵۰۰ بیمار در کشور وجود داشته باشد.

درمان و پیشگیری:

درمان بیماری شامل پیشگیری از تاول ها ،پیشگیری از عفونت تاول ها و پانسمان های ویژه می باشد. حمایت روانی از بیماران نیز حائز اهمیت است. درمان مشکلات تغذیه ای و مشکلات رشدی بیماران ،جراحی،مشکلات مفصلی ،ژن درمان و پروتئین درمانی نیز می تواند در درمان بیماران ای بی کمک کننده باشد.

امروزه جهت پیشگیری از بیماری می توان، جهش ژن مخصوص را در خانواده تعیین کرد و با استفاده از مشاوره های ژنتیکی و آزمایش های پیش از تولد برای زن باردار،خطر ابتلا جنین را بررسی کرد. برای افرادی که قصد بچه دار شدن دارند و سابقه ای بی در خانواده آنها وجود دارد، مشاوره ژنتیکی با پزشک توصیه می شود. قابل ذکر است که ازدواج های فامیلی باعث افزایش این بیماری می شود.

بیماری ای بی نوعی بیماری ژنتیکی نادر پوستی است که با ایجاد زخم و تاول در بدن بیمار مشخص می شود. علت بیماری فقدان یا نقص در تولید پروتئین های موجود در لایه های پوست و زیر پوست است. نقش این پروتئین ها ایجاد چسبندگی در لایه های ذکر شده است. همانطور که قبلا هم ذکر شد فقدان یا نقص این پروتئین ها به دلیل به ارث بردن ژنهای معیوب از یکی از والدین و یا هر دوی آنها است. در برخی از موارد جهش از والدین به ارث نرسیده و به صورت جهش جدید در کودک دیده می شود.

بیماری «ای بی» و انواع آن:

ای بی ساده: تاول ها در لایه خارجی پوست (اپیدرم) ایجاد می شود. این نوع شایعترین نوع بیماری ای بی است و ۷۰ درصد از شیوع بیماری را به خود اختصاص می دهد
ای بی بینابینی (اتصال): تاول ها در محل اتصال اپیدرم و درم ایجاد می شود. این نوع ۵ درصد از موارد ای بی را تشکیل میدهد، و شدیدترین نوع بیماری است.
ای بی تخریبی (اضمحلالی): تاول ها پایین تر از غشای پایه ایجاد می شود. ۲۵ درصد از موارد ای بی را این نوع به خود اختصاص می دهد.

علائم : علایم به نوع بیماری اپیدرمولیز بولوسا بستگی

دارد ولی در حالت کلی شامل موارد زیر می شود:

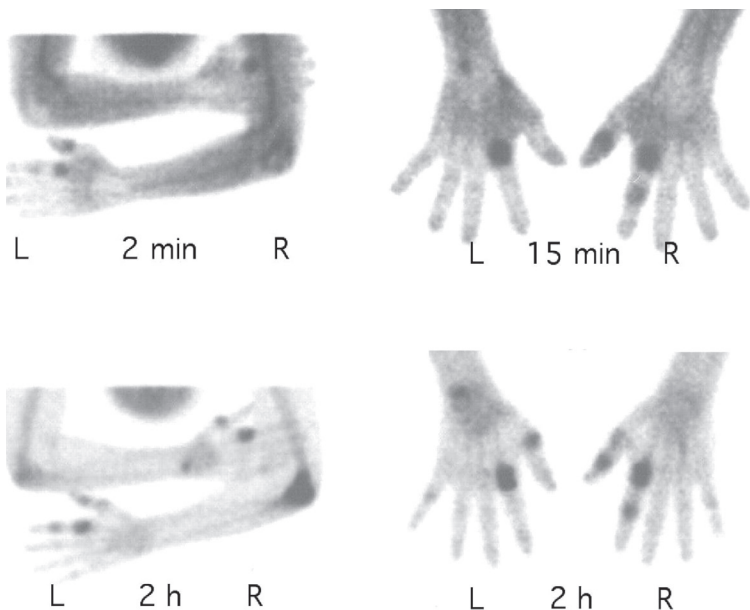
- خرخر کردن صدا، سرفه یا مشکلات تنفسی دیگر
- ریزش مو
- تاول زدن نزدیک چشم و بینی
- تاول زدن نزدیک دهان و گلو و ایجاد مشکل در خوردن و بلعیدن
- تاول زدن پوست بعد از آسیب های جزیی یا تغییر دما
- وجود تاول در بدو تولد
- مشکلات دندانانی مثل پوسیدگی
- وجود میلیا (جوش های سفید کوچ)
- از دست دادن یا تغییر شکل ناخن

منبع:

-NHS Website

Harrison's Principles of Internal Medicine-





مقدمه‌ای برای هموفیلی Mild

چند پرسش متداول

هموفیلی چیست؟

هموفیلی یک اختلال ژنتیکی است که با فقدان و یا کمبود مقدار یکی از پروتئین‌های انعقادی خون مشخص می‌شود. برخی از افراد مبتلا به هموفیلی دچار فقدان پروتئینی هستند که فاکتور VIII یا IX نامیده می‌شود. این بیماری هموفیلی A (هموفیلی کلاسیک) نام دارد و شایع‌ترین نوع هموفیلی است. سایر افراد دچار فقدان پروتئینی هستند (A این بیماری هموفیلی نامیده می‌شود. این بیماری هموفیلی B هموفیلی Christmas نامیده می‌شود. این که افراد مبتلا به هموفیلی به خاطر یک جراحت جزئی دچار خون ریزی فراوانی می‌شوند، چندان واقعیت ندارد. حقیقت این است که زخم‌های جلدی معمولاً چندان پر اهمیت نیستند. خونریزی‌های داخلی به مراتب جدی‌تر هستند، این خونریزی‌ها در مفاصل، به خصوص در زانو، آرنج، مچ پاها و درون بافت‌ها و ماهیچه‌ها رخ می‌دهند. هنگامی که خونریزی در یکی از اندام‌های حیاتی به خصوص مغز رخ دهد، حیات فرد در معرض خطر است.

چه افرادی تحت تاثیر بیماری هموفیلی قرار می‌گیرند؟

هموفیلی در همه جای دنیا یافت می‌شود و بر همه نژادها به صورت مساوی تاثیر می‌گذارد، هموفیلی معمولاً مردان را تحت تاثیر قرار می‌دهد، اما در موارد بسیار

نادر زنان نیز می‌توانند مبتلا به هموفیلی بشوند. زنانی که حامل هموفیلی هستند، می‌توانند علائم خونریزی را داشته باشند و یا نداشته باشند.

شیوع هموفیلی چه اندازه است؟

هموفیلی A و هموفیلی B بسیار نادر هستند. این بیماری از هر ۱۰۰۰۰ نفر ۱ نفر را تحت تاثیر قرار می‌دهد. هموفیلی B کمتر شایع است از هر ۳۵۱۰۰۰ نفر یک نفر را تحت تاثیر قرار می‌دهد.

هموفیلی تا چه حد جدی است؟

بر اساس فاکتور ۸ یا ۹ موجود در خون، سه سطح از هموفیلی وجود دارد، هموفیلی MILD و هموفیلی MODERATE و هموفیلی شدید Sever (کمتر از یک درصد) شدید. moderate (بین ۱ تا ۵ درصد) متوسط. Mild (بین ۵ تا ۳۵ درصد) خفیف. افراد مبتلا به هموفیلی Mild معمولاً تنها پس از یک آسیب قابل توجه و یا طی عمل جراحی یا کشیدن دندان دچار خونریزی می‌شوند.

یک فرد مبتلا به هموفیلی ممکن است چند خونریزی بسیار خفیف را در طول عمر خود تجربه کند. برخی از افراد مبتلا به تا زمانی که به سن بزرگسالی برسند تشخیص داده نمی‌شوند.

هموفیلی خفیف

هموفیلی چگونه بر خون تاثیر می‌گذارد؟

خون از طریق شبکه‌ای از رگ‌های خونی در داخل بدن انتقال می‌یابد. هنگامی که بافت آسیب می‌بیند رگ‌های خونی ممکن است دچار آسیب شده و منجر به نشت خون از طریق سوراخ‌های ایجاد شده در دیواره رگ بشوند. رگ می‌تواند در نقطه عمیق‌تری در داخل بدن، دچار پارگی بشود و یک کبودی یا خون‌ریزی داخلی را ایجاد کند.

(گلبول‌های) خون باید یک لخته تشکیل دهنده تا جلوی خونریزی بگیرند.

پروتئین‌های خون طی یک سری از مراحل با یکدیگر وارد عمل می‌شوند تا لخته را شکل دهند. وقتی یکی از پروتئین‌ها مثل فاکتور ۸ یا ۹ موجود نباشد یا مقدار آن کم باشد، این واکنش زنجیره‌ای به درستی عمل نخواهد کرد.

لخته نشدن خون و یا تاخیر در به وجود آمدن لخته باعث می‌شود که لخته نرم شود و یا به راحتی از بین برود. این موضوع می‌تواند باعث خونریزی به مدت‌های طولانی شود. خونریزی ممکن است چند روز بعد یا چند ساعت بعد دوباره شروع شود.



سالمندان و ورزش

گردآورنده: محدثه محب
منابع: وب سایت
بیمارستان گلزار

سالمندی دورانی است که فعالیت های جسمانی و روانی فرد کاهش پیدا میکند و ابتلا به بیماریهای جسمی و ذهنی ممکن است منجر به احساس افسردگی در فرد شود.

یکی از روش های ساده ای که از پیری جلوگیری می کند ورزش است. ورزش را باید به صورت پیوسته، مدام و بر اساس اصول صحیح انجام داد.

بدون فعالیت و کار، انرژی خیلی زود تحلیل می رود. افرادی که تحرک کمتری نسبت به افراد پرتحرک دارند، در خطر ابتلا به بیماریهای گوناگون قرار می گیرند. ورزش کردن برای تمام افراد و هر گروه سنی مفید است. تحقیقات تازه پزشکی نشان داده است که پیری زودرس، با بی تحرکی تسریع میشود. خمودگی بدن ناشی از عدم تحرک مهمترین عامل ایجاد پیری زودرس است.

به طور کلی ورزش با چند هدف مهم انجام میشود: از جمله ورزشی که برای فعالیتهای حرفه ای است، ورزشی که برای حفظ سلامتی و ایجاد نشاط و سالم ماندن بدن است و در نهایت ورزشی که برای درمان بیماریها انجام میشود.

ورزش سالمندان باعث تقویت عضلات، تسهیل گردش خون، کاهش تنش و انعطاف پذیری بدن می شود. ورزش علاوه بر اینکه سیستم قلبی و عروقی را تقویت می کند، باعث پیشگیری از پوکی استخوان و ترمیم اختلالات استخوان نیز میشود.

کدام ورزش ها مفیدند؟

ورزش ایروبیک و هوازی علاوه بر اینکه سیستم اسکلتی و عضلانی را تقویت میکند، برای سیستم قلبی، عروقی، عصبی و حالات روحی و روانی فرد نیز

موثر است. ورزش غیرهوازی برای تقویت گروه خاصی از عضلات برای تقویت مفاصل انجام می شود، ولی عمده ترین ورزشی که برای سالمندان توصیه میشود ورزشهای هوازی است.

پیاده روی، شنا کردن و دوچرخه سواری به عنوان ورزشهای سودمند به سالمندان پیشنهاد می شوند. سالمندان اگر بتوانند به مدت ۳۰ دقیقه ورزشهای هوازی مثل پیاده روی، را در بیشتر روزهای هفته یا هر روز هفته انجام بدهند بسیار سودمند خواهد بود.

پیاده روی یکی از مناسبترین ورزشها برای سالمندان است.

انجام ورزشهای تحمل کننده وزن چون پیاده روی سبب افزایش تراکم استخوان می شود و ورزشهای تقویت کننده عضلات بازکننده ستون فقرات پشت باعث بهبود خمیدگی قامت می شوند و ترکیب این دو به همراه ورزشهای تعادلی و بهبود فضای داخل منزل و محیط کار از جمله مواردی است که می تواند به پیشگیری از زمین خوردن و شکستگی های ناشی از پوکی استخوان کمک کند.

نکات لازم برای پیاده روی:

۱ - حتما کفش راحت و کاملاً اندازه پا انتخاب کنید.

۲ - جورابهایی با بافت متراکم و ضخیم انتخاب کنید که چسبان باشند و از میزان اصطکاک پا و کفش کم کنند.

۳ - با میزان متناسب و نسبتاً کوتاه، پیاده روی را شروع کنید، برای مثال ۱۵ تا ۲۰ دقیقه در روز برای شروع خوب است.

۴ - در هنگام راه رفتن شانه های خود را عقب نگه دارید و عضلات خود را آزاد کنید. بگذارید دستهایتان آزادانه در کنارشان تاب بخورند.

۵ - مراقب باشید که زودتر از حد، زمان و مسافت پیاده روی خود را افزایش ندهید.

۶ - لباس آزاد و راحت بپوشید. اگر هوا سرد است، به جای یک پوشش ضخیم، از چند پوشش نازک و سبک استفاده کنید تا بتوانید پس از گرم شدن از تعداد آنها کم کنید.

۷ - قدمهای خود را به صورت پاشنه پنجه بردارید. کف پا را بر زمین نکوبید.

۸ - اگر برای مدت چند هفته به هر دلیلی پیاده روی نکردید، نباید با همان سرعت و قدرت گذشته شروع کنید. مدتی زمان لازم است تا بتوانید به حالت قبلی پیاده روی کنید.

۹ - در چند دقیقه آخر پیاده روی، به تدریج گامهایتان را کوتاه و سرعتتان را کم کنید.

کدام ورزش ها توصیه نمی شوند؟
انجام ورزشهای پربرخورد مانند فوتبال، دویدن سریع و یا ورزشهای رزمی خشن در سالمندان توصیه نمی شود.

ورزشهای گروهی و ورزشهایی که بدون در نظر گرفتن شرایط جسمانی هر بیمار تجویز می شوند، ممکن است باعث تشدید بیماریها و حتی ایجاد بیماری جدید شوند.

ورزشهایی که در آن بیمار کمر و پشت را خم میکند و یا ورزشهایی که در آن بیمار عضلات پشت ساق و رانها را کشش می دهد، ممکن است برای مبتلایان به تنگی کانال نخاعی مفید باشد، اما برای مبتلایان به پوکی استخوان مناسب نیستند. برعکس تقویت عضلات بازکننده پشتی برای مبتلایان به پوکی استخوان مفید است، اما درد و ناراحتی مبتلایان به تنگی کانال نخاعی را تشدید می کند.



انجام می‌شود، می‌توانند استفاده کنند.

(۱۳) انعطاف‌پذیری، توانایی حرکت اندام‌ها و بخش‌های متحرک بدن در دامنه حرکتی مفصل است. با افزایش سن، اهمیت انعطاف‌پذیری بیشتر می‌شود. از دست دادن انعطاف‌پذیری، بیشتر کارکردهای مورد نیاز زندگی روزمره را مختل می‌کند. حرکاتی مانند خم شدن، بالا بردن و جلو بردن دستها، راه رفتن و از پله بالا رفتن، دشوار می‌شود. حرکات کششی، بهترین نوع تمرینات انعطاف‌پذیری است.

(۱۴) حرکات کششی را باید همیشه به آرامی انجام دهیم. کشش باید فقط تا جایی باشد که در عضلات مربوط احساس کشش کنیم و هیچگاه تا آستانه درد در مفصل و اطراف آن پیش نرویم.

(۱۵) تمرینات قدرتی به دو صورت انجام میشود: با وزنه، بی‌وزنه. (۱۶) تمرینات قدرتی با وزنه، در ابتدا با وزنه‌های سبک و به دفعات انجام می‌شود و زمانی که حرکت آسان شود، وقت آن رسیده که بر سنگینی وزنه افزوده شود و بهتر است ابتدا تعداد تکرارها و بعد از آن میزان وزنه افزایش یابد.

(۱۷) تمرینات قدرتی بدون وزنه، متداول‌تر است که حرکت شنا رفتن روی زمین و حرکت شکم (بلند کردن کتفها از زمین در حالت خوابیده با زانوی خم) از رایج‌ترین ورزش‌ها در همین زمینه است.

(۱۸) بهتر است سالمندان برای شنا رفتن روی زمین زانوهای خود را هم بر زمین بگذارند تا حرکت برایشان آسان شود و به مهره‌های کمرشان فشار وارد نشود.

(۱۹) بین ورزشهای کشیدنی و ورزشهای هل‌دانی تعادل برقرار کنید.

(۲۰) حرکت را در محدوده حرکتی کامل، موجود و بدون درد انجام دهید.

(۲۱) هردو نوع ورزش‌های برداشتن اشیاء و گذاشتن اشیاء را در برنامه خود بگنجانید.

(۲۲) ورزشهایی با شدت متوسط را در نوبتهایی که در آنها حداقل ۸ تا ۱۳ تکرار وجود دارد، انجام دهید.

(۲۳) حداقل یک نوبت از ورزشهایی را که در آنها هشت تا ۱۳ تکرار وجود دارد، انجام دهید.

(۲۴) سرعت حرکات باید از آهسته تا متوسط باشد (حرکت سریع، ممنوع!) و حرکات را به صورت ریتمیک، کنترل شده و غیرانفجاری انجام دهید.

(۲۵) ورزش نباید تداخلی در امر تنفس طبیعی ایجاد کند (به عنوان یک قاعده کلی سالمند باید قادر باشد در حین انجام ورزش، سوت بزند یا به راحتی صحبت کند).

(۲۶) بین نوبت‌ها استراحت‌های ۳۰ تا ۶۰ ثانیه‌ای بگنجانید. شدت ورزش را به تدریج افزایش دهید (هر جلسه حداکثر ۵ درصد از جلسه قبلی شدیدتر باشد). در این صورت قدرت و استقامت شما افزایش خواهد یافت.

(۲۷) در صورتی که بیش از یک تا دو هفته وقفه در برنامه ورزشی‌تان به وجود آمد، شدت و حجم ورزش را کم کنید.

سالمندان قبل از ورزش باید چه کار کنند؟ انجام چه ورزشهایی برای آنها مناسب‌تر است؟ یک برنامه تمرینی سالم برای سالمندان از چه اجزایی تشکیل شده است؟ پرسشهایی از این دست، مسائلی هستند که برای ورزش در سالمندی باید به آنها توجه کرد. اصول ۲۷ بیست و هفت گانه زیر می‌تواند در همین زمینه کمک کننده باشد:

(۱) قبل از هر ورزش به مدت ۵ دقیقه بدن خود را گرم کنید. آهسته راه رفتن و نرمشهای سبک برای گرم و آماده شدن بدن برای انجام ورزش روزانه خوب است و پس از تمام شدن ورزش نیز باید ۵ دقیقه نرمش سبک کنید، یا آهسته قدم بزنید.

(۲) اگر در هوای گرم ورزش میکنید، مدت زمان نرمش یا آهسته راه رفتن را پس از تمام شدن ورزش روزانه اندکی بیشتر کنید.

(۳) اگر هنگام ورزش یا پس از آن دچار هر یک از علائم زیر شدید، باید با پزشک خود فوری در میان بگذارید: درد قفسه سینه، احساس فشار در قفسه سینه، احساس تنگی نفس، سر گیجه، تاری دید، احساس نداشتن تعادل، تهوع و استفراغ.

(۴) شما می‌توانید ورزشهایی که بسیار ساده و راحت هستند در خانه انجام دهید. هر کدام از این ورزشها را میتوانید هشت تا ۱۰ مرتبه تکرار کنید و پس از اندکی استراحت برای دور دوم آماده شوید.

(۵) حرکات ورزشی را آهسته و به‌گونه‌ای انجام دهید که بتوانید کنترل تمامی حرکات را در دست داشته باشید.

(۶) زمان ورزش، نفس را در سینه حبس نکنید و اگر احساس درد در هر قسمت بدن کردید، ورزش را ادامه ندهید.

(۷) پس از انجام هر ورزش، عضلاتی را که برای انجام این ورزش به کار برده‌اید، آرام آرام باز و بسته کنید.

(۸) سه جزء اصلی برنامه تمرینی سالمندان شامل این موارد است: تمرینات هوازی، تمرینات انعطاف‌پذیری و تمرینات قدرتی.

(۹) همانطور که پیش از تمرینات ورزشی، بدن‌تان را گرم می‌کنید، در پایان تمرین هم باید با حرکات آرام، بدن را به تدریج سرد کنید.

(۱۰) بهترین تمرین برای گرم کردن در سالمندان، تمرینات ملایم کششی یا راه رفتن آهسته در ابتداست که پس از آن باید آرام آرام بر شدت راه رفتن بیفزایند.

(۱۱) بهترین تمرین هوازی برای سالمندان پیاده‌روی است. در عین حال برای کسانی که به ناراحتی‌های مفصلی مبتلا هستند، شنا کردن و چنانچه فنون شنا را نمی‌دانند، راه رفتن و انجام حرکات نرمشی در آب را توصیه می‌کنیم.

(۱۲) افرادی که دارای آمادگی جسمانی مطلوب هستند، از فعالیتهای دیگری مانند دوچرخه سواری، کوه‌پیمایی و ورزشهای دیگری که با شدت متوسط و به مدت نسبتاً طولانی



کنترل دیابت با گیلان

ترجمه: کیانا معدنچی

منبع: diabetes positive living
-volume 2 - Issue 5

میوه های غنی از ویتامین A، C، به علاوه فولات و سایر مواد مغذی ضروری است. این میوه ها به کنترل فشار خون، کنترل کلسترول، جلوگیری از بیماری های قلبی عروقی، و بعضی از انواع سرطان، و نیز محافظت از بینایی چشمان کمک می کنند.

گیلاس بخورید و با دیابت مبارزه کنید!

این اعتقاد وجود دارد که گیلان های قرمز رنگ میتوانند روزی در درمان بیماری دیابت نقش داشته باشند. انواع شیرین و ملس این میوه حاوی مواد شیمیایی است که موجب ترشح انسولین می شوند که به کنترل سطح قند خون کمک می کنند. این مواد شیمیایی آنتوسیانین نام دارند که رنگ قرمز روشن گیلان به واسطه وجود این ماده است. آنتوسیانین ها مسئول رنگ سایر میوه ها، سبزی ها و گل های قرمز روشن، آبی و یا ارغوانی نیز می باشند. ثابت شده میوه هایی که حاوی این مواد شیمیایی هستند احتمال خطر بیماری های قلبی عروقی را کاهش می دهند.

در مطالعه ای، محققین دانشگاه ایالت میشیگان، آنتوسیانین های مختلفی از گیلان جدا کرده تا آنها را بر روی سلول های پانکراس تولید کننده انسولین موش آزمایش کنند. این سلول ها، وقتی در مواجهه با آنتوسیانین ها قرار گرفتند تولید انسولین خود را تا ۵۰ درصد افزایش دادند. محققان در کمال تعجب دیدند، در یک مورد، وقتی سلول ها در معرض فعال ترین آنتوسیانین قرار گرفتند، تولید انسولین تقریباً دو برابر شد. آنتوسیانین موجود در گیلان، نوید پیشگیری از دیابت نوع ۲ و کمک به کنترل سطح گلوکز در افراد مبتلا به دیابت را می دهد. این ترکیبات هم در گونه های شیرین و هم در گونه های ترش و شیرین (ملس) آن یافت می شود. این مواد شیمیایی همین طور در انگور قرمز، توت فرنگی، تمشک و زغال اخته نیز وجود دارند. هر چند تحقیقات نشان می دهد که ظاهراً بیشترین تاثیر بر روی تولید انسولین مربوط به گیلان است، از آن جایی که به نظر می رسد این میوه بهترین منبع از نظر دارا بودن این ترکیبات شیمیایی در یک واحد می باشد.

البته تحقیقات این هشدار را نیز می دهد که گیلان قند بالایی دارد، بنابراین، افراد مبتلا به دیابت و یا مستعد به ابتلا به آن، به این منظور که سطح قند خون خود را پایین بیاورند نباید شروع به مصرف یک کاسه پر گیلان برای دسر کنند. در اینجا، مرجع تنها کیفیت این نوع ترکیبات شیمیایی موجود در میوه گیلان است. در نهایت، می توان این ترکیب شیمیایی را از قند میوه جدا کرد، به طوری که افراد مبتلا به دیابت، تنها بتوانند عصاره استخراج شده را مصرف کنند. دیگر فوایدی که میوه گیلان می تواند داشته باشد فراتر از بیماری دیابت است. مطالعات قبلی که توسط محققین صورت گرفته نشان داده است، بعضی از آنتوسیانین هایی که از گیلان جدا شده اند، خواص ضد التهابی دارند و ممکن است در مقابله با بیماری ورم مفاصل (آرتریتیس) مفید باشند. گیلان می تواند فواید دیگری مانند تسکین دهنده قوی درد در افراد بالغ فعال، از جمله ورزشکاران داشته باشد. در مطالعه ای، دهنده هایی که مدت ۷ روز از قبل و در روز مسابقه دو امدادی در مسیر طولانی، به مقدار دو بار در روز، آب گیلان نوشیده بودند، به میزان قابل توجهی درد عضلانی کمتری در طول مسابقه داشته اند تا آن دسته از ورزشکارانی که آب سایر میوه ها را مصرف کرده بودند. محققین بر این باورند که فوایدی که گیلان در این زمینه دارد احتمالاً به خاطر خواص ضد التهابی طبیعی این میوه می باشد، که به ترکیبات آنتی اکسیدانی که آنتوسیانین ها نام دارند مربوط می باشند.

رژیم غذایی که در آن از گیلان استفاده شده باشد، ممکن است به کاهش چربی های بدن، وزن کلی بدن، التهابات و کلسترول - که همه مهمترین عوامل خطر بیماری های قلبی عروقی هستند، کمک کند.

همین طور مواد موجود در گیلان آنتی اکسیدان هایی هستند که به نظر می رسد دارای فوایدی برای سلامتی می باشند، شامل محافظت در برابر سرطان. سعی کنید مقادیر کمی از میوه گیلان را برای کمک به بدنتان برای افزایش تولید انسولین و کنترل سطح قند خون خود، در رژیم غذایی تان قرار دهید.



علت بیماری هموفیلی، مشکل ناشی از فاکتورهای انعقادی است؛ به بیان ساده تر هموفیلی نوعی بیماری اختلال خونی است که باعث عدم انعقاد خون به طور طبیعی می شود. کمبود هر یک از فاکتورها باعث بروز نوعی از این بیماری می شود. دو نوع رایج هموفیلی، هموفیلی نوع A و B است. هموفیلی A توسط جهش

در ژن F8 و نوع B این بیماری به دلیل نقص در ژن F9 ایجاد می شود. جهش های F8 باعث کمبود یا عملکرد ناقص فاکتور انعقاد 8 می شود. جهش های F9 نیز منجر به کاهش و عملکرد ناقص فاکتور انعقاد 9 می شوند. هموفیلی نوعی بیماری در همه نژادها است. هموفیلی نوع A نسبت به نوع B بسیار شایع تر است و شیوعی در حدود 1 در 5000 نفر دارد اما نوع B بسیار نادرتر است و شیوعی در حدود 1 در 10000 دارد. بر طبق آمار منتشر شده در ایران، شیوع بیماری هموفیلی در حدود 7000 نفر می باشد.

در بیماران هموفیلی، احتمال خونریزی با ضربه های کوچک به بینی، دهان و لثه ها وجود دارد. همچنین ممکن است مسواک زدن یا کارهای دندان پزشکی سبب خونریزی می شود. خونریزی درون مفصلی، یکی دیگر از عوارض این بیماری است که می تواند درد، خشکی و بی حرکتی مفصل و در نهایت بدشکل شدن مفصل را در صورت عدم درمان مناسب و بموقع، سبب شود. مفصل زانو شایع ترین محل عوارض ناشی از خونریزی هموفیلی است. خونریزیهای مفصلی مکرر می تواند منجر به آرتريت مزمن دردناک، بدشکل شدن مفصل و لنگیدن شود.

هرگاه مبتلایان به هموفیلی دچار خونریزی شوند باید فاکتور انعقادی دریافت کنند. این بیماران در خونریزی ها باید تحت کنترل کامل باشند. به علاوه خونریزی های متناوب، تغییرات مفصلی و بروز درد از جمله عوارض بیماری هموفیلی است. مبتلایان به هموفیلی باید از موقعیت ها و شرایطی که ممکن است منجر به خونریزی در آنها شوند پرهیز کنند.

انعقاد خون عملی است که برای جلوگیری از اتلاف خون در هنگام ایجاد زخم صورت می گیرد. خون در محل بریدگی منعقد می شود و سدی را پدید می آورد که مانع خروج خون می شود. عمل انعقاد شامل تشکیل لخته است که از مایع خون که در این حالت به آن سرم گفته می شود جدا می شود. پلاکت ها سلول های بسیار

کوچک و بدون هسته ای هستند که به تعداد نسبتاً زیادی در خون وجود دارند و همراه با خون در همه رگ های بدن گردش می کنند. وجود پلاکت های سالم و فعال، برای انعقاد خون به خصوص در آسیب سرخرگ های بدن که با خونریزی زیادی همراه است، ضروری است. پلاکت ها در محل آسیب، مستقیماً به دیواره رگ ها می چسبند. تجمع پلاکت ها به تشکیل توده کوچکی می انجامد که در صورت جزیی بودن آسیب، می تواند جلوی خونریزی را بگیرد، اتفاق مهم تری که متعاقب اتصال پلاکت ها رخ می دهد، فعال شدن آنها، و آزاد شدن موادی است که باعث پیشرفت مراحل بعدی انعقاد خون می شوند. تجمع پلاکت ها، باعث شکل گیری ساختاری موسوم به میخ پلاکتی بر روی منطقه آسیب دیده می شود. این ساختار امکان قطع خونریزی های کوچک را در مدت زمانی اندک و بدون درگیر شدن واکنش های پیچیده انعقادی، فراهم می آورد. پس از اتصال پلاکت ها به دیواره رگ، و به دنبال آن، آزاد شدن یک سری مواد از آنها، به همراه عملکرد فاکتور هایی که از بافت های آسیب دیده آزاد می شوند، واکنش های زنجیره ای رخ می دهند، که نتیجه آنها تبدیل مولکول محلول در آب فیبرینوژن به یک پروتئین رشته ای غیر محلول در آب به نام فیبرین است. رشته های فیبرین به صورت متقاطع قرار گرفته و یک شبکه توری مانند را پدید می آورند سلول های خون به خصوص گلبول های قرمز در این شبکه توری گیر می کنند و آنچه در آخر کار به دست می آید، همان لخته خون است که محل آسیب دیده رگ را می پوشاند.

در خون انسان 13 فاکتور انعقادی وجود دارد که نبود هر یک از آنها موجب اختلال و تداوم خونریزی می شود.

فاکتورهای انعقادی و هموفیلی

گردآورنده و تنظیم کننده: امین کویایی

منبع:

- ۱- کتاب ژنتیک پزشکی تامپسون
- ۲- پایگاه اطلاع رسانی سلول های بنیادی ایران



نکنند نتایج رضایت بخشی را به دنبال خواهد داشت، زیرا سالانه بیش از ۲۱۰ میلیون دلار صرف بیماران سرطانی میشود که اگر این مبلغ در جهت سالمسازی محیط هزینه شود نتایج مثبتی در بر خواهد داشت.

استفاده از طبیعت در درمان سرطان

تولید مواد اولیه داروی ضد سرطان از درختی در شمال کشور، مواد اولیه این ترکیبات از درخت سرخدار که در شمال کشور می روید کشت شده است.

به منظور تامین مواد اولیه از این درخت علاوه بر این منبع با استفاده از روش های بیوتکنولوژی و کشت آن در آزمایشگاه اقدام به تامین مواد مورد نیاز شده است.

تأثیرات داروی دوسه تاکسل، یکی از داروهای پر مصرف جهان

این دارو یکی از پرمصرف ترین و گران قیمت ترین داروهای مورد استفاده در کنترل و درمان سرطان های تخمدان، پروستات، سینه و ریه است.

میزان واردات این دارو به کشور در سال گذشته بالغ بر ۵۰ میلیون دلار بود که این میزان دارو حدود ۶,۴ دهم کیلوگرم ماده موثر در آن موجود بوده است.

نکته:

داروی دوسه تاکسل با نام تجاری تاکسوتر (Taxotere) که یک داروی ضد سرطان ریه، سینه، سر و گردن است.

دستیابی به خلوص بیش از ۹۹ درصد

پژوهشگران در تولید ماده موثره این دارو به خلوص ۹۹,۹۹ درصد دست یافتند علاوه بر آن در این پروژه تحقیقاتی توانسته اند در مقیاس آزمایشگاهی ۱۰ گرم از این ماده موثره داروی دو سه تاکسل را تولید کنند.

زمینه برای تولید سایر داروهای مشابه دو سه تاکسل داروی تاکسل را از داروهای مشابه داروی دو سه تاکسل می توان نام برد. داروی تاکسول نوعی داروی ضد سرطان است که ساختار آن شبیه داروی دو سه تاکسول است که با دستیابی به دانش فنی ماده موثره دو سه تاکسل در آینده می توان داروی ضد سرطان تاکسول نیز تولید کرد.

ایران در لبه علم قرار دارد و در صورتی که فعالیت پژوهشگران به سمت تحقیقات کاربردی و تولید مواد موثره دارویی هدایت شود در حوزه سلامت گام های موثری خواهیم داشت.

نکته: داروی تاکسول نوعی داروی ضد سرطان است که ساختار آن شبیه داروی دو سه تاکسول است.

محیط زیست طبیعی ترکیبی از دانش های متفاوت در علم است از مجموعه عوامل زیستی و محیطی در غالب محیط زیست و غیر زیستی (فیزیکی، شیمیایی) که بر زندگی یک فرد تأثیر می گذارند و از آن تأثیر می بینند. امروزه این تعریف غالباً به انسان و فعالیت های او مرتبط می شود و میتوان محیط زیست را مجموعه ای از عوامل طبیعی کره زمین، همچون هوا، آب، اتمسفر، صخره، گیاهان و...، که انسان را احاطه می کنند خلاصه کرد.

تفاوت محیط زیست با طبیعت در این است که تعریف طبیعت شامل مجموعه عوامل طبیعی، زیستی و غیر زیستی میشود که منحصر در نظر گرفته می شوند، در حالی که عبارت محیط زیست به برهم کنش های میان انسان و طبیعت گفته می شود.

تحقیقات نشان می دهد که تنها ۷ درصد علت بروز انواع بیماری سرطان در انسان ارثی است و ۹۳ درصد علت شیوع بیماری سرطان، آلودگی محیط زیست است، که شامل اشعه ها با طول موج کوتاه، ویروس، باکتریها و مواد شیمیایی می باشد.

دود سیگار چهار هزار مواد شیمیایی دارد که تاکنون ۴۰ مورد سرطانی در آن شناسایی شده و افرادی که ۵ تا ۱۰ سال سیگار کشیده اند ۳۰ درصد بیشتر از افراد غیر سیگاری در معرض ابتلا به سرطان ریه هستند. در طبیعت ۱۰۰ هزار مواد شیمیایی در آب، خاک و مواد غذایی وجود دارد که سرطان زا هستند و انسان راه گریزی از آن ندارد. تا کنون ۳۰ هزار نوع از این مواد تجزیه و تحلیل شده که ۲۸۰ نوع آن سرطان زا میباشد و بدون شک از مجموع ۷۰ هزار نوع دیگر احتمالاً ۴۰۰ مورد آن سرطانزا خواهد بود که تایید آن نیازمند زمان و انجام آزمایشات مختلف توسط دانشمندان است.

ویروس های متعددی در بدن انسان وجود دارد که ۲۰ مورد آن سرطانی می باشد و در مورد اهمیت وجود باکتری در ایجاد سرطان می توان اشاره به گونه ای کرد که وجود آن در سیستم گوارش انسان باعث بروز سرطان معده خواهد شد.

این موارد در همه کشورهای جهان که به نوعی با بیماری های سرطانی درگیر هستند وجود دارد. سالم سازی محیط زیست و کاهش آلودگی آن، برخورداری از تغذیه سالم و درمان به موقع بیماری سرطان، عامل موثری در پیشگیری از بیماریهای سرطانی عنوان می شود.

اگر نهادهای مربوطه، به این موضوع به طور سطحی نگاه

آلودگی محیط زیست یکی از مهمترین علل ایجاد سرطان



rotection.
er trees.
re nature...

گرد آورنده و تنظیم کننده: فریبا وظیفه



کنترل گلايسمیک و کاهش خطر بیماری های قلبی عروقی

منبع: www.medpagetoday.com/Meeting Coverage/33262/ADA

احتقانی قلبی و فیبریلاسیون دهلیزی از این تحقیق حذف شدند. میانگین مدت زمان ابتلا بین ۸ تا ۱۰ سال و مدت زمان پیگیری بیماران بیش از ۵ سال بود.

بیماران تقریباً بطور مساوی به دو گروه تقسیم شدند یک گروه افرادی که مقدار هموگلوبین A1C آنها به میزان ۰٫۱ درصد یا بیشتر کاهش یافته است (مقدار اولیه ۷٫۸ درصد و مقدار نهایی به ۷ درصد رسیده است) و دسته ی دوم کسانی که مقدار هموگلوبین A1C در آنها یا ثابت مانده است و یا افزایش یافته است (میانگین مقدار اولیه ی آنها ۷٫۷ درصد و مقدار نهایی به ۳٫۸ درصد رسیده است).

علاوه بر کاهش میزان کل مرگ و میر، محققین دریافتند که کنترل گلايسمیک به طور قابل توجهی سبب کاهش خطر وقایع قلبی مربوط به عروق کرونر به میزان ۳۹ درصد و کاهش میزان بیماریهای قلبی عروقی غیر کشنده به میزان ۳۷ درصد می گردد.

به گفته ی محققین خطر مطلق اولین واقعه ی کشنده یا غیر کشنده که به دلیل بیماری عروق کرونر اتفاق می افتد، ۱۰٫۳ مورد در هر هزار نفر در سال برای افرادی است که کنترل بهتری بروی مقدار قند خون خود دارند.

در حالیکه این خطر در افرادی که کنترل خوبی بروی مقدار قندخون خود ندارند به میزان ۱۷٫۹ در هر هزار نفر در سال است. این اعداد برای اولین وقایع قلبی عروقی به ترتیب ۱۵٫۱ و ۲۶٫۱ در هر هزار نفر در سال است.

بیمارانی که تحت مراقبت های منظم هستند و میزان هموگلوبین A1C آنها به ۷ درصد (عدد هدف) رسیده است میزان خطر وقایع قلبی عروقی در آنها به شدت کاهش می یابد.

کنترل قند خون و کاهش خطر بیماریهای قلبی عروقی در بیماران مبتلا به دیابت که به درمانهای پایین آورنده قندخون جواب می دهند، خطر ابتلا به بیماریهای قلبی عروقی کاهش می یابد.

بیمارانی که با درمانهای کنترلی دیابت میزان هموگلوبین A1C خود را به میزان یک درصد کاهش داده اند - از میانگین ۷٫۸ درصد به ۷ درصد - میزان خطر مرگ بر اثر خطرات قلبی عروقی، ۴۵ درصد کاهش می یابد.

خطر مرگ تنها به دلیل خطرات قلبی عروقی ۹٫۹ واقعه در بین هر هزار نفر در سال بین بیمارانی است که مقدار هموگلوبین A1C خود را کاهش داده اند اما در بیمارانی که هموگلوبین A1C آنها افزایش یافته یا ثابت است میزان وقوع مرگ به دلیل خطرات قلبی عروقی به ۱۷٫۸ مورد در هر هزار نفر در سال افزایش می یابد.

نتایج فوق بعد از تطابق متغیرهایی نظیر سن، مدت ابتلا به دیابت، جنسیت، فشار خون و درمان فشار خون، وضعیت چربی و درمان آن، مقدار هموگلوبین A1C، مقدار آلبومین موجود در ادرار و نمایه ی توده بدنی و همچنین تغییرات این عوامل و درمانها در طی زمان بدست آمده است.

دانشمندان با آنالیز اطلاعات بدست آمده از ۱۸۰۳۵ بیمار که دارای مقدار هموگلوبین A1C بین ۷ تا ۸٫۷ درصد بودند و در محدوده سنی ۳۰ تا ۷۵ سال قرار داشتند و نمایه توده بدنی آنها بیش از ۱۸ کیلوگرم بر متر مربع بود و مقدار کراتینین سرمی آنها کمتر یا مساوی ۱٫۷ میلی گرم در دسی لیتر بود، به نتایج فوق دست یافتند.

بیماران دارای سابقه بیماری های قلبی عروقی، نارسایی

شرایط لازم جهت درمان مناسب برای بیماران تالاسمی چیست؟

۱- تیم درمانگر
۲- آزمایشگاه و تست‌های تشخیصی
۳- مرکز درمانی
۴- دارو و تجهیزات پزشکی

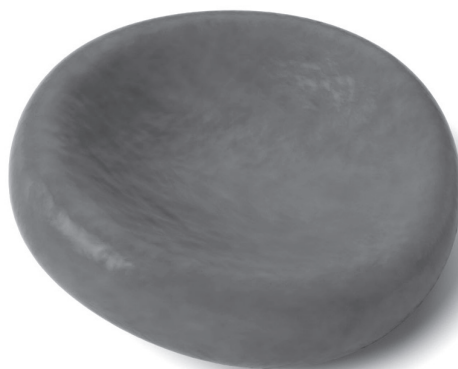
تیم درمانگر مسئولیت فرد بیمار یا گروه بیماران را قبول می‌کند. یک پزشک فوق تخصص خون اطفال و بزرگسال باید در این تیم به عنوان مسئول درمان و شخصی که برنامه درمان را مشخص می‌کند، حضور داشته باشد. متأسفانه فوق تخصص خون بزرگسال تمایلی به درمان افراد تالاسمی بزرگسال ندارند.

پزشک درمانگر تالاسمی که در دنیا به عنوان تالاسمیولوژیست می‌شناسند و متأسفانه در کشور ما به این مسئله کمتر توجهی شده است نیز باید در این تیم حضور داشته باشد. یک فوق تخصص خون در سال ۳ تا ۴ بار بیمار تالاسمی را ویزیت میکند ولی پزشک درمانگر تالاسمی (تالاسمیولوژیست) باید در هر مراجعه بیمار تالاسمی را ویزیت و روند درمانی فرد را ثبت کند. در هر مجموعه درمان باید حتماً پزشک ثابتی داشته باشیم که دوره کاملی در درمان تالاسمی گذرانده و بتواند درمان کند، تصمیم‌گیری کند، مشاوره بدهد، مشاوره بگیرد و هماهنگی‌ها را انجام دهد.

پرستاران به عنوان کلیدی‌ترین اعضای تیم درمانگر تالاسمی هستند که باید با بیماران، و خانواده آنان ارتباط برقرار کنند و بتوانند این اطمینان خاطر را به آنها بدهند که درمان با شرایط موجود می‌تواند بسیار کارساز باشد.

کارشناسان آزمایشگاه از اعضاء دیگر تیم درمان، باید دوره لازم را در زمینه بیماری تالاسمی دیده باشند و مهارت کافی در این زمینه داشته باشند. یک کارشناس خبره آزمایشگاه می‌تواند جلوی خیلی از عوارض ناشی از تزریق خون را بگیرد.

در بیشتر مواقع، جای خالی یک روانشناس در مجموعه‌های درمانی تالاسمی کشور حس می‌شود، به خصوص در مورد بچه‌هایی که بار اول می‌خواهند خون بگیرند، که باید با او و خانواده‌اش صحبت شود. این بیمار یک عمر می‌خواهد خون دریافت کند، پس باید آموزش ببیند و در مورد مشکلات روانی با او صحبت شود. خیلی از والدین کودکان تالاسمی دچار افسردگی هستند که باید مشاوره شوند.



دغدغه اصلی بیماران تالاسمی در بحث درمان و عوارضی که ناشی از درمان بیماریشان است، دارو و تهیه آن می‌باشد، در حالی که دغدغه اصلی باید بحث پیوند و ژن‌تراپی باشد. در حال حاضر بزرگترین مشکل بیماران تالاسمی در کشور ما تهیه دارویی است که باید به عنوان شلاتور آهن (آهن‌زدا) استفاده شود.

فرد تالاسمی در صورتی می‌تواند باردار شود که از آهن‌زدای مناسب استفاده کند، که بتواند مکانیسم‌های بلوغ خود را طی کند. امروزه بیماری که مثلاً در ماه باید ۱۰۰ تا ۱۲۰ داروی دسفرال استفاده کند، حداکثر در ماه ۲۰ تا ۳۰ دارو به دست می‌آورد و این یکی از بزرگ‌ترین چالش‌هایی است که با آن روبرو هستیم، که به شدت تمام درمان‌ها و زحماتی که در طی چندین سال توسط تیم‌های درمان‌گر کشیده شده است را به هدر می‌دهد. دو بحث مهم در بیماری تالاسمی یکی خون‌گیری است و دیگری آهن‌زدایی. اگر بیمار تالاسمی به اندازه کافی خون دریافت کرده و آهن اضافی را هم به موقع دفع کند، خیلی از عوارض بیماری تالاسمی در او کنترل خواهد شد. ولی در بیمار تالاسمی که به طور دائم خون می‌گیرد و از طرفی به علت کمبود داروهای آهن‌زدا، آهن‌زدایی به طور مناسب صورت نمی‌گیرد، مشکل ایجاد خواهد شد. اثرات منفی آهن، هیپوکسی، کم‌خونی و کم بودن مواد آنتی‌اکسیدان می‌تواند مشکلات عدیده‌ای را در این بیماران ایجاد کند.

عوارض و مشکلات درمان در بیماران تالاسمی

دکتر مجید آراسته
رئیس انجمن تالاسمی ایران

به منظور صرفه جویی در وقت و انرژی بیماران و همچنین کاهش هزینه های درمان آنان متمرکز گردیدن کلیه خدمات تشخیصی و درمانی در مراکز درمانی تالاسمی ضروری است.

بحث آموزش و مشاوره بیمار و خانواده او از موارد بسیار مهمی است که لزوم وجود یک مرکز مشاوره را در مرکز درمانی قطعی می نماید. بحث اعتیاد نیز یکی از معضلاتی است که شاید بهتر باشد مراکز ترک اعتیاد را در مراکز درمانی داشته باشیم.

در قسمت تجهیزات پزشکی، به علت اینکه رقابت کمی بین شرکت های تولیدکننده دستگاه های مورد نیاز بیماران وجود دارد، بسیاری از دستگاه ها کیفیت نداشته، زود از بین رفته و یا کارایی لازم ندارند.

در آنالیزهای صورت گرفته، مشخص شده به علت نوسانات دارویی ایجاد شده در یکی دو سال اخیر، هزینه های بستری بیمارستان ها در بحث تالاسمی بیش از ۵ تا ۶ برابر شده است.

دغدغه اصلی بیماران تالاسمی حل مشکلات، رفع چالش های دارویی، و توجه به درمانشان در مراکز درمانی متناسب با شأن آنها می باشد.

از بیمارانی که برای شروع درمان خونگیری خود، به دنبال مهر بیماران خاص هستند مراحل سختی را باید طی کنند.

نهادهای غیردولتی مثل انجمن های تالاسمی، NGO ها و خیریه ها هم از اعضا تیم درمانگر هستند. در بسیاری از استان ها خیرین اعضا بسیار مهمی هستند که کمک به خریداری وسیله، دستگاه و تجهیزات جهت استفاده بیماران می کنند، در حالی که توجه چندانی به آنها و نقش مهم شان نمی شود.

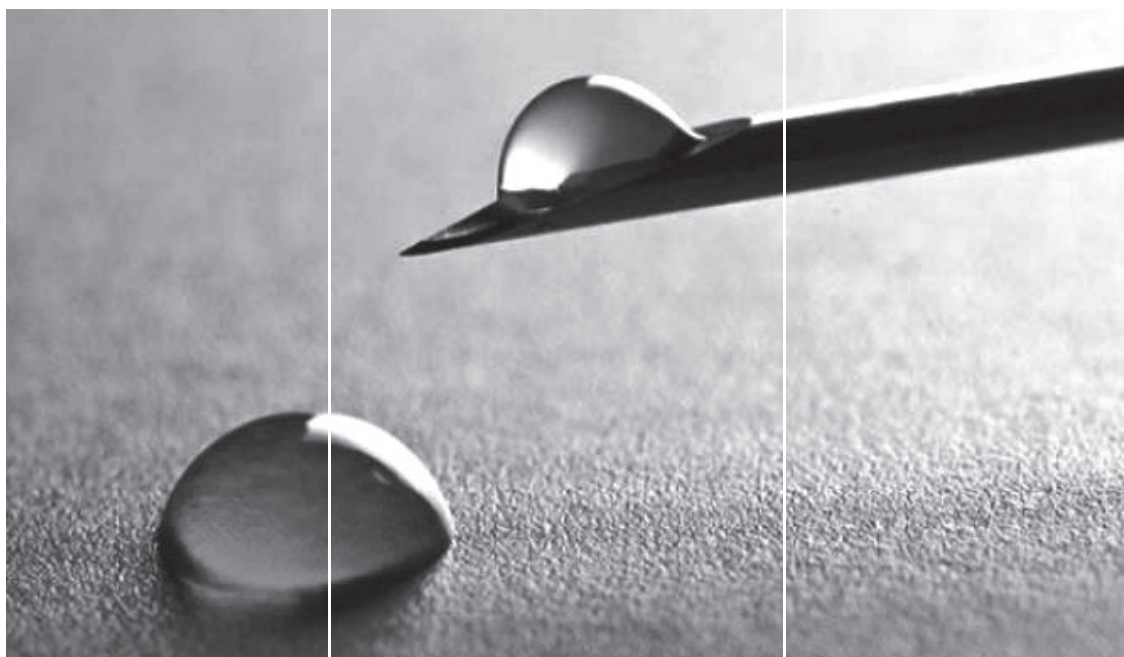
در بحث درمان بیماران تالاسمی، از بزرگترین مشکلات، آزمایشگاه ها و تست های تشخیصی می باشند. متأسفانه کیت های موجود در کشور ما در بسیاری از موارد استاندارد نیستند. کالیبرزاسیون دستگاه ها در خیلی از موارد صورت نمی گیرد و یا ثبت نمی شود. استاندارد سازی آزمایشگاه ها نه تنها برای بیماران تالاسمی بلکه برای تمام افراد جامعه باید صورت پذیرد.

در مورد مراکز درمانی تالاسمی، حتما باید بخش تزریق خون و بستری موجود باشد. تا آنجا که ممکن است خدمات پاراکلینیکی و آزمایشگاهی باید در این مراکز متمرکز باشد، به عبارت دیگر

در تیم درمانگر، خانواده جایگاه مهمی دارد. اگر خانواده به بچه آموزش ندهد او را به مرکز درمانی نبرد، درمان کودک به خوبی صورت نمی گیرد. دفورمیتی هایی که دیده می شود از نژدن خون در کودکان تالاسمی است که خوشبختانه این موارد امروزه بسیار کمتر دیده می شود. متأسفانه در تصمیم گیری هایی که در سطح وزارتخانه گرفته می شود، از نظرات خانواده های بیماران تالاسمی استفاده ای نمی شود، در صورتی که باید مشکلات آنها پرسیده شود، چرا که خیلی وقتها می توانند راه کارهایی ارائه بدهند که هزینه های درمان به حداقل رسانده شود.

خود بیمار یکی از ارکان های اساسی تیم درمانگر است. باید با بیمار صحبت شود، آموزش داده شود، و دریابد که جایگاه او در تیم درمانگر چیست. به بیان دیگر اساسی ترین عضو تیم درمانگر بیمار است.

در تیم درمانگر، نهادهای دولتی مانند وزارت بهداشت و سازمان های بیمه گر نیز وجود دارند که در حل مشکلات بیماران در بسیاری از مواقع آن را خارج از تعهدات خود دیده و آن را بر عهده قانون می گذارند. در حال حاضر بسیاری



عفونت ادراری در دوران بارداری

ترجمه: مریم امیری

منبع: Americanpregnancy.org

مراقبت دوران بارداری - عفونت ادراری در دوران بارداری

البته باکتری می تواند هر بخشی از دستگاه ادراری را آلوده سازد. دستگاه ادراری از کلیه ها که ادرار را ترشح می کنند شروع می شود و به صورت لوله هایی که حالب خوانده می شوند تا مثانه کشیده می شود که ادرار در آن جمع می شود. دستگاه ادراری به پیشابراه ختم می شود که لوله کوتاهی است که ادرار را به خارج از بدن می برد.

وقتی باکتری های موجود در روده ها از راه رکتوم به پیشابراه برسد و از آنجا بالا رفته وارد مثانه شود، عفونت بوجود می آید. باکتری ها می توانند مثانه را آلوده کرده سیستمیت ایجاد کنند و یا بدون آنکه علامتی ایجاد کنند، در آنجا تکثیر یابند. در هر یک از این موارد، باکتری ها ممکن است از راه حالب بالا رفته و کلیه ها را دچار عفونت سازند. عفونت کلیه خطرناک است و ممکن است به زایمان زودرس یا سایر عوارض بینجامد.

آیا بارداری احتمال ابتلا به عفونت ادراری را بالا می برد؟

بارداری احتمال ابتلا به عفونت هر یک از بخش های دستگاه ادراری را بالا می برد. مقادیر زیاد هورمون پروژسترون موجب شل شدن عضلات حالب و در نتیجه گشادتر شدن حالب می شود. رحم در حال رشد می تواند به حالب ها فشار وارد آورد و جریان ادرار را در داخل آنها با اختلال مواجه کرده سرعت آن را کند سازد. رشد جنین موجب فشار روی مثانه می شود در نتیجه تخلیه آن هنگام دفع کامل نخواهد بود. نتیجه نهایی این اختلالات آن خواهد بود که عبور ادرار در مسیر دستگاه ادراری بیشتر طول می کشد و باکتری ها قبل از خروج از بدن زمان بیشتری برای تکثیر در اختیار خواهند داشت. به همین دلیل است که پزشک در همان اولین نوبت

معاینات دوران بارداری آزمایش ادرار درخواست می کند، خواه شما علائم عفونت ادراری داشته باشید یا خیر. اگر این تست اولیه منفی باشد احتمال بروز عفونت ادراری در طول دوران بارداری پائین خواهد بود. ولی اگر شما یکی از گروه ۵ تا ۷ درصد خانم هایی باشید که باکتری در ادرارشان یافت می شود، باید برای برطرف کردن آن از آنتی بیوتیک استفاده کنید. اگر این نوع عفونت باکتریائی درمان نشود احتمال بروز عفونت کلیه در دوران بارداری ۳۰ درصد است.

علائم سیستمیت چیست؟

علائم عفونت مثانه (سیستیت) در خانم ها متفاوت است و می تواند به شکل های زیر بروز کند: درد، ناراحتی و سوزش هنگام دفع ادرار (و احتمالاً هنگام مقاربت جنسی) ناراحتی لگن یا درد قسمت تحتانی شکم (اغلب در قسمت فوقانی استخوان لگن) افزایش دفعات دفع ادرار و احساس فشار و نیاز به ادرار کردن به طور مکرر حتی زمانی که میزان ادرار در مثانه بسیار کم است.

ادرار بدبو

ادرار کدر

وجود خون در ادرار (اغلب با چشم غیرمسلح دیده نمی شود) از آنجائی که میل زیاد به دفع ادرار در دوران بارداری امری شایع محسوب می شود ممکن است تشخیص قطعی سیستمیت مشکل باشد به خصوص در مواردی که علائم خفیف است. اگر شما فکر می کنید ممکن است مبتلا به عفونت شده باشید از پزشک خود بخواهید تا درخواست آزمایش ادرار کند تا بتوان تشخیص قطعی داد. عفونت درمان نشده شما را در معرض خطر شدید عفونت کلیه در دوران بارداری قرار می دهد؛ بنابراین بسیار مهم است که درمان به تأخیر نیفتد.



علائم عفونت کلیه چیست؟

علائم انتشار عفونت به کلیه ها و اینکه شما نیازمند مراقبت های فوری پزشکی هستید عبارتند از:

تب شدید، اغلب همراه لرز و تعریق درد در قسمت تحتانی پشت یا پهلو درست زیر دنده ها که ممکن است یک طرفه یا دوطرفه باشد و احتمالاً درد شکم تهوع و استفراغ وجود چرک و خون در ادرار (ممکن است با چشم غیرمسلح دیده نشود)

علائم سیستمیت نیز ممکن است در عفونت کلیه دیده شود. عفونت کلیه یکی از خطرناک ترین عوارض دوران بارداری است و ممکن است به زایمان زودرس یا سایر اختلالات بینجامد؛ بنابراین شما باید فوراً توسط پزشک ویزیت شده و تحت درمان قرار بگیرید.

ابتلا به عفونت ادراری در دوران بارداری چه درمانی نیاز دارد؟

اگر شما هنگام بارداری دچار سیستمیت شوید یا در اولین معاینه دوران بارداری باکتری در ادرار شما دیده شود باید به مدت ۷ تا ۱۰ روز آنتی بیوتیک خوراکی دریافت کنید. (بسیاری از آنتی بیوتیک ها را می توان با اطمینان در دوران بارداری مصرف کرد). اگر علائم سیستمیت دارید، احتمالاً با مصرف آنتی بیوتیک در عرض چند روز این علائم برطرف خواهند شد ولی به هر حال ادامه

یک دوره درمان به طور کامل بسیار ضروری است تا دستگاه ادراری از وجود باکتری پاک شود.

بعد از درمان باید آزمایش ادرار را تکرار کنید تا مشخص شود که عفونت برطرف شده است. انجام کشت های مکرر ادرار با فواصل معین در تمام دوره بارداری امری الزامی است تا از عدم بازگشت عفونت اطمینان حاصل شود. در ۴۰ درصد خانم های باردار که دچار عفونت ادراری می شوند عفونت تکرار می شود. به منظور پیشگیری از عود عفونت، در صورت تکرار عفونت مثانه، ممکن است آنتی بیوتیک به طور دائم و با یک دوز پائین تا زمان زایمان تجویز شود.

در صورت بروز عفونت کلیه در دوران بارداری شما باید بستری شوید و آنتی بیوتیک وریدی دریافت کنید و از نظر علائم زایمان زودرس تحت نظر باشید. پس از درمان باید مرتباً آزمایش ادرار را تکرار کنید و برای باقی مانده دوران بارداری تحت درمان با آنتی بیوتیک قرار بگیرید زیرا شما همواره در معرض خطر عود عفونت کلیه خواهید بود.

چگونه می توان از عفونت ادراری پیشگیری کرد؟

برای پیشگیری از عفونت ادراری می توانید اقدامات زیر را به کار بندید: مقدار زیادی آب بنوشید. روزانه حداقل ۸

لیوان با گنجایش ۲۴۰ سی سی آب بنوشید. هیچگاه احساس دفع ادرار را نادیده نگیرید و سعی کنید هر بار مثانه را کاملاً خالی کنید. بعد از اجابت مزاج موضع را از جلو به عقب تمیز کنید تا از ورود باکتری های مدفوع به پیشابراه پیشگیری شود.

پیش از مقاربت جنسی و بعد از آن ادرار کنید و دستگاه تناسلی را با آب و صابون ملایم بشویید.

عصاره شاتوت بنوشید. مطالعات نشان داده اند که آب عصاره شاتوت میزان باکتریها را کاهش داده و از جایگزینی باکتری های جدید در دستگاه ادراری پیشگیری می کند. (هرچند نوشیدن عصاره شاتوت عفونت ادراری را درمان نخواهد کرد و دقت کنید که اگر دارای علائم عفونت ادراری هستید باید به پزشک مراجعه کنید و آنتی بیوتیک دریافت کنید).

(از فرآورده های بهداشتی مخصوص دستگاه تناسلی (اسپری یا پودر) و صابون های قوی خودداری کنید زیرا پیشابراه و دستگاه تناسلی را تحریک می کند و محیط کشت مناسبی برای رشد باکتریها خواهد بود. در دوران بارداری از دوش واژینال استفاده نکنید.

لباس های زیر خود را از نوع نخی انتخاب کنید و از جوراب شلواری هایی که قسمت بالای آن نخی است استفاده کنید.

که رنگدانه پوست است و در مقابل نور خورشید به صورت یک صافی عمل می کند، مستعد ابتلا به صدمات پوستی ناشی از تابش آفتاب هستند. هرچه پوست تیره تر باشد، میزان ملانین آن بیشتر است. در سیاه پوستان به علت وجود مقادیر کافی ملانین، سرطان پوست نادر است. از طرف دیگر افراد آلبینیسم (زال) که در پوست خود فاقد ملانین هستند و محافظی در برابر اشعه ماورای بنفش نور خورشید ندارند، بسیار مستعد ابتلا به سرطان پوست می باشند. کسانی که به علل شغلی یا فعالیت ورزشی در معرض نور آفتاب شدید قرار می گیرند، باید از کرم های محافظ آفتاب و در صورت امکان از کلاه و دستکش های بلند استفاده کنند. سایر عوامل مستعد کننده سرطان پوست که کمتر شایع است معمولاً در تماس طولانی مدت با ذغال، قطران، آرسنیک، روغن پارافین و رادیوم ایجاد می شود.

تشخیص

همه افراد باید نسبت به تغییرات غیرطبیعی پوست مثل زخم هایی که بهبود نمی یابند حساس باشند و با پزشک مشورت کنند. فقط پزشک می تواند تشخیص دهد که کدام ضایعه خوش خیم، کدام پیش سرطانی و کدام بدخیم است. در بسیاری از موارد، پزشک برای رسیدن به تشخیص، از ضایعه نمونه برداری می کند. نمونه برداری یک اقدام جراحی نسبتاً بدون درد است که در طی آن قسمت کوچکی از بافت منطقه مشکوک برداشته می شود و در زیر میکروسکوپ بررسی می گردد. اگر ضایعه به حد کافی کوچک باشد ممکن است کل آن در هنگام بیوپسی برداشته شود. نمونه برداری تنها راه قطعی تشخیص سرطان است. نمونه برداری از ضایعات خوش خیم باعث تبدیل شدن آن به ضایعه بدخیم نخواهد شد. همچنین نمونه برداری اگر صحیح انجام شود، باعث گسترش بیماری به سایر نقاط نیز نمی شود.

درمان

اگر نمونه برداری، وجود سرطان یا ضایعات پیش سرطانی را نشان دهد، پزشک راجع به بهترین درمان آن ضایعه تصمیم گیری خواهد کرد. چهار روش کلی درمان ضایعات پوستی شامل جراحی، تخریب ضایعه پوستی با جراحی، تخریب ضایعه به وسیله یخ زدن یا کرایوتراپی و رادیوتراپی (اشعه درمانی) است.

اندازه ضایعه و محل آن مشخص کننده نوع درمان آن است. تمام این روش ها با ۹۵ درصد موفقیت همراه است. در بعضی از موارد، ترکیبی از این روش های درمانی استفاده می شود و گاهی نیز تکرار درمان ضروری به نظر می رسد. در سال های اخیر استفاده از پمادها یا محلول های دارویی مثل داروی فلوئورواوراسیل در درمان بعضی از ضایعات پوستی توصیه شده است. میزان موفقیت در درمان سرطان پوست بستگی به اندازه، گسترش و نوع آن دارد. در سرطان های سلول های پایه ای و سلول های سنگفرشی، با تشخیص و درمان به موقع می توان به بهبودی کامل دست یافت.

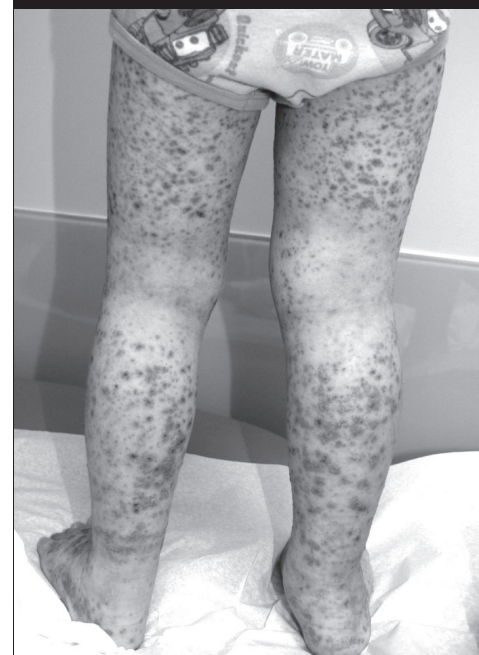
بیشتر سرطان های پوست فقط به طور موضعی رشد کرده و بافت های مجاور خود را گرفتاری می کنند ولی بعضی از آنها به خصوص ملانوم (سرطان سلول های رنگدانه) که نادرترین نوع سرطان پوست است، ممکن است از طریق سیستم گردش خون یا لنفاتیک گسترش یابد و به دورترین نقاط بدن برسد. چون ملانوم خصوصیات متفاوتی نسبت به دو نوع دیگر سرطان پوست دارد.

شایع ترین نوع سرطان پوست، سرطان سلول های پایه ای BCC است که به آهستگی رشد کرده و به ندرت گسترش می یابد ولی اگر این بیماری درمان نشود می تواند به استخوان های زیرین یا پوست اطراف گسترش یابد و مشکلات جدی ایجاد کند. سرطان سلول های سنگفرشی SCC که کمتر از سرطان با سلول های پایه ای دیده می شود به ندرت می تواند رشد سریع داشته باشد. چون هر دو نوع این سرطان در صورت تشخیص زودهنگام به راحتی قابل درمان هستند، بنابراین کشف زودرس و درمان مناسب اهمیت ویژه ای دارد. این سرطان های پوست تقریباً در تمامی نقاط پوست بدن می توانند ایجاد شوند ولی شایع ترین محل های ایجاد این تومورها، مناطق باز بدن مثل صورت، گردن، ساعد و پشت دست ها می باشد.

علل ایجاد سرطان پوست

مهم ترین عامل شناخته شده سرطان پوست تماس های مکرر با اشعه ماورای بنفش خورشید طی سال های طولانی است. هیچ کس از ابتلا به سرطان پوست مصون نیست ولی کسانی که در معرض خطر بیشتری هستند عبارت اند از: مردان و زنان با پوست روشن که دچار آفتاب سوختگی می شوند، افرادی که مدت زمان طولانی را در آفتاب سپری می کنند، مثل کشاورزان، دریانوردان و فروشندگان دوره گرد. (گرچه تماس با نور خورشید به طور مطلق قابل جلوگیری نیست ولی باید در افرادی که پوست روشن دارند، به حداقل کاهش یابد).

افراد با پوست روشن به علت فقدان مقادیر کافی ملانین



سرطان پوست

گردآورنده: محمد شیر چیان
منبع: پزشکی آن لاین، عصر پزشکی

مبتلا می‌شود.

برخی از پیشنهادات سالم و مفید که به حفاظت و حتی مبارزه با سرطان پوست کمک می‌کنند اشاره شده که به شرح زیر است:

۱- استفاده از رژیم غذایی مدیترانه‌ای

دنبال کردن یک رژیم غذایی مملو از سبزیجات شامل هویج، چغندر، کدو حلوائی، کلم و بروکلی و استفاده از غلات سبوس‌دار، ماهی، آرد سبوس‌دار و روغن زیتون، مقاومت بدن را بیش از ۵۰ درصد در مقابل ابتلا به سرطان پوست افزایش می‌دهد. اسیدهای چرب امگا ۳ به همراه فیبر خوراکی و ویتامین‌های E و D نیز مواد مغذی‌ای هستند که ترکیبات مورد نیاز برای مقابله با سلول‌های سرطانی را در اختیار بدن قرار می‌دهند.

۲- استفاده از موم زنبور عسل

بیش از ۲۰ تحقیق علمی و پزشکی نتایج شگفت‌انگیز تاثیر موم عسل را بر جلوگیری از رشد سلول‌های بدخیم به اثبات رسانده است. موم عسل همچنین قدرت سیستم ایمنی بدن را افزایش داده و تعادل دوباره را به سلول‌هایی که به واسطه سرطان آسیب دیده‌اند، باز می‌گرداند. مصرف روزانه تنها ۳۰ تا ۵۰ قطره از موم عسل اثرات حیرت‌آوری در کاهش خطر بروز انواع سرطان‌ها به ویژه سرطان بدخیم پوست دارد. موم عسل همچنین در کاهش انواع دیگر سرطان‌ها نظیر سرطان سینه، سرطان روده بزرگ و سرطان اندام تناسلی موثر است. در یوگسلاوی نقش موم عسل در مقابله با اثرات مخرب پرتودرمانی، بسیار مفید شناخته شده است.

۳- مصرف قهوه و چای سبز

کافئین موجود در قهوه در صورت استفاده موضعی بر روی پوست مانند یک عینک ضد اشعه ماوراء بنفش عمل می‌کند. چای سبز و قهوه هر دو حاوی پلیفنول و آنتیاکسیدان‌هایی هستند که در ترمیم و حفاظت از مولکول‌های DNA در برابر آسیب ناشی از اشعه ماوراء بنفش موثر هستند. پلیفنول موجود در قهوه و چای سبز از ترشح آنزیم‌هایی که سبب رشد تومورهای سرطانی میشوند، جلوگیری می‌کند.

۴- استفاده از روغن عصاره کندر

این روغن که سال‌هاست برای درمان جراحات استفاده می‌شود، یکی از عوامل اصلی در مقابله با سرطان‌ها به ویژه سرطان پوست است. استفاده موضعی چند قطره از روغن کندر، لکه‌های مشکوک به سرطان را تقریباً ناپدید می‌کند.

۵- استفاده از جایگزین‌های طبیعی کرم ضد آفتاب

از آنجا که کرم ضد آفتاب از جذب ویتامین D جلوگیری می‌کند سعی کنید از جایگزین‌های طبیعی استفاده

ملانوم بدخیم

ملانوم بدخیم به ندرت دیده می‌شود و میانگین سنی آن حدود ۵۳ سال است و ممکن است به اعضای دیگر گسترش یابد. ملانوم معمولاً خود را به صورت سفید، صورتی، آبی یا خاکستری مخلوط شده نشان می‌دهد. معمولاً این بیماری به صورت یک ضایعه زگیل یا خال مانند شروع می‌شود که شکل، اندازه و رنگ آن در حال تغییر است. ممکن است خارش و حتی در موارد نادر در اثر صدمات خفیف خونریزی داشته باشد. هرگونه تغییر در خال‌های سابق و یا ایجاد خال‌های بزرگتر از یک سانتی متر بلافاصله باید مورد مشورت پزشکی قرار بگیرد.

ملانوم ممکن است به طور ناگهانی ایجاد شود یا در نزدیکی و یا بر روی خال‌ها و سایر نقاط تیره رنگ پوست ظهور یابد. بنابراین ضروری است که محل و شکل خال‌های خود را به طور کامل بدانیم تا متوجه تغییرات آن گردیم. نکات زیر می‌تواند علامت یک ملانوم باشد به این دلیل با مشاهده هر ضایعه رنگی با این خصوصیات باید سریع به پزشک مراجعه کرد:-
قرینه نبودن و عدم مشابهت یک طرف ضایعه با طرف دیگر

- حاشیه نامنظم یا غیرمشخص

- تغییر رنگ از یک نقطه به نقطه دیگر (در منطقه ضایعه)

- قطر بیشتر از ۶ میلی‌متر

پزشک ممکن است برای اطمینان از تشخیص، مانند سایر انواع سرطان پوست، نمونه‌برداری انجام دهد. اگر ملانوم تشخیص داده شود، در این صورت مؤثرترین درمان، عمل جراحی است ولی سایر روش‌های درمانی نیز ممکن است استفاده شود. گرچه وسعت جراحی لازم برای ملانوم، بیشتر از سایر انواع سرطان پوست است ولی از لحاظ زیبایی نتایج بسیار خوبی خواهد داشت. اگر ملانوم در مراحل اولیه تشخیص داده و درمان شود نتیجه درمان بسیار خوب خواهد بود ولی در مراحل پیشرفته‌تر معمولاً به اعضاء دور دست منتشر می‌شود و نتیجه درمانی مناسبی نخواهد داشت. سایر اعضای خانواده فرد مبتلا به ملانوم در معرض ابتلا به این بیماری قرار دارند، به همین دلیل باید به طور مرتب توسط متخصص پوست معاینه شوند.

ساده‌ترین راه‌کارها برای پیشگیری از سرطان پوست:

آمار نشان می‌دهد امروزه سرطان پوست از رایج‌ترین انواع سرطان‌ها در میان مردم جهان است و در ایالات متحده نیز از هر شش آمریکایی یک نفر به این سرطان



کنید. چرا که بدن انسان برای مقابله با سلول‌های سرطانی نیاز به ویتامین D دارد. تمام انسان‌ها روزانه نیاز به ۲۰ دقیقه قرار گرفتن در برابر آفتاب دارند، پس شما هم خود را از آن محروم نکنید. سعی کنید به جای استفاده از کرم‌های شیمیایی از انواع طبیعی آن نظیر روغن کنجد، روغن نارگیل یا ژل کاکتوس آلوورا استفاده کنید. روغن نارگیل و ژل آلوورا علاوه بر فواید طبیعی تا ۲۰ درصد تشعشعات خورشیدی را نیز دفع می‌کنند.

۶- خوردن انگور

آنتی‌اکسیدان «رزوراترول» که در پوست انگورهای سبز و قرمز وجود دارد و همین‌طور از هسته انگور استخراج می‌شود نه تنها از پوست در برابر اشعه‌های خطرناک حفاظت می‌کند بلکه تا ۹۸ درصد خطر بروز تومورهای سرطان پوست را کاهش می‌دهد. این آنتی‌اکسیدان همچنین از تولید سلول‌های سرطان خون جلوگیری می‌کند.

۷- دنبال کردن رویکرد و افکار مثبت در زندگی

تحقیقات نشان می‌دهد داشتن روحیه و احساس منفی سبب جلوگیری از تولید سلول‌های ایمنی لنفوسیت می‌شود. به عبارت دیگر افسردگی و ناراحتی روحی طولانی مدت، افراد را بیشتر مستعد ابتلا به سرطان می‌کند. با غلبه بر استرس و دست یافتن به احساسات بهتر نسبت به زندگی و آینده می‌توانید فعالیت سلول‌های ایمنی لنفوسیت را بهبود دهید. به واسطه داشتن شرایط ذهنی مثبت و امیدوارانه، سلول‌های ایمنی لنفوسیت در نابودی سرطان فعال‌تر خواهند شد.

۸- یوگا

انجام تمرینات ساده یوگا سبب تعادل و تناسب بدن می‌شود که این امر به نوبه خود سبب بهبود سیستم ایمنی و کاهش طبیعی استرس خواهد شد. انجام این فعالیت‌ها باعث می‌شود ذهن نواحی سمی را پاکسازی کرده و افکار منفی را از شما دور می‌کند. در نتیجه بدن را از انواع بیماری‌ها و سرطان حفاظت خواهد کرد.

۹- آگاهی از میزان آفتاب مورد نیاز بدن

بهترین شیوه حفاظت در مقابل سرطان پوست این است که بدانیم چه موقع نیاز بدن ما به آفتاب تامین شده است و چه موقع باید از آفتاب دوری کنیم. افرادی که پوست تیره دارند از افرادی که دارای پوست روشن هستند، کمتر نسبت به اشعه ماوراء بنفش حساسیت دارند. پس یادتان باشد افرادی که پوست روشن دارند مدت زمان کمتری باید در معرض نور خورشید قرار بگیرند.

در مقاله‌ای که پژوهشگران در مجله نیچر (Nature) به چاپ رساندند گزارش شده است که یک هورمون به کار رفته در هورمون‌درمانی جایگزینی و قرصهای ضدبارداری میتواند پروتیین RANKL را در سلولهای پستان موش فعال کند. در نتیجه سلولهای پستان تقسیم میشوند و شمار آنها افزایش می‌یابد و آنگاه که باید بمیرند نمی‌میرند. افزون بر این، سلولهای بنیادی در پستان خودشان را نوسازی میکنند که سرانجام به سرطان پستان میانجامد.

در مقاله‌ی دیگری در مجله‌ی نیچر پژوهشگران گزارش کرده‌اند که مهار کردن RANKL در برخی موش‌ها از سرعت پیدایش تومور پستان می‌کاهد و به کاهش آمار سرطان پستان در موش‌ها منبجامد. در موش‌های دیگر مهار RANKL نه تنها به کاهش تومور پستان بلکه به کاهش متاستاز سلول‌های سرطانی در شش‌ها انجامیده است.

سرطان پستان یکی از شایع‌ترین سرطان‌ها در میان زنان است و در اروپا، انگلستان و آمریکا از هر هشت نفر یکی به آن دچار شده است. بررسیهای تازه نشان داهاند که هورمونهای جنسی ساختگی به نام پروژستینها که در هورمون‌درمانی جایگزینی (HRT) و در قرصها ضدبارداری به کار می‌روند میتوانند خطر سرطان پستان را افزایش دهند. اکنون پژوهشگران اتریشی سازوکاری را شناسایی کرده‌اند که این هورمونها میتوانند بر سلولهای پستان اثر بگذارند.

پیش از این روشن شده بود که پروتیینی به نام RANKL نقش کلیدی در سلامت استخوانها دارد. این پروتیین سلولهای تجزیه‌کننده‌ی مواد استخوان را فعال میکند. این فرایند برای بازسازی استخوان و فرستادن کلسیم مورد نیاز به درون خون ضروری است. اما افزایش بیش از اندازه‌ی مقدار این پروتیین به پوکی استخوان در میلیون‌ها نفر در سراسر جهان انجامیده است. شناسایی همین پروتیین در سلول‌های پستان سرنخی شد برای دانشمندان تا ارتباط هورمون‌های جنسی و سرطان پستان را پیدا کنند.



چگونه هورمون درمانی میتواند به سرطان پستان بینجامد

منبع: NATURE



سکلروز منتشره یا مالتیپل اسکلرزیس (Multiple Sclerosis) یک بیماری نسبتاً شایع با علت ناشناخته و بدون درمان قطعی است که منجر به ناتوانی جسمی در سنین جوانی و میانسالی میشود. بیماری ام. اس در اثر تخریب غلاف میلین ایجاد میشود. میلین غلافی است که فیبرهای عصبی را احاطه میکند و در انتقال سریع امواج عصبی نقش بسیار مهمی دارد. در حالت طبیعی با وجود این غلاف امواج عصبی به سرعت منتقل شده و موجب توانایی بدن در ایجاد حرکات هماهنگ و موزون میشوند. در بیماری ام. اس این غلاف عصبی به تدریج تخریب میشود و به این ترتیب امواج عصبی از مغز به خوبی منتقل نمیشود و علائم مختلف بیماری ام. اس ظاهر میشود. این بیماری مسری نبوده و از دسته بیماریهای ارثی هم محسوب نمیشود، اما نقش ژنتیک در ایجاد آن تایید شده است. در حال حاضر هیچ درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد اما شیوههای درمان موجود در تغییر سرعت روند بیماری مؤثر هستند.



علائم بیماری MS

دوبینی مرموز شدن انگشتان دست یا پا، بی حس شدن و کرخ شدن بعضی انگشت های دست یا پا، حالت برق گرفتگی لحظه ای در بدن، یخ زدگی قسمتی از بدن، داغ شدن قسمتی از بدن، عدم هماهنگی اعضاء خصوصاً پاها هنگام راه رفتن، عصبی شدن بی مورد، خواب زیاد، لخت شدن بدن، تنبلی و بی حسی، خستگی زودرس، ضعف عمومی بدن، اسپاسم ماهیچه ای، عدم هماهنگی بین کلمات در سخن گفتن، سنگینی سر و بدن، دفع بیش از حد ادرار نسبت به دیگران، دیر هضم شدن غذا، حساس و زود رنج شدن، یبوست مزاج، دیدن کابوس در بعضی افراد، علاقه به خوردن غذاهای سردی بخش (اسیدی) مانند لبنیات مخصوصاً ماست و بستنی، در صورت پیشرفت بیماری عدم کنترل ادرار، یا از دست دادن کامل بینایی، عدم تحمل هوای گرم و آب گرم، عدم تحمل آب سرد و هوای سرد، کم شدن میل جنسی در صورت داشتن همبستری، ضعف شدید خصوصاً در آقایان، زود انزالی در آقایان، افسردگی و خودخوری، انزوا طلبی و گوشه گیری، نداشتن تعادل، داشتن لرزش هنگام حرکت، یاری نکردن ماهیچه های پا هنگام راه رفتن، سرما

ام اس چیست؟

منبع مجله بین المللی ام.اس
ترجمه : خانم مرضیه السادات
میرعلایی کارشناس بیولوژی

MS



عوارض ناشی از درمان‌های دارویی در بیماری ام‌اس

مقایسه دارویی درمان سه نوع اینترفرون در روش تولید، ساختمان شیمیایی دوز و دفعات مصرف با هم متفاوتند.

۱- ربیف به صورت زیر جلدی (SC) و سه مرتبه در هفته مصرف می‌شود.

۲- آونکس به صورت داخل جلدی (IM) و یک بار در هفته مصرف می‌شود.

۳- بتاسرون به صورت زیر جلدی (SC) و یک روز در میان مصرف می‌شود.

با وجود تفاوت‌های یاد شده میزان تأثیر در بروز بیماری و شدت عوارض همگی مشابه‌اند، از جمله عوارض جانبی مشابه آنها شامل ایجاد علائم شبیه آنفلوآنزایی، واکنش‌های محل تزریق و غیرطبیعی شدن آزمایشات خونی است.

کوپاکسون یک ترکیب سنتز شده پلی پپتیدی است که حاوی چهار اسید آمینه است که در پروتئین میلین بیشتر یافت می‌شود. عوارض قابل ملاحظه این دارو به واکنش‌های سریع بعد از تزریق مربوط می‌شود که شامل سوزش، قرمزی، التهاب محل تزریق و لیپوآتروفی است.

عوارض جانبی نامطلوب

بعضی عوارض مثل واکنش محل تزریق در همه گروه‌های دارویی دیده می‌شود ولی بعضی عوارض مثل علائم شبیه آنفلوآنزایی، افسردگی، لیپوآتروفی و واکنش‌های سریع بعد از تزریق در بعضی نسبت به بقیه بیشتر اتفاق افتاده و تکرار می‌شود. حتی ممکن است که این عوارض در یک گروه دارویی در بیماران مختلف هم متفاوت باشد. در این مقاله بعضی از عوارض جانبی شایع به اختصار توضیح داده شده و روش کنترل و درمان این

عوارض نیز بیان شده است.

تشدید کاذب علائم

تشدید کاذب شبیه بدتر شدن علائم اصلی بیماری، خود را نشان می‌دهد ولی این علائم پس از ۲۴ ساعت یا حتی کمتر برطرف می‌شود. بعضی از این علائم با بالا رفتن دمای بدن در شروع درمان رخ می‌دهد.

مثلاً اختلال خلقی که به علت افزایش دمای بدن ممکن است ایجاد شود احتمالاً آسیب‌های خاموش مغزی قبلی را آشکار می‌کند و باعث بدتر شدن ظاهری بیماری می‌گردد. دیگر فاکتورهای مؤثر در تشدید کاذب علائم شامل استرس، فاکتورهای بالا برنده دمای بدن مثل فعالیت جسمانی، آب و هوای گرم و مرطوب، اختلالات هورمونی و متابولیکی می‌باشد.

تشدید کاذب علائم ممکن است بیمار و حتی پزشک را به سوی تصویری غلط یعنی عود بیماری که نتیجه درمان بوده، سوق دهد. استراتژی کنترل این علائم درمان و آموزش بیمار است. تشدید کاذب علائم قابل پیش بینی و قابل درمان می‌باشد، بیماران می‌بایست مطمئن باشند که علائمشان نشانه بروز و عود بیماری نبوده بلکه یک اثر جانبی زودگذر درمان می‌باشد.

اختلال خلقی ایجاد شده در اثر درمان.

اغلب بیماران اختلالات خلقی که معمولاً بیشتر به صورت افسردگی، نگرانی و اضطراب و اختلالات دو قطبی است را تجربه کرده‌اند. همه این موارد در بررسی میزان ناتوانی و کیفیت زندگی بیمار مهم است و چنانچه به‌طور مؤثری درمان نشوند ممکن است باعث خودکشی شوند. خودکشی در بیماران ام‌اس، ۷/۵ برابر جمعیت عمومی با همان سن گزارش شده است. علاوه بر این که میزان بروز افسردگی

در خود بیماری زیاد است، یکی از اثرات نامطلوب اینترفرون‌ها هم می‌باشد. بروز افسردگی با سلول‌های T تولید کننده اینترفرون گاما در بیماران ام‌اس ارتباط دارد. ولی چون ادامه بروز این علائم حتی بعد از قطع دارو به اثبات رسیده و یا وقتی بیماران تحت درمان اینترفرون با بیماران تحت درمان پلاسبو مقایسه می‌شوند، علائم افسردگی در هر دو گروه مشابه و یا حتی کمتر بوده است.

درمان افسردگی چه ناشی از خود بیماری باشد و چه عوارض جانبی درمان باشد یکی است، که شامل مصرف داروهای ضد افسردگی سه حلقه‌ای مثل ایمپیرامین، داروهای منحصر به فرد ضد افسردگی مثل بیوپریپون و یا بازدارنده‌های انتخابی بازجذب سروتونین مثل فلوکستین هستند.

بیماران باید در مورد افسردگی خود، درمان‌های موجود و میزان عوارض جانبی آنها با پزشک خود مشاوره کنند. همراه با درمان‌های دارویی افسردگی روش‌های غیر دارویی نیز پیشنهاد شده است. از جمله مشاوره با پزشک، پرستار، روانشناس مجرب و پشتیبانی یک مددکار به بیمار در برخورد با افسردگی توسط افزایش مهارت و توانایی بیماران در روبرو شدن و مقابله با بیماری به‌وسیله افزایش آگاهی بیمار، شناخت روحیه و احساسات و افزایش کنترل شخصی، کمک می‌کند.

علائم شبه آنفلوآنزایی

این علائم با همه انواع اینترفرون‌ها ارتباط دارد و میزان بروز آن از ۴۰ تا ۶۱ درصد متغیر است. با این حال چنانچه در شروع درمان دوز مصرفی دارو را کم زیاد کنیم به طور چشمگیری از بروز و شدت این علائم کاسته می‌شود.

این علائم شامل تب و لرز، سردرد، احساس ناخوشی، کسالت و

خستگی است که غالباً در دو سه ماه اول درمان دیده می‌شود و از نظر زمانی و میزان بروز تا حدودی قابل پیش بینی است.

این علائم دو تا شش ساعت بعد از تزریق رخ می‌دهد و پس از ۲۴ ساعت فروکش می‌کند. معمولاً پس از چند ماهی کاهش و گاهی به طور کامل از بین می‌رود. با این حال چنانچه تنظیم و کنترل درمان به هم بخورد یا قطع شود یا دوز مصرفی دارو کم و زیاد شود، ممکن علائم باز گردد.

باید به بعضی از این علائم مثل تب، درد ماهیچه‌ای و احساس کسالت و خستگی توجه کرد چرا که این علائم می‌تواند نشانه عود بیماری هم باشد و ربطی به عوارض دارویی نداشته باشند. در چنین مواردی با درمان و بررسی نتیجه، می‌توان این عوارض را کنترل کرد. مثلاً برای رفع احساس کسالت می‌توان داروی پنتوکسی فیلین را در سه ماه اول مصرف اینترفرون‌ها تجویز کرد.

چندین روش دارویی و غیر دارویی برای کنترل و درمان علائم شبیه آنفلوآنزایی در دسترس است. یکی از روش‌های غیردارویی کنترل عوارض جانبی، مصرف دارو قبل از خواب است که به بیمار فرصت می‌دهد در هنگام بروز علائم در خواب بوده و مشغول فعالیت روزانه نباشد.

روش دیگر مصرف تدریجی اینترفرون‌هاست یعنی دوز دارویی را به مرور زیاد کنیم تا بدن سریع‌تر و بهتر سازگاری پیدا کند. این روش‌ها خصوصاً وقتی که علائم با مصرف ایبوپروفن و استامینوفن بهبود نمی‌یابد کاربرد دارد. روش‌های دارویی علائم شامل مصرف استامینوفن، ایبوپروفن و ناپروکسن است چنانچه این داروها اثر نکرد مصرف دوز پایین کورتیکواستروئیدها را می‌توان توصیه کرد.

صورت یک الگوی خاص و گذرا شامل اتساع عروق، تعریق، طپش قلب، گرفتگی قفسه سینه، تنفس سریع و مشکل با تآکیداردی، هیجان و اضطراب هستند. این علائم در هر تزریق اتفاق نمیافتد و تا حدودی گذرا بوده و بین ۳ تا ۳۰ دقیقه پس از تزریق طول می‌کشد و نیاز به درمان بیشتر ندارد.

عوارض جانبی میتوکسانترون

بیمارانی که نسبت به درمان اینترفرون‌ها جواب نداده یا بیماریشان وخیم شده و به سمت SPMS پیش رفته‌اند، کاندید دریافت این دارو هستند که اخیراً به‌عنوان تنها داروی تعدیل‌کننده SPMS و PRMS مورد پذیرش قرار گرفته است.

این درمان سرکوبگر ایمنی با عوارض جانبی نامطلوب زیادی مثل مشکلات قلبی (کاردیوتوکسیک)، نامنظمی قلبی (آریتمی قلبی)، وقفه یا قطع عادت ماهیانه در خانمها و به ندرت لوسمی همراه است. دیگر عوارض این دارو خستگی، تهوع، عفونت اداری، ریزش مو، آبی رنگ شدن ادرار و صلیبه چشم و لوکوپنی است. عوارض جانبی بالقوه این دارو در کنار، جایگاه منحصر به فرد این دارو در میان داروهای دیگر اهمیت تخصیص دادن آن را برای درمان بیمار مشخص میکند. با توجه به میزان ناتوانیهای چشمگیر بیمار در فرم SPMS تجویز این دارو ارزش ریسک عوارض آن را دارد.

عارضه اصلی این دارو مشکلات قلبی است که خطرناک است. کاهش برون دهی بطن چپ قلب (LVEF) ناشی از درگیری عضلات قلب است. برای همین بیماران به مصرف ۲mg/m² ۱۴۰ محدود شده همچنین باید هر بار قبل از مصرف دارو عملکرد قلب با اکوکاردیوگرافی و یا ترجیحاً آنژیوگرافی چک شود و چنانچه LVEF بیمار به زیر ۵۰ درصد افت کرد باید درمان قطع شود. بیماران با رعایت این نکات مستعد به گرفتن عوارض قلبی نمی‌شوند. البته بیمارانی که دچار مشکلات کبدی هستند باید به احتیاط بیشتری این دارو را مصرف کنند. ۲۵ تا ۵۷ درصد خانمهای مبتلا به ام‌اس تحت درمان این دارو دچار وقفه در پیروید می‌شوند توصیه میشود قبل از مصرف و در طول دوره درمان قبل از هر تزریق شمارش گلبولی، پلاکت، آزمایش ادرار و اندازه‌گیری LVEF انجام شود. البته برای خانمهایی که در سن بارداری هستند آزمایش حاملگی نیز الزامی است.

این داروها که فعلاً در دسترس هستند (بتاسرون، ربیف، آنکس و کوپاکسون) دارای نقش مهمی در درمان ام‌اس می‌باشند. اگرچه هر یک دارای عوارض مختلفی می‌باشند ولی کنترل مؤثر همراه با آموزش بیمار و روش‌های درمانی دارویی و غیر دارویی از تأثیر منفی آنها روی کیفیت زندگی می‌کاهد و باعث بهتر ادامه دادن و رعایت کردن درمان و نهایتاً بیماران بیشترین نتیجه را از درمانشان کسب می‌کنند.

امید است به لطف و یاری شافی همه دردها، هرچه زودتر علت و درمان قطعی بیماری مشخص شود.

این عوارض کاهش و تمایل به ادامه مصرف دارو افزایش می‌یابد.

لیپوآتروفی

لیپوآتروفی وقتی است که در محل تزریق روی پوست فرورفتگی‌هایی ظاهر شود که به علت از بین رفتن لایه چربی زیر جلد بر اثر تزریق‌های مکرر در یک محل روی میدهد. التهاب موضعی چربی زیر جلد اطراف محل تزریق ممکن است قبل از لیپوآتروفی باشد. این عارضه بیشتر در مورد کوپاکسون گزارش شده ولی در مورد بتاسرون هم گزارش شده است. اگر این عارضه به خوبی کنترل نشود لیپوآتروفی میتواند برای همیشه پوست را از شکل بیاندازد. لیپوآتروفی میتواند باعث عدم یا کاهش ادامه مصرف دارو شود برای همین میبایست بیماران برای یادگیری تکنیک مناسب تزریق آموزش داده شوند تا چنین اتفاقی نیفتد. از جمله این تکنیکها، تعویض مکرر محل تزریق و اجتناب از تزریق در لایه چربی است.

غیر طبیعی شدن آنزیم های کبدی

بیمارانی که تحت درمان اینترفرون هستند احتمالاً افزایش بیلی روبین و آنزیم‌های کبدی را تجربه کرده‌اند. این یافته اغلب خفیف بوده و با ادامه مصرف و سازگاری با دارو به تدریج برطرف میشود. چنانچه این افزایش غیر عادی ادامه پیدا کرد و سطح آنزیمهای کبدی همچنان بالا باقی ماند دوز دارو باید ۲۵ تا ۵۰ درصد کاهش یابد و چنانچه ترانس آمینازها و آلکالینها فسفاتاز و بیلی روبین همزمان افزایش یافت توصیه به قطع دارو می‌شود. چنانچه سطح این آنزیمها به حالت نرمال بازگشت می‌توان دو مرتبه با دوز ۲۵ تا ۵۰ دصد دوز نرمال درمان را شروع کرد و به تدریج با کنترل آنزیمهای کبدی افزایش داد ولی چنانچه دو مرتبه سطح آنزیمهای کبدی افزایش یافت می‌بایست دارو را قطع یا عوض کرد. آسیب جدی کبدی، هپاتیت و یا از بین رفتن کبد به ندرت گزارش شده اگر چه بالا رفتن موقتی آنزیمهای کبدی در هر سه نوع اینترفرون گزارش شده است.

غیرطبیعی شدن پارامترهای خونی

از جمله این عوارض کاهش هموگلوبین، کاهش گلبولهای سفید و پلاکتها و گرانولوسیتوپنی است که در مورد بیماران تحت درمان اینترفرونها گزارش شده است. در این بیماران توصیه میشود یک شمارش کامل گلبولی، شمارش پلاکت و بررسی عملکرد کبدی قبل از شروع درمان و در طول درمان انجام شود. چنانچه غیر طبیعی بودن این آزمایشات ادامه یا افزایش یافت میبایست دوز دارویی را کم و حتی کاهش باید قطع کرد. کنترل پارامترهای آزمایشگاهی سه ماه یک بار توصیه میشود البته گاهی نیز ماهی یکبار توصیه میشود.

واکنش های سیستمیک سریع

این واکنشها تقریباً در ۱۰ تا ۱۲ درصد بیماران تحت درمان با کوپاکسون اتفاق میافتد. این واکنش ها به

واکنش های محل تزریق

تزریق اینترفرون‌های ممکن است باعث شماری از عوارض جانبی موضعی و سیستمیک شود که شامل درد محل تزریق، قرمزی، سوزش، تورم و التهاب، کبود شدگی و به ندرت نکروزه شدن پوست میباشد. درد محل تزریق و ایجاد ناراحتی قبل و بعد از درد شامل کوفتگی، کبود شدگی، سوزش و احساس داغی است. درد اولیه ممکن است به علت تزریق داروی سرد باشد و درد ثانویه به علت تزریق در رگهای سطحی منقبض شده باشد.

روش مصرف دارو در میزان درد و دیگر مشکلات محل تزریق مؤثر هستند. واکنش‌های محل تزریق در مورد تزریقهای زیر جلدی (ربیف، بتاسرون، کوپاکسون) نسبت به تزریق داخل جلدی (آنکس) معمولاً بیشتر است. علاوه بر این، عواملی چون تفاوت ترکیب، PH، حجم و دوز مصرفی دارو و ساختمان شیمیایی ملکول‌های اینترفرونهای را نیز نمیتوان نادیده گرفت. ایجاد قرمزی، کبودشدگی و سفت و سخت شدگی محل تزریق که به علت افزایش هیستامین در اثر سوراخ شدن پوست است از واکنش‌های معمول تزریق بوده و چند روز هم باقی می‌ماند.

استفاده از دستگاه‌های خود تزریق در کاهش این عوامل مؤثر است. عفونت ثانویه یا نکروز گاهی به مصرف آنتیبیوتیک و درمانهای دیگر نیاز دارد. بعضی از این عوارض باعث کاهش تمایل بیمار به ادامه مصرف دارو می‌شود. این عوارض جانبی قابل پیش‌بینی و قابل کنترل بوده و با راهنماییهای مناسب و آموزشهای عملی و تئوری تکنیکهای تزریق کاهش می‌یابد.

پیشرفت دستگاههای خود تزریق فعلی خود کمک شایانی در تسهیل تزریق و ترس ناشی از سوزش و همچنین مسائل مربوط به آموزشهای ناکافی و ناقص میکند. این دستگاهها اخیراً برای تزریقهای زیر جلدی اینترفرونها و کوپاکسون موجود می‌باشد.

آموزش عملی تکنیک تزریق توسط یک پزشک یا پرستار مهم بوده و عوارض ناشی از تزریق را کاهش میدهد. برای پزشک تجویز کننده دارو وجود کسی که بیمار را در مورد بروز عوارض جانبی مثل واکنشهای محل تزریق و درمان این عوارض و تضمین این که بیمار آموزش کافی و مناسب دیده است، مهم است.

برای بیمار بهتر است تعدادی از این جلسات آموزشی در مطب پزشک معالج باشد، درد داروی تزریقی و قرمزی ایجاد شده را میتوان با اجتناب از مصرف داروی سرد کاهش داد. برای همین بیماران باید قبل از تزریق دارو مدتی دارو را در دمای اتاق گذاشت البته مدت این زمان بسته به نوع دارو متفاوت است. روش آماده‌سازی دارو نیز مهم است. بیماران باید محل تزریق دارو روی پوست را نیز به‌وسیله ماساژ ملایم با پنبه الکلی با دوش گرفتن گرم کنند و صبر کنند که محل تزریق خشک شود.

از استفاده از داروی آلوده باید پرهیز کرد و همچنین حباب‌های هوای داخل سرنگ باید خارج شود. چنانچه همه موارد بالا همزمان رعایت شود به طور چشمگیری

بين الملل





WORLD HEMOPHILIA DAY 2014 | APRIL 17



www.wfh.org/wld

facebook.com/wfhemophilia
@wfhemophilia
Follow the latest World Hemophilia Day development at #WorldHemoDay



با توجه به اهمیت فدراسیون بین المللی هموفیلی و خدمات ارزنده‌ای که این سازمان تا کنون ارائه کرده است بر خود لازم دانسته ایم تا مروری بر اهداف ارزنده این سازمان داشته باشیم.

معرفی فدراسیون جهانی هموفیلی

منبع:

سایت فدراسیون جهانی هموفیلی

برنده متشکل از سازمان های دولتی و غیردولتی ، متخصصین پزشکی و مراقبتی بیماران ، رهبران انجمن ها و کانون های حامی بیماران مبتلا به انواع اختلالات خونریزی دهنده و نیروی بزرگ و ارزشمند داوطلبان کمک به بیماران و موسسات حامی آنان نموده است.

فدراسیون جهانی هموفیلی معتقد است اهداف این سازمان بین المللی با اجرای برنامه های زیر می تواند تحقق یابد :

- ۱- تامین امکانات و هدایت لازم جهت تشخیص های آزمایشگاهی دقیق و درست
- ۲- دستیابی به حمایت دولت از بیماران در حوزه دارو و درمان
- ۳- بهبود تخصص های پزشکی و روش های مراقبت از بیماران از طریق آموزش
- ۴- افزایش سطح دسترسی بیماران به فرآورده های خونی سالم و ایمن
- ۵- ایجاد ساختار قوی سازمان های حامی بیماران در هر کشوری از طریق ظرفیت سازی متناسب با آن کشور

- ۶- ایجاد بانک اطلاعاتی جامع بیماران و پی گیری و گزارش دهی وضعیت سلامت بیماران با تکیه به داده ها

کانون هموفیلی ایران

فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۱۹۶۳ با هدف بهبود شرایط زندگی بیماران هموفیلی جهان به صورت یک سازمان غیر انتفاعی تاسیس گردید. ۵۰ سال است به پاس خدمات ارزنده فراتر از اشنابل یکی از بنیانگذاران این سازمان، فدراسیون هموفیلی روز تولد وی را روز جهانی هموفیلی نامیده و در تقویم سازمان بهداشت جهانی و تقویم رسمی بسیاری از کشورهای عضو این روز مهم ثبت گردیده است.

متأسفانه در ایران علیرغم تلاش های برجسته کانون هموفیلی ایران این روز هنوز در تقویم رسمی جای ندارد اما با توجه به اهمیت دولت به امور بیماران خاص از جمله بیماران هموفیلی و فعالیت های برجسته کانون و همچنین توجه ارزشمند رسانه های گروهی، این روز در ایران شناخته شده است. در حال حاضر این فدراسیون ۱۲۲ عضو ملی دارد. کانون هموفیلی ایران در سال ۱۳۴۶ تاسیس و سه سال بعد به عضویت این فدراسیون نایل آمد و کنکره جهانی هموفیلی در سال ۱۳۵۰ در ایران برگزار شد.

اتحاد برنده:

فدراسیون جهانی هموفیلی در کلیه فعالیت هایش برای توسعه، تلاش خود را معطوف به ایجاد اتحادی



Exjade (نوارتیس با یک شرکت محلی که مداوا نامیده می شود) قیمت آن حدود سه برابر قیمت اُسُوال است. توسط حدود ۱۷۰۰ بیمار مورد استفاده قرار می گیرد.

اسُوال (اسوه) ۲۸۰۰ بیمار را پشتیبانی می کند. Eliron (ایوریخان) این دارو یک محصول جدید است که توسط گروه کوچکی از بیماران مورد استفاده قرار می گیرد و کارایی و یا سمی بودن آن هنوز شناخته نشده. این داروها در حال حاضر در لیست سوبسید FDO قرار دارند. با این حال Exjade فقط تا حدی پوشش داده شده است و درخواست ITS افزایش سوبسید این دارو است. بیماران در حال حاضر بیش از یک دلار برای هر ۵۰۰ ml اکسجید پرداخت می کنند. این مقدار نیاز به کاهش دارد. داروهای دیگر به طور کامل پوشش داده می شوند.

افراد حاضر :

کارشناسان سلامت :

دکتر شهرام نوروزی CSD – MOH، دکتر مهدی پیرصالحی مدیرکل سازمان غذا و دارو (FDO)، دکتر فریبا سیگالی (مدیر اموربین الملل سازمان انتقال خون ایران – رئیس درمانگاه تالاسمی ظفر)

پزشکان :

دکتر پیمان عشقی، دکتر آریتا آذرکیوان، دکتر محمدفرانوش، دکتر لیلا کوچکزاده، دکتر احمد تمدنی

سازمان های غیردولتی :

بنیاد امور بیماری های خاص : دکتر فرهادی ITS: دکتر محمد هادی پور، آقای محمدرضا مشهدی، آقای عابدین اکبری

TIF : دکتر میثائیل آنگامیستینوتیس

سخنران جلسه دکتر هادی پور از ITS بود، پیام خوش آمدگویی توسط دکتر هادی پور و دکتر فرهادی ارائه شد. جلسه با معرفی مشکلات متنوعی که در حال حاضر در ایران برای بیماران وجود دارد توسط آقای اکبری آغاز شد، ایشان نکات ذیل را فهرست کرده بودند:

۱- کمبود عوامل کلیت ساز و همچنین ردّ داروهای داخلی تولید شده توسط بسیاری از بیماران منجر به قطع درمان و عدم پایداری به درمان شده است. برای مثال دسفریوزلیمین داخلی تولید شده، در ابتدا خوب بود اما حالا کیفیتش را از دست داده است. (این مطلب توسط بیمارانی که من با آنها صحبت کردم هم تایید شده است). در مورد کمبود آن نیز، این موضوع در شیراز تایید شده است که این کلینیک از مارس ۲۰۱۳ تا ژانویه ۲۰۱۴، هیچ اکسجیدی، دریافت نکرده است.

۲- پمپ های تزریق داخلی، کیفیت پایینی دارند. (یکی از بیماران اظهار داشته که : من یک پمپ «Graseby» را به مدت ۲۰ سال استفاده می کردم این پمپ بر اثر یک اتفاق از بین رفت و من یک پمپ داخلی (ایرانی) را جایگزین آن کردم که فقط یک هفته دوام آورد).

۳- عدم پشتیبانی برای نظارت و مدیریت عوارض. اگرچه این موضوع در همه ی استان ها صادق نیست اما، می تواند پیامدی جدی بر سلامت و بقای بیماران داشته باشد، هم چنین می تواند در دسترسی به خدمات با کیفیت یک نابرابری، ایجاد کند.

مثال هایی که ارائه شده عبارتند از :

- a- رایگان نبودن داروهای پوکی استخوان
- b- نظارت و مدیریت عوارض قلبی و دیابت برای همه بیماران رایگان نیست.
- c- درمان مشکلات دندانپزشکی بسیار پُر هزینه است اگرچه در برخی قسمت ها ۵۰ درصد پوشش بیمه ای وجود دارد، مراکزی برای ارجاع این عوارض وجود ندارد.

متن زیر گزارشی از سفر دکتر آنگاستینیویشی یکی از اعضای فدراسیون بین المللی تالاسمی به ایران است که از زبان خود ایشان نقل شده است. از آنجایی که ریاست محترم بنیاد گزارشی از تاثیر سوء تحریم ها بر وضعیت بیماران تالاسمی کشور ارائه داده بودند، دکتر آنگاستینیویشی ضمن شرکت در سمینار آموزش پزشکان افغانی در شیراز نشستی نیز با مقامات بهداشتی ایران در تهران برگزار نمودند. پس زمینه: چندی پیش ما گزارشی را از کمبود جدی در تأمین عوامل کلیت ساز و پمپ های تزریق دارو برای بیماران تالاسمی دریافت کردیم. چنین کمبودهایی که منجر به ایجاد وقفه در درمان می شوند، عواقب بسیار جدی برای سلامت بیماران خواهند داشت. به محض اینکه قطع عوامل کلیت ساز (شلاتورها) رخ دهد، حتی اگر برای دوره ای کوتاه باشد، آسیب بافتی به ارگان های حیاتی مثل قلب، کبد و غدد درون ریز، وارد خواهد شد. این موضوع نه تنها احتمال بروز عوارض را افزایش می دهد، بلکه ممکن است، طول عمر فرد را نیز کوتاه کند.

این موضوع، درمورد ایران، حتی نگران کننده تر نیز هست. زیرا ایران کشوری است که برنامه کنترل تالاسمی در آن، الگویی برای تمام خاورمیانه و آسیا بوده است. هم چنین این مسأله فشاری را بر اقتصاد سلامت تحمیل می کند، چرا که نیاز به مداخله “rescue” های گران قیمت، به منظور درمان عوارض را افزایش می دهد و سال های با ارزش عمر را از طریق مرگ زودرس به هدر می دهد.

ایران منطقه ای با شیوع بالای تالاسمی بتا است و در برخی استان هایش شیوع بالای تالاسمی داسی شکل نیز وجود دارد. به طور کلی نرخ حاملین برای تالاسمی بتا ۶ درصد و ۱ درصد برای تالاسمی داسی شکل است. در برخی استان ها، جمعیت حاملین، بیش از ۹ درصد جمعیت کل استان است.

با در نظر داشتن این حقایق، توسط انجمن تالاسمی ایران که شامل مقامات بهداشتی، کارشناسان پزشکی درمان تالاسمی و سازمان های حمایتی غیردولتی می باشد، نشستی در تهران برگزار شد.

با توجه به مسأله دسترسی به عوامل کلیت ساز در ایران، لیست زیر، تأیید شده است.

Desferrioxamin:

دسفرال – شرکت نوارتیس: ۴ میلیون ویال در هر سال مصرف می شود.

دسفرال – شرکت روناک دارو : حدود ۱ میلیون ویال در هر سال مصرف می شود.

دسفرال – شرکت جابر : ۱/۲ میلیون ویال در هر سال مصرف می شود.

این موضوع بدین معناست که ۶/۲ میلیون ویال در هر سال عرضه می شود در حالی که نیاز برآورده شده نزدیک به ۲۰ میلیون ویال است.

از نوارتیس خواسته شده است تا به میزان کافی (دارو) عرضه کند تا تمام نیاز بازار را برطرف نماید اما پاسخ این است که تولیدات نوارتیس، نمی تواند، این نیاز را برآورده کند.

باورگسترده ای هم در ذهن بیماران و هم کارشناسان نوارتیس وجود دارد و آن این است که نوارتیس به خاطر تولید شلاتور خوراکی در حال کاهش Exjade خود است.

دفریپرون :

تنها یک شرکت تولیدکننده این دارو وجود دارد، (آوه سینا) که این دارو را تحت لیسانس ApoTex تولید می کرده است از آنجا که تحریم لیسانس داروها برداشته شده، کیفیت داروی تولید شده، هنوز به عنوان اصلی در نظر گرفته می شود و هیچ شکایتی در این زمینه گزارش نشده است.

دفریپروکس :

گزارش سفر

نماینده TIF به

جمهوری اسلامی ایران

دکتر میثائیل

آنگاستینیویشی



جدول کنفرانس‌های فصل تابستان

ردیف	عنوان	زمان / تاریخ برگزاری	مکان
۱.	کار دیولوژی برای مراقبت های اولیه	۵ ۳ جولای	آتلانتیس
۲.	فارماکو تراپی برای مراقبت های اولیه	۵ ۳ جولای	استرالیا
۳.	رئسائی در مراقبت های اولیه	۱۱ ۴ جولای	آلاسکا
۴.	به روز رسانی پزشک خانواده	۱۰ ۷ جولای	کارولینای جنوبی
۵.	پانزدهمین کنفرانس سالانه تابستانه سلامت زنان	۱۲ ۹ جولای	کالیفرنیا
۶.	توجه به درد در مراقبت های اولیه	۱۷ ۱۹ جولای	فلوریدا
۷.	به روز رسانی بی هوشی	۲۷ ۲۴ جولای	کارولینای جنوبی
۸.	کنگره جهانی نوروتراپیوتیک	۷ ۴ سپتامبر	سوئیس
۹.	بیست و دو کنفرانس بین المللی سلول رنگدانه ای (Pigment cell)	۷ ۴ سپتامبر	سنگاپور
۱۰.	پانزدهمین کنگره انجمن بین المللی دیالیز صفاقی	۱۰ ۷ سپتامبر	اسپانیا
۱۱.	بررسی موضوعات داغ در بیهوشی	۱۱ ۸ سپتامبر	نوادا
۱۲.	کنفرانس سالانه مراقبت های اولیه	۱ ۳ اوت	کالیفرنیا
۱۳.	مباحث بالینی در بیهوشی	۸ ۴ اوت	کانادا
۱۴.	مباحث داغ در پزشکی اورژانس	۱۵ ۱۱ اوت	هاوایی

فرهنگی





راه سعادت

احمد مکر

نشیند و این چیزی نیست جز لطف باریتعالی و پایبندی به اصول و ارزشها، که از حافظ، گنجینه ای خلق کرده که در تمام آیینها و مکتبها، قابل احترام و ادب است و حقا که خداوند به چنین مشخصاتی، عزیزی و عزت می دهد.

سعادت آدمی، نه به ثروت و قدرت آنهاست و نه به دانش و زور و جمالشان، بلکه اعتبار و افتخار انسانها در درجه اول، پرسش خدای یکتا و دیگر معرفت و کمالات است. به این معنی که، اگر ثروت و قدرت و دانشی را داشته باشی ولی از انسانیت و کرامت انسانی بدور باشی، نه تنها مفید و مؤثر برای جوامع بشری نخواهی شد، بلکه در ناآرامی و عمری پوچ و بیهوده، سپری خواهی کرد.

اگر منابع مالی و قدرت و علم، در راه خدا و برای خشنودی او باشد، بهترین و برترین ارزش است. در غیراینصورت داشتن دنیا و زور زورش، جز آتش جهنم چیز دیگری نیست. اما برعکس، اگر انس با خدا و پیامبر و عزت را برای خود بگزینی، در شرایطی که مقام و مال و دانش نداشته باشی، نیز عزیز و بزرگ خواهی بود:

نگار من که به مکتب نرفت و خط ننوشت

به غمزه ...

«یار ما به مکتب نرفت و خط ننوشت به غمزه مساله آموز صد مدرس شد.»

به امید روزی که شاهد جوامع انسانی پُر از امید و توکل و توسل به خدا باشیم، نه غیر خدا.

حرف حق را از هرکس که باشد باید پذیرفت. در وجود ناآرامی موج می زند، باید روح را آرام کنی. راهی را که در پیش گرفته ای راه سعادت نیست. علی (ع) می فرماید: مطالب نیک را بگیری و ولو نزد کفار، پس اگر پی خوشبختی به معنی آرامش هستیم، می بایست در هرشرایطی، چه شادی و چه غم، در برابر گفتمان حق تسلیم باشیم، هرچند این گفتمان و بیان به ضرر ما باشد یا به دل ما نباشد. همانطور که در فلسفه زندگی گفته اند: انسان از آن روزی که حقیقت را گم کرده است، هر زمان سرش از سنگی به سنگ دیگر می خورد و در جاده های پرفراز و نشیب سرگردان است. پس درک حقیقت و جستجوی خدا، امری بسیار شیرین و جذاب است، چه زیبا حالی است، حال مردان خدا: مردان خدا پرده پندار دریدند یعنی همه جا غیر خدا هیچ یار ندیدند، «نه آن جمعی که اعتماد به نفس نداشته و به تعبیری، است غاصرند.»

مراحل آرامش از نگاه لسان الغیب، حافظ (ره)، سلسله مراتب و درجاتی دارد که عبارتند از:

(۱) کشش و کوشش (۲) حجاب و مقام (۳) ترک تنزیه (۴) عشق حقیقی (۵) وصول (۶) سماع (۷) مکاشفه (۸) دیدار خدا (۹) لطف محض (۱۰) حیرت (۱۱) افنافی الله (۱۲) بقاء بالله (۱۳) حقیقت عالم (۱۴) حقیقت آدم (۱۵) حفظ و آرامش (۱۶) مجذوب سالک (۱۷) استثناء (۱۸) همت (۱۹) ارشاد (۲۰) راهبری

با گذشت قرن‌ها، از رحلت غزلسرای بی نظیر شیرازی، می بینیم که پایگاه اجتماعی و عرفانی سروده ها و کلام آن بزرگوار، آنچنان که از دل برآید، به دل



غربالگری قند خون و فشار و کارگاه آموزشی به مناسبت هفته سلامت برگزار شد.

به مناسبت هفته سلامت واحد آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص غربالگری قند خون و فشار خون و کارگاه آموزشی سلامت برگزار کرد. از این رو بنیاد امور بیماری های خاص در جهت پیشگیری از بیماریهای زمینه ساز بیماری های مزمن (بیماری های خاص) در نظر گرفت که در ساعت ۸ صبح دوشنبه مورخ ۱۳۹۳/۱/۲۵ با هدف انجام غربالگری بیماری قند خون، غربالگری بیماری فشار خون و برگزاری میزگرد آموزشی بصورت پرسش و پاسخ جهت آشنایی با بیماری های شایع قند خون و فشار خون به دانشکده حقوق، علوم سیاسی و اقتصاد حضور یابد.

اطلاعات مراجعین در بدو ورود توسط کارشناسان بنیاد ثبت شده و به اتاق غربالگری برای اندازه گیری فشارخون و نمونه گیری خون هدایت می شدند و در صورت دیده شدن علائم زمینه ساز بیماری، معرفی نامه ای از طرف پزشک بنیاد برای مراکز پزشکی وابسته جهت پیگیری صادر شده و سپس به پرسش هایی که از سوی شرکت کنندگان مطرح شده بود پاسخ داده شد، که حاکی از توجه دقیق دانشجویان و اساتید به موضوع بود. مراجعین بالغ بر ۲۰۰ نفر بودند که از این تعداد شرکت کننده ۲۰ نفر دارای نتیجه تست مثبت بوده و برای پیگیری و درمان، ارجاع داده شدند به مرکز درمانی غدو متبولیسم دانشگاه تهران، در خلل برنامه غربالگری از انتشارات بنیاد بازدید و خریداری شد.

سمینار روز جهانی تالاسمی برگزار شد.

روز سه شنبه مورخ ۹۳/۰۲/۱۷ سمینار روز جهانی تالاسمی به همت بنیاد امور بیماری های خاص در سالن همایش های دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی، برگزار شد. این سمینار که با حضور جمعی از پزشکان، پرستاران، کارشناسان نمونه، کادر علوم آزمایشگاهی و اساتید متخصص وزارت بهداشت، در این زمینه تشکیل شد، شامل سخنرانی هایی تخصصی در خصوص پیشگیری از این بیماری و ارائه راه حل های کاربردی برای بهبود درمان آن بود.

در کنار این سمینار از پزشکان، پرستاران و کارشناسانی که در سالهای اخیر خدمات ارزنده ای در رابطه با بیماران تالاسمی انجام داده اند تقدیر و قدر دانی به عمل آمد.

و نیز انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص در خصوص بیماران تالاسمی و سایر بیماری های مرتبط، در اختیار علاقه مندان قرار گرفت.

شایان ذکر است آن روز در تعدادی از پایگاه های سازمان انتقال خون استان تهران، به منظور ترویج نمودن امر خدا پسندانه اهداء خون به نفع بیماران مبتلا به تالاسمی و در جهت جلوگیری از بروز بیماری های که از طریق خون منتقل می شوند، توزیع انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص در میان مراجعین صورت گرفت.

کارگاه آموزشی پیشگیری، تشخیص و بهبود در درمان بیماری هموفیلی برگزار شد.

به مناسبت روز جهانی هموفیلی واحد آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص در روز چهارشنبه مورخ ۹۳/۰۱/۲۷ در تعدادی از دبیرستان های سطح شهر تهران کارگاه آموزشی برگزار کرد.

این برنامه که با حضور جمعی از دانش آموزان، کادر آموزشی مدارس و والدین داوطلب تشکیل شد، شامل سخنرانی توسط خانم فراهانی (کارشناس ارشد تغذیه بیماران خاص) در خصوص پیشگیری، تشخیص و درمان و مباحث تغذیه ای از این بیماری خاص و ارائه راه حل های کاربردی برای بهبود در درمان آن بود.

در کنار این برنامه، انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص در خصوص بیماری هموفیلی و سایر مشکلات انعقادی خونی در اختیار علاقه مندان قرار گرفت.

اخبار فرهنگی

بنیاد امور بیماری های خاص



تو از هر در که باز آیی بدین خوبی و زیبایی
دری باشد که از رحمت به روی خلق بگشایی

ملامت گوی بی حاصل ترنج از دست نشناسد
در آن معرض که چون یوسف جمال از پرده بنمایی

به زیورها بیارایند وقتی خوبرویان را
تو سیمین تن چنان خوبی که زیورها بیارایی

چو بلبل روی گل ببند زبانش در حدیث آید
مرا در رویت از حیرت فرو بسته ست گویایی

تو با این حسن نتوانی که روی از خلق درپوشی
که همچون آفتاب از جام و حور از جامه پیدایی

تو صاحب منصبی جاننا ز مسکینان نیندیشی
تو خواب آلوده‌ای بر چشم بیداران نبخشایی

گرفتم سرو آزادی نه از ماء مهین زادی
مکن بیگانگی با ما چو دانستی که از مایی

دعایی گر نمی‌گویی به دشنامی عزیزم کن
که گر تلخست شیرینست از آن لب هر چه فرمایی

گمان از تشنگی بردم که دریا تا کمر باشد
چو پایانم برفت اکنون بدانستم که دریایی

تو خواهی آستین افشان و خواهی روی درهم کش
مگس جایی نخواهد رفتن از دکان حلوایی

قیامت می‌کنی سعدی بدین شیرین سخن گفتن
مسلم نیست طوطی را در ایامت شکرهایی

سعدی

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

جدول و شعر



What Is Hemophilia?

Hemophilia (heem-o-FILL-ee-ah) is a rare bleeding disorder in which the blood doesn't clot normally.

If you have hemophilia, you may bleed for a longer time than others after an injury. You also may bleed inside your body (internally), especially in your knees, ankles, and elbows. This bleeding can damage your organs and tissues and may be life threatening.

Overview

Hemophilia usually is inherited. «Inherited» means that the disorder is passed from parents to children through genes.

People born with hemophilia have little or no clotting factor. Clotting factor is a protein needed for normal blood clotting. There are several types of clotting factors. These proteins work with platelets (PLATE-lets) to help the blood clot.

Platelets are small blood cell fragments that form in the bone marrow a sponge-like tissue in the bones. Platelets play a major role in blood clotting. When blood vessels are injured, clotting factors help platelets stick together to plug cuts and breaks on the vessels and stop bleeding.

The two main types of hemophilia are A and B. If you have hemophilia A, you're missing or have low levels of clotting factor VIII (8). About 8 out of 10 people who have hemophilia have type A. If you have hemophilia B, you're missing or have low levels of clotting factor IX (9).

Rarely, hemophilia can be acquired. «Acquired» means you aren't born with the disorder, but you develop it during your lifetime. This can happen if your body forms antibodies (proteins) that attack the clotting factors in your bloodstream. The antibodies can prevent the clotting factors from working.

This article focuses on inherited hemophilia.

Outlook

Hemophilia can be mild, moderate, or severe, depending on how much clotting factor is in your blood. About 7 out of 10 people who have hemophilia A have the severe form of the disorder.

People who don't have hemophilia have a factor VIII activity of 100 percent. People who have severe hemophilia A have a factor VIII activity of less than 1 percent.

Hemophilia usually occurs in males (with rare exceptions). About 1 in 5,000 males are born with hemophilia each year.

فرم اشتراک فصلنامه خاص

الف: اشخاص حقیقی

نام:

نام خانوادگی:

میزان تحصیلات:

رشته تحصیلی:

تاریخ شروع اشتراک:

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه:

کد پستی ده رقمی:

تلفن ثابت:

تلفن همراه:

پست الکترونیک:

ب: اشخاص حقوقی

نام مرکز/ مؤسسه:

تاریخ شروع اشتراک:

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه:

کد پستی ده رقمی:

تلفن ثابت:

پست الکترونیک:

حق اشتراک سالانه:

هزینه اشتراک سالیانه (۴ شماره) به انضمام هزینه پستی ۵۰,۰۰۰ ریال می باشد خواهشمند است مبلغ فوق را به حساب ملی - سیبا ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ (قابل واریز در تمام شعب به نام بنیاد امور بیماری های خاص) واریز و اصل فیش بانکی را به همراه فرم اشتراک تکمیل شده با پست سفارشی به نشانی تهران، صندوق پستی ۴۸۸۳-۱۹۳۹۵ فصلنامه خاص ارسال فرمایید.

- یاوران بنیاد و دانشجویان می توانند با ارسال کپی کارت شناسایی از ۵۰ درصد تخفیف بهره مند شوند.

- بیماران خاص با ارسال کپی کارت شناسایی صادره از این بنیاد و تکمیل فرم اشتراک می توانند به صورت رایگان فصلنامه را دریافت نمایند.

شماره پیگیری: ۲۲۵۹۱۹۵۷ داخلی: ۴۰۹

فاکس: ۲۲۷۶۵۴۲۳

ایمیل روابط عمومی:

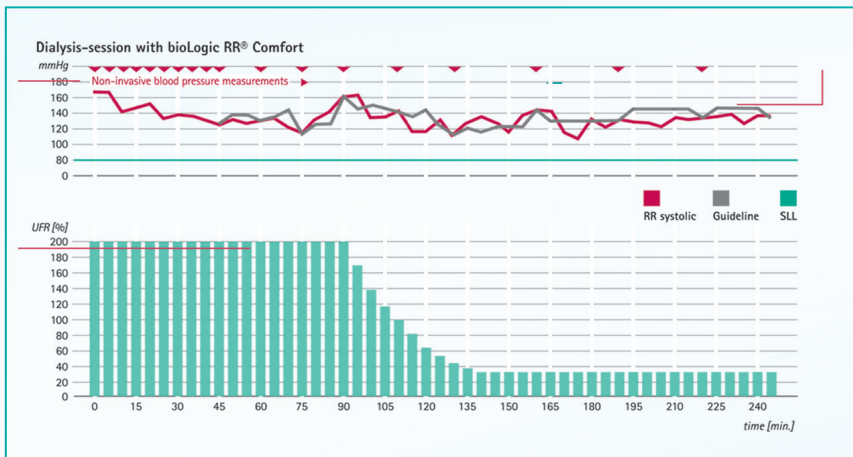
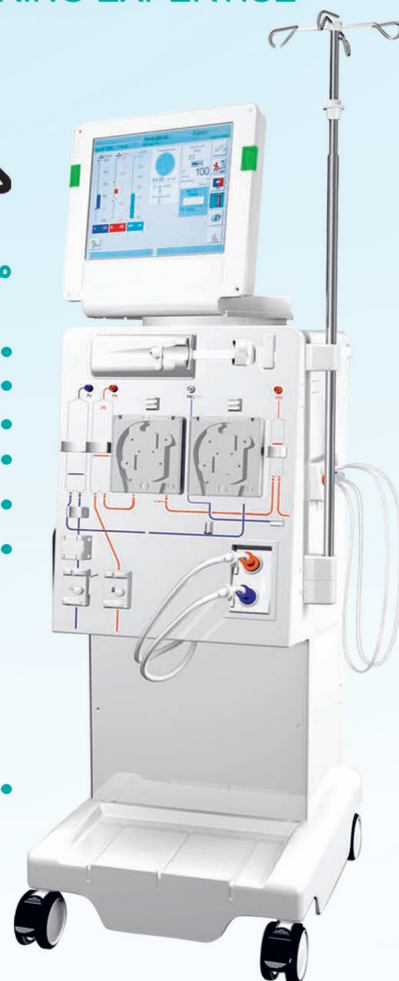
دستگاه دیالیز مدل Dialog⁺

مطابق با آخرین تکنولوژی روز دنیا

- دارای مانیتور ۱۵" به صورت لمسی (Touchscreen) با رزولوشن 4096x4096 و قابلیت چرخش ۲۲۵ درجه
- مجهز به باتری backup با ظرفیت کارکرد ۲۰ دقیقه الی یک ساعت
- دارای پیروژن فیلتر با طول عمر ۹۰۰ ساعت معادل ۱۵۰ درمان دیالیز
- دارای سنسور فشارخون ورودی فیلتر (PBE) جهت جلوگیری از لخته شدن و همولیز خون
- سازگار با انواع ست خون، فیلتر و کارتریج بی کربنات
- قابلیت تنظیم ۶ پروفایل:

UF
بیکربنات
سدیم
دما
هپارین
جریان محلول (DF)

- مجهز به دستگاه کارت خوان بیمار

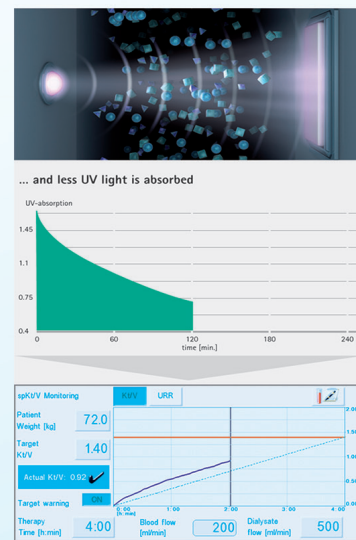


Biologic RR Comfort

- سیستم تثبیت فشارخون بیمار حین دیالیز
- به صورت اتوماتیک با استفاده از کنترل نرخ UF

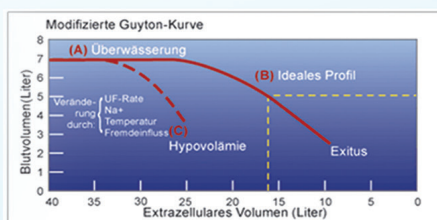
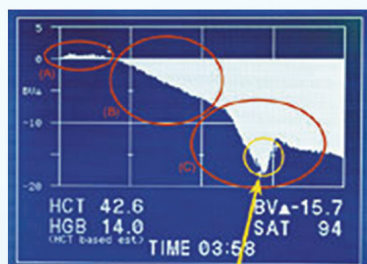
Adimea

- سیستم نمایش شاخص تصفیه خون (Kt/v) به صورت online



Crit-line

- قابلیت اندازه گیری مشخصات هماتوکریت HCT، درصد اشباع اکسیژن PO₂، وجود Recirculation، جریان شانت و Delta Bv% خون





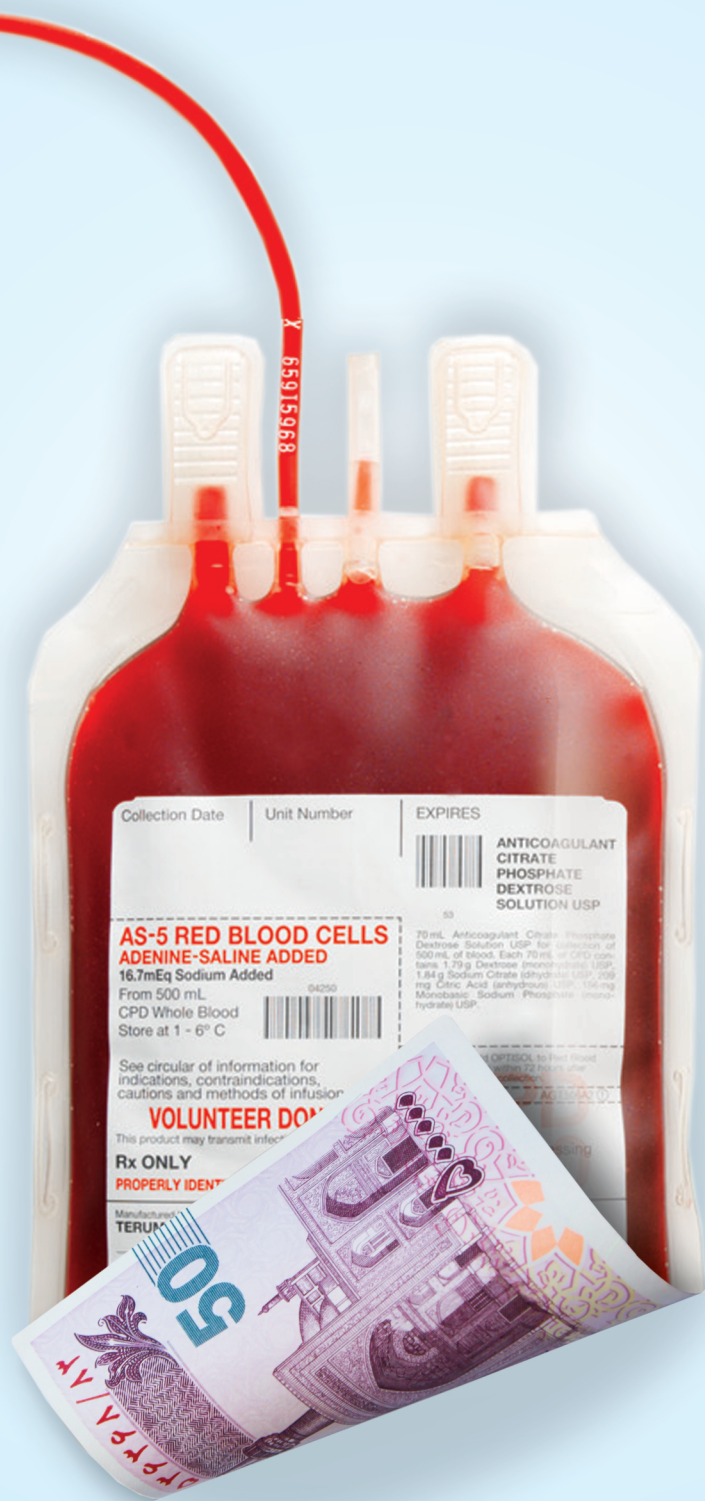
Avicenna

Avicenna Pharmaceutical Laboratories®

Deferasirox

Indications:
-Treatment of chronic iron overload in thalassemia disease





راهکارهای مقابله با تالاسمی در بحران های اقتصادی

۱۸ اردیبهشت | روز جهانی تالاسمی

همه کنون نیازمند یاری نبرنا هستیم!
شماره حساب ۰۱۱۰۵۳۴۳۴۰۰۰
بانک ملی ایران | شعبه اسکان



www.cffsd.org

بنیاد امور بیماریهای خاص