

■ علمی، فرهنگی و اجتماعی  
■ سال دوم ■ شماره پنجم  
■ تابستان ۱۳۷۸  
■ قیمت ۲۰۰ تومان



نشریه بنیاد امور بیماری‌های خاص

# خاص

● اهداء ۲۲ دستگاه دیالیز  
به مرکز درمانی بیماری‌های  
خاص در سراسر کشور

● آغاز فعالیت انجمن ورزشی  
بیماری‌های خاص

● نحوه بررسی

**بیمار آنمیک**

● بیماران تالاسمی  
همچنان چشم انتظار

● بررسی مشکلات

**بیماران خاص**

در همایش کمیته‌های استانی



فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص و

## جبران عقب ماندگی‌ها





بنیاد امور بیماریهای خاص  
CHARITY FOUNDATION  
FOR SPECIAL DISEASES



# تقدیم به پرستاران اسوه‌های صبر و مهربانی

به مناسبت میلاد زینب کبری (س) و روز پرستار

بنیاد امور بیماریهای خاص

# خاص

نشریه بنیاد امور بیماری‌های خاص  
علمی فرهنگی و اجتماعی  
سال دوم ، شماره پنجم ، تابستان ۷۸

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

## هیأت علمی :

دکتر حسن ابو القاسمی  
دکتر کامران باقری لنکرانی  
دکتر احمد رضا جمشیدی  
دکتر سید هاشم جنت پور  
دکتر سید محسن خوش نیت  
دکتر احمد رضا سروش  
دکتر شمس شریعت تربقان  
دکتر رمضانعلی شریفیان  
دکتر سید موید علویان  
دکتر ایرج فاضل ، دکتر محمد فرهادی  
دکتر محمد فرهادی لنگرودی  
دکتر اردشیر قوام زاده ، دکتر مصطفی قانع  
دکتر باقر لاریجانی ، دکتر علی رضا مرندی  
دکتر رضا ملک زاده ، دکتر محمد علی محقق  
دکتر علی اکبر ولایتی

## هیأت اجرایی :

مهندس امیر علی آقا یاری ، دکتر سید علی ابطحی  
مسعود بزرگ مقام ، مریم اسدی  
دکتر علیرضا پارسا پور ، دکتر محمود پرهام  
دکتر ماشاءالله ترابی ، دکتر جواد سعید تهرانی  
شادمهر راستین ، باسّم شریعتمدار  
دکتر اقبال طاهری ، زهرا کمیلیان ، وفا ملک زاده  
گزارش ویژه: افشین امیرشاهی  
عکس: محسن وفایی شانددیز ، محمد کاظم پور  
صفحه آرایی و حروفچین: گیتا یاقوتی  
طراحی و گرافیک: بی تا پروین  
طراح روی جلد: علی سمیعی مقدم  
اسکن: فرهاد شمس  
لینوگرافی: مؤسسه فرهنگی هنری ظاهر  
چاپ: چاپخانه سنا زمان تحقیقات آموزشی و ترویج کشاورزی

آدرس : تهران - صندوق پستی ۱۵۸۱۵/۲۳۳۳  
تلفن : ۸۷۱۱۰۲۹۹ فاکس : ۸۷۱۰۷۹۶  
پست الکترونیکی بنیاد امور بیماری‌های خاص :  
Email: cfsd@.mrc.cgs.or.ir



۴	سر مقاله
۵	اخبار
<b>گزارش ویژه</b>	
۱۲	سخنان آیت الله هاشمی رفسنجانی
۱۴	سخنان حجت الاسلام ناطق نوری
۱۶	سخنان دکتر عطاالله مهاجرانی
۱۸	سخنان دکتر باقر لاریجانی
۲۰	گزارش همایش کمیته های استانی
۲۴	گزارش همایش پرستاری و تالاسمی
۲۹	گزارش همایش ورزش و بیماری های خاص
۳۰	سخنان مهندس هاشمی طبیا
۳۱	دعای دانش آموزان
<b>مقالات آموزشی</b>	
۳۴	مراقبت از کلیه ها در بیماران خاص
۳۸	تغذیه در همودیالیز
۴۲	مراقبت لازم پس از دریافت ید رادیواکتیو
۴۴	هموفیلی و ورزش
۴۶	سل ریوی
۴۸	دیابت حاملگی
۵۱	داستان من و دیابت (۴)
<b>گزارش</b>	
۵۴	گزارش عملکرد قدراسیون بین المللی تالاسمی
۵۸	اخبار استانی
<b>خواندنیها</b>	
۶۳	تالاسمی قابل پیش گیری است
۶۴	واقعیت هایی در مورد دیابت
۶۶	معرفی کتاب
۶۶	انتشارات بنیاد
۶۷	جدول
۶۸	شعر: آفاق عشق
۷۰	یاوران بنیاد
<b>مقاله تخصصی</b>	
۷۲	نحوه بررسی بیمار آنمیک

آثار ، نوشته ها ، نظریات ، انتقادات خود را می توانید به نشانی مجله ارسال کنید .  
استفاده از مطالب مجله با ذکر کامل منبع بلامانع است .



وعلیک السلام یا زهرا (س)

اگر وجود رسول اکرم (ص) سیزترین هدیه ای است که خداوند به خلقت عطا نموده است. ای فاطمه (ع) تو تک گل زیبایی هستی که بر شاخه وجود احمدی شکوفا شدی؛ و تو ای تک شکوفه دامان خدیجه (ع) که بوی رضوان داری و حسن حوریان؛ خلق اعظم داری و کرامت مریم (ع)؛ حبیبه خالق و صفیه مخلوق؛ محسود ملانگی و محمود مالک؛ مادر پدری و غم خوار مادر؛ یادگار رسالتی و مادر ولایت؛ بر تو که فاطمه ای (ع) سلام.

هر جا که هستی سلام بر تو که دستانت عطر خوش لب های احمدی دارد و نگاهت نفوذ کلام علی (ع)؛ صدایت ترنم لطیف آبخاران و سیمایت طراوت پایدار بهاران. تبسم که می کنی غنچه شکفتن می آموزد و خشم که می گیری قلب منجمد غاصب می سوزد. نماز تو نیاز خلقت و نیاز تو فلاح امت؛ دستانت را که به دعا بلند می کنی محراب خضوع می کند. به سجده که می افتی نماز قیام می کند. ای منتهی الامال ما، ای اسطوره عفت و حیا، تو الگوی کاملی هستی که گردش زمان گرد کدورتی بر چهره ات نخواهد نشاند. تو آنی که خدا می خواهد باشیم. تو را حبیبه خدا خواندند. بضعه الرسول لقب دادند، ام ابیها نامیدند شناختند، خیر النساء شناختند... اما این ها تنها گوشه ای از عظمت تو را جوابگوست. تو را تنها خدا شناخت و خدا؛ و ما متحیران خاموش در مقام عظمت شان و رفعت مقامت انگشت به دهان ایستاده ایم و آرزو می کنیم روزی فضه تو باشیم گر چه این نیز آرزوی بزرگی است.

نام تو رمز عملیات حسین (ع) در کربلا و قیام مهدی (ع) در قیامت مغری است. دریایی که تنها جرعه ای از معرفت عرش جان را فرو می نشاند و وسعت بی نهایت جاویدی که خونت در سبز رگ ابدیت جاری است و سیادت اولادت در کرسی رفیع تشیع باقی. عزیزا، مهر مهر تو را به دل نگاه خواهیم داشت تا روزی که بر منبر بلند شفاعت بنشیند. باشد که در ما ایاقبت ببینی.



رویای اتصال

آسوده جام بردار امشب شب وصال است  
هرگونه عشق و مستی بر چون تویی حلال است  
سر را بنده به نرمی بر بالش رهایی  
در چشم خسته تو رویای اتصال است  
ای خو بروی محفل دیگر بخند بر ما  
بیگانه در میان نیست بر دوستان مجال است  
پیر طریق عرفان پاسخ بده سوالم  
روی لبی که گفתי آیا نشان خال است؟  
گم کرده ایم دام زلف سیاه محبوب  
میباد زیرک دل آشفتنگی به حال است  
ناقوس وار می خورد قلبم به حجم سینه  
آن شب که عشق می گفت هنگام ارتحال است







## گزارش ویژه از فعالیت های بنیاد امور بیماری های خاص در سومین سالگرد تأسیس

کمترین کاری که مسئولان می توانند برای کسانی که داوطلب انجام دادن این گونه کارها ( خیریه و مددکاری بیماران ) هستند صورت دهند، این است که راه را برای فعالیت آنها باز کنند



همه در دولت و قلیفه دارند به این امور  
و نهادهای خیریه مردمی توجه کنند



اگر طرح مرگ مغزی و پیوند اعضا  
در دستور کار مجلس قرار گیرد حتما  
به عنوان موافق صحبت می کنم



به علت هزینه و مشکلات زیاد تجهیز و  
راه اندازی مراکز درمانی بیماران خاص،  
ضرورت دارد تا کمک های مردمی به یاری  
این بیماران بیاید

خدای خوب مهربان،  
از تو می خواهیم، به همه دردمندانی که از بیمار های مزمن رنج می برند،  
طعم شفا و عافیت بپشانی





بیماران خاص گروهی از همنوعان ما هستند که به علت مزمن بودن بیماری سالهای طولانی و گاهی مادام العمر درد و غم حاصل از کم توانی را تحمل می نمایند. این درد و غم زمانی طاقت فرسا می شود که معضلاتی هم چون فقر اقتصادی، فقر فرهنگی و عدم اشتغال مزید بر علت شود. نقطه امید این عزیزان الطاف الهی، عاطفه های جوشان مردم نیکوکار و خیراندیش و درایت و حسن تدبیر مسئولان اجرایی کشور است. در حال حاضر، حدود ۳۰ هزار بیمار تالاسمی، هموفیلی و کلیوی در کشور وجود دارد که اگر رقم بیماران مبتلا به سرطان و دیابت و هیپاتیت نیز لحاظ شود از میلیون ها نفر متجاوز خواهد شد که همگی در انتظار مساعدت های گسترده مردمی هستند. بنیاد امور بیماری های خاص با هدف ساماندهی معضلات این انسان های والا و دردمند از سالهای گذشته تاکنون با تأکیدهای حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی و مساعدت های رییس جمهور خاتمی و مشارکت مردم نیکوکار اقدام های مهمی را انجام داده که جا دارد از آنها قدر شناسی و سپاسگزاری شود. این فعالیت ها در زمینه های آموزش پیشگیری از بیماری ها به بیماران، گسترش پیوند اعضاء به خصوص کلیه، تشکیل کمیته های استانی، شناسایی و ارتقاء خدمات به بیماران خاص و تجهیز راه اندازی مراکز خدمات درمانی با همکاری دانشگاه ها را شامل می شود. بنیاد امور بیماری های خاص ضمن تشکر از بذل عنایت مردم همیشه مهربان و خیراندیش کشور مصمم است با مساعدت و همراهی هموطنان عزیز و گرمی در راه دشوار ساماندهی بیماران در کنار تلاش های دولت و فعالیت های مردمی دیگر گام های استوارتری بردارد.





## همایش بررسی و خدمات بهداشتی و درمانی موقوفه وخیریه

سومین همایش بررسی مسایل و شیوه‌های گسترش خدمات بهداشتی و درمانی موقوفه و خیریه سراسر کشور با حضور افراد خیر در خرداد ماه در شیراز برگزار شد.

حجت الاسلام و المسلمین نظام‌زاده، نماینده ولی فقیه و رییس سازمان اوقاف و امور خیریه در این مراسم با اشاره به نقش وقف در گسترش و رونق علم و دانش، خطاب به مسئولان مراکز درمانی خیریه گفت: شما که در این مسیر مقدس گام برمی‌دارید و سعی می‌کنید مراکز درمانی خیریه از نظر کمی و کیفی به صورت نمونه درآید. الگوی کسانی هستید که دلشان به حال جامعه اسلامی می‌سوزد و آینده درخشانی را برای کشور می‌خواهند.

حجت الاسلام والمسلمین موسوی لاری وزیر کشور نیز در این مراسم با تشریح فرهنگ وقف، آمادگی وزارت کشور را برای همکاری در گسترش سنت حسنه وقف اعلام نمود و گفت: وقف مایه حیات فرهنگ اسلامی است و ما نباید بگذاریم این آب حیات جامعه اسلامی

را کد شود و سازمان اوقاف باید قسمتی از اوقاف را که امکان دارد به تشویق وقف و خیرین اختصاص می‌دهد. خانم فاطمه هاشمی، رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این همایش با تشریح اهداف و عملکرد این بنیاد، خواستار رفع مشکلات و موانع موجود برای گسترش مراکز درمانی خیریه شد و گفت: بنیاد امور بیماری‌های خاص آمادگی دارد در تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی خیریه که توان رایبه خدمات به بیماران خاص را داشته باشند مشارکت نماید.

## قرائت دعا برای سلامتی بیماران خاص

دانش آموزان مدارس کشور در مراسم صبحگاهی شنبه ۱۹ اردیبهشت ماه برای سلامتی بیماران خاص دست به دعا برداشتند. در این روز دانش آموزان دختر و پسر در دفاع ابتدایی، راهنمایی با دل‌هایی پاک و معصوم به شکرانه نعمت سلامتی، علاوه بر طلب سلامتی برای هم‌وطنان خود که از بیماری‌های خاص رنج می‌برند، کمک‌های خود را برای گسترش مراکز درمانی بیماران خاص جمع‌آوری و به بنیاد امور





بیماری‌های خاص اهدا نمودند. هدف از اجرای این برنامه که با همکاری وزارت آموزش و پرورش انجام شد، جلب توجه دانش آموزان و فرهنگیان به مسایل و مشکلات بیماری‌های خاص و ایجاد انگیزه در آنها برای کمک به بیماران و هم‌چنین توجه به مسایل پیش‌گیری دهنده این بیماری‌ها بود.

## اهدای دستگاه دیالیز

۲۲ دستگاه دیالیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص در خرداد ماه به منظور تجهیز و راه‌اندازی مراکز دیالیز در نقاط محروم کشور در اختیار کمیته‌های استانی قرار گرفته است. این دستگاه‌ها که ارزش آنها بالغ بر ۲۰۰ هزار دلار می‌باشد در اختیار مراکز دیالیز استان‌های چهار محال بختیاری، گلستان، گیلان، مرکزی، کهگیلویه و بویراحمد، کردستان، خوزستان و سیستان و بلوچستان قرار گرفته است.

## اولین دوره مسابقات قهرمانی بیماری‌های خاص

اولین دوره مسابقات قهرمانی بیماری‌های خاص کشور از ۲۲ اردیبهشت به مدت سه روز

در شهرستان ارومیه برگزار شد. در این دوره از مسابقات که با حضور ورزشکاران استان‌های تهران، مازندران، بوشهر، کرمانشاه، فارس و دو تیم از ارومیه برپا شد، نتایج زیر بدست آمد:

در رشته تیراندازی، تیم‌های مازندران، آذربایجان غربی و فارس، در قسمت انفرادی علی حسین رجبی، احمد شریفی و حمید رضا علیزاده به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را کسب کردند. در رشته پینگ‌پونگ نیز تیم‌های آذربایجان غربی، مازندران و فارس و در قسمت انفرادی آقایان علی حسین رجبی، محمد زاده و مکاری زاده به ترتیب مقام‌های اول تا سوم را کسب نمودند.

نفرات برتر این مسابقات به مسابقات جهانی بیماران یبونی که در شهریور ماه سال جاری در مجارستان برگزار می‌شود اعزام خواهند شد.

## تجهیز بخش‌های عفونی و هموفیلی بیمارستان امام خمینی (ره)

از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲۰۰ میلیون ریال به تجهیز بخش‌های عفونی و هموفیلی بیمارستان امام خمینی (ره) اختصاص داده شد.

مدیران و دست‌اندرکاران بنیاد امور بیماری‌های خاص دوشنبه ۴ مرداد به مناسبت هفته حمایت از بیماران هموفیلی از بخش‌های

عفونی و هموفیلی بیمارستان امام خمینی (ره) بازدید کردند. این بازدید با هدف آشنایی با مسایل بخش‌های عفونی و هموفیلی بیمارستان امام خمینی (ره) صورت پذیرفت تا بنیاد امور بیماری‌های خاص تسهیلاتی را با توجه به توان خود برای این بخش‌ها فراهم کند.

دکتر جواد سعید تهرانی قائم مقام دبیر کل بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر سعید علی ابطحی معاون آموزش و پژوهش، دکتر ماشاءله ترابی معاون اجرایی، ابتدا از بخش عفونی بیمارستان امام خمینی (ره) بازدید کردند و در جریان نحوه فعالیت‌ها و هم‌چنین مشکلات این بخش قرار گرفتند.

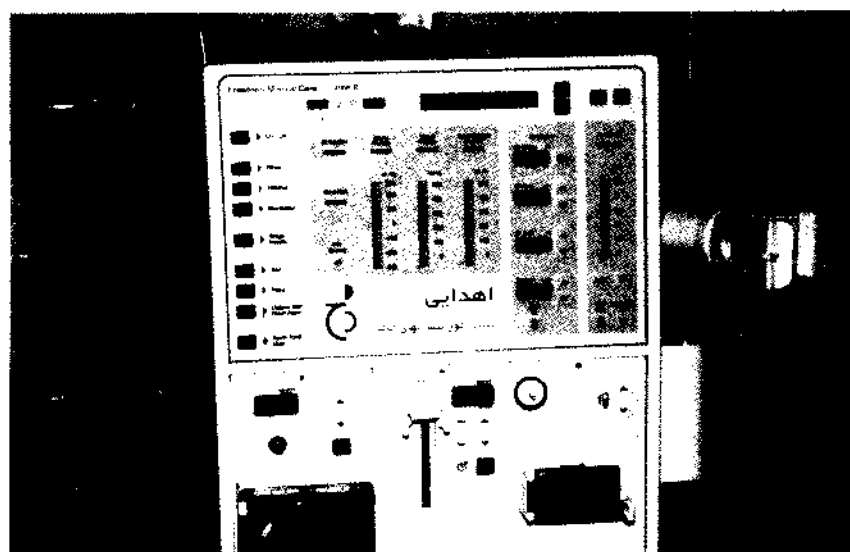
خانم دکتر حاج عبدالباقی با تشریح نحوه فعالیت بخش عفونی، کم بودن تعداد پرستاران بخش عفونی، کمبود تجهیزات لازم برای رسیدگی به امور بیماران عفونی، کمبود داروهای مورد نیاز، بی‌بضاعت بودن بیمارانی که در این بخش تحت درمان قرار می‌گیرند را از جمله مشکلات بخش عفونی ذکر کرد.

مدیران و دست‌اندرکاران بنیاد امور بیماری‌های خاص در ادامه از بخش هموفیلی بازدید کردند. دکتر رمضانعلی شریفیان سرپرست مرکز هموفیلی، بازدیدکنندگان را در جریان فعالیت‌های این بخش قرار داد و به پرسش‌های آنها پاسخ گفت.

در پایان این بازدید و پس از جلسه‌ای که در دفتر رییس بیمارستان امام خمینی (ره) با حضور معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی تهران تشکیل شد، مسئولان بنیاد امور بیماری‌های خاص مبلغ ۱۰۰ میلیون تومان برای تجهیز بخش عفونی و همین مقدار برای تجهیز درمانگاه هموفیلی اختصاص دادند.

## آغاز فعالیت ورزشی بیماری‌های خاص

انجمن ورزشی بیماری‌های خاص که این‌نامه تشکیل آن به تأیید بنیاد امور بیماری‌های خاص و سازمان تربیت بدنی رسیده





است با تشکیل اولین جلسه شورای انجمن فعالیت خود را در تاریخ ۱۰ مرداد آغاز نمود.

انجمن ورزشی بیماری های خاص تشکیلاتی است که در حوزه معاونت فرهنگی آموزشی سازمان تربیت بدنی با همکاری بنیاد امور بیماری های خاص تشکیل شده است و سعی دارد به گسترش امر تربیت بدنی و ورزش در سطح بیماران خاص به منظور استفاده از ورزش به عنوان یک ابزار درمانی مکمل و هم چنین ایجاد روحیه نشاط و شادابی در بیماران و مشارکت آنها در فعالیت های اجتماعی بپردازد. بر اساس آیین نامه تشکیل این انجمن، هیأت هایی نیز تحت همین عنوان با هماهنگی کمیته های استانی بیماری های خاص در سطح ادارات کل تربیت بدنی استان ها برای اجرای برنامه های انجمن در مناطق مختلف کشور شکل می گیرد.

از دیگر برنامه های انجمن ورزشی بیماری های خاص، سازماندهی تیم های ورزشی و حضور در مسابقات منطقه ای و بین المللی ویژه بیماران خاص و انجام برنامه های آموزشی برای ارتقای آگاهی بیماران می باشد که حضور سه بیمار پیوندی در مسابقات جهانی بیماران پیوندی در مجارستان در ماه شهریور توسط این انجمن ساماندهی می شود.

در اولین جلسه شورای انجمن که به ریاست خانم فاطمه هاشمی تشکیل شد علاوه بر تصمیم گیری در رابطه با نحوه فعالیت کمیته های کارشناسی و اجرایی انجمن، آقای مهندس علیرضا فروزش و آقای مهدی کرباسیان به عنوان نایب رییس اول و دوم انتخاب شدند.

بر اساس همین گزارش به زودی نحوه ثبت نام و فعالیت بیماران در انجمن ورزشی بیماری های خاص اعلام می شود.

## پاسخگویی به بیماران هموفیلی

همزمان با هفته حمایت از بیماران هموفیلی، مسئولان بنیاد امور بیماری های خاص به سئوالات بیماران هموفیلی و افراد

علاقمند پاسخ دادند.

بیماران هموفیلی برای مطرح کردن مشکلات و مسایل خود از ساعت ۸ تا ۱۶ روز سه شنبه ۷/۵/۷۸ با بنیاد تماس گرفتند.

هم چنین واحد مشاوره بیماری های خاص در این روز به طور تمام وقت آماده پاسخگویی به سئوالات علاقمندان و ارائه مشاوره در زمینه بیماری هموفیلی اختصاص داشت.

## تور دوچرخه سواری تهران-پاریس

گروه دوچرخه سواران اصفهان که با نام تور دوچرخه ران از تهران عازم پاریس هستند، در روز ۱۴ تیرماه وارد بخارست پایتخت رومانی شدند و مورد استقبال سفیر و ایرانیان ساکن در رومانی قرار گرفتند.

این گروه که برای حمایت از بیماران خاص و توجه عموم به مسائل آنها اقدام به این حرکت ورزشی - انسان دوستانه کرده اند، در طول اقامت چهار روزه خود در رومانی با مقامات نمایندگی یونسکو در بخارست و نیز برخی مؤسسه های خیریه در این کشور دیدار کردند. در این ملاقاتها گروه دوچرخه سوار اهداف برنامه های سفر خود را تشریح نمودند، که در رسانه های عمومی رومانی انعکاس یافت.

گروه دوچرخه سوار پس از چهار روز اقامت در ساختمان ورزشکاران کمیته ملی المپیک رومانی و قدردانی از حمایت های سفیر ایران در آن کشور، در تاریخ ۱۸ تیر عازم مجارستان شدند.

## گردهمایی مشترک بنیاد امور بیماری های خاص با مدیران بیمارستان های تهران

نخستین گردهمایی مشترک بنیاد امور بیماری های خاص با مدیران بیمارستان ها و مدیران پرستاری مراکز درمانی بیماران خاص

تهران صبح روز شنبه ۱۶ مرداد برگزار شد.

در این گردهمایی که باهدف آشنایی بیشتر دست اندرکاران مراکز درمانی بیماری های خاص با فعالیت ها و برنامه های بنیاد امور بیماری های خاص و هم چنین ایجاد همکاری مراکز درمانی با این بنیاد در زمینه های مختلف درمانی، آموزشی و اجتماعی صورت گرفت. معاونت های بنیاد به تشریح برنامه ها و فعالیت های خود پرداختند.

ریاست بنیاد با اشاره به روند شکل گیری و اهداف بنیاد امور بیماری های خاص، فعالیت های این بنیاد را در سه محور درمان، پیش گیری و آموزش دسته بندی کرد و گفت: بیماران خاص علی رغم تلاش هایی که انجام شده است هنوز از وضعیت درمانی مناسبی برخوردار نیستند و بنیاد امور بیماری های خاص سعی دارد به عنوان یک سازمان غیر دولتی و بازوی حمایتی برای دولت با بهره گیری از مشارکت های مردمی مشکلات بیماران را کاهش دهد.

از طرفی جامعه پرستاری ارتباط خوب و مناسبی با بیماران دارد که می تواند علاوه بر ارتقای آگاهی بیماران و ارائه آموزش های لازم به عنوان پل ارتباطی جهت انعکاس مشکلات و مسایل بیماران و مراکز درمانی به بنیاد امور بیماری های خاص عمل کند.

وی افزود: بنیاد امور بیماری های خاص در نظر دارد جلسات مستمری با پرستاران و مددکاران مراکز درمانی بیماران خاص داشته باشد تا با هماهنگی و همکاری آنها بتواند کمک های مؤثرتری به بیماران ارائه نماید.

در ادامه جلسه، شرکت کنندگان در همایش به مطرح کردن مسایل و مشکلات بیماران و مراکز درمانی پرداختند که عمده ترین مسایل مطرح شده شامل کمبود و عدم توزیع مناسب دارو، فرسوده بودن تجهیزات و امکانات بیمارستانی به ویژه دستگاه های دیالیز، پایین بودن کیفیت درمان بیماران و کمبود مراکز درمانی بود که بنیاد امور بیماری های خاص آمادگی خود را برای مشارکت در حل مشکلاتی که در توان این بنیاد باشد اعلام نمود.

## فعالیت‌های نمایشگاهی بنیاد امور بیماری‌های خاص

### - حضور در همایش ژنتیک

بنیاد امور بیماری‌های خاص در اولین همایش ژنتیک معلولیت‌ها که از ۲۳ تا ۲۵ فروردین ماه گذشته در دانشگاه علوم پزشکی و توان بخشی برگزار شد، حضور یافت. این بنیاد در سالن ورودی همایش مذکور که با همکاری دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی کشور بر پا شد، غرفه‌ای را به خود اختصاص داد که فعالیت‌های آموزشی اعم از کتابچه، بروشورهای آموزشی و نشریه «خاص» در آن به معرض نمایش گذاشته شدند.

گفتنی است در این همایش سه روزه، پزشکان متخصص، پرستاران و کادر درمانی بسیاری از این غرفه‌ها استقبال کردند.

**- شرکت در نمایشگاه کنگره‌های علمی سالانه و بین‌المللی انجمن دندان پزشکی ایران**  
دندان پزشکان از غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص در نمایشگاه سی و نهمین کنگره علمی سالانه و ششمین کنگره بین‌المللی انجمن دندان پزشکی ایران، استقبال کردند.

در این نمایشگاه که از ۲۳ تا ۲۶ فروردین همزمان با کنگره دندان پزشکی در محل ساختمان مینا و در نمایشگاه بین‌المللی برگزار شد، بنیاد توانست فعالیت‌های آموزشی خود را به معرض دید بازدید کنندگان قرار دهد.

### - حضور در نمایشگاه بین‌المللی کتاب تهران

در نمایشگاه بین‌المللی کتاب تهران که از ۱۴ تا ۲۴ اردیبهشت، در محل نمایشگاه بین‌المللی برگزار شد، غرفه‌ای در سالن ۱۱-۱۰ به بنیاد امور بیماری‌های خاص اختصاص داده شد که در آن، نمایش کتابهای آموزشی این بنیاد توجه بسیاری از بازدید کنندگان را به خود جلب کرد.

### - برپایی نمایشگاهی از فعالیت‌های بنیاد در سینما کانون

همزمان با مراسم سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، نمایشگاهی از فعالیت‌های این بنیاد، روز ۱۹ اردیبهشت در محل سالن انتظار سینمای کانون برگزار شد که در آن، معاونت‌های آموزشی پژوهشی، اجرایی، روابط عمومی و روابط بین‌الملل و هم‌چنین مرکز درمانی سوده فعالیت‌های انجام شده تا تاریخ مذکور را در معرض دید بازدید کنندگان قرار دادند. در این نمایشگاه، انجمن‌های دیگری از جمله انجمن M.S.

انجمن تالاسمی و انجمن ورزش بانوان نیز شرکت کردند.

### - شرکت در نمایشگاه بین‌المللی لوازم و تجهیزات پزشکی و دارویی

ششمین نمایشگاه بین‌المللی لوازم و تجهیزات پزشکی به بیمارستانی و صنایع دارویی از ۲۵ تا ۲۹ خرداد برگزار شد. در نمایشگاه مذکور، غرفه‌ای در سالن ۲۸۸ نمایشگاه بین‌المللی تهران به بنیاد امور بیماری‌های خاص اختصاص یافت.

## داروهای مربوط به بیماران خاص باید همواره در دسترس باشد

داروهای مخصوص پیوند اعضا از اهمیت خاصی برای نگهداری پیوند برخوردار است و چنانچه این داروها مصرف نشوند پیوند این گروه از بیماران خاص که با آن هزینه‌های گزاف و گرفتاری‌های پیرامون آن صورت گرفته با خطر رد شدن مواجه و متعاقب آن جان بیمار در معرض خطر خواهد بود. روزنامه همشهری مورخ ۲۸ اردیبهشت در ستون سخنگاه آزاد خود در ادامه این مطلب نوشته است: بنابراین ضروری است این گونه داروها که در سراسر کشور و به صورت پرونده‌ای و بر اساس نسخه دکتر معالج و تأیید مرکز بیمه درمانی مربوطه ارایه می‌شود و امکان هرگونه دخل و تصرف در آن نیست، به طور مرتب و بدون تأخیر به دست بیماران برسد. مورد دوم که باید توسط عزیزان مسئول امور درمانی کشور مورد عنایت قرار گیرد این که بیماران بعد از گذشتن از نوبت‌های طولانی برای معاینه شدن توسط پزشکان محترم نسخه مربوطه را برای پذیرش به داروخانه ارایه می‌دهند که مسئولین داروخانه به دلیل کمبود بعضی داروها، داروهای تجویز شده را به صورت نصف و گاهی یک‌سوم، آن را به بیمار تحویل می‌دهند و چون نسخه بیماران (بیمه‌ای) را تحویل می‌گیرند، بیماران مجدداً بایستی پس از مدت کوتاهی یا همان در دسرها، نسخه‌ای دیگر تهیه کرده و مجدداً به داروخانه مراجعه نمایند. اکنون این سؤال مطرح می‌شود





که اگر سازمان‌های بیمه‌گر و تامین اجتماعی و غیره وجوه مربوطه به هر نسخه را بر اساس داروهای درج شده توسط پزشک در نسخه پرداخت می‌نمایند در حالی که داروهای تحویل شده به بیماران به میزان نسخه نیست، مابه التفاوت پول پرداختی به داروخانه به کجا کسی می‌رود؟ و این داروهای کم قیمت شاید موردی نباشد ولی در مورد سانددیمون که یکی از داروهای اختصاصی پیوند اعضا می‌باشد با قیمت گزافی که دارد الزاماً جای توضیح از طرف مسئولین داروخانه هلال احمر بیشتر می‌شود.

## مشکلات تهیه دارو برای بیماران سرطانی

به علت مشکلاتی که در تهیه دارو برای بیماران مبتلا به سرطان در پایان سال گذشته ایجاد شده بود، از طرف مسئولین بنیاد امور بیماری‌های خاص بازدیدی از مرکز کموتراپی سانترال ۲ بیمارستان امام خمینی تهران و مرکز رادیوتراپی کموتراپی جرجانی انجام شد. از مصاحبه با بیماران و پرسنل این مراکز در تاریخ ۲ اسفند ۷۷ نتایج زیر به دست آمد:

۱- افزایش بهای داروها در شش ماه دوم سال ۷۷: برای مثال داروی هالوکسان از ۳/۵۰۰ ریال به ۱۶۰/۰۰۰ ریال افزایش بهای داشته است.

۲- کمبود یا نبودن دارو در داروخانه‌های دولتی و همزمان قابل تهیه بودن دارو در بازار قاچاق.

۳- داروهای موجود نیز به طور مقطعی نایاب یا کمیاب می‌شوند.

۴- داروخانه‌ها تعداد کامل اقلام نسخه شده را تحویل نمی‌دهند و برای تهیه باقیمانده دارو، بیماران را به بازار آزاد ارجاع می‌دهد، این امر در مورد نسخه‌های بیمه بیشتر است.

۵- داروخانه ۱۳ آبان قبلاً بیمه خویش فرما را نمی‌پذیرفته، که اخیراً این مشکل برطرف شده است.

۶- هزینه داروها گزاف است به خصوص داروهایی که داروخانه ۱۳ آبان به صورت آزاد وارد می‌کند. این داروها گاه قیمتی بالاتر از بازار

قاچاق دارو دارند.

۷- با توجه به پراکندگی مراکز مختلف توزیع دارو تهیه دارو توسط بیمار، از نظر هزینه و وقت، مشکلات فراوانی ایجاد می‌کند و برداشتن نسخه توسط داروخانه، سبب می‌شود بیمار برای تهیه کمبودهای نسخه دریافتی نیاز به مراجعه مجدد برای دریافت نسخه از پزشک داشته باشد.

۸- پزشکان ناچارند با توجه به نابسامانی وضعیت دارو، پروتکل درمانی را تغییر داده یا از داروهای مشابه استفاده کند.

۹- این کمبودها بارها باعث افزایش دوره‌های کموتراپی یا ناقص ماندن درمان شده است.

**نتایج بدست آمده از مصاحبه با پرسنل:**

۱- افزایش بهای داروها باعث ناقص شدن دوره درمان بعضی بیماران گشته است.

۲- بیماران به صورت دوره‌ای دچار کمبود داروهای بر مصرف می‌شوند. به طور مثال در حال حاضر داروهای هالوکسان، اندوکسان دچار این مشکل می‌باشند.

۳- بسیاری از بیماران از شهرستان‌ها مراجعه می‌کنند. لذا هزینه‌های زیادی جهت اقامت و ایاب و ذهاب پرداخت می‌کنند.

۴- اگر داروهای کموتراپی در اختیار بیمارستان قرار گیرند مزایای متعاقب حاصل می‌شود:

الف- تهیه دارو برای بیمار راحت می‌شود.  
ب- مدت اقامت و بستری شدن بیمار کمتر شده و سبب کاهش هزینه‌های مربوطه می‌شود.  
۵- قرص اندوکسان در حال حاضر موجود است اما به علت عوارض گوارشی فراوان و شدید توسط بیماران تحمل نمی‌شود.

۶- بسیاری از وسایل مصرفی مثل ست سرم، سرنگ، اسکالپ، دستکش و... تحت پوشش بیمه نیستند. لازم به ذکر است که در مراکزی که کموتراپی شدید انجام می‌شود، عوارض دارویی سبب بیماری‌های عمده عفونی، به دنبال کموتراپی می‌شود که داروهای ثانوی مورد مصرف جهت درمان عوارض نیز گران و کمیاب می‌باشد.

نمونه ای از داروهای نرخ آزاد داروخانه ۱۳ آبان:

Cyclephosphamide	500 mg II
	200 mg I
Carboplatin	v
Kytril	I
Dexamethasone	II

لازم به یادآوری است، در تاریخ بازدید، این نسخه بیمه توسط داروخانه ۱۳ آبان حدود ۴/۰۰۰/۰۰۰ ریال برآورد شده است در حالی که در دوره قبل شیمی درمانی (یک ماه قبل) کمتر از ۱۲۰/۰۰۰ ریال بوده است.



## قطعنامه اولین همایش ژنتیک معلولیت

اولین همایش سراسری ژنتیک معلولیتها، با همت دانشگاه بهزیستی و توان بخشی و همکاری دانشگاه های علوم پزشکی و مراکز تحقیقات ژنتیک سراسر کشور و مشارکت فعال اساتید و محققین ایرانی و خارجی در روزهای ۲۳ و ۲۴ و ۲۵ فروردین ۷۸ برگزار شد. در این همایش مواردی از سوی برگزارکنندگان و شرکت کنندگان همایش پیشنهاد و با تصویب اکثریت قاطع به مراجع ذیصلاح (نهاد محترم ریاست جمهوری، مجلس شورای اسلامی، وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی کشور، وزارت فرهنگ و آموزش عالی، بنیاد امور بیماری های خاص و...) ارسال شد. مصوبه های این همایش شامل موارد زیر است:

۱- همایش بر لزوم توسعه آموزش ژنتیک پزشکی، بالا بردن سطح دانش پزشکان، دانشجویان رشته های پزشکی و سایر رشته های مرتبط تاکید می کند. در این زمینه تأسیس یا تکمیل بخش های ژنتیک پزشکی و انسانی در دانشگاه ها، تربیت نیروی انسانی ماهر و تخصیص اعتبارات مورد نیاز ضروری اعلام می شود.

۲- پیشنهاد می شود به منظور به روز آوردن اطلاعات همکاران، دانشجویان و علاقه مندان، همه ساله این همایش و همایش های مشابه در زمینه ژنتیک انسانی و پزشکی برگزار شود. به ویژه پیشرفت های جدید در این زمینه به اطلاع همکاران برسد.

۳- به منظور اصلاح نگرش جامعه به بیماری های ارثی-ژنتیکی و نیز آگاهی مردم از عوامل مؤثر در وقوع این بیماری ها و راه های پیش گیری از بروز آنها و همچنین حذف عوامل تأثیرگذار در بیدایش بیماری های ارثی آموزش های لازم به همگان داده شود. به خصوص این آموزش ها از دوره دبیرستان شروع شود.

۴- با توجه به اینکه هزینه درمان، نگهداری و حمایت از معلولین ذهنی - جسمی در سطح ملی چندین برابر هزینه های پیش گیری می باشد. به منظور جلوگیری از معلولیت ها و صرفه جویی کلان اقتصادی توجه و سرمایه گذاری در زمینه های آگاهی و آموزش همگانی، پیش گیری از ازدواج ها و بارداری های پرمخاطره و انجام تست های ژنتیکی قبل و بعد از تولد موکداً توصیه می شود.

۵- با توجه به فراوانی معلولیت های ذهنی- جسمی در جامعه و نبودن امکانات کافی و مطلوب تشخیصی، درمانی، حمایتی و توان بخشی، به منظور جلوگیری از نگرانی و سرگردانی خانواده ها و حل مشکلات آنها پیشنهاد می شود سازمانهای ذیربط و شوراهای شهر با تشکیل ستادها و کمیته های نظارتی، در راه بری و توزیع عادلانه امکانات و جلوگیری از دوباره کاریها مساعدت لازم را به عمل آورند.

۶- از آنجا که انجمن های غیر دولتی - تخصصی (مشابه انجمن های تالاسمی، هموفیلی و دیابت) می توانند بازوی توانایی مسئولین در سیاست گذاریهای کلان و آرایه خدمات پیش گیری و درمان، هم چنین تعیین ضوابط و مقررات باشند، توصیه می شود انجمن های مردمی مشابه به منظور آرایه خدمات مشاوره و راهنمایی، تشخیص درمان و فعالیت های آموزشی و پژوهشی تشکیل شوند.

۷- به منظور آرایه آموزش های ضروری قبل از ازدواج و جلوگیری از بارداری های پرمخاطره و پیش گیری از تولد نوزادهای معلول و ناهنجار که نهایتاً منجر به افزایش تعداد مبتلایان به بیماری های ارثی و معلولیت در جامعه شوند، مراکز مشاوره ژنتیک با کیفیت توانایی خدمات مطلوب راه اندازی یا فعال شوند.

۸- کلیه شرکت های بیمه دولتی و خصوصی موظف شوند که به ویژه در بخش تشخیص، پیش گیری و درمان، همانند سایر کشورهای جهان بیماران و خانواده آنها را تحت پوشش کامل خود قرار دهند و با توجه به شرایط اقتصادی جامعه و قیمت هزینه ها، نوسانات

قیمتها و نرخ تورم، بازنگری و تعدیل لازم و به موقع در تعرفه های خود به عمل آورند.

۹- حمایت های همه جانبه اجتماعی، شغلی و مالی از ناقلین یا مبتلایان بیماری های ژنتیکی مورد تاکید می باشد.

۱۰- رعایت مسایل اخلاقی، حفظ حرمت افراد و خانواده ها و مراعات اصول رازداری در مورد مشکلات آنها به وسیله همکاران و کلیه سازمان ها و نهادهای ذیربط قویا توصیه می شود.

۱۱- در صورتی که تشخیص قطعی پیش از تولد نشان دهد که جنین مبتلا به بیماری ارثی معلول کننده است و تولد او موجب خسارت شدید روانی، اقتصادی و تنزل کیان خانواده می شود، تحت ضوابط خاص اجازه داده شود تا به این گونه حاملگی ها بدون ایجاد خطر برای مادر خاتمه داده شود.

۱۲- نظر به اهمیت دانش ژنتیک و کاربرد آن در کلیه بخش های پزشکی، کشاورزی و دام پروری و غیره، تجدید فعالیت انجمن ژنتیک ایران که سال هاست تشکیل شده موکداً توصیه می شود.

۱۳- چون رشته ژنتیک پزشکی یکی از علوم پایه و بسیار حیاتی و از اهمیت خاصی برخوردار است، لذا تأسیس انجمن ژنتیک پزشکی (Medical Genetics) که مرکزیت کلیه فعالیت های علمی و عملی در این رشته را داشته باشد ضروری می داند.

۱۴- به دلیل وفور بیماری های ژنتیکی و ایجاد معلولیت های کشنده یا عقب ماندگی های ذهنی، تست های غربالگری و بیماریابی در نوزادان تازه متولد شده همانند سایر کشورهای پیش رفته در جهان موکداً توصیه می شود.

۱۵- برای جمع آوری اطلاعات متمرکز بیماری های ژنتیکی، معلولیت ها و ناهنجاری ها ضروریست دفاتری در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی یا سازمان بهزیستی کشور تأسیس و اطلاعات مورد نیاز پژوهشگران و برنامه ریزان را جمع آوری نماید.

۱۶- جهت برطرف نمودن نواقص آموزشی در رشته ژنتیک پزشکی تأسیس رشته تخصصی ژنتیک بالینی و پزشکی در دانشگاه های مادر ضروری به نظر می رسد.

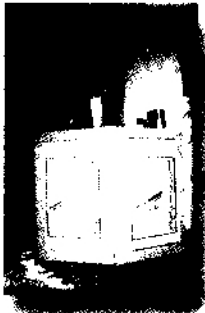


# گزارش ویژه

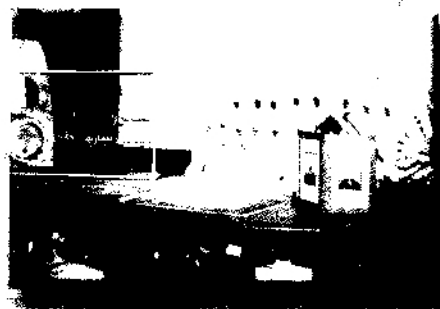


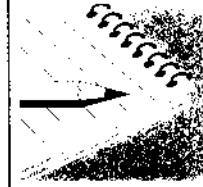
۱۹ اردیبهشت

## سالروز تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص



- ▲ سخنان آیت الله هاشمی رفسنجانی
- ▲ سخنان حجت الاسلام و المسلمین ناطق نوری
- ▲ سخنان دکتر عطاالله مهاجرانی
- ▲ سخنان دکتر باقر لاریجانی
- ▲ گزارش همایش کمیته های استانی
- ▲ گزارش همایش آموزش پرستاری و تالیسمی
- ▲ گزارش همایش ورزش و بیماری های خاص
- ▲ سخنان مهندس هاشمی طباطبائی
- ▲ دعای ویژه دانش آهوزان





## سخنان حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی دردیدار با مسئولین بنیاد امور بیماری های خاص جبران عقب ماندگی ها

زمینه بیماری های خاص را یکی از فعالیت های برجسته چند سال اخیر بنیاد امور بیماری های خاص ذکر کردند و گفتند: پیش گیری از مبتلا شدن به بیماری های خاص یکی از مواردی بود که در گذشته مورد غفلت قرار گرفته بود. ایشان با تأکید بر این که باید پیش گیری از بیماری های خاص مورد توجه جدی قرار گیرد، افزودند: راه علاج اصلی این است که در زمینه پیش گیری فعالیت های گسترده ای صورت پذیرد. باید برای آگاهی خانواده ها تلاش شود تا در مورد این بیماری ها پیش گیری های لازم را به عمل آورند. ایشان همچنین به مسأله پیوند اعضای بدن که با مرگ مغزی توأم می شود، اشاره کردند و گفتند: در آن زمانی که موضوع مرگ مغزی و پیوند اعضا مطرح شد و در مجلس شورای اسلامی رأی نیاورد و تصویب نشد، پزشکان ما برای پیوند اعضا از توانایی های لازم برخوردار بودند، به نظر می رسد

باشند، از عهده اداره کردن خودش نمی تواند برآید. در رابطه با این بیماری ها هم داروها گران است و هم خدمات زیادی می برد. از طرفی بیمار از نظر بدنی نیز ضعیف می شود. ایشان در ادامه با اشاره به این که پس از پایان جنگ تحمیلی فرصتی شد تا به این گونه بیماری ها رسیدگی شود، اظهار داشتند: بیماری های خاص از جمله مواردی بود که مسئولان کشور را رنج می داد. کسانی که برای رفع این مشکلات پیش قدم شدند واقعاً مشکلی اساسی در نظام را تشخیص دادند. کم ترین کاری هم که مسئولان بالای کشور می توانند برای کسانی که داوطلب انجام دادن این گونه کارها هستند، صورت دهند این است که راه را برای فعالیت آنها باز کنند تا عقب ماندگی ها در این زمینه جبران شود. آیت الله هاشمی رفسنجانی پیش گیری در

در اولین روز از مراسم سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری های خاص، مسئولین بنیاد، گروهی از افراد خیر و پزشکان در محل مجمع تشخیص مصلحت نظام با آیت الله هاشمی رفسنجانی ملاقات کردند. ابتدا دکتر باقر لاریجانی دبیر کل بنیاد گزارشی از عملکرد بنیاد در سال گذشته ارائه کرد که شرح آن در این گزارش خواهد آمد. سپس رئیس مجمع تشخیص مصلحت، نظام ضمن تشکر از فعالیت هایی که در بنیاد امور بیماری های خاص صورت گرفته است، فرمودند: یکی از معضلات جدی جامعه ما، بیماری های خاص است. چون در گذشته توجه اساسی به بیماری های خاص نشده، این بیماری ها در کشور به مشکل مزمنی تبدیل شده است. رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام افزودند: اگر کسی که به یکی از بیماری های خاص مبتلا شود و امکانات ویژه ای نداشته





به نظر می‌رسد با توجه به واقعیت‌های موجود در مورد پیوند اعضا و مرگ مغزی و بحث‌هایی که در این زمینه شده است به احتمال زیاد طرح آن در مجلس شورای اسلامی مشکلی نخواهد داشت و رأی خواهد آورد

با واقعیت‌هایی که از آن زمان تاکنون مسئولان کشور و نمایندگان مجلس در مورد پیوند اعضا و مرگ مغزی دیده‌اند و با بحث‌هایی که شده است به احتمال زیاد در مجلس شورای اسلامی مشکلی در این زمینه نخواهیم داشت و طرح رأی خواهد آورد.

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در ادامه سخنانشان تصریح کردند: راه اساسی کمک کردن به بیماران خاص بیمه است. البته معلوم است که بیمه بیماران خاص اقتصادی نیست و برای بیمه درآمدزا نخواهد بود.

اگر در مجموعه بیمه‌های کشور یعنی بیمه‌های پرهزینه و کم‌هزینه را با هم مقایسه کنیم، باید کل بیمه اقتصادی شود. البته در شرایط فعلی دولت باید به بیمه‌ها کمک کند. بنابراین تصمیم گرفته شد تا به وضعیت بیمه کمک شود تا بیمه‌ها نیز در زمینه بیماران خاص اقدام کنند. به این ترتیب بیماران خاص نیز از گرفتاری‌هایی که از نظر درمان دارند، آسوده خاطر شوند. ما باید خودمان را جای خانواده‌هایی که درگیر مسایل یک بیمار تالاسمی یا هموفیلی، کلیوی یا سرطان هستند و با فقر هم‌روبه‌رو هستند، بگذاریم. معمولاً هم چنین خانواده‌هایی به خاطر شرایطی که دارند دچار این بیماری‌ها می‌شوند.

رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام افزودند: نباید بگذاریم که در مسایل بیمه‌ای بیماران خاص مشکلی ایجاد شود. اگر هم صاحبان بیمه تاکید دارند که برای بیمه بیماران خاص ضرر می‌کند، باید کمک‌های دولت به نحوی متوجه بیمه‌ها شود و معلوم هم شود که به خاطر بیماران خاص به آنها کمک می‌شود، فقط می‌خواهیم که بیمه بیماران خاص نظم داشته باشد و نهادینه شود تا خیال بیماران در این زمینه راحت شود.



آیت‌الله هاشمی رفسنجانی فرمودند: مسأله هدیه ایتار که خیلی هم مورد بحث قرار گرفت، یکی از مواردی بود در مقابل عده‌ای که می‌گفتند به خرید و فروش اعضای بدن نپردازید و بگذارید این کارها به خاطر ایتار و انفاق و کدشت باشد. البته هدای عضو به خاطر ایتار و انفاق واقعاً با ارزش است ولی عملاً می‌دیدیم به این دلایل پیوند اعضا صورت نمی‌گیرد و کسی حاضر نیست کلیه یا کبد خود را به دیگران بدهد. به علاوه در عمل هم تنها فقر حاضر به اهدا عضو بدن خود می‌شدند. البته گاهی هم خویشاوندان به خاطر محبت خانوادگی حاضر می‌شدند تا عضو بدن خود را بدهند. ولی بیشتر فقر عضو بدن خود را می‌دادند. مشاهده شده که فقیری حاضر شده که کلیه خود را بدهد و عضو حساس بدن او را بیرون بیاورند. آن هم تنها در مقابل ۲۰۰ یا ۳۰۰ هزار تومان.

**کسانی که برای رفع مشکلات بیماران خاص پیش قدم شدند واقعاً مشکل اساسی در این نظام را تشخیص داده‌اند**

**کم‌ترین کاری که مسئولان می‌توانند برای کسانی که داوطلب انجام دادن این گونه کارها (خیریه و مددکاری بیماران) هستند صورت دهند، این است که راه را برای فعالیت آنها باز کنند**

بسیاری از این ایتارها از روی فقر صورت می‌گرفت. خانواده‌هایی را می‌شناختیم که به دلیل بیماری فرزندشان، می‌رفتند و کلیه خود را به خاطر ۲۰۰ هزار تومان می‌فروختند تا از این طریق جان فرزندشان را نجات دهند. خوب این کارها حتماً برای دولت و مسئولان یک بار سنگینی بود. بنابراین وقتی بررسی شد که چنین افرادی هستند و ایتار می‌کنند، قرار شد دولت هم برای آنها ایتار کند. یعنی کسانی که به دلیل وجود مشکلات اقتصادی به کارهای نادرست روی نمی‌آورند بلکه از این راه‌های شرافتمندانه مشکل خود را رفع می‌کنند، باید به آنها هدیه داد.

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی گفتند: برای تقدیر از ایتار و گذشت کسانی که عضو بدن‌شان را می‌دهند تصمیم گرفته شد تا یک میلیون تومان به آنها پرداخت شود تا این جریان خوب متوقف نشود.

انسان تأسیس مراکز رسیدگی به بیماران کلیوی را یکی از اقدام‌های با ارزش سال‌های گذشته ذکر کردند و گفتند: وقتی می‌شنیدیم مریض فقیر یا دردمندی برای رسیدگی به بیماری کلیوی خودش و انجام دیالیز مجبور می‌شود مسافت طولانی را تنها برای چند ساعت دیالیز طی کند، متأثر می‌شدیم. خوشبختانه من در گزارش‌های من بینم استانداری‌ها، بیمارستان‌ها برای رفع این قبیل مشکلات همکاری می‌کنند. مسأله بیماری‌های خاص مربوط به همه کشور است و وزارت بهداشت و درمان و آموزش عالی، مجلس شورای اسلامی، سازمان برنامه و بودجه، سازمان بیمه و خدمات اجتماعی به طور کلی دولت و بنیاد امور بیماری‌های خاص باید هماهنگ باشند. اگر ما هماهنگ باشیم در یک مقطعی رنج بیماران خاص را کم می‌کنیم و در مقطع بعدی انشاء‌الله موفق می‌شویم از گسترش این مشکلات جلوگیری کنیم.

# انجام امور خیریه در حمایت خداوند



به مناسبت سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، مسئولان این بنیاد با حجت الاسلام و المسلمین ناطق نوری رئیس مجلس شورای اسلامی دیدار کردند.

در این دیدار که روز ۱۹ اردیبهشت در محل مجلس شورای اسلامی صورت گرفت، ابتدا دکتر باقر لاریجانی دبیر کل بنیاد امور بیماری‌های خاص گزارشی از اقدامات بنیاد در حیطه فعالیت خود ارائه داد. هم‌چنین در این جلسه مدیر کل استانداری و معاونین آن، مسئولین، دست‌اندرکاران بنیاد، گروهی از پزشکان و فعالان در امور خیریه حضور داشتند. در ادامه جلسه حجت الاسلام ناطق نوری طی سخنانی، ضمن تشکر از مسئولان بنیاد، معاونین سیاسی استانداری‌ها و سایر افرادی که با بنیاد همکاری خداپسندانه دارند، برای آنکه اهمیت کار خیر این افراد و قداست فعالیت آنها از دید امامان معصوم روشن شود حدیثی از امام صادق (ع) را برای حاضرین نقل کردند و گفتند: همان‌گونه که این امام معصوم فرموده‌اند، انسان‌ها وقتی از دنیا می‌روند پرونده اعمالشان بسته نمی‌شود، بلکه دار عمل همین جاست و خوبی‌ها و بدی‌ها همه در این عالم است. بنابراین گفته امام ششم سه گروه از مردم هستند که پرونده اعمال آنها پس از مرگشان بسته نمی‌شود تا زمانی که آثار و برکات خیرشان در جامعه وجود دارد. این افراد عبارتند از: عالمان، کسانی که نسل صالح از خود باقی می‌گذارند و سوم، کسانی که صدقه جاریه می‌دهند و کار خیریه می‌کنند. در واقع اینها

کارها را راحت‌تر انجام دهند، نوعی صدقه جاریه محسوب می‌شود. انشاءالله اعضا مجلس شورا در این امر خیر شریک هستند.

شما ببینید، تاکنون کارهایی که انجام داده‌اید، چقدر اثر و برکات داشته و بسیاری از خانواده‌ها را خوشحال و خشنود کرده است و چقدر بیماران امید به زندگی پیدا کرده‌اند.

ایشان در ادامه سخنان خود، با اشاره به مشکلات و کشمکش‌هایی که این بنیاد با آنها مواجه بوده، افزودند: تنها خواست خداوند است که چنین کارهایی صورت گرفته است و مشکلات شما در رسیدن به اهداف مقدسات با عنایت به رحمت خداوند برطرف می‌شود. وقتی گزارشهایی از فعالیت شما به مسئولین می‌رسد یا من در جریان آنها قرار می‌گیرم، فکر می‌کنم که هیچ عاملی جز یاد خدا نمی‌تواند انگیزه حرکتی باشد، نه مانور و تصاحب قدرت سیاسی در بین است، نه نان و نوایی به دنبال دارد. آنچه باعث می‌شود یک کسی در این راه مشکلات را نادیده بگیرد و به فعالیت خود ادامه بدهد، لذت همیاری و کمک به بیماران است تا رنج و درد آنها کاهش یابد. درد و رنجی که در ذات بیماری است و برای بیماران صعب‌العلاج و به تعبیری خاص بسیار بیشتر است و مسائلی را برای خانواده‌های آنها در بردارد، تنها همین فعالیت‌های خیرخواهانه است که آن را برای بیمار قابل تحمل می‌کند.

واقعاً اگر مسئولیتها می‌گذاشتند و اختیار و انتخاب با خودم بود، همه کارها را می‌کردم و به دنبال این امور خیر و عام‌المنفعه و کارهایی همچون فعالیت شما می‌رفتم.

دسته‌ای هستند که در قرآن کریم نیز به عنوان افرادی که حیات طیبه دارند، به آنها اشاره شده است. این حیات تمام شدنی نیست و افراد مذکور هم هیچ وقت نمی‌میرند. در واقع قرآن خیلی شفاف و راحت بیان می‌کند که هر کسی عمل صالح و خیر انجام دهد در آخرت بهتر از آن چیزی که در دنیا انجام داده پاداش می‌گیرد.

ایشان در ادامه گفتند: افراد بسیاری هستند که از فکر و اندیشه برخوردارند. ولی از میان این افراد، تنها گروه خاصی پیدا می‌شوند که دست به کار خاصی بزنند. خداوند نیز، آنها را در معرض انجام کار خیر قرار می‌دهد و آنها را در این مسیر کمک و هدایت می‌کند. خیلی از افراد هستند که متکبر و متول هستند یا اهل فکر و اندیشه محسوب می‌شوند، اما جمع خاصی از این افراد از طرف خدا انتخاب می‌شوند که کار خاصی که همانا کار خیر است انجام دهند. این حمایت خداوند است. وقتی خدا خیر بنده‌ای را بخواهد، او را در معرض انجام امور خیریه قرار می‌دهد.

**واقعاً اگر مسئولیتها می‌گذاشتند و اختیار و انتخاب با خودم بود، همه کارها را می‌کردم و به دنبال این امور خیر و عام‌المنفعه و کارهایی همچون فعالیت شما می‌رفتم**

در بنیاد نیز کاری را که مسئولین و دست‌اندرکاران آن انجام داده‌اند و ما آن را ساز گذشته در مجلس به یک نهاد عمومی دولتی تبدیل کردیم که قدم مثبتی است تا بتوانند

رییس مجلس شورای اسلامی در بخش دیگری از سخنان خود گفتند: خوشبختانه گزارشی را خواندم که در آن آمار پیوند کلیه بیش از آمار دیالیزی‌ها بود. و از این موضوع که حرکتی مثبت است، بسیار خوشحال شدم. چرا که وقت و هزینه‌ای که برای بیماران دیالیزی صرف می‌شد، فشار زیادی بر مردم و دولت وارد می‌کرد و عمل پیوند، گام مؤثری در برطرف شدن این مسائل است.

ایشان در ادامه سخنان خود توجه به چند نکته را برای مسئولان ضروری شمردند و افزودند: لازم است انجام این نوع کارها به دست نهادهای عمومی و غیر دولتی مانند بنیاد باشد. در بنیادهایی که خود مردم به دور از کارهای بوروکراسی آن را اداره کنند، انجام امور سریعتر پیش می‌رود و رقیبی برای دستگاه‌های دولتی محسوب نمی‌شوند، بلکه معین و کمک‌کننده هم هستند. به نظر من چنانچه این گونه بنیادها تشکیل شوند، دستگاه‌های دولتی باید از آن استقبال کرده و به آنها یاری برسانند. هم‌چنین مسأله بیمه بیماران خاص نیز باید مورد توجه قرار گیرد. هر چند ممکن است به لحاظ حجم بالای هزینه این بیماری‌ها، برای دستگاه‌های بیمه‌ای فعالیت در این زمینه

جذابیتی نداشته باشد. ولی بالاخره ما ملزم هستیم افراد جامعه‌مان را تأمین و اداره کنیم. اگر هم لازم است، مسئولان بنیاد در مجلس این قضیه را یادآوری کنند تا کمک به بیماران خاص از طریق بیمه انجام شود. مسأله دیگر پیش‌گیری است که همیشه در دنیا منطقی‌ترین و عاقلانه‌ترین راه در درمان و بهداشت است و همواره بودجه را بر روی پیش‌گیری و بهداشت می‌گذارند.

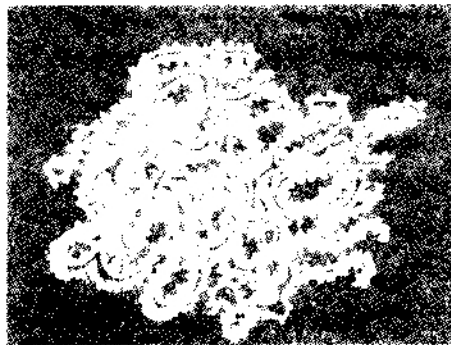
### **اگر طرح مرگ مغزی و پیوند اعضا در دستور کار مجلس قرار گیرد حتماً به عنوان موافق صحبت می‌کنم**

اینکه پیش‌گیری بشود که بچه‌ها دچار بیماری تالاسمی نشوند، کار لازم و ضروری است. چرا که هم اقدامی بهداشتی و خیرخواهانه است و هم در هزینه بودجه‌های دولتی صرفه‌جویی می‌شود. از طرفی آنچه مربوط به ما و مجلس است، پیوند اعضا و مرگ مغزی است که قبلاً در بنیاد سمیناری به این عنوان برگزار شده و بحث‌های عملی آن نیز صورت گرفته است. مسأله مرگ مغزی و

پیوند اعضا قبلاً بر اساس فتوای حضرت امام (ره) از طرف پزشکان متخصص انجام می‌شد.

پس از آنکه طرح آن در مجلس چهارم رد شد، پزشکان معالج، دیگر کمتر تمایل به انجام پیوند اعضا از افراد دچار مرگ مغزی نشان دادند. اما در حال حاضر و بنابه ضرورت باید در مجلس به طور جدی این مسأله مورد بررسی قرار دهیم. فعلاً در مجلس طرح پیوند اعضا مطرح است و هرگاه در دستور کار قرار گیرد، خودم هم از کسانی خواهم بود که حتماً به عنوان موافق صحبت می‌کنم. اگر چه من در بررسی طرح‌ها و لوایح کمتر صحبت می‌کنم، اما برای مواردی که ضروری است صحبت می‌کنم. چرا که تصویب طرح پیوند اعضا و مرگ اعضا کار ضروری و لازمی است که حتی علما فتوا داده‌اند و آنرا مشروع می‌دانند. چون کسی دچار مرگ مغزی می‌شود در واقع فوت کرده و دیگر بازگشتی نیست و چه بهتر که از اعضای او انسان‌هایی نجات یابند. امیدواریم با تصویب این طرح، کمکی به بنیاد و جامعه شود، البته از طریق بنیاد امور بیماری‌های خاص که متولی آن بوده است.

سفرهایی به کشورهای دیگر و سایر کشورها در همین مسیر است.



شماره حساب ۱۰۲۴  
بانک صادرات شعبه  
سید جمال‌الدین آسند آبادی



# همیاری؛ تقویت عاطفه ملی



در مراسمی که به مناسبت تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در تاریخ ۱۹ اردیبهشت در محل سائن نمایش کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان بر پا شد، دکتر عطاالله مهاجرانی وزیر فرهنگ و ارشاد اسلامی، سخنان این جلسه بود.

وی در ابتدا از فعالیت مسئولین، مدیران و کارکنان بنیاد امور بیماری‌های خاص تشکر کرد و گفت: شما با تلاش و تعهدی که دارید، کار بزرگی را سامان داده‌اید. البته این انتظار هم می‌رفت، چون ما نباید منتظر بمانیم تا همه امور را دولت انجام دهد. نهادها و بنیادهای غیر دولتی امکان اینکه سازماندهی مستمری داشته باشند بیشتر است تا نهادهایی که به طور مستقیم دولتی هستند. چون نهادهای دولتی با تغییر مدیران و با تغییر سلیقه آنها سیاستهای اجرایی شان تغییر می‌کند. اما امتیاز نهادهای عمومی غیر دولتی مثل بنیاد در استمرار و تداوم آنها است.

دکتر مهاجرانی در ادامه سخنان خود افزود: گمان می‌کنم یک جامعه پیشرفته جامعه‌ای است که دارای نهادهای غیر دولتی باشد که در حوزه‌های مختلف فعالیت کند و تأثیرگذاری اش به لحاظ کمی و کیفی بیشتر از نهادهای دولتی باشد. با ایجاد چنین نهادهایی دولت می‌تواند به اجرای سیاست‌های کلان در کشور که وظیفه اصلی دولت است، بپردازد. دولت باید فضایی را ایجاد کند که مردم در

حوزه خدمات اجتماعی، از طریق همین نهادها امور را به دست بگیرند و فعالیت کنند و محدودیتی برای آنها ایجاد نشود.

وزیر فرهنگ و ارشاد اسلامی در مورد انسان نیکوکار گفت: معمولاً انسان کمتر به این مسأله می‌اندیشد که چرا به دنیا آمده و چرا زندگی می‌کند. از عین القضاة همدانی نقل است که انسان دوبار متولد می‌شود. بار اول از مادر که تولد جسم انسان است و بار دوم: تولد روح انسان است که انسان شاهد شناخت خودش و ایجاد کمال روحی اش است. این کمال انسانی یک حرکت فردی نیست که انسان گمان کند به تنهایی شروع کند و به تنهایی به کمال شخصیتی و حیاتی خود برسد. این کمال در یک حرکت اجتماعی به مقصود می‌رسد. در یکی از آیات قرآن مجید آمده است: انسان‌هایی هستند که روزه می‌گیرند اما روزه آنها چیزی جز بیداری، گرسنگی و تشنگی نیست و سودی برایشان ندارد. یا آمده است که خیلی از نمازگزاران که شب نخوابیده و به نماز می‌ایستند جز خستگی نصیبی نمی‌برند. در برابر این افراد آمده است که خوشا به حال آنان که با زیرکی و دقت نظر روزه می‌گیرند و نماز برپا می‌دارند. منظور از این زیرکی و دقت چیست؟ به نظر می‌رسد توجه نسبی به مردم و انسان‌های دیگر است. وقتی که ما در زندگی خودمان به گونه‌ای عمل کنیم که نسبت به حال دردمندان و گرفتاران بی توجه نباشیم، به نوعی زیرکی در عبادت خداوند یافته‌ایم.

توجه به مشکلات دیگران ضمن اینکه یک عمل اجتماعی است، از طرفی باعث کمال انسانی هم می‌شود و انسان نیکوکار در درون

خود احساس کمال یافتگی می‌کند. اگر انسان به گونه‌ای عمل کند که کودکی مبتلا به یکی از بیماری‌های خاص مورد توجه او قرار گیرد، حتی اگر کمک به او اندک باشد اما باعث خوشحالی بیمار و خانواده اش بشود، چنین کاری تقرب به خداوند است. این نوع امور رضایت خداوند و انسان را به همراه دارد و با هیچ فعالیتی قابل مقایسه نیست.

کسانی که در قسمت‌های مختلف بنیاد امور بیماری‌های خاص فعالیت می‌کنند به خصوص کادر درمانی، در واقع به مهمانی روح انسان‌ها کمک می‌کنند و تلاش آنها تنها یک امر بیرونی و ظاهری نیست. حتی اگر کار شما یک کار عادی به نظر برسد اما از یک اعتبار درونی بهره می‌گیرد.

وی در ادامه سخنان خود با تأکید بر حمایت دولت از نهادهای خیریه و مردمی گفت: همه در دولت وظیفه دارند به این امور و نهادهای خیریه مردمی توجه کنند. وقتی بنیاد شکل گرفت و مردم هم کمک کردند، بشتوانه مدیریتی بنیاد ثابت کرد می‌تواند با استفاده از حس عاطفه‌ای ملی و جمعی مردم به یاری دولت و در واقع برای مردم گام بردارد و تلاش کند. خوشبختانه گزارش‌های عملکرد بنیاد نشان می‌دهد که در همین عمر کوتاه فعالیت خود، به خوبی و به لحاظ کمی و کیفی گسترش و رشد لازم را پیدا کرده است. انشاءالله با کمک همه مردم این روند ادامه یابد، به دنبال اینکه بنیاد به همه ملت متعلق است و قبل از اینکه صرفاً به یک شهر، گروه و شخص محدود و وابسته باشد، یک بنیاد ملی است.

امیدواریم به روزی برسیم که مردم به طور



این عاطفه ملی تقویت بیشتری بشود. اگر احساس شود به این حرکت ملی خدایسندانه کمک نمی‌شود - در هر یست و مقامی که هستیم - باید به دنبال کم توجهی بگردیم. تلاش ما بر هموار کردن راه نهادهای خیریه مردمی و غیردولتی است. من برای همه شما که در بنیاد در این راستا فعالیت می‌کنید آرزوی توفیق می‌کنم.

انتظاری از جامعه خواهیم داشت؟ این انتظار و برآورده کردن آن، یک عاطفه ملی است که یک ملت بزرگ به وسیله آن رنج هایش را یا هم تقسیم می‌کند. انسان‌های با ایمان به منزله یک پیکر هستند که نسبت به هم عاطفه و توجه دارند. پس نباید به گونه‌ای عمل کنیم که این عاطفه ملی آسیب ببیند و در یک جامعه دینی انتظار می‌رود به روش‌های گوناگون،

مستمر به این بنیاد کمک کنند تا کارکنان آن در یک تلاش ملی برای بهبودی بیماران خاص و دیگر بیماران تلاش بی‌وقفه انجام دهند. دکتر مهاجرانی با اشاره به تأثیر عاطفی همبازی و کمک به بیماران گفتند: شاید این احساس لحظه‌ای به ما دست دهد که به این کودک بیماری که کمک می‌کنیم، شاید کودک خودمان باشد. در آن صورت چه

## دقت کنید

**هر شهروند ایرانی اگر تنها  $\frac{1}{10}$  هزینه یک روز از زندگی خود را بدهد  
به زندگی هزاران هزار بیماری که از سرطان رنج می‌برند کمک خواهد کرد**

شماره حساب ۳۴۳۴ بانک ملی ایران شعبه اسکان برای واریز کمکه‌های مردمی



بنیاد امور بیماری های خاص

گزارش دکتر باقر لاریجانی دبیر کل بنیاد امور بیماری های

خاص به آیت الله هاشمی رفسنجانی

# تأمین خدمات مطلوب پزشکی



همه ما از محضر آیت الله هاشمی رفسنجانی تشکر می کنیم، جمع حاضر که تعدادی از مسئولین محترم بنیاد، هیئت امانا و دست اندرکاران بنیاد امور بیماری های خاص و استانداران کشور متشکل از مدیران، معاونین و دست اندرکارانی که به نحوی در مورد این بیماری ها در وزارت بهداشت و دیگر ارگان ها مشغول به کار هستند.

انشاء الله بتوانیم از حمایت های شما - حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی - استفاده کنیم برای رسیدن به اهداف مقدسی که بنیاد دنبال می کند. ما از کمک های حضرتعالی در زمینه تشکیل بنیاد امور بیماری های خاص متشکر هستیم. ما نیز باید به شما مزده دهیم که این درخت تناوری را که جنابعالی نقش عظیمی در کاشت آن داشتید، مثل دهها اقدام اساسی دیگری که در این کشور انجام دادید، امروزه ثمرات بسیار خوبی دارد. خیریه ها در ایران سابقه طولانی دارند اما یک نهادی که بتواند رابطه خوبی را با مجموعه دولت داشته باشد و به بیمارانی با وضع مالی متوسط که خود نمی توانند هزینه های درمانی شان را تأمین کنند، کمک کنند به این شکل وجود نداشته است. هم چنین این نهاد توانسته تلاش های ارزشمندی را در زمینه ارائه خدمات به بیماران صورت دهد.

خوشبختانه با تلاش هایی که مجموعه نظام کرده، با حمایت هایی که جناب آقای خاتمی رییس جمهور داشتند و هم چنین مسئولین وزارت بهداشت، در مجموع توجه عمومی به این بیماری ها جدی تر شده است. امیدواری به زندگی در این بیماران افزایش پیدا کرده و در

هزاران نفر مبتلا به بیماری های صعب العلاج کبدی داریم و غیر از انجام پیوند کبد راه دیگری برای نجات آنها وجود ندارند. خوشبختانه طرح پیوند اعضا مجدداً در مجلس مطرح شد. امروزه نیز مسئولین ذی ربط دولتی و آموزشی تقاضا کردند که با همکاری نماینده های مجلس این طرح به سرانجام برسد و راههای حقوقی و مشکلات قانونی آن حل شود.

بالاخره بنیاد در سال گذشته با برپایی سمینار مرگ مغزی، گسترش تبلیغات در زمینه اهدای عضو، همکاری بسیاری از افراد را برای تشکیل بانک های اطلاعاتی اهدای عضو جنب کرد. تحقیقاتی در زمینه های مختلف پیوند اعضا صورت گرفته که در طی یکی دو روز آینده به صورت کتابچه ای در اختیار همه قرار می گیرد.

از مسایلی که با همکاری بنیاد و دولت جمهوری اسلامی در سال گذشته سامان گرفت، مسأله بیمه بیماران خاص بود که البته در سالهای گذشته نیز در این زمینه فعالیت می شد اما به علت هزینه های سنگینی که این بیماران دارند، مجامع بیمه ای سیاستی اتخاذ می کنند که هزینه های بیماران خاص را محدودتر کنند. در سال جاری نیز مشکلاتی رخ داده که ما امیدواریم با تلاش هایی که در این زمینه می شود، بتوانیم خدمات درمانی را برای اینگونه بیماران تأمین کنیم تا از چترهای حمایتی کنار نروند.

برای اینکه بیماران احساس بهبودی کنند، فکری شده و انجمن های ورزشی در حال تشکیل است و برخی از شخصیت های ارزشمند نیز پذیرفته تا در این زمینه فعالیت کنند.

مجموع تلاش های اجرایی وسیعی در مورد پیش گیری و درمان این بیماری ها که در جهت اهداف بنیاد بوده، صورت گرفته است. خوشبختانه در برخی از زمینه هایی که در راستای هدف های بنیاد بوده، مثل پیش گیری از وقوع این بیماری ها، واقعا موفقیت های خوبی داشتیم. امروز از کلیه استان ها گزارش می دهند که میزان تولد فرزندان دچار تالاسمی ماژور به صورت چشمگیری کاهش پیدا کرده است. هدیه ایثار مصوبه دولت بود که بعد از گذشت چندسال امروز به صورت منطقی و دایمی به بیماران پرداخت می شود.

هرچقدر دانشگاه های پزشکی و مراکز درمانی توانایی انجام پیوند کلیه را داشته باشند، کمک هایی که به نحوی در اختیار بنیاد قرار گرفته و به آنها اختصاص داده می شود تا دامنه فعالیت خود را گسترش دهند از اهمیت به سزایی برخوردار است. کمیته های استانی در استان ها تقریباً تجربیاتشان افزونتر از گذشته شده است. خودشان نیز کارهای بدیعی علاوه بر امور محوله و آنچه به آنها توصیه شده، انجام می دهند.

هم چنین کمیته های استانی برخی از مسئولیت های خودشان را در شهرستان ها واگذار می کنند به فرمانداری ها، شوراها و کمیته های دیگری در شهرستان ها تا در واقع بتوانند دامنه فعالیت خود را توسعه دهند و اهداف خود را در شهرستان پیاده کنند.

تلاش هایی که برای پیوند اعضا صورت گرفته، دراستای همان تلاش هایی است که در گذشته انجام گرفت و باعث شد تا مقداری از مسایل شرعی روشن تر شود. ما امروزه



مراکز متعددی برای این بیماران در حال تجهیز است. علاوه بر آن در سال گذشته فقط با اعتبارات بنیاد اعلام آمادگی کردیم که ۵۰ مرکز ارائه خدمات را در کشور در مکان‌هایی که مجوز بهداشتی دارند، تجهیز کنیم. انشاءالله این کار امسال بیش از سال گذشته به حول و قوه الهی ادامه پیدا می‌کند.

مراکز متعددی هم خود بنیاد در صدد است تا به عنوان مراکز شاخص برای ادامه خدمات درمانی به بیماران خاص راه اندازی کند. خوشبختانه مرکز سوده را که حضرتعالی افتتاح کردید امروز ۱۷۰ مریض دیالیزی را که همودیالیز می‌شوند و ۵۰ مریض دیالیز صفاقی را که شاید بیشترین مریض صفاقی را در کشور در مرکز سوده تامین می‌کنیم.

از لحاظ اقدامات حمایتی هم در بنیاد تلاش‌های وسیعی صورت می‌گیرد با توجه به افزایش قیمت‌های داروی بیماران سرطانی و حتی کمبود داروهای این بیماران این حمایت‌های مالی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. حتی هماهنگی‌های مختلفی با مؤسسات اعتباری، بانک‌ها و... شده برای اینکه این اقدامات حمایتی سامان بیشتر

بگیرد. البته در مورد مسأله پیش‌گیری باید تلاش‌های وسیعتری صورت بگیرد. بنیاد نیز آمادگی‌های لازم برای این کار را دارد. در سال جاری هم امیدوار هستیم تا چند طرح ملی را در این زمینه حمایت کنیم.

در حال حاضر نیز در دنیا ۲۵ درصد نعل نارسایی کلیه‌ها، بیماری‌هایی است مثل دیابت که قابل درمان است و اگر کنترل مطلوب شود منجر به نارسایی کلیه نمی‌شود. اگر سرچشمه را بخشکانیم کمتر دچار وقوع بیماری‌های صعب‌العلاج می‌شویم. یک سری کارهای بزرگ و ارزشمندی که تقریباً برای اولین بار در کشورمان انجام شد. آموزش عمومی بود که در بنیاد به طور جدی دنبال شد. در حال حاضر بیش از ۷۰ عنوان کتاب و بیش از یک میلیون پوستر و بروشور آموزشی به منظور آگاهی بیماران به چاپ رسیده است. حتی در سالگرد بنیاد بیش از ۱۰ عنوان کتاب انتشار داده‌ایم.

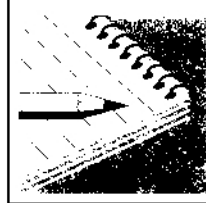
فعالیت‌های آموزشی و انتشاراتی بنیاد با استقبال بسیار خوبی از طرف جامعه پزشکی و مراکز درمانی می‌شود. بارها و بارها درخواست‌هایی داریم که نمی‌توانیم جواب

انهارا بدهیم و در تالاسیم تا کتابچه آموزشی را با تیراژهای بالاتر از ۱۰۰ هزار عدد به چاپ برسانیم.

نکته دیگری که وجود دارد ارتباط بسیار خوبی که بنیاد با مجامع بین‌المللی آغاز کرده است. چندی پیش هیئت مدیره فدراسیون تالاسمی خدمتتان مشرف شدند. کارهای علمی با مجامع پژوهشی دنیا صورت گرفته که از فعالیت‌های علمی و تجربیات آنها استفاده می‌کنیم، که بعضاً تجربیات ارزشمندی دارند که امروز به صورت فیلم، کتاب، بروشور و... ترجمه می‌شود و در اختیار مردم قرار می‌گیرد. سیاست‌هایی در آینده برای بانک‌های اطلاعاتی، جلب مشارکت‌های بیشتر مردمی، تجهیز مراکز، فعالیت‌های آموزشی در نظر داریم که امیدواریم با تلاش مجموعه دست اندرکاران بنیاد و ارشاد حضرتعالی و مسئولین جمهوری اسلامی به جایی برسیم که بیماران صعب‌العلاج بتوانند حتی الاسکان در محله‌های زندگی خود از خدمات مطلوب پزشکی ناهدی که کشور می‌تواند آن را تامین کند و مردم می‌توانند در اختیارشان قرار دهند، برخوردار شوند.



نمایشگاهی از فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص در سالن کانون



# گزارشی از همایش سراسری کمیته‌های استانی بیماران خاص آگاه کردن مردم از وضع بیماران خاص

چهارمین نشست سراسری کمیته‌های استانی بیماران خاص با هدف تبادل تجربیات کمیته‌های استانی و ضرورت گسترش خدمات به بیماران خاص، ۱۸ اردیبهشت در محل باشگاه ریاست جمهوری برپا شد.

در ابتدای این همایش تاج‌زاده معاون وزیر کشور در رابطه همکاری وزارت کشور با کمیته‌های استانی و بنیاد توضیحاتی ارائه داد. سپس رضایی باپادی رییس کمیته استانی تهران طی سخنانی در مورد فعالیت‌هایی که در مورد بیماری‌های خاص در استان تهران صورت گرفته است و هم چنین مشکلاتی که با آن روبه‌رو هستند، گفت: در سال ۷۷ به این نتیجه رسیدیم که می‌بایست بحث بهداشت و درمان را در شهرداری‌های مناطق تهران و با کمک آنها انجام دهیم. به همین دلیل نشست‌هایی با شهرداران مناطق

و معاونت اجتماعی شهر داری تهران داشتیم. وی در بخش دیگری از سخنانش با اشاره به این که موسسه‌ای تحت عنوان موسسه آسیب‌دیدگی‌های اجتماعی ثبت شده است، گفت: این موسسه اهداف گوناگونی را دنبال می‌کند و پانزده نفر از مسئولان طراز اول کشور از جمله استاندار تهران، معاون بهزیستی کل کشور، معاون دادگستری کل استان تهران و مجموعه‌ای از مدیرانی که ذریعه موضوع آسیب‌دیدگی اجتماعی هستند این موسسه را تشکیل داده‌اند.

در ادامه این همایش متقی رییس کمیته استان قم، با اشاره به این که در استان قم یک گروه از پزشکان مجرب در زمینه آموزش پیش‌گیری از بیماری‌های خاص در مدارس مختلف فعالیت داشته‌اند، گفت: کمیته‌های بیماری‌های خاص استان قم از این طریق

مدارس ساکنین قم را زیر پوشش آموزش پیش‌گیری از بیماری‌های خاص قرار داده‌است. وی در مورد مشکلات کمیته بیماری‌های خاص استان قم گفت: ۱۷۰ هزار نفر از ۸۲ کشور جهان در قم زندگی می‌کنند که حدود ۱۲۰ هزار نفر آنها افغانی ۳۶ هزار نفر عراقی و بقیه از کشورهای دیگر هستند. این مهاجران، مشکلاتی را برای کمیته‌های بیماری‌های خاص استان قم ایجاد کرده‌اند. هفتاد درصد این افراد به شکل غیر قانونی در قم زندگی می‌کنند. به هر حال وجود این افراد معضلاتی را ایجاد کرده است و انتظار داریم که مسئولان نسبت به کمیته بیماری‌های خاص استان قم مساعدتی داشته باشند و یا افرادی که به طور غیر قانونی در این استان زندگی می‌کنند را به کشورهايشان بازگرداند.

وی با تأکید بر این نکته که تعداد مهاجران بیماران خاص در استان قم از تعداد رسمی بیماران خاص که در این استان زندگی می‌کنند بیشتر است، گفت: در حال حاضر در استان قم ۳۵۲ بیمار خاص به سر می‌برند که ۶۲ نفر آنها هموفیلی، ۱۵۰ نفر تالاسمی و ۱۴۰ نفر هم بیمار کلیوی هستند، ولی بیشتر از این تعداد بیماران مهاجر داریم. از طرفی کمبود دارو برای بیماران خاص این استان به ویژه بیماران هموفیلی و کلیوی نیز مشکل دیگری است که امیدواریم مسئولان برای رفع آن چاره‌اندیشی کنند.

سپس عباس صحرايي رییس کمیته استانی یزد گزارش عملکرد کمیته بیماری خاص این استان را بیان کرد و گفت: در استان یزد ۷۰۰۳ بیمار خاص وجود دارد که از این





۲۱

خانواده‌های این بیماران از قشر آسیب‌پذیر جامعه هستند و با این شرایط باید هفته‌ای یک بار دوباره، مراکز درمانی مراجعه کنند.

وی افزود: به دلیل وجود این مشکلات برای خانواده‌های بیماران، اساتید کلاس در مرکز استان یا همکاری دانشگاه، نحوه برگزاری هلال احمر، کمیته امداد، اساتیدی که در محل شد تا بخشی از مشکلات آنها رفع شود. همچنین متعلقه کوهستانی است و تاخیر اوقات سفر است. مسدود شدن جاده‌ها و یا برف زیاد خانواده‌های بیماران مجبور می‌شوند که چند روزی در مرکز استان بمانند.

عباس داناچی دبیر کمیته استانی سمنان نیز در این همایش گفت: بیماران زیادی در استان سمنان نیازمند کمک هستند ولی کمتر به کمیته استانی مراجعه می‌کنند. به همین دلیل اگر نمی‌توانیم در قالب کمک‌های دولتی به یاری این بیماران بشتابیم دست کم امیدواریم به صورت موردی بتوانیم مشکل برخی از آنها را رفع کنیم. ولی با همه تلاش‌هایی که می‌شود، بسیاری از این بیماران اگر چه نیازمند کمک‌های مادی هستند

بعضی جلسه بود. وی پس از برشمردن مشکلات بیماران خاص در استان مازندران و تمهیداتی که در مرکز درمان این بیماران وجود دارد اضافه کرد: مشکلات اقتصادی دلیل گستردگی بیماری‌های خاص شده است. وی در ادامه سخنان خود گفت: خانواده‌هایی که شرایط مددجو شدن را ندارند بهتر است سهم بخشی از هزینه‌های درمان آنها را بردازد. و در این راه همکاری کمیته امداد و بهزیستی استان مفید خواهد بود. چرا که کمک‌های نقدی مقطعی است و تاثیر زیادی در درمان بیماری‌های خاص و بهبود وضع این بیماران ندارد.

روحانی طباطبایی رئیس کمیته استانی چهارم‌مجال و بختیاری سخنران بعدی بود که با اشاره به وجود ۱۳۰۲ بیمار خاص در این استان گفت: ۸۳ درصد این بیماران در مناطق کوهستانی استان چهارم‌مجال و بختیاری زندگی می‌کنند و مراجعه آنها به مراکز درمانی دشوار است. چون باید شهرستان خودشان را ترک کنند و پدرها و مادرها مجبور هستند که به خاطر فرزندان بیمار خود به مراکز درمانی مراجعه کنند. ضمن این که

تعداد ۲۰۰ نفر بیمار دیالیزی و بیونیه کلیه، ۱۰۷ نفر هموفیلی، ۹۶ نفر تالاسمی و ۱۰۰ نفر هم سرطانی هستند. و ۶۵۰۰ نفر هم بیمار دیابتی داریم.

وی گفت: یکی از مشکلات استان یزد این بود که زوج‌های جوان بیش از ازدواج، ازمایش‌های لازم را صورت نمی‌دادند. یا برگزاری یک همایش با سر دفترداران ازدواج در استان یزد به ترویج مسأله آزمایش تالاسمی قبل از ازدواج پرداخته شد و مسأله آن مورد بررسی قرار گرفت که نتایج مثبتی هم داشت. وی در بخش دیگری از سخنانش با اشاره به این که سال گذشته سرانه بیمه هر یک از بیماران خاص ۲۴ هزار تومان بود، گفت: با توافقی که با اداره کل خدمات بیمه و درمانی به عمل آمد، هشت هزار تومان از مبلغ بیمه از سوی کمیته بیماری‌های خاص استان یزد و مابقی آن از سوی اداره کل خدمات بیمه و درمانی پرداخت شد. ولی افزایش حق سرانه بیمه در مورد این بیماران یکی از مشکلاتی است که با آن روبه‌رو هستیم.

نماینده کمیته استانی مازندران سخنران



ولی به خاطر قناعت از مراجعه به ما پرهیز می کنند. بنابراین لازم است ما خود به کمک آنها برویم.

وی افزود: کسانی که تحت پوشش بیمه خدمات نیستند، با مشکلاتی مواجه هستند که باید در رفع آن بکوشیم. سازمان تأمین اجتماعی به هیچ وجه فرانشیزهایی که باید به این بیماران پرداخت شود را پرداخت نمی کند و این خدمات تنها در بیمارستان های خود سازمان ارایه می شود و در مطب های خصوصی و سایر بیمارستان ها. هیچ خدمات ویژه ای به بیماران خاص ارایه نمی شود.

سپس آیت اللهی استاندار تهران به ایراد سخنان پرداخت و گفت: علی رغم این که امکانات دولتی محدودی طی چند سال گذشته در اختیار همه دستگاه ها وجود دارد. شاهد بودیم به دلیل هماهنگی ها و پی گیری های انجام شده از طریق خانواده های بیماران و کمیته های بیماری های خاص استان ها نتایج ارزشمندی به دست آمده است.

وی در ادامه سخنانش با اشاره به این که هماهنگی هایی با شهرداری های استان تهران و عضویت آنها در کمیته های منطقه ای بیماران خاص صورت پذیرفته است. گفت: با فعال شدن شهرداری ها، نتایج مطلوبی به دست آمده است. هم چنین اداره کل آموزش و پرورش استان تهران برای اجرای برنامه های آموزشی و فرهنگی فعالیت هایی صورت داده است. به ویژه آموزش هایی در پیش گیری و مقابله با

بیماری ها نیز به خانواده ها داده شده است. وی هم چنین گفت: با کمک بنیاد امور بیماری های خاص، ۲۸۵ نفر توانستند کلیه اهدایی دریافت کنند و از این نظر مشکل تعداد زیادی از بیماران کیلوی رفع شد.

وی در بخش دیگری از سخنانش با اشاره به مشکل بیماران خاص در سراسر کشور در رابطه با بیمه خدمات درمانی اظهار امیدواری کرد تا در مورد بیمه خدمات درمانی بیماران خاص، راه کار مناسب تر پیدا شود.

استاندار تهران با تأکید به تشکیل شرکت تعاونی چند منظوره بیماران خاص گفت: مراحل مقدماتی ثبت نام برای این شرکت انجام شده است، و این جا لازم می دانم از مسئولان وزارت تعاون و اداره کل تعاون استان تهران تشکر کنم.

آیت اللهی مسائیل و مشکلات موجود چون کمبود دارو، نبود آموزش کافی، مشکل اشتغال، کم بودن کمک های نقدی به بیماران خاص، هماهنگی با صندوق های قرض الحسنه و بانک ها برای پرداخت و جر از مواردی برشمرد که در سراسر کشور برای بیماران خاص وجود دارد.

سپس دکتر تهرانی قائم مقام بنیاد امور بیماری های خاص از دکتر شفیعی جندقی که به عنوان پدر روحانی وزارت بهداشت از ایشان یاد کردند، خواستند به نماینده وزارت بهداشت نقطه نظرات مسئولین این وزارتخانه را در مورد مشکلات بیماران خاص در استان های کشور



اظهار نمایند.

دکتر شفیعی با بررسی مسائل اقتصادی در درمان بیماران خاص گفت: وزارت بهداشت در سال ۷۷ مبلغ ۱۴۰ میلیارد ریال درخواست بودجه برای درمان بیماران خاص در سراسر کشور کرد که با توجه به مشکلات اقتصادی کشور و کم شدن درآمدهای نفتی، سازمان برنامه و بودجه ۸۶ میلیارد برای این بخش اعتبار قائل شد که پس از بررسی در مجلس شورای اسلامی قرار شد ۱۰ میلیارد ریال آن به آموزش و پیشگیری از HIV اختصاص یابد که بر این اساس بیمارستانی در استان کرمانشاه مرکز تحقیقات در این باره شد.

وی در ادامه گفت: بیشترین سهم بودجه درمانی بیماران خاص به بیماران کیلوی و دیالیزی اختصاص دارد، بیماران تالاسمی نزدیک ۱۰ میلیارد و هموفیلی ۴ میلیارد از این بودجه را صرف می کنند.

دکتر شفیعی درباره کمبود دارو در استان ها گفت: که این امر به کمبود بودجه و گرانی دارو برمی گردد و به توضیح مشکلات دسفرال و فاکتور هموفیلی و بحران ناشی از نبود داروهای مربوطه پرداخت.

در پایان وی مسئله بیمه بیماران را عنوان کرد و گفت: در وزارت بهداشت ۷۷ میلیارد ریال برای فرانتسز بیماران با توجه به آمارهای موجود اختصاص داده است.

نماینده کمیته استان کردستان طی سخنان کوتاهی خواهان پی گیری مسئولان بنیاد امور بیماری های خاص در مورد مصوبه شورای عالی بیمه در خصوص خانوادگی شدن بیمه بیماران خاص و مشکلاتی که این نوع بیمه برای آنها ایجاد می کند، شد و گفت: سال گذشته بیمه سرانه برای هر یک از بیماران خاص ۲۴ هزار تومان بود و هر بیماری که زیر هجده سال سن داشت می بایست با یکی از سرپرستان خود بیمه می شد. یعنی ۴۸ هزار تومان باید پرداخت می کرد. ولی امسال حق سرانه بیمه را به ۱۲ هزار تومان کاهش داده اند ولی در مقابل بیماران می بایست با همه اعضای خانواده خود بیمه شوند.

وی ادامه داد: در سطح استان کردستان،

بسیاری از بیماران خاص و خانواده های آنها بی بضاعت هستند. سال گذشته در سطح استان تلاش شد تا مبتلایان به بیماری های خاص بیمه شوند ولی واقعاً برای بیشتر آنها پرداخت حق بیمه دشوار بود. از طرفی بسیاری از خانواده های کردستان پرجمعیت هستند که مشکل دیگری است و امیدوارم مسئولان برای رفع این مشکل به فکر چاره ای باشند.

در ادامه این همایش نماینده کمیته استانی هرمزگان به کمبود دارو در این استان اشاره کرد و گفت: در منطقه آزاد قشم فیلترهای تصفیه خون پیدا می شود که ارزان تر از فیلترهایی است که از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی وارد کشور می شود.

سپس حسن پور نماینده کمیته استانی اردبیل با اظهار رضایت از این که آمار مبتلایان به بیماری های خاص در این استان پایین است، گفت: در حال حاضر در استان اردبیل ۹۰ بیمار دیالیز و هم چنین ۶۰ نفر مبتلا به نالاسمی و ۴۹ نفر مبتلا به هموفیلی هستند.

وی هم چنین با اشاره به این که مشکلات بیماران خاص در استان اردبیل مانند سایر استان های کشور است، اظهار داشت: برگزاری چنین همایش هایی با حضور نمایندگان کمیته های استانی باعث می شود که شرکت کنندگان از تجربیات و دستاوردهای یکدیگر آگاه شوند.

سپس عباس خاکی دبیر کمیته استانی گلستان طی سخنانی عملکرد بنیاد امور بیماری های خاص طی چند سال گذشته را مطلوب توصیف کرد و گفت: عملکرد بنیاد امور بیماری های خاص از جنبه های گوناگون مانند تجهیز درمانگاه، آموزش و اطلاع رسانی، انجام هماهنگی با دستگاه های مختلف و... مناسب بوده است.

وی هم چنین مشکلات مبتلایان به بیماری های خاص در استان گلستان را مشابه سایر استان های کشور استان های کشور ذکر کرد.

هم چنین صادقی رییس کمیته استانی خراسان با اشاره به این که میزان اعتبارات استان خراسان در زمینه بیماری های خاص

صفر است گفت: هیچ اهرمی در اختیار مدیران استان خراسان نیست.

وی در بخش دیگری از سخنانش گفت: پیشنهاد می کنیم که یک سری از برنامه های بنیاد امور بیماری های خاص به صورت متمرکز از تهران به استان ها اعلام شود و بقیه برنامه ها را در اختیار استان ها قرار دهید.

در ادامه این همایش رییس بنیاد امور بیماری های خاص با ابراز رضایت از فعالیت های کمیته های استانی گفت: تا چند سال پیش بسیاری از مردم نمی دانستند که منظور از بیماری های خاص چیست و مبتلایان با این بیماری ها با چه معضلات و مشکلاتی روبه رو هستند. خوشبختانه می بینیم، آن فرهنگی که می خواستیم در کشور ایجاد کنیم و مردم را نسبت به وضعیت بیماران خاص آشنا کرده و آنها را آگاه کنیم، اتفاق افتاده است.

وی با اشاره به مشکلاتی که در رابطه با بیماری های خاص از سوی نمایندگان کمیته های استانی در همایش مطرح شد، گفت: مشکلاتی که در این همایش مطرح شد را می توان به دو گروه تقسیم کرد.

نخست مشکلاتی که مخصوص به هر یک از استان ها است و ما آما دگی داریم تا مشکلات استان ها را از طریق مقامات مسئول در مرکز پیگیری کنیم. دسته دوم مشکلاتی است که به مشکلات کشور مانند مسائل مربوط به بیمه برمی گردد. بیمه برای بیماران هر روز به یک شکل است و یک برنامه ثابتی متأسفانه برای بیماران خاص وجود نداشته است. روزی که بنیاد امور بیماری های خاص تشکیل شد، بیماران خاص اصلاً بیمه نبودند و با فشارهایی که بنیاد وارد کرد، سرانجام قبول کردند که این بیماران بیمه شوند.

فاطمه هاشمی در مورد کمبود دارو در کشور گفت: این مشکل در کل کشور به ویژه در مورد بیماران مبتلا به هموفیلی وجود دارد. در مورد بیماران نالاسمی، اشکال عمده در نحوه توزیع دارو است. وی در خاتمه یادآور شد، کمیته های استانی نباید تنها به فکر کمک از تهران باشند بلکه می بایست برنامه هایی برای جذب

کمک های مردمی نیز داشته باشند.

در پایان این همایش اعضای کمیته های استانی قطعنامه ای در ده بند را قرائت کردند و به تصویب رسانند. در این قطعنامه ضمن تشکر از ریاست جمهوری و همه سازمان ها، نهادها و گروه های ذی ربط در امر درمان بیماران خاص، خواستار آن شدند که مسئولین با توجه به موارد پیشنهادی در این قطع نامه در جهت رفع مشکلات کمیته های استانی و بنیاد امور بیماری های خاص برای سامان بخشیدن به درمان بیماران همکاری های لازم را مبذول کنند.

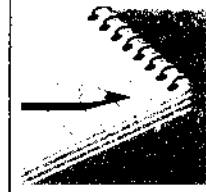
در قسمت هایی از این قطع نامه آمده است: - دانشگاه های علوم پزشکی در مناطقی که مراکز درمانی ندارند می توانند با کمک نهادهای ذی ربط و انجمن های خیریه به دایره کردن بخش های درمان و پذیرش بیماران خاص اقدام نمایند.

- برای رفع مسئله دارو در سطح کشور، تهیه به موقع و توزیع مناسب و در دسترس بودن این داروهای حیاتی برای بیماران خاص الزامی است. - تمامی سازمان ها و نهادهای مربوط برنامه ای اجرایی و کاربردی برای پیشگیری از گسترش بیماری های خاص را تهیه و اجرا کنند. - هم چنین دستورالعملی ثابت و راهکارهای مشخص برای برطرف شدن مشکلات بیمه در کشور تنظیم و مورد استفاده قرار گیرد.

- نظر به اهمیت آمار و اطلاعات، بیماران و نهادها کمک کرده تا بانک اطلاعات بیماران خاص در بنیاد تشکیل شود.

- با تصویب طرح مرگ مغزی و پیوند اعضا که با فتوای راهگشای امام راحل و رهبر معظم انقلاب، قرار است در مجلس شورای اسلامی مطرح شود، جان کسانی که نیاز مبرم به اعضا دارند برطرف شده و کمک شایانی به حل بسیاری از مشکلات بیماران خاص می شود.

- برای گسترش دامنه فعالیت کمیته های استانی، ضروری است کمیته های فرعی با همکاری فرماندار، شوراهای اسلامی منطقه و انجمن های خیریه محل تشکیل و اقدام به فعالیت نمایند.



گزارشی از همایش آموزش پرستاری و تالاسمی

# بیماران تالاسمی؛ همچنان چشم انتظار

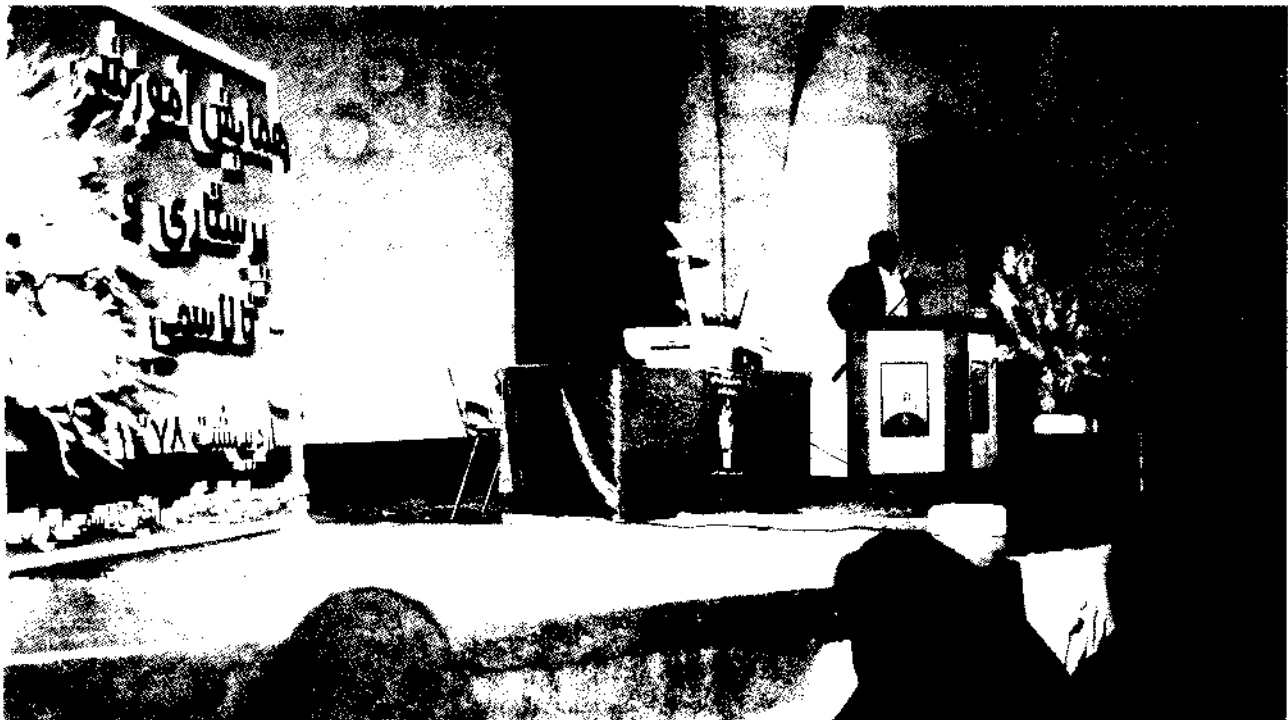
بیماری تالاسمی مازور، روزبه روز افزایش می‌یابد و معضلاتی را از نظر اقتصادی، اجتماعی و روانی ایجاد می‌کند.

وی ادامه داد: بنابراین لازم است تلاشی بیش از پیش نسبت به گذشته در جهت کنترل و درمان این بیماری در کشور داشته باشیم. در گذشته به صورت مقطعی برای پیش گیری از بیماری تالاسمی فعالیت هایی صورت می گرفت ولی متأسفانه هیچ وقت طرح پیش گیری از بیماری تالاسمی به صورت یک طرح ملی دنبال نشد.

وی افزود: به همین دلیل بیاد در همان روزهای نخست فعالیت خود، گزارش مسیوطی در مورد این بیماری تهیه کرد و برای مسئولان فرستاد تا به صورت یک طرح جامع در کشور

همایش آموزش پرستاری و تالاسمی با هدف آموزش دادن به پرستاران در مورد بیماری تالاسمی، بیست و یکم اردیبهشت در سائن کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان با حضور پزشکان، پرستاران و تعدادی از خانواده‌های مبتلایان به تالاسمی برگزار شد. رییس بنیاد امور بیماری های خاص در ابتدای این همایش طی سخنانی اظهار داشت: تالاسمی در ایران پدیده‌ای ناشناخته نیست. ایران کشوری است که در روی کمربند تالاسمی قرار دارد و تعداد محدودی از افراد جامعه مبتلا به تالاسمی مازور هستند. به علاوه تعداد زیادی از افراد جامعه ما از ناقلان تالاسمی هستند که اگر پیش گیری های لازم در مورد آنها صورت نگیرد، تعداد مبتلایان به

۲۴





## دکتر ولایتی: تقریباً در همه بیماری‌های مهم، مسأله وراثت نقش مهمی دارد

بیش تر از زمانی است که تنها یکی از والدین به بیماری مبتلا شده است. در مورد بیماری‌های خونی تنها تالاسمی نیست که از این ویژگی برخوردار است.

وی افزود: با توجه به شایع بودن بسیاری از بیماری‌های خاص در کشورمان، لازم است یک مرکز مشاوره ژنتیکی تأسیس شود که برای همه بیماری‌ها مشاوره بدهد. اگر مرکزی باشد که مردم به آسانی به آن دسترسی داشته باشند و تعدادی از متخصصان در آن مستقر شوند، از مبتلا شدن مردم به بسیاری از بیماری‌ها می‌توان پیش‌گیری کرد.

**اعظم گیوه‌ری** عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران طی سخنانی درباره مراقبت جسمی در بیماران تالاسمی گفت: چون تالاسمی یک بیماری مزمن پیش‌رونده است، یکی از مهم‌ترین مسائلی که در رابطه با این بیماری مطرح می‌شود، نحوه مراقبت‌هایی است که توسط پرستار به عمل می‌آید. وی با اشاره به مراقبت‌هایی که در رابطه با بیماران تالاسمی تأکید شده‌اند و هم‌چنین مراقبت‌هایی که اخیراً در جامعه پرستاری و پزشکی مطرح شده‌اند اظهار داشت: در مورد مراقبت‌های مربوط به تزریق خون در بیماران تالاسمی، چیزی که اهمیت دارد، ارتباط مخاطفی برقرار کردن با کودک است، که متأسفانه به مسایل روحی روانی و به ویژه در رابطه با اطفال توجه زیادی صورت نمی‌گیرد. تحقیقی در سال ۱۹۹۸ بر روی ۵۰ کودک ۳ تا ۶ سال که در بخش اطفال بستری بوده‌اند صورت گرفته است. در رابطه با این کودکان از ابزار، وسایل و اسباب بازی‌های گوناگونی مانند وسایل نقاشی، انواع عروسک، عروسک خیمه شب بازی و... استفاده شد. در میان این وسایل، تأثیر گذارترین وسیله، عروسک‌های خیمه شب بازی بوده است. وی افزود: به این ترتیب که قبل از این که

دادن به بیماران و خانواده‌های آنها، پرستاران، پزشکان صورت داده است. متأسفانه در بازرسی‌هایی که از شهرستان‌ها، به ویژه مناطق دور افتاده داشته‌ایم، متوجه شدیم که پرستاران و پزشکانی که با بیماران تالاسمی کار می‌کنند، اطلاعات و آگاهی کافی در رابطه با این بیماری ندارند. به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص، سال گذشته مجموعه‌هایی آموزشی در قالب فیلم و بروشور تهیه کرده است. به علاوه کتاب‌هایی نیز منتشر کرده است تا در اختیار خانواده‌ها، پزشکان و... قرار بگیرد.

وی در خاتمه اعلام کرد، بنیاد امور بیماری‌های خاص برای پیش‌گیری و درمان بیماری تالاسمی آماده است تا هر کمک یا تسهیلاتی که امکان داشته باشد و پرستاران از بنیاد درخواست کنند، در اختیار آنها قرار دهد. در ادامه این همایش دکتر **علی اکبر ولایتی** عضو هیأت امنای بنیاد امور بیماری‌های خاص و استاد دانشگاه طی سخنانی درباره آخرین دستاوردهای علمی بیماری تالاسمی اظهار داشت: تشکیل بنیادی که تلاش‌های پراکنده در سطح کشور را هماهنگ کند، باعث خواهد شد تا از دوباره کاری‌ها جلوگیری شود و خلاءها را بپوشاند. در بنیاد امور بیماری‌های خاص کارهای مربوط به مبتلایان به بیماری‌های خاص متمرکز می‌شود.

وی با اشاره به این که مسأله وراثت و عامل ارث در این بیماری‌ها باید مورد توجه قرار گیرد گفت: تقریباً در همه بیماری‌ها مهم، وراثت نقش مهمی دارد. مثلاً در دنیا حدود ۲ میلیارد نفر به میکروب سل آلوده هستند ولی جمع مبتلایان به سل در دنیا از ۲۰۰ میلیون نفر بیشتر نیست. چون استعداد مقاومت در برابر بیماری‌ها در میان مردم متفاوت است. در بیماری‌های عقیم‌کننده هم وضع به همین ترتیب است. بسیاری از مردم حامل ژن مغلوب دیابت هستند. مرض قند در جامع ما امر شایعی است و وراثت نقش اساسی دارد.

دکتر ولایتی ادامه داد: اگر دو نفر که مبتلا به مرض قند هستند، با هم ازدواج کنند، احتمال مبتلا شدن فرزندشان به این بیماری بسیار

اجرا شود. در آن زمان بودجه‌ای هم به این امر اختصاص داده شد و از طریق وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی اقدام‌هایی برای شروع این کار انجام شد. ولی متأسفانه در دو سال گذشته با توجه به وجود مشکلاتی در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، این طرح به شکلی که قرار بود عملی نشد. بنابراین لازم است در این زمینه اقدامات مؤثری صورت پذیرد و مقامات مسئول توجه بیشتری به اجرای این طرح داشته باشند تا در سال‌های آینده بتوانیم قدم‌هایی برای رفع این مشکل برداریم.

فاطمه هاشمی با اشاره به مشکلات فراوانی که مبتلایان به بیماری تالاسمی برای درمان خودشان دارند، اظهار داشت: خون‌گیری، تهیه مواد مصرفی، تهیه دارو، محدود بودن مراکز درمانی این بیماران و... از جمله مشکلاتی است که بیماران تالاسمی با آن مواجه هستند.

وی هم‌چنین با اشاره به این که بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسمی بیمه نیستند، افزود: بیمارانی هم که بیمه بودند می‌بایست حق فرانشیز را خودشان پرداخت می‌کردند که مشکل عمده‌ای برای این بیماران ایجاد می‌کرد. بنیاد امور بیماری‌های خاص گزارش توجیهی در این زمینه تهیه کرد و برای مسئولان فرستاد تا مسئولان اقدام‌هایی برای رفع این مشکل انجام دهند و درمان تالاسمی را در کشور رایگان کنند. خوشبختانه این امر مورد توجه مسئولان قرار گرفته است و در حال حاضر هیچ کدام از بیماران در کشور حق فرانشیز پرداخت نمی‌کنند. البته بیماران تالاسمی مسایل و مشکلاتی درباره بیمه دارند.

وی بحث آموزش در مورد بیماران تالاسمی را یکی از موارد مهم در رابطه با این بیماری ذکر کرد و افزود: بنیاد فعالیت‌هایی برای آموزش

**فاطمه هاشمی: خون‌گیری، تهیه مواد مصرفی، تهیه دارو، محدود بودن مراکز درمانی، از جمله مشکلاتی است که بیماران تالاسمی با آن مواجه هستند**



وی با تاکید بر این که در تزریق دسفرال باید به نکات دقیقی در ارتباط با تزریقات زیر جلدی توجه کنیم، اظهار داشت: سر سوزنی انتخاب کنیم که برای کودک ایمن باشد و مشکلی ایجاد نکند. کنترل پمپ از نظر جریان متناوبی که باید جریان داشته باشد، توجه به محل تزریق از نظر دردناک و منتهب بودن، آموزش در مورد علائم و عوارض پس از مصرف دسفرال و رژیم غذایی بیمار استفاده کننده از دسفرال هم چنین همراه کردن ویتامین C هنگام استفاده از دسفرال تا حدود زیادی می تواند دفع آهن را افزایش بدهد. ولی اگر بدون مصرف دسفرال و تنها همراه با مصرف غذا ویتامین C به کودک بدهیم می تواند نتیجه عکس داشته باشد.

کنترل علائم حیاتی به ویژه هنگام تزریق وریدی دسفرال مورد دیگری است که باید مورد توجه قرار گیرد.

مراقبت پرستاری بعدی در رابطه با برداشتن طحال است. برداشتن طحال می تواند در کم کردن فشاری که طحال بزرگ بر روی قلب و وضعیت تنفسی کودک دارد مؤثر باشد.

درد تا ما آن میلدر را وارد کنیم. در این راستا می توانیم از شرطی شدن مثبت کودک استفاده کنیم. مثلاً با دادن یک شکلات یا چیزی که کودک دوست دارد می توانیم تاثیر مثبتی در پذیرش کودک برای انجام مراقبت های پزشکی داشته باشیم. گیوه ری مسانه بعدی را آموزش به بیمار و خانواده در رابطه با اهمیت دریافت خون و تاکید بر پی گیری آن از طرف خانواده ذکر کرد و گفت: تجربیات بالینی نشان می دهد که اگر ما به خانواده ها آموزش بدهیم تا اطلاعات آنها بالا برود شاید بتوانیم همکاری آنها را به مقدار زیادی جلب کنیم و از عواملی که بیمار را تهدید می کند پیش گیری کنیم.

وی تصریح کرد: مراقبت بیشتر از بیماران بی هوش و کودکان در رابطه با علائم و عوارض ناشی از واکنش نسبت به خون است. چون کودکان و افراد بی هوش نمی توانند بیان کنند که دچار چه علائمی در خودشان می شوند. ما می توانیم یک سری از علائم را بفهمیم. ولی علائمی مثل سردرد را باید از خود کودک باشد که ناتوانی داشته باشد، در این موارد باید دقت بیش تری صورت دهیم.

پرورشیرن هایی را که می خواهند بر روی کودک پیاده کنند. توسط این عروسک های خیمه سب بازی نشان داده اند. حتی به کودک اجازه دادند که دست های خود را داخل این عروسک ها وارد کند و این پرورشیرن را پیاده کند.

بعد از انجام این تحقیق مشخص شد که همه فشارهایی که کودک داشته است. اختلال در خواب، اختلال در تغذیه، اختلال رفتاری، اضطراب هایی که داشتند. به مقداری زیادی کاهش پیدا کرده است.

وی ادامه داد: مسانه دیگری که در رابطه با کودکان مبتلا به این بیماری مطرح می شود. همراه کردن یک تجربه خوشایند هنگام تزریق خون برای کاهش ترس و اضطراب کودک است. بهتر است همکاری کودک جلب شود. مثلاً از کودک بپرسیم کدام قسمت را دوست

**اعظم گیوه ری: در تزریق خون به کودکان مبتلا به تالاسمی، آنچه اهمیت دارد، برقراری ارتباط عاطفی با آنها است**

آگاه کردن کودک و والدین از عفونت های پس از عمل جراحی مورد دیگری است که باید آموزش بدهیم به ویژه عفونت های تنفسی که باید مورد توجه قرار گیرد.

وی هم چنین در ارتباط با مراقبت های ناشی از کم خونی گفت: کم خونی بر روی دستگاه های مختلف اثر می گذارد بنابراین باید آموزش بدهیم افراد کم خون که از فعالیت های سنگین اجتناب کنند و ورزش های سنگین نکنند و خواب کافی و استراحت کافی داشته باشند.

وی در بخش دیگری از سخنانش با اشاره به این که تالاسمی درمان قطعی ندارد، افزود: شاید پیش گیری مهم ترین مساله ای است که باید به آن توجه شود. یعنی مشاوره ژنتیک، شناسایی های ناقل ها، تشخیص در زمان جنینی، آموزش بهداشت به والدین، آگاهی دادن به پسران و دختران جوان که در شرف ازدواج هستند و... است.

باید به دشواری کار پرستاران در بخش های تالاسمی توجه کرد. چون در بخش های خون، پرستاران نه تنها با دردها و الام بیماران در ارتباط هستند، بلکه در معرض خطرات گوناگون از جمله هیپاتیت B یا C قرار دارند. بنابراین باید تسهیلاتی برای پرستارانی که در این بخش ها کار می کنند ایجاد شوند.

به علاوه میزان آگاهی پرستاران را از بیماری تالاسمی بالا ببریم تا از شیوع این بیماری ناپهتجار در جامعه جلوگیری کنیم.

در ادامه این همایش دکتر شفققی طی سخنانی در مورد مشاوره در بیماران تالاسمی اظهار داشت: باید آگاهی خانواده ها در مورد بیماری تالاسمی بالا برود تا ما بتوانیم در زمینه پیش گیری این بیماری کار کنیم. چون تالاسمی یکی از معضلات مملکت ما است. ناقلان تالاسمی در کشور ما رقم بالایی حدود ۴ تا ۵ درصد به خود اختصاص داده اند.

وی با اشاره به این که حدود ۲۰ هزار مورد اثبات شده تالاسمی شناسایی شده اند. اظهار داشت: شاید بیش از این تعداد، ناقلان تالاسمی داشته باشیم که اصلاً به مراکز مربوط به این بیماری مراجعه نمی کنند.

دکتر شفققی در ادامه سخنانش در مورد این که برای پیش گیری از بیماری تالاسمی و هم چنین در زمینه ژنتیک چد کارهایی می توان صورت داد. گفت: نظریات گوناگونی درباره پیش گیری علمی وجود دارد. مثلاً قانونی بود که دو نفر که ناقل تالاسمی باشند حق ندارند با هم ازدواج کنند. ولی این موضوع در دنیا مخالفان زیادی دارد. چون اگر از این فکر و ایده دفاع کنیم، در آینده تعداد ناقلان تالاسمی بیشتر می شود. در حال حاضر از این فکر دفاع



### دکتر شفققی: باید آگاهی خانواده ها در مورد بیماری تالاسمی بالا برود تا ما بتوانیم در زمینه پیش گیری این بیماری کار کنیم

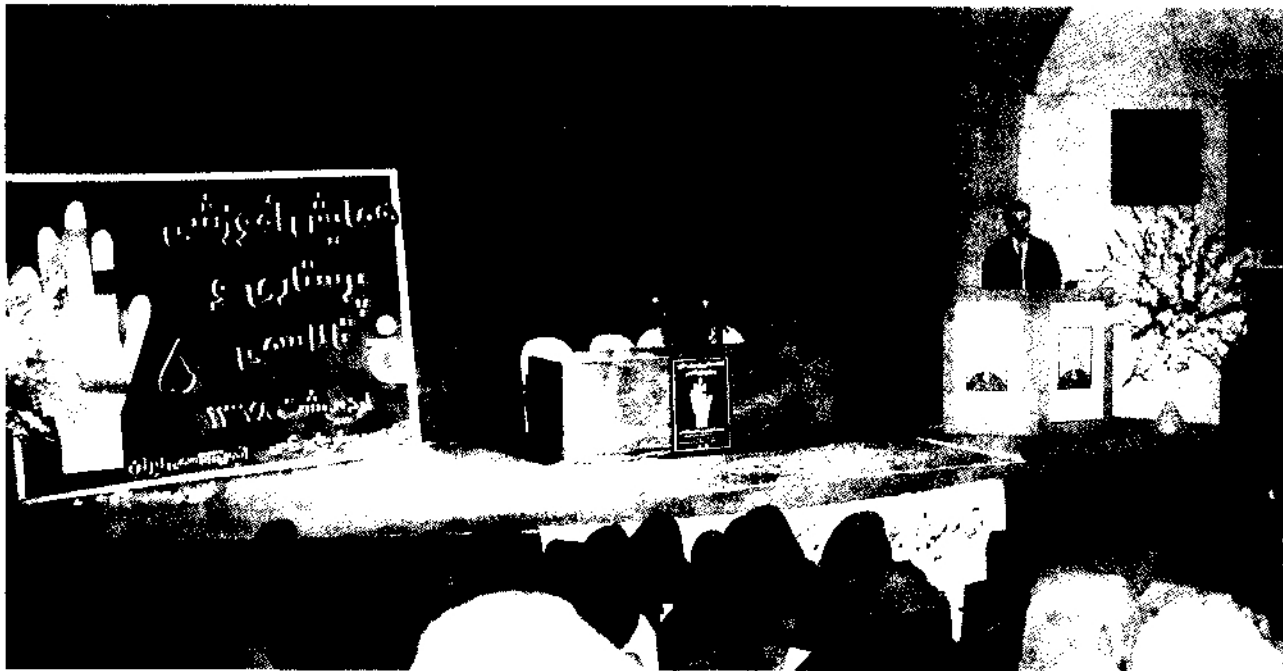
می شود که ناقلان تالاسمی در صورت تمایل، با هم ازدواج کنند و ما با استفاده از تکنیک های تشخیص قبل از تولد، پیش گیری های لازم را به عمل آوریم.

وی در بخش دیگری از سخنانش در مورد فرایند مشاوره ژنتیک گفت: تشخیص صحیح نخستین چیزی است که در فرایند مشاوره ژنتیک مطرح می شود. خوشبختانه در تالاسمی، تشخیص دادن کار دشواری نیست. کودکانی هم که ما زور باشند، طی ۶ ماه یا یک سال اول، علائم کم خونی را نشان می دهند. پس از این که تشخیص داده شد که کودکی مبتلا به این بیماری مثلاً تالاسمی ماژور است، باید در این باره به والدین توضیح داده شود. اتفاق می افتد که والدین کودک پس از آگاهی از این موضوع دچار فشار روانی می شوند و یا حتی احساس گناه می کنند.

باید درباره این بیماری با والدین کودک گفتگو کرد و اطلاعات خود را درباره تالاسمی به آنها منتقل کنیم. یعنی برای آنها مشخص کنیم که می بایست هر ماه خون تزریق کنید. دسفرال بزنید. مواظب عوارض بعدی باشید. به موقع طحال او را بردارید و... همه این اطلاعات باید پس از تشخیص بیماری کودک به والدین منتقل شود.

وی در ادامه در مورد تشخیص درست این بیماری گفت: برای تشخیص به سابقه مریض، معاینه بیمار، آزمایش های تازه، کشیدن یک شجره خانوادگی تازه و نشان دادن این که این بیماری از نظر کلینیکی و آزمایشگاهی چه وضعیتی دارد نیاز داریم. کشیدن شجره های خانوادگی به تشخیص کمک فراوانی می کند. وی با اعلام این که اطلاعات پزشکان ایرانی در زمینه بیماری های ژنتیکی و نحوه آگاهی دادن به بیماران مطلوب نیست، گفت: در دانشکده های پزشکی به بخش ژنتیک بهای





و درمان آن باعث ایجاد اختلالات و مشکلات اجتماعی - روانی در این بیماران می شود. ولی این بیماری به سببی باعث ایجاد این مشکلات و اختلالات نمی شود، بلکه دیدگاه جامعه و روان جامعه در بروز این اختلالات تاثیر دارد. عدم آگاهی فرهنگی در بعد مختلف به این اختلالات مانع می زند. سطح تحصیلات، طبقه اجتماعی، سطح فرهنگی و وضع اقتصادی و روش اجتماعی بیشتر از عواملی هستند که در بهداشت و بیماری در ارتباط با هم هستند.

وی افزود: تنها عاملی که شاید در انطباق موفقیت امیز این افراد می تواند مؤثر باشد، نحوه نگرش بیمار است. این که فرد به بیماری خودش چگونه نگاه می کند، خودش را با این بیماری چگونه تطبیق می دهد، آیا سگسده و ضعیف است، آیا فکر می کند که این بیماری قابل کنترل است، می تواند در جامعه فرد مفیدی - سودمند، این مسأله اهمیت زیادی دارد. وی تاکید کرد: تدبیر درمانی مناسب و حمایت های اجتماعی مناسب می تواند در درمانی بیماری اثر زیادی داشته باشد و سبب معدن بر سن چهره بیماری برای خود بیمار شود. اقدامات درمانی سبب شده می توان کودکان مبتلا به تالاسمی را به افرادی سالم و سالم تبدیل کرد که با سربلندی در جامعه زندگی کنند.

سین کودکی و نوجوانی پدیده ای نامطلوب است و پهنیدی برای زندگی فرد تلقی می شود و با مراد آن برای رشد می تواند باشد. چون بیماری سرمن کیفیت یک زندگی خوب و توانمندی مناسب اجتماعی فرد را تا مشکل مواجه می کند. کودکان و نوجوانانی که در تمام حوال عمر خودشان می بایست تحت مداوا قرار بگیرند، روان طبیعی آنها نامنظم می شود و زندگی اجتماعی آن محدود شده و باعث فشارهای روانی و فشارهای خانوادگی در آنها می شود.

**روشن نژاد: مطالعات نشان می دهد کودکان بیمار در مقایسه با هم سالان سالم خود آسیب پذیرترند**

روشن نژاد تصریح کرد: مطالعات نشان می دهد کودکان بیمار در مقایسه با هم سالان سالم خودشان در معرض مشکلات و اختلالات روانی و اجتماعی بیشتری قرار دارند. این بیماران دلسرد هستند، به اجتماعی شدن آنها لطمه می خورد و حساس هستند. وی تاکید کرد: با توجه به این که تالاسمی یک پدیده اجتماعی - روانی است و این بیماری

آزموده نمی شود. به علاوه آموزش دادن در سطح وسیع نیز یکی دیگر از مشکلات ما در زمینه رتیک است. در ۳۰ سال اخیر که علم رتیک در مرفه های جسم گیری داشته است، به طوری که هدف علمای علم رتیک در دنیا این است که برای مردم شناسنامه رتیک با انواع عیوب رتیکی یک فرد تهیه کنند. ولی در ایران در ۳۰ سال گذشته تنها یک همایش و یک کلاس بازموزی در مورد علم رتیک داشته ایم.

هم چنین در این همایش خانم دکتر روشن نژاد طی سخنانی در مورد جنبه های روانی و اجتماعی بیماران تالاسمی و خانواده های آنها گفت: یکی از گروه های آسیب پذیر در بهداشت روان کودکان هستند، چون کودک از نظر پذیرش بسیاری از بیماری های جسمی و روانی آسیب پذیر است ولی اگر کودک بیمار هم به سرعت تر آموزش ها را دریافت می کند، ضمن این که کودک مجموعه ای آسیب پذیر است که از ریسک تشکیل طبقه هیچ نقشی در تعیین سرنوشت خود ندارد و همه چیز را بگوشی و بینی او تعیین می کند.

وی در ادامه سخنانش با استناد به اهمیت تاثیر تجربیات ناخوشایند دوران کودکی و سطح حمایت پرورشی گفت: وجود بیماری در



گزارش همایش یکروزه ورزش و بیماری های خاص

# ورزش؛ هم تفریح هم درمان

ورزش هم به عنوان تفریح و هم به عنوان درمان در بسیاری از بیماری ها دارای اهمیت بسیار زیادی است.

به همین دلیل نداد امور بیماری های خاص با برکزاری همایش ورزش و بیماری های خاص در محل سالن کانون سعی در بدکام موثری در زمینه اهمیت ورزش در بسیاری های خاص بردارد.

این همایش در

روز ۲۳ آبان در سالن کانون کبیر در محل کانون کبیر سید علی اندختی معاون ورزش و برهنگی نهاد امور بیماری های خاص آغاز شد. سپس دکتر بهروز نواب دهر اجرایی همایش گزرتنی از همایش آرایه دادند و مهندس محمد هاشمی حسام معاون رئیس سازمان تربیت بدنی با ایراد سخنرانی

به برنامه افتتاحیه همایش حاتمه دادند.

مقالات آموزشی ارائه شده در این همایش شامل موضوعهای زیر بودند:

«اصول ورزش در بیماران دیابتی» توسط دکتر باقر لاریجانی و «مراقبت های لازم در حین ورزش» توسط دکتر محمدپژوهی.

به دلیل اهمیت ورزش در کنترل دیابت، بیماران دیابتی انجام ورزش به عنوان یک رکن

مهم در آموزش دیابت به کار می رود. در این مقالات پیرامون تاریخچه ورزش در دیابت، فوائد ورزش، عوارض بالقوه ورزش، نحوه شروع برنامه ورزشی بیماران دیابتی، نکات مهم هنگام شروع ورزش، نکات اساسی در ورزش بیماران دیابتی و مراقبت های لازم هنگام ورزش به تفصیل سخن گفته شد.

سومین مقاله در همایش پیرامون

رمضانعلی شریفیان ارائه شد. پیرامون «هموفیلی و ورزش» بود، که در آن به انواع ورزش های مورد نیاز و اهمیت ورزش در جلوگیری از تغییر شکل مفاصل و اقدامات لازم جهت پیش گیری از خون ریزی سخن به میان آمد. آقای دکتر رایگان مقاله ای تحت عنوان «ورزش در سرطان» ارائه دادند در این مقاله

مقدمه ای در مورد ورزش و سرطان،

پاتوفیزیولوژی سرطان، اهداف ورزش در مراحل مختلف سرطان و انواع ورزش های مناسب مطابقی گفته شد.

«اصول ورزش در بیماران با ضعف سیستم حرکتی» عنوان مقاله دکتر بهروز توانا بود. در این مقاله در مورد کلیه بیماری هایی که به

نحوی در سیستم حرکتی دچار مشکل هستند و ورزش های مجاز به تفصیل مطالبی بیان شد. آخرین مقاله همایش توسط دکتر محمد رازی تحت عنوان «اصول ارتوپدی در ورزش بیماری های خاص» ارائه شد، که در این مقاله پس از بیان مقدمه پیرامون اهمیت ورزش، پیرامون فعالیت فیزیکی و آمادگی جسمانی در بیماران کلیوی، دیابتی، هموفیلی و تالاسمی به تفصیل مطالبی ارائه شد.

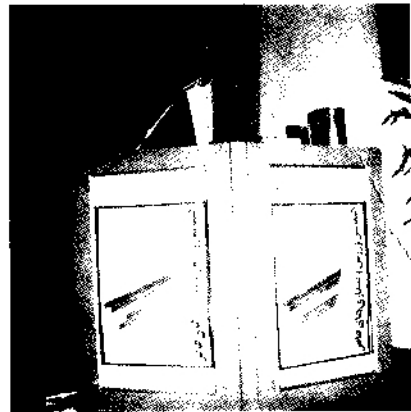


«ورزش و تالاسمی» توسط دکتر محطفی فانعی ارائه شد.

در این سخنرانی پس از شناختی مختصر درباره تالاسمی، راجع به محدودیت های تحمل فعالیت شامل کم خونی، نارسایی قلب، نارسایی ریه، پوکی استخوان، پاسخ ناکافی غدد مترشحه و اقدامات درمانی در تالاسمی سخن گفته شد.

عنوان چهارمین مقاله که توسط دکتر

# ورزش باید متناسب با بدن انجام شود



'استفاده کنیم، آن عضو فرسوده و مستهلک می شود، به نظر می آید که در مورد بیماری های خاص، مطالعه و دقت در این که چه ورزش هایی برای چه بیماری مناسب است باید صورت پذیرد. پزشکی برای کسی که دیابت داشت، توصیه کرده بود که اولاً باید موقع ورزش و راه رفتن تعرق بدن او زیاد باشد و همچنین باید فکر این بیمار این باشد که برای بیماری قندش ورزش می کند. وقتی مقداری مطالعه کردیم، متوجه شدیم که اساس پزشکی برای این بوده است که فعالیت های بدنی بیمار مثلاً به دیابت باید به مرحله قندسوزی برسد تا قند مضاعفی که در بدن بیمار وجود دارد مستهلک شود و به حد طبیعی خودش برگردد.

بنابراین شناخت و دقت در این که چه ورزشی برای چه کسی مؤثر است، بسیار قابل توجه است. مهندس هاشمی طبا در پایان سخنان خود گفت: بختی داریم تحت عنوان محیط زیست و ورزش، که هرچند برخی می پرسند که ورزش و محیط زیست چه ربطی با هم دارند، ولی پاسخ می دهیم که ورزش در محیط زیست پاکیزه مفهوم دارد. اقدامات بنیاد امور بیماری های خاص در خصوص ارتباطاتی که بین مؤسسه های مختلف در رابطه با بیماری های خاص صورت می گیرد، اقدام بسیار خوبی است واز همه دست اندرکاران بنیاد امور بیماری های خاص به خاطر فعالیت هایی که صورت داده اند، تشکر می کنم که تلاش دارند ورزش را به عنوان یک امر عمومی مطرح کنند.

همان طور که همه غذا می خورند، همگان باید به ورزش هم بپردازند، البته بحث مسائل تربیتی و آثار تربیتی در ورزش یک بحث مفصل است که در رأس منافع حاصله از ورزش است.

همان طور که عدم تحرک انسان را از پامی اندازد، انجام ورزش بدون تناسب با شخصیت و هویت انسان هم مناسب نیست.

وی در ادامه سخنان خود افزود: در هیأت دولت یک بار توجه کردم که بینم چند نفر عینک دارند. متوجه شدم که ۵۰ درصد اعضای هیأت دولت عینک دارند. این هم نوعی بیماری است. ضعف چشم که مستمر است و اندک اندک هم اضافه می شود، بنابراین باید این فرهنگ را در جامعه خودمان گسترش بدهیم که به گروهی از افراد به عنوان بیمار مطلق نگاه نکنیم و گروهی دیگر را سالم جاودان. بلکه به نوعی همگی از حیث برخورداریم و شامل الطاف الهی هستیم. در بحث ورزش قهرمانی هم می بینیم که اگر ورزشکاری یک یا دو ساعت ورزش را در چهار ساعت انجام می دهد تا فیزیولوژی بدن او پاسخگوی آمادگی مورد نیاز ورزشکار باشد. قبلاً این نظر وجود داشته که یا شخص باید قهرمان و پهلوان باشد تا ورزش کند و یا این که در گوشه منزل بنشیند و از فعالیت دست بکشد. در حالی که در فرهنگ اصیل اسلامی و فرهنگ ملی ما تلاش و کوشش به طور عام از مهمترین اموری است که باید به آن دست بزنیم.

حضرت علی (ع) فرمایشاتی دارند که، آن چه انسان را حیقل می دهد کار است، بنابراین فعالیت و تلاش باید انجام شود. این سؤال پیش می آید که اگر کسی کار می کند آیا نیاز به ورزش ندارد؟ پزشکان می دانند که درد کمر و گردن شایع است. چون تکرار یک نوع کار را روی یک بخش از بدن است. در حالی که ورزش تمام اعضا و بخش های بدن را به کار می اندازد. ما اگر تنها یک عضو از بدن را مورد توجه قرار دهیم و از آن بیشتر

مهندس محمد هاشمی طبا در شروع سخنان خود در همایش یک روزه ورزش و بیماری های خاص، با اشاره به این نکته که همه انسان ها در معرض بیماری هستند، گفت: هر کس به نوعی بیمار است و گروهی از انسان ها به شکرانه خداوند از سلامتی بیشتری بهره مند هستند و گروهی دیگر کمتر، که به آنها بیمار گفته می شود. با این توصیف دیگر نمی توان به بیمار به خصوص بیماری های خاص به عنوان یک پدیده غیر اجتماعی نگاه کرد و بیمار را فردی غیر بقیه مردم دانست. بلکه باید بیماران خاص را به عنوان بخشی از جامعه در نظر بگیریم که بیماری هایشان ظهور و بروز بیشتری دارد. از طرفی عمر انسان و به ویژه کوتاهی و بلندی آن دست خداوند است. حال اینکه کسی زودتر یا دیرتر دنیا را ترک می کند دلیل برتری انسان ها به یکدیگر نیست. اینکه ما بیاییم و آنها را که به علت بیماری شاید کمتر زندگی می کنند از جامعه مستثنی کنیم و آنها را جدا بدانیم، غلط است. بنابراین نه می توان گفت انسان همیشه سالم است و نه همیشه زنده و این اصل برای همه حتی بیماران خاص وجود دارد و آنها هم مثل بقیه مردم هستند. این افراد در انواع مختلفی از شرایط زیستی و شیوه های زیستی زندگی می کنند که به طور طبیعی باید انواع مختلف برنامه های ورزشی هم برای سلامتی بیشتر خود انتخاب کنند. به نوعی هر کس متناسب با حال و وضعیت اش به اصطلاح سالم و چه بیمار. باید ورزش ویژه ای را انتخاب کند. هر کدام متناسب با حال خودشان.

همان طور که غذا خوردن انسان را از پامی اندازد، زیاد خوردن هم انسان را از پامی اندازد، و



# دعای ویژه دانش آموزان به مناسبت سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص

## دبستانی

خدای من

خدای خوب و مهربان

قلب کوچکم را در میان شکوفه‌های بهاری درختان گذاشته‌ام

تا از کبوتران، ترانه محبت بیاموزد

و پروانه‌ها،

صدای تپش آن را همراه با عطر گلها به آسمانها ببرند

و به تو

خدای مهربان

و به فرشتگان خوبت تقدیم کنند

خدای من

من، و قلب کوچکم، همراه با همه گل‌ها و شکوفه‌ها و پروانه‌ها

دوست داریم، در آسمان صاف و آبی پرواز کنیم

و دعا کنیم که هیچ بیماری روی زمین پنهانوری که برای زندگی خوش ما افریده‌ای، باقی نماند

و دعا می‌کنیم که ما - همه کودکان و دانش‌آموزان - دست در دست هم دهیم

و فلک‌های خودمان را برای درمان بیماران هدیه کنیم

و برای یدران و مادرانمان و همه بزرگترها بمان که ما را در این کار خیر همراهی می‌کنند

دعا کنیم تا همه مردم زمین، از بهاری سبز و شیرین لذت ببرند

امین ای خالق خوب و نازنین

## راهنمایی و دبیرستانی

خدای من

خدای مهربان من

ترا سپاس که جامه هدایت و سلامت بر جان و تن ما پوشانده‌ای

و درود بر پیامبر امنیت که ایمنی و عاقبت را برترین نعمت‌های الهی شناخته است

ای خالق من، ای که پناه بی پناهان و یاور انسان‌های نیازمندی

از تو می‌خواهیم، به همه دردمندانی که از بیماری‌های مزمن و دشوار رنج می‌برند،

طعم تسفا و عاقبت بچشانی

تا در سایه رحمت بی پایانت، زندگی برامید و روشن خود را در طاعت تو سپری کنند.

ای خدای کریم و بخشنده

از تو می‌خواهیم، توفیق آن دهی که گاهی هر چند کوچک

در کمک به هم نوعانیم و برادران و خواهران بیماری که چشم امید به عنایت الهی و تلاش ما

دوخته‌اند، برداریم...

و با خبرخواهانی که کمر همت برای ساختن جامعه‌ای سالم و با نشاط بسته‌اند.

همراهی کنیم

خدای خوب من

طعم شیرین خدمت به خلق را با کام من آشنا کن، باشد که از این رهگذر،

برای روزی که در برابر عرش کبریائیت، زانوی خشوع می‌زنم، توشه‌ای فراهم کنم.

امین ای خالق مهربان



## شما می توانید با تکمیل فرم آمادگی اهدای عضو کارت ویژه اهدای عضو دریافت کنید

بسمه تعالی

شماره: .....

بنیاد امور بیماری های خاص  
فرم آمادگی اهدای عضو



بنیاد امور بیماری های خاص

هر کس جان انسانی را نجات دهد

مانند آن است که جامعه را نجات داده است.

نام: ..... نام خانوادگی: ..... نام پدر: .....

تاریخ تولد: ..... شغل: ..... میزان تحصیلات: .....

وضعیت تأهل: مجرد  متأهل  گروه خون: .....

آدرس محل سکونت: .....

تلفن محل سکونت: .....

آدرس محل کار: .....

تلفن محل کار: .....

اینجانب: ..... تمایل دارم اعضاء بدن خود ( قلب  پانکراس  کبد  چشم  کلیه  ) را بعد از مرگ به انسانهای دیگری که نیازمند این اعضاء باشند اهدا نمایم.

امضاء و تاریخ:

لطفا این فرم را پس از تکمیل به مسئول مربوطه تحویل و یا به بنیاد امور بیماری های خاص ارسال فرمایید.

سندوق پستی ۳۳۳۳-۱۵۸۱۵ تلفن: ۸۷۱۱۰۲۹ فاکس: ۸۷۱۰۷۹۶

بعد از مرگ، حیاتی تازه به همنوع خود ببخشید

## مارا در این مساعرت عظیم یاری دهید

# مقالات آموزشی



مراقبت از کلیه ها در بیماران خاص

تغذیه در همودیالیز

مراقبتهای لازم پس از دریافت ید رادیو اکتیو

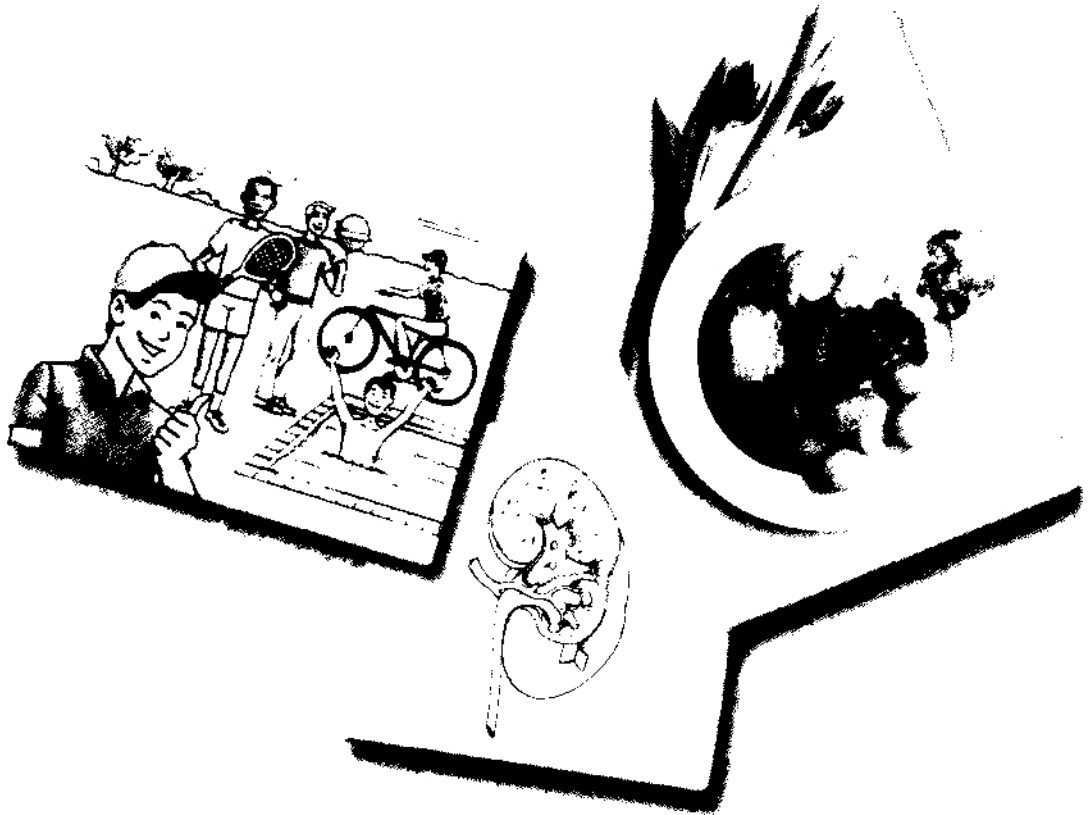
هموفیلی و ورزش

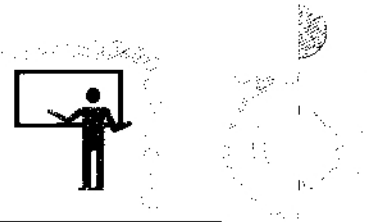
سل ریوی

نکات آموزشی در دیابت حاملگی

داستان من و دیابت (۴)

۳۳





## مراقبت از کلیه‌ها در بیماران خاص

بیماری کلیوی ناشی از دیابت وجود ندارد ولی بسیار حایز اهمیت است که پس از تشخیص، از سیر ضایعات کلیوی بکاهیم و آن هم با کنترل دقیق قند خون و بررسی منظم پروتئین ادرار و عملکرد کلیوی، کنترل فشار خون و پیشگیری، شناسایی و درمان زودرس عفونت‌های ادراری، میسر است.

### چگونگی ایجاد آسیب کلیوی در دیابت

مواد زائد داخل خون با گذر از کلافه مویرگی بنام گومرول، در داخل لوله‌های کوچکی بنام توپول‌های کلیوی جمع می‌شوند. مواد زائد و آب، وارد لوله‌های بزرگ‌تر شده و پس از آن وارد حالب (میزنای) و سپس مثانه می‌شوند. در افراد مبتلا به دیابت، ممکن است غشای اطراف موی‌رگ‌ها ضخیم شده و مانع عبور طبیعی مواد زائد شود. در نتیجه، گومرول‌ها به تدریج سخت شده و می‌میزند. ششادو کلیه و میلیون‌ها گومرول دارید. پس سال‌ها طول می‌کشد تا فقدان گومرول تأثیر قابل توجهی بر عمل کلیه‌ها بگذرانند. مدت کوتاهی پس از شروع دیابت، مخصوصاً اگر قند خون بالا باشد، مکانیسم فیلتراسیون در کلیه‌ها تحت فشار قرار گرفته و در نتیجه فشار خون در رگ‌های خونی بالا می‌رود. تصور می‌شود این افزایش فشار علت ایجاد آسیب کلیوی است. نخستین علامت آسیب گومرول‌های کلیه، ورود مقادیر جزیی پروتئین به ادرار است. آلبومین یکی از مهم‌ترین پروتئین‌های خون

۲۰ تا ۴۰ درصد است که این مسأله به ویژه در افرادی که در جوانی مبتلا به دیابت شده‌اند، یعنی مبتلا به دیابت تیپ ۱ هستند بیش‌تر مشاهده می‌شود.

معمولاً در افراد مبتلا به دیابت تیپ ۱، ۱۵ تا ۲۰ سال پس از تشخیص دیابت، علائم اولیه بیماری کلیوی مشاهده می‌شود. در حالی که این علائم در مبتلایان به دیابت تیپ ۲، پس از تقریباً ۱۰ سال به وجود می‌آیند و حتی تعدادی از مبتلایان به دیابت تیپ ۲، سال‌ها قبل از تشخیص دیابت، دچار بیماری کلیوی بوده‌اند.

در حال حاضر روش قابل اعتمادی برای پیش‌بینی احتمال ابتلای شخص دیابتیک به

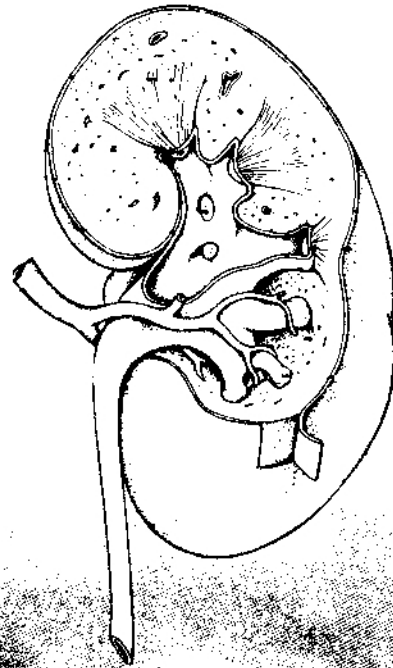
ندوبین: دکتر محسن خوش نیت نیکو\*، زهرا کمیلیان\*\*

\* استادیار دانشگاه - فوق تخصص غدد متابولیسم

\*\* محقق مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران

### دیابت و کلیه‌های شما

۲ درصد (حتی در برخی ممالک بیشتر از این مقدار) بیمارانی که در مراحل پیش‌رفته نارسایی کلیه می‌باشند و نیاز به دیالیز یا پیوند کلیه دارند را مبتلایان به دیابت تشکیل می‌دهند. امکان گرفتاری کلیه در مبتلایان به دیابت





است که وارد ادرار می شود. ممکن است سال ها، مقادیر کم آلبومین بدون آن که در آزمایش ادرار کشف شود، توسط ادرار دفع شود. به طور طبیعی روزانه کمتر از ۳۰ میلی گرم آلبومین از راه ادرار دفع می شود. ولی آزمایش ادرار در صورتی آن را نشان می دهد که میزان دفع آلبومین روزانه بیش از ۵۵۰ میلی گرم باشد.

پژوهش های انجام شده نشان داده است که از هر ۸ نفر مبتلا به دیابت، یک نفر پروتئین در ادرار دارد.

چنانچه در ادرار شما پروتئین وجود داشته باشد، باید کلیه های کاملاً مورد بررسی قرار گیرند. البته پروتئین موجود در ادرار ممکن است ناشی از دیابت نباشد، بلکه مثلاً ناشی از عفونت باشد.

## عواقب گرفتاری کلیه

اگر آسیب کلیوی پیشرفت کند، کلیه ها از کار می افتند و قادر به انجام اعمال حیاتی خود نخواهند بود. در نتیجه، مواد زاید از خون پاک نشده و در بدن تجمع می یابند. هم چنین ممکن است آب زیادی از بدن دفع نشود و به صورت ورم قوزک پا، تنگی نفس، ضعف، خارش پوست، خستگی و کم خونی تظاهر یابد.

نگرانی از نارسا شدن کلیه ها، بر تمام جنبه های زندگی از جمله: اعتماد به نفس، روابط خانوادگی و روابط زناشویی اثر می گذارد. با کاهش فعالیت کلیه ها نارسایی در دستگاه های مختلف بدن ایجاد شده و علائم گوناگونی تظاهر می یابد، از جمله کاهش دید، ناتوانی جنسی، زخم پا، نارسایی قلبی، اسهال شبانه و...

افرادی که در مراحل اولیه بیماری کلیوی هستند، اغلب دچار افزایش فشار خون می شوند. اما باید توجه داشت که در ۵۰ درصد مبتلایان به دیابت، افزایش فشار خون اولیه (یعنی بدون آن که علت خاصی برای ایجاد آن پیدا شود) مشاهده می شود. بنابراین نباید تصور کرد هر فرد دیابتی که فشار خون بالا دارد، حتماً دچار گرفتاری کلیه شده است.

برای تشخیص گرفتاری کلیوی در بیماران

دیابتی، سایر معیارها نیز باید در نظر گرفته شود. علاوه بر این، با پیشرفت نارسایی کلیه، بدلیل کاهش تخریب انسولین و نیز تغییراتی که در برنامه غذایی فرد به منظور درمان گرفتاری کلیه داده می شود، نیاز فرد به انسولین کاهش می یابد و ممکن است حملات مکرر افت قند خون، مشاهده شود.

## تشخیص

بیشتر علائم و نشانه های اختلال عملکرد کلیه در افراد دیابتی، مشابه افراد غیر دیابتی است. پزشکان، اغلب بیماری های کلیه را از روی تغییراتی که در آزمایش می شود و یا از روی شکایت های بیمار تشخیص می دهند و به طور معمول در معاینه، یافته چندانی دال بر وجود بیماری کلیه، نمی توان یافت.

## بررسی های آزمایشگاهی

اگر آسیب کلیوی شدید نباشد و بیمار شکایت عمده ای نداشته باشد، ممکن است اختلال کلیوی موجود تا سال ها شناسایی نشود. لذا، کنترل مرتب عملکرد کلیه ها با انجام آزمایش های لازم، بسیار اهمیت دارد. آزمایش ادرار بسیار مهم است. ادرار را از لحاظ وجود خون، پروتئین و سلول های چرکی مورد بررسی قرار می دهند. هر فرد مبتلا به دیابت باید ادرار خود را حداقل سالی یک بار از نظر وجود پروتئین در ادرار بررسی کند. گاهی لازم است ادرار ۲۴ ساعت جمع آوری شود و میزان دفع پروتئین و کراتی نین ۲۴ ساعت اندازه گیری شده و به این ترتیب عملکرد کلیوی ارزیابی شود. در آزمایش خون، میزان و تعادل قند خون، املاح، اوره، کراتی نین، کلسیم، آلبومین نمک های اسید اوریک اندازه گیری می شود سایر بررسی ها شامل: سونوگرافی کلیه ها، عکس رنگی کلیه ها یا IVPI (عکس کلیه ها با تزریق وریدی ماده حاجب شیمیایی جهت بررسی نحوه و سرعت ترشح کلیه ها) می باشد.

## شکایات بیمار

- **درد در هنگام ادرار کردن:** دشواری دفع ادرار، تیر کشیدن یا سوزش به هنگام دفع ادرار ممکن است از علائم وجود عفونت در ادرار باشد.

- **تکرر ادرار:** عفونت ادراری سبب می شود فرد ادرار را در حجم های کوچک و به دفعات دفع کند. البته این وضعیت ممکن است ناشی از بزرگی پروستات در مردان نیز باشد که در این صورت، همراه با مشکل در دفع ادرار و شب ادراری خواهد بود و در مردان بالای چهل سال شایع است. در مواقعی که قند خون فرد دیابتیک بالاست نیز به علت نوشیدن آب زیاد، افزایش دفعات و حجم ادرار مشاهده خواهد شد.

- **پلی اوری (افزایش ترشح ادرار) و شب ادراری:** در افراد مبتلا به دیابت، شایع ترین علت دفع ادرار به کرات (واژه جمله در طول شب) و با حجم زیاد، بالا بودن سطح قند خون است. اگر گلوکز خون فرد زیاد باشد، دلیلی برای نوشیدن مایعات فراوان توسط بیمار وجود ندارد. در این حالت، کسی که به پلی اوری مبتلاست، احتمالاً کلیه هایش عمل غلیظ کردن ادرار را به درستی انجام نمی دهند.

- **غیر طبیعی بودن ظاهر ادرار:** بدبویی و کدر بودن ادرار از علائم عفونت ادراری است. وجود خون در ادرار را نیز باید به پزشک معالج اطلاع داد.

- **درد پهلوها:** احساس درد و ناراحتی در زیر دنده ها ممکن است ناشی از عفونت کلیه ها باشد.

- **ورم:** بخصوص در اطراف چشم ها ممکن است علامت درگیری کلیوی باشد.

## پیش گیری و مراقبت های لازم

درگیری اولیه کلیه را می توان با درمان دارویی و تغذیه مناسب، درمان و کنترل کرد. تشخیص و درمان زودرس مشکلات کلیوی باعث به تأخیر افتادن ایجاد نارسایی کلیه

می‌شود. از این رو، درمان تمام مبتلایان به دیابت، علاوه بر کنترل دقیق قند خون و نگهداشتن آن در نزدیک محدوده طبیعی باید شامل رعایت موارد ذیل باشد:

**اجتناب از عوامل خطر، اجتناب از عفونت، پرهیز غذایی و درمانهای دارویی.**

## اجتناب از عوامل خطر

مهم‌ترین عامل خطر در این بیماری، افزایش فشار خون است. افزایش فشار خون درمان نشده، باعث تشدید بیماری کلیوی در فرد می‌شود. لذا کنترل دقیق فشار خون بسیار حایز اهمیت است و فشار خون بیماران دیابتی باید در هر نوبت معاینه، اندازه‌گیری شود. کاهش وزن، برنامه‌های فعالیت ورزشی مدام، کاهش میزان نمک و پروتئین دریافتی به کنترل فشار خون کمک می‌کنند.

همان‌گونه که ذکر شد، کنترل قند خون نیز ضروری می‌باشد. قند خون خود را به طور مرتب اندازه‌گیری و ثبت کنید. این کار برای حفظ اندازه قند خون در محدوده (۷۵-۱۱۵ میلی‌گرم در دسی لیتر) یا نزدیک به آن به شما کمک خواهد کرد.

از کشیدن سیگار اجتناب کنید، زیرا مصرف سیگار سبب ایجاد مشکلات کلیوی و تسریع در پیشرفت اختلالات کلیوی می‌شود.

از مصرف ترکیباتی که دارای اثر سمی بر روی کلیه‌ها می‌باشند، پرهیز کنید.

## اجتناب از عفونت

بهداشت پاها و بدن را کاملاً رعایت کنید. دقت و توجه کافی به علائم عفونت ادراری داشته باشید و در صورت بروز آنها در اولین فرصت نمونه‌ی ادرار را جهت بررسی به آزمایشگاه ببرید تا در صورت نیاز داروهای لازم (آنتی‌بیوتیک) جهت کنترل عفونت توسط پزشک برای شما تجویز شود.

## پرهیز غذایی

پزشک معالج شما یا یک نفر کارشناس تغذیه در این زمینه می‌توانند راهنمای خوبی برای شما باشند.

رعایت برنامه غذایی خاص افراد دیابتیک، جهت کنترل قند خون لازم است.

نوشیدن آب زیاد به شسته شدن مجاری ادراری کمک می‌کند.

در صورت فشار خون بالا، مصرف غذاهای حاوی پروتئین زیاد مانند گوشت، پنیر، ماهی و جوجه را محدود کنید.

جهت کمک به کنترل فشار خون، مصرف نمک را محدود کنید.

از مصرف هر نوع غذای نمک‌سود شده (مانند ماهی شور، ترشی) پرهیز کنید.

در موقع طبخ غذای، نباید نمک به آن افزوده شود. بر سر سفره نمکدان نگذارید.

در صورت وجود درگیری کلیوی محرز، از مصرف زیاد نمک، پروتئین و مایعات خودداری کنید.

## درمانهای دارویی

در صورت ایجاد درگیری کلیوی، پس از مشورت با پزشک معالج حتماً به یک متخصص کلیه نیز مراجعه نمایید.

توجه کنید که گاهی لازم است میزان داروی مصرفی با در نظر گرفتن نوع و شدت اختلال عملکرد کلیوی موجود، کاهش یافته و تعدیل شود. لذا از مصرف خود سرانه داروها خودداری کنید.

چنانچه مایعات در بدن جمع شود، داروهای ادرار آور توسط پزشک تجویز خواهد شد.

بسته به درجه و نوع نارسایی کلیوی، ممکن است مصرف برخی ویتامین‌ها و املاح به صورت اضافه مورد نیاز باشد.

## درمان نارسایی کلیه در دیابت

هیچ درمان ویژه‌ای برای عوارض کلیوی دیابت وجود ندارد و نارسایی کلیوی در بیماران دیابتی مانند دیگر بیماران غیر دیابتی کنترل و درمان می‌شود.

## دیالیز

در صورت تشدید درگیری کلیه‌ها و ایجاد نارسایی کلیوی، ممکن است تصفیه مصنوعی مواد زائد از خون (دیالیز) ضرورت پیدا کند که به دو شکل دیالیز (همودیالیز) خونی و دیالیز صفاقی انجام می‌شود.

همودیالیز بیماران دیابتی مانند سایر افراد غیر دیابتی است. در افرادی که درگیری قلبی - عروقی شدید دارند، همودیالیز انجام نمی‌شود. تعداد افراد دیابتی که از دیالیز صفاقی استفاده می‌کنند روبه افزایش است و علت آن استقلال این روش است.

به علاوه، می‌توان انسولین مورد نیاز را در مایع دیالیز مخلوط کرد که سبب کنترل مطلوب قند و خاتمه تزریق انسولین می‌شود. البته میزان انسولین مورد نیاز افزایش یابد. عارضه عمده دیالیز صفاقی، خطر ایجاد عفونت و پریتونیت (عفونت غشای صفاقی) است.

## پیوند کلیه

اخیراً میزان موفقیت پیوند کلیه در بیماران دیابتی افزایش یافته است. اگر قند خون بیمار به طور مداوم بالا باشد، کلیه پیوندی نیز مانند کلیه خود بیمار سرانجام دچار صدمه خواهد شد. لذا، اندازه‌گیری مکرر قند خون و تنظیم مقدار انسولین مورد نیاز در بیمار دیابتی که کلیه پیوندی دارد، جهت موفقیت دراز مدت عمل پیوند، مهم است.

## خود آزمایی

- ۱- احتمال گرفتاری کلیه در مبتلایان به دیابت نوع ۱ بیش از مبتلایان به دیابت نوع ۱۱ است.  
درست  غلط
- ۲- در مبتلایان به دیابت، با انجام آزمایش های ویژه می توان میزان احتمال ابتلا به درگیری کلیوی را تعیین کرد.  
درست  غلط
- ۳- برای هر فرد دیابتی حداقل یک بار در سال باید آزمایش ادرار از نظر وجود پروتئین در ادرار انجام شود.  
درست  غلط
- ۴- تشخیص درگیری کلیوی، عمدتاً از روی شکایات بیمار و جواب آزمایش ادرار و خون وی است.  
درست  غلط
- ۵- سیگار کشیدن نقشی در ایجاد و یا پیشرفت عوارض کلیوی دیابت ندارد.  
درست  غلط
- ۶- کنترل دقیق قند خون در بیماران دیابتی، برای پیش گیری از ایجاد زود رس نارسایی کلیوی نیز موثر است.  
درست  غلط
- ۷- در بیماران دیابتی با بیماری پیش رفته کلیوی، میزان نیاز روزانه به انسولین، افزایش می یابد.  
درست  غلط
- ۸- میزان پروتئین مورد نیاز روزانه بیماران دیابتیک مبتلا به گرفتاری کلیوی، بیش از افراد عادی است.  
درست  غلط
- ۹- دیالیز صفاقی برای بیماران دیابتیک مبتلا به نارسایی کلیه نسبت به دیالیز خونی، ارجح است.  
درست  غلط
- ۱۰- پیوند کلیه، کمک چندانی به بیماران دیابتیک با کلیه نارسا نمی کند.  
درست  غلط

۱- درست ۲- درست ۳- درست ۴- درست ۵- درست  
۶- درست ۷- درست ۸- درست ۹- درست ۱۰- درست

پاسخ صحیح



## تغذیه در همودیالیز

تدوین: افسون طلایی\*

\*کارشناس ارشد تغذیه

### مقدار غذا

کلیه بیماران همودیالیزی نیاز به دریافت میزان کافی انرژی از طریق خوردن مواد غذایی دارند تا وزن مناسب برای آنها، تامین شود. البته میزان انرژی دریافتی، در حدی مطلوب است که از کاهش وزن جلوگیری شود. به دلیل این که در صورت کاهش وزن، تغییراتی در بدن ایجاد می شود که باعث آزاد شدن پروتئین ها و افزایش فشار کاری بر کلیه می شود.

### پروتئین

رژیم مناسب برای بیماران همودیالیزی باید پروتئین کافی و مورد نیاز بدن را بدون بالا رفتن میزان اوره خون تامین نماید. با توجه به اینکه منابع غذایی پروتئینی پس از هضم و جذب توسط کلیه دفع می شود، بنابراین بایستی از منابع غذایی پروتئینی نظیر گوشت و فرآورده های آن، شیر و فرآورده های آن، تخم مرغ و... به میزان محدود مصرف نمایید. البته مواد غذایی دیگر نظیر نان و غلات نیز دارای پروتئین هستند ولی نوع پروتئین آنها گیاهی می باشد. ولی در رژیم های غذایی بیماران همودیالیزی، این نوع پروتئین نیز محاسبه می شود. هر فردی که تحت درمان با همودیالیز می باشد، باید قادر به تشخیص مقدار پروتئین موجود در مواد غذایی باشد. مواد غذایی زیر با مقادیر ذکر شده حاوی ۷ گرم پروتئین هستند:

- ۳۰ گرم گوشت با چربی متوسط، ۳۰

در بدن، انجام عمل دیالیز برای فرد لازم می شود. به هنگام انجام عمل همودیالیز، خون از یک لوله متصل به دستگاه همودیالیز عبور داده می شود. در طی همودیالیز مواد سمی از خون خارج می شود. همودیالیز معمولاً ۳ بار در هفته انجام می شود و متوسط زمان انجام همودیالیز ۲ تا ۴ ساعت می باشد. اجرای مراقبت های تغذیه ای در بیماران همودیالیز اهمیت بسیاری دارد.

تعیین یک رژیم غذایی مناسب برای بیماران همودیالیزی بستگی به نیازهای فردی، وزن، فشار خون، مقدار ادرار و آزمایش های بیوشیمیایی دارد و هر فرد تحت درمان با همودیالیز، باید از رژیم غذایی استفاده نماید که مطابق با باقیمانده کار کلیه باشد.

### کلیه ها مهمترین عضو دفع کننده مواد زاید بدن هستند.

کار کلیه گرفتن مواد زاید از خون و دفع آن از طریق ادرار می باشد. وقتی که کلیه ها قادر به دفع مواد زاید نباشند، مقدار مواد زاید در خون افزایش می یابد و مشکلاتی را برای فرد ایجاد می کند.

در افرادی که کلیه های آنها کمتر از ۱۰ درصد عمل طبیعی خود را انجام می دهند، برای دفع مواد زاید و برطرف کردن عوارض ناشی از جمع شدن مواد زاید



گرم مرغ، ۳۰ گرم ماهی، ۳۰ گرم پنیر، ۱ عدد تخم مرغ.  
 - بدلیل محدودیت در مصرف پروتئین، توصیه می شود که ۵۰ درصد از پروتئین دریافتی را از مواد غذایی با کیفیت بالا که شامل منابع پروتئین حیوانی می باشد تامین نمایید.  
 - به دلیل محدودیت در مقدار پروتئین دریافتی، در انتخاب غذا دقت نمایید.

## سدیم

بیماری کلیه باعث اختلال در مایعات و الکترولیت هایی می شود که سلول را احاطه کرده اند. سدیم یکی از الکترولیت های مهمی است که در اختلال عملکرد کلیوی، باید با دریافت مناسب، تعادل آن را برقرار نمود. سدیم تقریباً در تمام غذاها یافت می شود و در هنگام آماده سازی به اکثر غذاها اضافه می شود. در بیماران همودیالیزی محدودیت سدیم دریافتی به میزان ۲-۳ گرم در روز (۷/۵-۵ گرم نمک) وجود دارد. این میزان قابل دسترس بوده و بعد از گذشت مدت زمان کوتاهی، بخشی از عادات غذایی می شود. میزان سدیم بطور طبیعی در غذاهای حیوانی نظیر شیر، پنیر، تخم مرغ، گوشت ماهی، ماکیان و منابع غذایی گیاهی نظیر کرفس، هویج، اسفناج، شلغم سفید، چغندر، برگ سبز چغندر و ساقه های کنگر وجود دارد.

با محدود نمودن مصرف مواد ذکر شده در بالا و رعایت مواد زیر میزان سدیم دریافتی خود را کاهش دهید:  
 - هنگام تهیه غذا از نمک استفاده نشود.  
 - اجتناب از مصرف غذاهای آماده و کنسرو شده که برای تهیه آنها از مونوگلوتامات سدیم استفاده شده است.  
 - اجتناب از مصرف غذاهای نمک دار نظیر خیار شور، چیپس و...  
 - دقت در مصرف منابع سدیم پنهانی نظیر خمیر دندان، دهان شویه، آب آشامیدنی سدیم دار، بکینگ پودر، داروها (آنتی اسید، آنتی بیوتیک، ملینها و...)

- مصرف زیاد نمک در بیماران کلیوی سبب ظاهر شدن ورم در پشت پاها می شود.

## مواد غذایی دارای سدیم زیاد

**چاشنی ها:** ترشیجات، زیتون (سیاه و سبز)، آجیل بوداده و نمک دار، مونسدیم گلوتامات که اغلب در تهیه کنسروها مصرف می شود، سس گوجه فرنگی، نمک، خیارشور، پودرسیر، ادویه های نمک دار، خردل، کچاپ، ترد کننده گوشت، سس سالاد، سس قارچ.

## نان و مواد نشاسته ای: چیپس

سیب زمینی، ذرت بوداده، نان هایی که به آن نمک اضافه می شود، بیسکویت نمکی، چوب شور.

## گوشت و فرآورده های

آن: گوشت های نمک سود شده، گوشت های کنسرو شده، ماهی دودی، ماهی تن و یا ساردین، عصاره گوشت، پنیر محلی، کره بادام زمینی، غذاهای آماده مانند پیتزا، سوسیس، کالباس، سوپ های کنسرو شده و یا آماده برای طبخ.

## آشامیدنی ها: دوغ های آماده،

مخلوط های شیر کاکائو تجاری.

## پتاسیم

پتاسیم مصرفی از طریق مواد غذایی نظیر سدیم، از طریق کلیه دفع می شود. بنابراین برای بیماران همودیالیزی محدودیت در مصرف پتاسیم نیز وجود ندارد. چنانچه میزان مجاز مصرفی ۲-۳ گرم در روز می باشد.

## مقدار پتاسیم موجود در برخی منابع غذایی:

- ۱۵۶ میلی گرم پتاسیم و ۱۱/۵ میلی گرم سدیم: ذرت ۳ لیوان، بلال حدود ۹ سانتی متر  
 - ۷۸ میلی گرم پتاسیم و مقدار ناچیز سدیم: سیب (به قطر ۵ سانتی متر) یک عدد، آب سیب ۱/۲ لیوان، چای یک لیوان  
 - ۵۸/۵ میلی گرم و ۱۱/۵ میلی گرم سدیم: نان

بی نمک (۳۰ گرم)، جو (۱/۲ لیوان)، برنج پخته بدون نمک (۳ قاشق غذا خوری)، ماکارونی پخته بدون نمک (۳ قاشق غذا خوری)

- ۵۸/۵ میلی گرم پتاسیم و ۱۸۴ میلی گرم سدیم: نان بی نمک (۳۰ گرم)، جو (۱/۲ لیوان)، برنج پخته بدون نمک (۳ قاشق غذا خوری)، ماکارونی بدون نمک (۳ قاشق غذا خوری)

- ۵۸/۵ میلی گرم پتاسیم و ۱۸۴ گرم سدیم: نان همبرگری و نان های سنتی (تافتون، سنگک، بربری)

## مواد غذایی دارای پتاسیم بالا:

سیب زمینی، کدو حلوائی، اسفناج، جعفری، خیار، قارچ، موز، کرفس، کلم، هویج، آلو، آب آلو، انار، آلبالو، آب لیمو، هندوانه، توت فرنگی، پرتقال، خربزه، زرد آلو تازه، کمپوت زرد آلو، زرد آلو خشک شده، عصاره زرد آلو، کیوی، گرمک، نارنگی.

## روش کاهش پتاسیم موجود در مواد غذایی:

مواد غذایی که محتوی پتاسیم بالا است در صورتی که برای مصرف بتوانید از روش زیر استفاده نمایید از مقدار پتاسیم آن مواد کاسته می شود.

- ۱- پوست آنها را بگیرید و در قطعاتی به ضخامت ۱/۴ سانتی متر آنها را خرد کنید.
- ۲- سپس آنها را در آب گرم بریزید.
- ۳- مقدار آب مورد نیاز برای خیس کردن، ۱۰ برابر مقدار سبزیجات می باشد.
- ۴- حداقل بمدت ۲ ساعت در آب خیسانده شود.
- ۵- سپس آنها را در آبی معادل با ۵ برابر مقدار سبزیجات طبخ نمایید.
- ۶- آب حاصل از پخت سبزیجات را که سرشار از پتاسیم است دور بریزید.

## چربی

رژیم غذایی بیماران همودیالیزی دارای محدودیت چربی و کلسترول



می‌باشد و این بیماران ملزم به رعایت مقدار و نوع چربی مصرفی می‌باشند. به دلیل این که اکثر بیماران دچار افزایش خون می‌باشند و همراهی ازدیاد چربی و افزایش فشار خون موجب زیاد شدن احتمال بروز سکنه قلبی و سکنه مغزی می‌شود، لذا با جای‌گزین نمودن غذاهای سرخ شده و چربی دار با غذاهای آب‌پز و دارای چربی کم میزان، چربی دریافتی را به حد قابل قبول برسانید.

**غذاهای غیر مجاز در محدودیت چربی و کلسترول:** جگر، مغز، دل، کله‌پاچه، شیر پرچرب (۴٪ چربی)، نوشیدنی‌های حاوی شیر پرچرب، خامه، ماست پر چرب، پنیرهای محلی تهیه شده از شیر پر چرب، بستنی، زرده تخم مرغ و سس‌های حاوی زرده تخم مرغ و کره دار، مایونز، کره، روغن نارگیل، روغن حیوانی، شکلات، ماهی کنسرو شده با روغن، میگو، چیپس، کلیه غذاهای سرخ شده.

## مایعات

مقدار مایعات مصرفی بر اساس حجم ادرار دفعی تعیین می‌شود یعنی مقدار مایعات مجاز برای این افراد با استفاده از فرمول زیر محاسبه می‌شود:

۵۰۰ تا ۱۰۰۰ سی‌سی + حجم ادرار دفعی برابر است با مصرف مجاز مایعات.

مقدار مایعات مجاز برای مصرف و توجه به غذاهای آبکی که دارای آب می‌باشند، حتماً بایستی در این محاسبه به حساب آورده شود.

چون در فواصل روزهای انجام دیالیز سدیم و مایعات در بدن انباشته می‌شود، لذا محدودیت متوسط سدیم و مایعات وجود دارد.

اندازه‌های دقیق فنجان‌ها و لیوان‌های مورد استفاده خود را بدانید تا دچار کمبود و یا زیادی آب نشوید.

## مواد قندی

مواد قندی نظیر آب نبات، مارمالاد تهیه شده از میوه جات حاوی پتاسیم کم، عسل، مربا، شکر، قند، ژله، کمپوت میوه‌های مجاز دارای مواد قندی بالا و کالری زیاد می‌باشد. البته بهتر است مواد غذایی شیرین در منزل تهیه شود و در ترکیب آن از شکر، عسل و آرد استفاده شود؛ به دلیل این که در کارگاه‌های مواد غذایی به منظور تهیه این قبیل مواد از برخی ترکیبات که برای بیماران همودیالیزی غیر مجاز است استفاده می‌شود.

## مواد نشاسته‌ای

مواد نشاسته‌ای بخش اساسی رژیم‌های غذایی بیماران تحت درمان با همودیالیز را به خود اختصاص می‌دهد و سهم بسزایی در تامین انرژی دارد. ولی چون این مواد دارای پروتئین گیاهی و سدیم و پتاسیم می‌باشد بنابراین در مصرف این گونه مواد نیز باید دقت نمود.

## ویتامین‌ها

بیماران همودیالیزی نیازمند به دریافت کافی از ویتامین‌های محلول در آب نظیر ویتامین‌های C و B و هم چنین فسفر می‌باشند که در حین انجام عمل دیالیز از دست می‌دهند. البته مقدار فسفر مصرفی این بیماران در حد ۸۰۰ تا ۱۲۰۰ میلی‌گرم در روز می‌باشد. تجویز مکمل‌های ویتامینی گروه D ویتامین E و کلسیم در بسیاری از مواقع ضروری می‌باشد.

## راهنمایی‌های تغذیه‌ای در مورد مصرف منابع غذایی ویتامین‌ها

به منظور پخت سبزیجات، ابتدا آب را به جوش آورید و سپس سبزیجات را در آن بریزید. هر چه قطعات میوه یا سبزی بزرگتر باشد،

اتلاف ویتامین کمتر و از دست دهی پتاسیم نیز کمتر است.

از افزودن سود و یا سایر مواد قلیایی به آب در موقع پختن، برای حفظ درخشندگی و تازگی سبزیجات جداً اجتناب نمایید. به دلیل این که مصرف نمک اضافی برای شما مضر می‌باشد و موجب کاهش ویتامین سبزیجات می‌شود.

به کار بردن چاقوی کند در بریدن میوه و سبزیجات موجب کاهش ویتامین می‌شود.

محدودیت در مصرف میوه‌ها و سبزی‌های خام به دلیل داشتن پتاسیم بالا و آب‌پز نمودن و یا خیس کردن آنها به منظور کاهش پتاسیم موجب کاهش ویتامین در میوه و سبزی می‌شود.

## توصیه‌های کاربردی برای بیماران همودیالیزی

اگر در حین انجام عمل دیالیز حالت تهوع به شما دست می‌دهد، در روزهای بعدی که برای انجام عمل دیالیز مراجعه می‌نمایید، دو ساعت قبل از دیالیز غذا نخورید.

وزن به دست آمده بین دو دیالیز باید کمتر از ۱/۴ تا ۱/۸ کیلو گرم باشد.

مصرف زیاد سدیم و آب بین دو مرحله دیالیز موجب افزایش وزن و فشار خون می‌شود و بالعکس مصرف بسیار کم مایعات و یا از دست دادن آب بدن، از طریق اسهال و استفراغ موجب کاهش فشار خون، کاهش میزان تصفیه کلیه و از دست دادن آب بدن می‌شود.

به منظور جای‌گزینی پروتئین از دست رفته در حین عمل دیالیز، میزان پروتئین دریافتی کمی باید افزایش یابد و با توجه به این که گوشت دارای مقدار زیادی کراتینین و فسفر است، بنابراین مصرف آن بایستی در حد متوسط باشد.

از نوشیدن نوشابه‌های گازدار (کولاها) به مقدار زیاد به دلیل دارا بودن فسفات زیاد اجتناب نمایید.

نوشابه‌های گازدار (کولاها و سون‌آپ) دارای پتاسیم ناچیز می‌باشد. در حالی که یک لیوان قهوه و چایی دارای پتاسیم (۱ میلی‌اکی

والان) قابل محاسبه در رژیم غذایی می باشد. به منظور تأمین انرژی مورد نیاز روزانه از موادی نظیر شکر، عسل، ژله، مربا، شربت، شکلات (غیر از نوع شیری) بستنی یخی، سون آپ و کولاها (با توجه به فسفات موجود در این نوشابه) میل نمایید.

## راهنمایی های تغذیه در پیوند کلیه

مراقبت تغذیه ای از بیماران پیوندی باید کارایی و بازدهی مفید داشته باشد و از کاتابولیسم پروتئین ها، افزایش چربی خون، اجتماع آب و سدیم در بدن، ازدیاد وزن در اثر افزایش اشتها و عدم تحمل گلوکز جلوگیری نماید.

**انرژی:** تنظیم میزان انرژی کافی برای حفظ و نگهداری وزن مناسب بیمار، با در نظر گرفتن افزایش اشتها که یکی از عوارض رایج درمان با کورتیکواستروئیدها می باشد.

**پروتئین:** رژیم غذایی پیوند کلیه، تکیه بر برآوردن نیاز پروتئینی و انرژی روزانه بیمار دارد. چنانچه بمنظور بهبود التیام زخم میزان پروتئین دریافتی افزایش می یابد. در ماه اول پس از پیوند و هنگام درمان با مقادیر بالای کورتیکواستروئیدها میزان پروتئین ۱/۵-۲ گرم به ازای هر کیلو گرم وزن بدن می باشد، سپس می توان آن را به میزان ۱ گرم به ازای هر کیلو گرم وزن بدن کاهش داد.

**چربی:** یکی از عوارض مصرف کورتیکواستروئیدها افزایش چربی های خون می باشد بنابراین با به کار بردن رژیم غذایی مناسب می توان چربی خون را به محدوده نرمال نزدیک کرد.

**کربو هیدرات:** امکان افزایش گلوکز خون در طی درمان با کورتیکواستروئیدها وجود دارد. به این دلیل محدودیت در دریافت قندهای ساده منطقی به نظر می رسد.

**سدیم و پتاسیم:** تنظیم پتاسیم و فسفر دریافتی از طریق مواد غذایی فردی است و بر اساس میزان سرم خون بیمار بر آورد می شود. ولی بطور کلی محدودیت متوسط سدیم

یعنی ۲ تا ۳ گرم در روز (۵ تا ۷/۵ گرم نمک) وجود دارد و نیازی به محدود نمودن پتاسیم مگر در صورت بالا رفتن میزان پتاسیم خون ندارد. **املاح و ویتامین:** در صورتی که رژیم متعادلی تنظیم شود، نیازی به مکمل های ویتامینی و یا املاح نیست ولی به دلیل این که کلسیم دارای جذب وضعیتی می باشد، بنابراین بر میزان کلسیم مصرفی باید افزوده شود و یا از مکمل آن استفاده شود.

**مایعات:** روزانه حدود یک لیتر مایعات می توانند مصرف نمایند، مگر این که پزشک توصیه به محدودیت خاصی نماید.

## راهنمایی تغذیه ای دیالیز صفاقی

**انرژی:** انرژی مورد نیاز این بیماران در حد سایر افراد نظیر خود می باشد البته به دلیل این که تقریباً ۸۰ درصد از گلوکز مایع دیالیز جذب می شود که تقریباً معادل ۶۰۰ تا ۸۰۰ کیلو کالری انرژی می باشد. این میزان انرژی دریافتی باید مد نظر قرار گیرد تا موجب ازدیاد وزن نشود.

**پروتئین:** اتلاف پروتئین در دیالیز صفاقی به اندازه ۵ تا ۲۰ گرم در روز است که برای جبران میزان از دست رفته روزانه و برای بازسازی ذخایر مصرف مقادیر کافی پروتئین ضروری می باشد و حداقل ۵۰ درصد پروتئین دریافتی از منابع پروتئین، با ارزش بیولوژیک بالا نظیر گوشت و فرآورده های آن، تخم مرغ و شیر تامین می شود که این میزان برای افراد بزرگسال معادل ۱/۵ گرم پروتئین به ازای هر کیلو گرم وزن آنها می باشد.

## References:

- 1\_ Principles of Internal Medicine. Harisson, 1998.
- 2\_ Krowse, Food, Nutrition and Diet Therapy. 9th Edition.
- 3\_ Shis \_ ME; Olson \_ JA. Modern Nutrit in Health and Diseases. Vol 2, 4th Edition.



## مراقبت های لازم پس از دریافت ید رادیو اکتیو

تدوین: دکتر علی کاظمیان\*

دکتر کاراندیش\*\*

\*رادیوتراپیست، \*\*پزشک عمومی

ید رادیو اکتیو در درمان پرکاری تیروئید (گریوز، آدنومای سمی و گواتر سمی مولتی ندولر) و نیز در درمان سرطان تیروئید به ویژه به صورت یک درمان تکمیلی و تقویتی در موارد متاستاز و ... مورد استفاده قرار می گیرد.

### درمان پرکاری تیروئید

۱- به طور معمول وعده های (dose) ۱۰ تا ۱۵ میلی کوری به کار می رود اما مقادیر ۲۵ تا ۲۹ میلی کوری نیز شایع است. بیشتر این ید جذب تیروئید می شود.

۲- بیمارانی که جهت پرکاری تیروئید ید می گیرند، مقادیر کمی اشعه از خود ساطع می کنند.

۳- تمامی این بیماران باید از تماس نزدیک و طولانی بادیگران، به ویژه کودکان و زنان باردار برای یک هفته، اجتناب کنند.

۴- تمامی این بیماران باید کودکان شیرخوار را از ناحیه گردن خود دور نگه دارند و در روز بیش از ۲ ساعت (طی هفته اول دریافت ید) با این کودکان در تماس نباشند.

۵- در طی ساعات خواب مقادیر زیادی اشعه از بیمار ساطع می شود، از این رو اطرافیان باید دور از بیمار بخواهند (به ویژه در روزهای اول پس از دریافت ید).

۳- آلودگی افراد هم خانه، خطر بزرگی نیست اما بزاق دهان بیمار تا چند روز پس از گرفتن ید، آلوده کننده است. بنابراین بیمار باید از تماس دهانی با دیگران اجتناب کند و ظروف غذای او با آب و صابون پس از هر بار غذا خوردن به طور کامل شستشو شود.

۷- شستن دست ها پس از توالت خیلی مهم است، به علت این که ادرار بیمار تا چند روز تشعشعات رادیو اکتیو دارد و آلوده کننده است (مدفوع نیز اندکی رادیو اکتیو دارد).

۸- افراد خانواده باید یک متر دورتر از بیمار بنشینند تا حداقل اشعه به آنها برسد (به ویژه در چند روز اول بعد از دریافت اشعه).

۹- افراد خانواده باید بدانند که عکس رادیوگرافی که جهت تشخیص می گیرند، بیش از تماس با یک بیماری که ید رادیو اکتیو گرفته به آنها اشعه می دهد.

### نکات آموزشی در مورد درمان سرطان تیروئید

این بیماران ابتدا به کمک عمل جراحی تیروئیدشان را برمی دارند، سپس ید ۱۳۱ دریافت می کنند.

۱- بیماران سرطانی وعده های بالای ید را دریافت می کنند. از این رو نیاز به بستری شدن در بیمارستان دارند.

۲- به بیمار اطمینان دهید که پس از ترخیص، نیاز به پرهیز و اجتناب از اعضای خانواده ندارد. البته باید احتیاط های گفته شده برای بیمار با پرکاری تیروئید را که ید گرفته اند، رعایت کند.

۳- پزشک و پرستار متبحر، باید در کنار بیماری که وعده بین ۵۰ تا ۲۰۰ میلی کوری ید دریافت می کند، باشد.

اگر ید ۱۳۱ به صورت مایع باشد، باید تمام وسایلی که با آن در تماس بوده اند داخل پلاستیک قرار گرفته و به صورت زباله های اتمی دفع شوند.

۴- ۹۸ درصد ید دریافتی در یک دوره چند روزه در ادرار، بزاق و عرق بیمار باقی می ماند. حدود ۹۰ درصد در ادرار ۴۸ ساعته بیمار دفع می شود.

۵- بیمار نیاز به مراقبت درمانی شدید ندارد و مدت زمانی که درمانگر باید در تماس با بیمار باشد، باید به حداقل برسد.

۶- هیچ گاه یک پرستار باردار نباید در تماس با این بیماران قرار گیرد.

۷- در هر مورد بهترین کار پوشیدن دستکش ها و لباس مخصوص در اتاق بیمار است. باید فاصله را رعایت کنید و از وسایلی که دارای حفاظ سربی هستند استفاده کنید.

۸- پرسنل باید از تماس مستقیم با بیماران اجتناب کنند و باید (اشعه سنج) Dosimeter داشته باشند.

۹- در برخی بیمارستان ها همه وسایل اتاق را با پلاستیک یا کاغذ جاذب می پوشانند.

۱۰- توالت مکانی بسیار آلوده از نظر رادیو اکتیویته است، چون بیشتر ید ۱۳۱ در ادرار ترشح می شود. بسیاری از بیمارستان ها محل ویژه ای برای نگهداری ادرار این بیماران تا زمان تخلیه دارند.

هم چنین دستگیره ها، صندلی و گوشی تلفن آلوده می شود و بهتر است با پلاستیک پوشانده

## در مواقع اورژانس

۱۶- برای موارد اورژانس این بیمار را مثل موارد عمل جراحی یا، ایست قلبی آماده کنید.

۱۷- در صورت نیاز به عمل جراحی بخش حفاظت در برابر اشعه را مطلع کنید. تمام کارکنان اتاق عمل را در مورد آلوده شدن با رادیواکتیو آگاه کنید. هر وسیله ای که جهت بیمار استفاده می شود، باید تخلیه کامل شود (به صورت زباله های اتمی).

۱۸- تمام پرسنل اتاق عمل باید (اشعه سنج (Dosimeter) داشته باشند.

۱۹- اگر جراحی طولانی مدت است باید تعویضی در جراحان صورت گیرد. پس از عمل جراحی باید زیر نظر بخش حفاظت در برابر اشعه اتاق عمل پاک سازی شود.

۲۰- اگر بیمار دچار ایست قلبی شد، متوجه باشید که یک ساعت قرار گرفتن در کنار بیمار کمتر از هر نوع X-ray تشخیصی شما را در معرض اشعه قرار می دهد. بخش حفاظت در برابر اشعه را آگاه کنید تا تمام وسایل از نظر آلودگی بررسی شود. به اعضای اورژانس اطمینان دهید که احتیاطات مورد نیاز کمک می کند تا در معرض حداقل اشعه قرار گیرند.

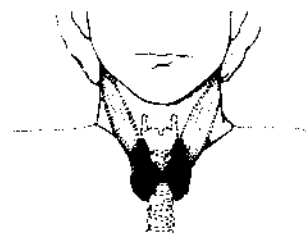
۲۱- اگر بیمار فوت کرد، جسد را داخل محفظه قرار دهید، بخش حفاظت در برابر اشعه را آگاه کنید. آنگاه اشخاصی که کارهای بیمار را انجام می دهند، باید در مورد خطر آگاه شوند.

۲۲- قبل از ترخیص جسد از بیمارستان، باید بخش حفاظت در برابر اشعه کارکنان قبرستان را در جریان قرار دهند.

۲۳- همه لوازم و هر آنچه از بیماری که فوت کرده است باقی بماند، باید زیر نظر بخش حفاظت در برابر اشعه پاک شود یا به روش کاملاً ایمنی نابود شود.

### Reference:

- 1-Melia \_ M. Radiation Therapy With 1135.
  - 2-American Journal of Nursing.
- No.8 , 1998 \_ pp:35\_38.



شوند. روی صندلی باید یک وسیله ضد آب بیاندازید.

۱۱- بهتر است بیمار در ظروف یکبار مصرف غذا بخورد.

۱۲- برای جلوگیری از آلودگی سایر بیماران، باید پس از استفاده از توالت ۲ بار سیفون رابکشید. ۱۳- یک عملکرد خوب استفاده از پلاستیک های ۳ جداره (Three Chambers) برای تخلیه زباله و غذای نیم خورده بیمار است.

۱۴- ظروف غذای پلاستیکی، مسواک، ترمومتری که بیمار استفاده می کند، باید مثل سایر موارد به طور کامل تخلیه شود یا ۳ ماه بدون استفاده در محفظه ای نگهداری شود. ۱۵- اگر بیمار در طی نخستین ساعات پس از درمان استفراغ کند، محتویات استفراغ به شدت حاوی رادیو اکتیو است، هم چنین بی اختیاری ادراری هم موقعیت خطرناکی را پدید می آورد. در این مواقع پس از اینکه از سلامت بیمار مطمئن شدید، بلافاصله بخش حفاظت در برابر اشعه را جهت تمیز کردن مطلع کنید. هرگز خودتان برای تمیز کردن اقدام نکنید. اگر این واحد در دسترس نبود، همه وسایل را، آلوده به حساب آورید.

دو دستکش بپوشید، محتویات استفراغ یا ادرار را با پد های ضد آب بپوشانید. لباس و حوله بیمار را در کیسه پلاستیکی گذاشته و در همان اتاق قرار دهید.

در صورت امکان بیمار را به یک اتاق خالی دیگر ببرید و در اتاق آلوده را ببندید تا کمک برسد. دستکش و گان را در همانجا بگذارید. دستها را سراسر بپوشانید.



نویسنده: دکتر رضانعلی شریفیان\*  
\*استادیار دانشگاه تهران - فوق تخصص خون

## هموفیلی و ورزش

به طور ناگزیر به فرد تحمیل می‌کند. دست‌یابی به این هدف کار مشکلی نیست. تفکر محروم‌سازی بیمار از فعالیت و تحصیل و تغذیه و ممارست اجتماعی، ازدواج، کار و... مربوط به زمان‌هایی بود که آلات و ابزارهای مؤثر درمانی در دست بشر نبود. امروزه پزشکی به عنوان مشاور بیمار محسوب می‌شود و به خصوص در زمینه امراض مزمن و مادام‌العمر مانند هموفیلی دیابت و... موظف است روش «زندگی بهتر با بیماری» را به او بیاموزد.

روشی که در گذشته معمول بود و پزشک، از سر دل‌سوزی و برای کنترل یا درمان بهتر بیماری به مشاخره و نزاع! با بیمار می‌پرداخت درگذر زمان ناتوانی و نادرستی خود را نشان داد.

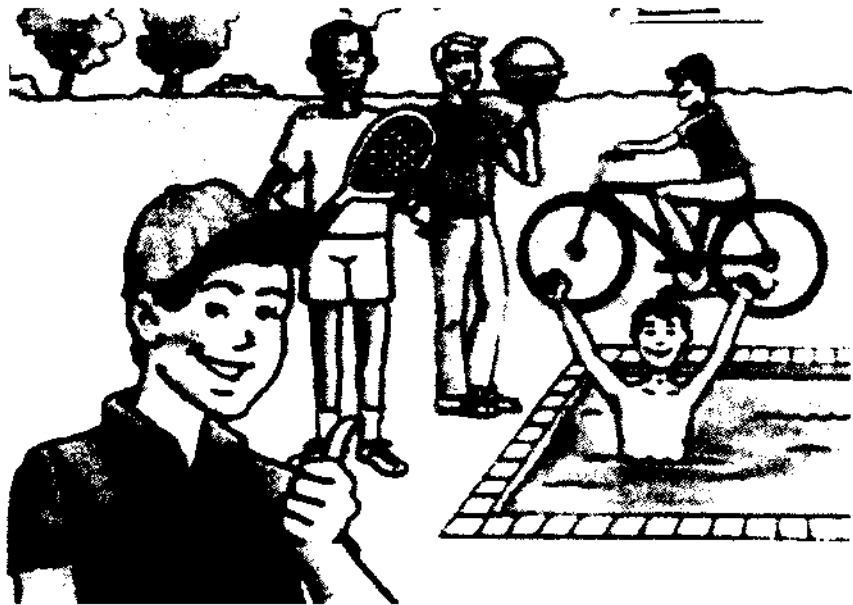
اگر ما مدعی شویم که بیماران مبتلا به هموفیلی می‌توانند به هر نوع ورزش و فعالیت جسمانی که می‌خواهند، بپردازند، دست‌کم در شرایط اجتماعی و بهداشتی کشور خودمان، ادعای باطلی است اما برای بخش عظیمی از بیماران مبتلا به هموفیلی، پرداختن به نوعی از ورزش بدنی هم ممکن و هم بسیار مفید خواهد بود. این حقیقت را که پرداختن به نوعی از فعالیت ورزشی در طولانی مدت باعث بهبود وضعیت جسمی و روحی بیماران مبتلا به هموفیلی می‌شود، بیماران به ما آموختند.

چند دهه پیش، بدلیل فقدان روش مؤثر درمانی، کلیه بیماران مبتلا به هموفیلی، از هر گونه فعالیت بدنی و ورزشی و حتی رفتن به مدرسه و مسواک زدن و... به بهانه اقدامات احتیاطی، منع می‌شدند، امروزه با توجه به وجود مواد و روش‌های درمانی مؤثر، در پیش‌گیری از خون‌ریزی‌ها دلیلی برای اعمال محدودیت‌های شدید بر بیماران مبتلا به هموفیلی وجود ندارد. برعکس، اگر نظام درمانی بتواند به بیمار امکان و اجازه پرداختن به ورزش‌ها و

می‌شود، بی‌حرکتی طولانی باعث اتروفی و لاغری عضلات می‌گردد.

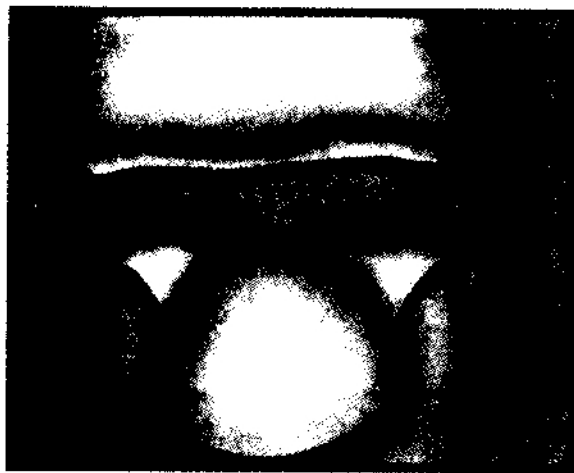
مفصلی که یک بار خون‌ریزی دچار شد، استعداد بیشتری برای خون‌ریزی دارد. لاغری و ضعف در عضلات و بافت‌های حمایت‌کننده مفصل باعث افزایش آسیب‌پذیری در همان مفصل شده. چرخه معیوبی آغاز می‌شود تا نهایتاً به ناتوانی و زمین‌گیر شدن بیمار هموفیل منجر می‌شود، تکرار حملات و خون‌ریزی و حوادث دردناک و عدم تحرک، بیمار از درس و مشق و مدرسه و تحصیل باز می‌دارد و نهایتاً فردی ناتوان، وابسته به ویلچر، وامانده از تحصیل، سرخورده از زندگی، افسرده، پرخاشگر و ناامید به خانواده و جامعه، تبدیل می‌شود.

این حلقه معیوب در شرایط امروز طب و تمدن بشری دیگر پذیرفته نیست. وظیفه نظام بهداشتی آن است که بیمار و خانواده‌ها را هدایت و کمک نمایند تا هر دو به سمت یک زندگی عادی پیش بروند. با درک و رعایت محدودیت‌های متوسطی که بیماری





از انجام تزریقات پیش گیرانه، به ورزش مورد علاقه خود بپردازد و این ورزش کردن را دست کم سه روز در هفته، به طور منظم و مستمر ادامه دهد. برای بیماران مبتلا به کمبود فاکتورهای هشت و نه انعقادی، تزریق پیش گیرانه مقدار ۲۰ تا ۳۰ واحد، از فاکتور مورد نیاز، بازار هر کیلوگرم از وزن بیمار، کفایت خواهد کرد.



بهبتر است والدین با ایجاد جو تبلیغی مثبت به سمت ورزش های غیر ضربه ای (که ذکر آنها آمده است) توجه و تمایل بیمار را به آن نوع ورزش به خصوص جلب و از انواع خطرناک منحرف سازند. اگر تمرینات ورزشی به صورت اردویی و دسته جمعی

تفریحات مورد علاقه اش را بدهد، در آن صورت علاقه و تمایل بیشتری برای همکاری با نظام و اصول درمانی در بیمار خواهد شد. شنا، پیاده روی، تیس، تیس روی میز، دوچرخه سواری، نرمش های مختلف از ورزش هایی اند که ضمن برآوردن

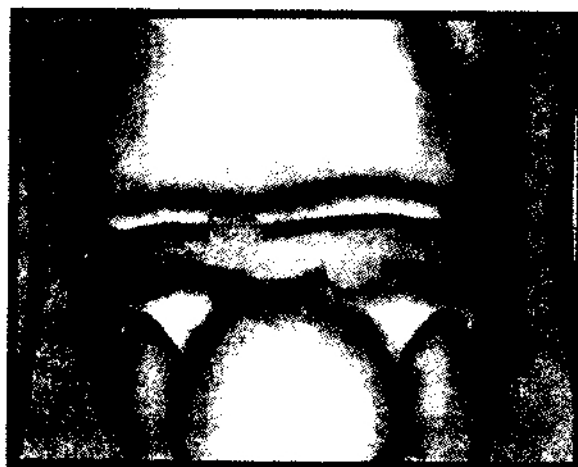
نیازهای جسمی و روحی بیمار، فشار چندانی برنظام انعقادی و مفاصل او ایجاد نمی کند. فوتبال، بسکتبال، کشتی، ورزش های رزمی، سنگ نوردی و کوه نوردی خشن، در شرایط امروز جامعه ما به نفع بیمار مبتلا به هموفیلی نیست.

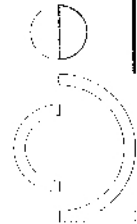
هدف کوتاه مدت و قابل دسترس در شرایط فعلی، برای



انجام شود، نتایج بهتری خواهد داشت. برای راه افتادن و انسجام اولیه بهتر است ابتدا پزشک یا پرستار آموزشی هموفیلی در اردو و شرکت نماید تا شرایط آرام و اطمینان بخش بیمار و خانواده فراهم شود. بیمارانی که علاوه بر هموفیلی دچار مهار کننده انعقادی هستند، لازم است در انجام فعالیت های بدنی احتیاط پیش تری کرده و برای انتخاب ورزش قابل انجام و مفید با پزشک متخصص هموفیلی و متخصص فیزیوتراپیست، مشورت نمایند.

بیماران مبتلا به هموفیلی، بخصوص کودکان، آن است که بیمار تعدادی فاکتورهای انعقادی در دسترس داشته باشد و در اولین ساعات صبح، پس





## سلسله مباحث آموزش بیمار (۵) سل ریوی

ترجمه: زهرا کمیلیان\*

\*کارشناس ارشد آموزش پرستاری

نقص ایمنی دارند، هستند. میزان بروز این بیماری در کسانی که در اماکن پرجمعیت زندگی می کنند و تهویه ناقص دارد و وضعیت های هم چنین نامناسبی مثل بی خانمانی و زندگی در اردوگاه ها، خیلی بیشتر است.

سل ریوی یک بیماری عفونی ریوی که به صورت حاد، مزمن یا نیمه حاد ایجاد می شود و سبب فیبروز و حفره حفره شدن ریه شده و توسط باسیل سل ایجاد می شود (مایکوباکتریوم توبرکولوزیس). باسیل ها در قطرات موکوس خلط بیمارانی که بیماری شان فعال است وجود داشته و در هوا پراکنده می شود، خیلی به ندرت از طریق گوارشی یا خراش پوستی داخل می شود.

افراد مستعد شامل بچه های زیر سه سال یا بالغ های بالای ۶۵ سال، کسانی که به طور مزمن بیمار هستند و هم چنین کارگران معادن سیلیکون و آزیستوز و افرادی که سوء تغذیه یا

### تست های تشخیصی

هر عملکرد و اقدامی را برای بیمار توضیح دهید و تشریح منظور از آن اقدام، هیجانانگیز و احساسات طبیعی را برای بیمار قبل و بعد هر اقدام طبی در نظر داشته باشید. - تست پوستی توبرکولین (مثل PPD و تست مانتو)

- کشت خلط
- عکس قفسه صدی
- شستشوی معده
- برونکوسکوپی فیبروپتیک
- بیوپسی (نمونه برداری) سوزنی از پرده جنب

### علائم و نشانه ها

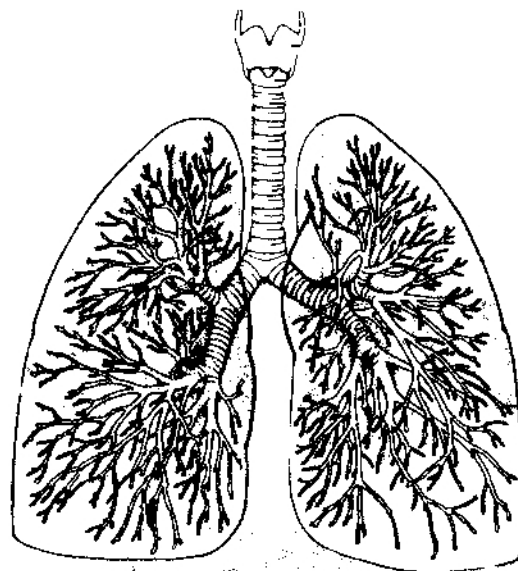
- تب کم و مداوم
- تعریق شبانه
- بی اشتها، کاهش وزن
- خستگی، ناخوشی
- درد قفسه صدی که با حرکت و تنفس تشدید شود (درد پلورتیک) یا سختی قفسه صدی
- سرفه بارگه های خون یا خلط موکوسی-چرکی

### عوارض

- اتلکتازی (روی هم خوابیدن ریه)
- هموپتری (خون در خلط)
- پنوموتوراکس (هوا بین جدار قفسه سینه و ریه قرار گیرد)
- پریکاردیت (مایع دور قلب)، پریتونیت، منژیت، لنفادنیت

### درمان

- جداسازی ریوی در صورت ضرورت
- رژیم با پروتئین و کربوهیدرات فراوان



## داروها

- ایزونیاژید
- اتامپوتول
- ریفامپین
- استرپتومايسين
- پیرازینامید
- آنالژزیک

## جراحی

### جداسازی ضایعات حفره ای پایدار

عمل جراحی برای هموپتزی شدید، پنومو توراکس خود به خودی، تخلیه آب و برطرف سازی اندام ها یا چسبندگی حالب انجام می گیرد.

## مراقبت های منزل

به بیمار و همراهش توضیحات شفاهی و کتبی بدهید، نام و شماره تلفن پزشک و پرستار را به بیمار بدهید تا در صورت داشتن هر مسأله ای تماس بگیرد.

اطلاعات عمومی به بیمار را توضیح دهید؛ روند بیماری، علل دخیل و فاکتورهای سهمیه در آن، چگونگی سرایت و انتقال بیماری.

### علائم هشدار دهنده:

- نشانه ها و علایمی را که باید به پزشک یا پرستار داده شود مرور کنید:

- خلط خونی
- درد قفسه صدري
- مشکلات تنفسی
- تب
- سرفه افزایش یافته
- تعریق شبانه

### تذکرات ویژه:

- به بیمار توصیه کنید که چطور و کجا می تواند وسایل مورد نیازش را تهیه کند

- اهمیت بهداشت مناسب و شستشوی دست ها پس از دست زدن به ترشحات، ماسک ها یا اجسام توپیر را برای جلوگیری از سرایت بیماری، برای بیمار تشریح کنید. داخل دستمال سرفه کند و موقع سرفه سرش را برگرداند و از تماس مستقیم با خلط پرهیز کند و چگونگی انهدام دستمال ها را به بیمار بیاموزید و بگویید که در صورت عدم توانایی انجام این کارها ماسک بزند.

- شیوه های ایزولاسیون ربوی در خانه به عنوان یک ضرورت به بیمار یاد آوری کنید.

- در موقع خوابیدن در اتاقی بخوابد که به خوبی تهویه می شود.

- از وسایل و ابزار یک بار مصرف استفاده کند و برای این منظور از وسایل پلاستیکی ضد آب استفاده نماید.

- برای بیمار تشریح کنید که باید از محیط شلوغ و افرادی که عفونت های دستگاه تنفس فوقانی دارند اجتناب کند.

- برای بیمار توضیح دهید تا زمانی که پزشک توصیه می کند از تماس مستقیم و نزدیک با دیگران بپرهیزد.

## درمان ها

در مورد هر داروی تجویز شده منظور از تجویز آن، مقدار سن، برنامه درمانی و وضعیت معمول تجویز و عوارض جانبی آن را (مثل ناشنوایی، سرگیجه) توضیح دهید. تا در صورت بروز عوارض جانبی به پزشک یا پرستار اطلاع دهد.

- بیمار باید مطلع باشد که داروهای ضد میکروب، به طور شایع (ایزونیاژید و ریفامپین)، برای ۶ تا ۱۲ ماه داده می شود. اگر بیماران ریفامپین به کار می برند، ترشحات بدنشان (مدفوع، بزاق، اشک) ممکن است قرمز مایل به نارنجی شود.

- به بیماران مؤنث توضیح دهید که داروهای ضد سل می تواند روی اثر بخشی

قرص های ضد بارداری خوراکی مداخله کند.

- نیاز به اجتناب از داروهای بدون نسخه پزشک را بدون تأیید دکترشان به بیمار گوش زد کنید.

- اهمیت پرهیز از قطع درمان قبل از توصیه پزشک را به بیمار گوش زد کنید.

## فعالیت ها

- اهمیت محدود کردن ورزش و فعالیت را در حد تحمل، به بیمار توصیه کنید.

- به بیمار توصیه کنید جهت پیش گیری از خستگی، ورزش و فعالیت هایش را در حد تحمل محدود کرده و برنامه استراحت دوره ای (بین فعالیت) داشته باشد.

- فعالیت ها باید متناسب با وضع جسمی بیمار باشد.

## رژیم غذایی

- اهمیت رژیم غذایی پربروتئین و پر کربوهیدرات برای بیمار تشریح کنید. اگر اشتهای بیمار کم شده است وعده های سبک و مکرر مصرف کند.

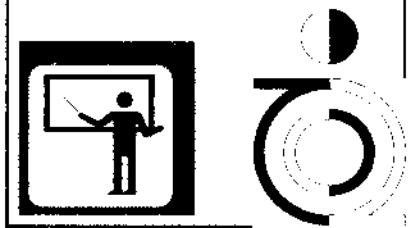
- به بیمار پیشنهاد کنید که در صورت عدم وجود ممنوعیت مصرف مایعات، روزانه ۲ تا ۳ لیتر یا بیشتر مایعات مصرف کند.

## مراقبت های پیگیرانه

- بر اهمیت پی گیری منظم تأیید کنید. - به بیمار بگویید که مهم است همه اطرافیان، افراد خانواده و دوستانش جهت انجام تست پوستی به مرکز مراقبت های بهداشتی مراجعه کند.

## Reference:

Cannobio. M. Hand Book of patient TeaChing. 1996.



مترجم: اکرم مرادی\*

\*کارشناس مامایی

در این مقاله مطالبی در مورد ورزش و اثرات مفید آن و انواع ورزش های مورد نیاز در این دوران، انسولین درمانی و روش های جلوگیری از بارداری را در دوران بارداری مادران دیابتی مورد بحث قرار می گیرد.

## ورزش درمانی

فعالیت فیزیکی و ورزش برای بیماران دیابتی بسیار مفید است، چرا که باعث افزایش انسولین در بدن و کاهش قند خون می شود. از فواید ورزش می توان به نکات ذیل اشاره نمود:

- کاهش سطح قند خون طی ورزش و پس از آن
- تنظیم غلظت قند خون روزانه
- بهبود وضعیت چربی ها در بدن
- کاهش خفیف تا متوسط فشار خون
- بهبود وضعیت قلبی - عروقی و کاهش عوامل خطرزای قلبی
- جلوگیری از افزایش وزن زیاد
- کاهش بافت چربی در بدن
- ایجاد احساس مطلوب در فرد در بهتر کردن کیفیت زندگی

البته باید توجه داشته باشید که اگر ورزش را بدون یک الگوی ثابت و مشورت پزشک انجام دهید، می تواند مضر باشد و حتی خطراتی را به همراه داشته باشد.

- در صورتی که تحت درمان با انسولین باشید ممکن است دچار کاهش شدید قند خون شوید.

## نکات آموزشی در دیابت حاملگی

زمانی ورزش نمایید که احساس مطلوبی داشته باشید.

### چند نوع ورزش پیشنهادی

#### ۱- تقویت عضلات لگن

با توجه به اینکه عضلات کف لگن عضلات مهمی برای نگهداری ارگان های آن ناحیه محسوب می شود، لذا تقویت این عضلات موجب زایمان راحت تر شده و باعث برگشت هر چه سریع تر به وضعیت پیش از زایمان می شود.

به پشت دراز بکشید و مفاصل زانو و لگن خمیده باشد. کف پا روی زمین، دست ها و بازوها به حالت شل کنارشان قرار گیرد، بالش زیر سرتان بگذارید. تصور کنید که می خواهید یک پل کشیده درست کنید. پل را تا حد ممکن بالا ببرید. برای چند ثانیه این حالت را حفظ کنید و به آرامی و در چند مرحله به وضعیت عادی برگردید. بعد از انجام آن می توانید بایستید و یا چند قدم راه بروید.

#### ۲- بهبود وضعیت ایستادن

طرز ایستادن در زنان باردار مهم است به طوری که نباید دچار کشیدگی عضلات شست شوند. در جلوی یک آینه بایستید و در حالی که مهره ها و گردن تان را مستقیم نگهداشته اید راه بروید.

- باید طوری بایستید که جلوی پایتان کمی بازتر باشد (اندکی به بیرون چرخیده باشد) و وزن بدنتان به طور مساوی روی هر دو پایفتند، بسیار آرام زانویتان را خم کنید تا کاملاً راحت

- تشدید برخی از بیماری های قلبی.

- ورزش شدید می تواند وزن و اندازه بچه را کاهش دهد.

- پارگی زود رس کیسه آب ( پردهای جنینی).  
- افزایش قند خون در مواردی که از انسولین استفاده نمی کنید.

- افزایش برخی از عوارض دیررس دیابت.  
- تحریک زایمان زودرس و تولد جنین نارس، سالم ترین نوع ورزش آن است که باعث تنگی نفس، کم وزنی موقع تولد، فشار خون بالا تر  $140/90$ ، افزایش ضربان قلب بیش از  $70$  ضربه در دقیقه و انقباض های رحمی (درد زایمان) نشود. ورزش خفیف تا متوسط با تمرکز بر اندام فوقانی حدوداً ۴ بار در هفته و در هر نوبت ۳۵ تا ۴۰ دقیقه با فواصل استراحت ۵ دقیقه ای مفید است.

پیاده روی، شنا و یوگادر طی بارداری مفید هستند. شنا مطلوب ترین نوع ورزش می باشد. هورمون های مترشحه در طی بارداری می توانند باعث شلی عضلات و مفاصل شود، بر این اساس ورزش می تواند مفید باشد.

به خاطر داشته باشید که سطح قند خونتان را در صورت امکان قبل از ورزش بررسی کنید و یک وعده میان غذایی مثل یک تکه نان برشته یا تست، یا یک تکه شکلات کوچک میل کنید و یا میزان انسولین مصرفی را کم کنید.

اگر خون ریزی، سابقه سقط و یا سابقه عوارض بارداری دارید حتماً به پزشکتان اطلاع دهید.

هر ورزشی که باعث ایجاد احساس نامطلوب چون: تهوع، استفراغ، سرگیجه و یا درد شود باید متوقف شود. سعی کنید

آزاد باشد.

- لگن خاصره را به عقب و جلو بجنبانید و بدین ترتیب نقطه مرکزی وزنتان را پیدا کنید.

- نفس های عمیق و بلند بکشید به طوری که دنده های تان در حد ممکن باز شوند. هر دو شانه را پایین کشیده و از گوش های تان دور کنید به ملایمت به عقب و جلو حرکت دهید. سپس سرتان را با چانه تان در یک زاویه درست در جلوی گردن میزان کنید. زمانی که این حرکات به طور منظم روزانه تکرار شوند، به صورت یک عادت در آمده و باعث آرامش شما می شود.

### ۳- آمادگی برای تولد

روی کف اتاق نشسته و یک بالش کوچک زیر باسن خود بگذارید. هر دو پایتان را با هم

در جلو قرار دهید به آرامی با دست زانوهای تان را نگهدارید سپس لگن و پاها را در حد ممکن به هم نزدیک کنید و سعی نمایید به ملایمت مهره های تحتانی را بلند کرده تا مهره های تان در وضعیت کشیده قرار گیرد. وضعیت فوق را برای چند دقیقه به همین حالت نگهدارید و به آرامی و به طور یکنواخت نفس بکشید، هنگام خروج نفس، اجازه دهید که زانوهای تان از هم باز شود. همیشه این نوع ورزش را به آرامی و با دقت انجام دهید.

### ۴- تقویت عضلات ران و ساق پا

در بارداری ساق پا و کل پا خیلی خسته می شوند. داشتن عضلات قوی کمک می کند که از گرفتگی عضلانی جلوگیری شود و جریان خون بهتر شده و وریدهای واریسی تسکین پیدا کند. با پای برهنه در مقابل یک دیوار بایستید، به

طوری که انگشتان به پایین دیوار تکیه داده باشد. بطور منظم و پشت سر هم روی پنجه پا، بلند شده و بعد روی کف پا تکیه کرده بایستید. حدود ۸ بار این کار را تکرار نمایید و با تمرین بیشتر به تعداد ۱۶ مرتبه در روز افزایش دهید.

### شنا مطلوب ترین نوع ورزش است

سپس یک پا را در وضعیت عقب قرار دهید، بر روی این پا فشار آورده و به ملایمت زانوی پای جلو را خم کنید. پاشنه پای عقبی را به عقب کشیده و برای چند ثانیه نگهدارید، قبل از این که از حالت کشش خارج شود. با پای دیگر نیز همین تمرین را انجام دهید.

### ۵- اصلاح جریان خون واحساس

#### خوب بودن

مسایبل و مشکلات مربوط به جریان خون در برخی از شما خاتم ها ایجاد می شود، البته فعال نگهداشتن فرد برای جلوگیری از این مسایبل الزامی است.

یک قطعه موسیقی شاد اما ساده گذاشته و روی یک نقطه قدم رو کنید. بازوهای تان را به حالت شنا به عقب و جلو حرکت دهید. پاها را زیاد بلند نکنید، قدم رو روی یک نقطه برای ۵ دقیقه دو بار در روز در شروع کافی است، به تدریج با تمرین بیشتر در هر بار ده دقیقه این حرکات را انجام دهید.

### ۶- وضعیت شل کردن اندامها

روی کف اتاق دراز کشیده و یک بالش زیر لگن خود قرار دهید. هر دو پا را در مقابل یک دیوار بگذارید (تقریباً ۲ پا بالاتر از سطح قلب تان) ساق های تان را راست نموده و چشم های تان را به آرامی ببندید و به طور یکنواخت برای حدود ۳ دقیقه تنفس کنید، سپس پاها را پایین آورده و روی زمین قرار دهید و زانو را خم کنید، دست ها را به حالت آزاد کنار بدنتان قرار دهید. سپس یکی یکی عضلات بدن را سفت و شل کنید. مثلاً از انگشتان پا شروع کنید، بعد پاها، ساق پا، ران، شکم، سینه، شانه ها، بازوها، دست ها، گردن، صورت و تمام بدن.

در اینجا به آرامش رسیده اید.





رژیم غذایی و ورزش نمی‌تواند در حدود ۱۰ درصد تا ۲۵ درصد از زنان، به خوبی و به نحو احسن قند خون آنها را کنترل نماید. در این صورت علاوه بر رژیم غذایی و ورزش استفاده از انسولین ضروری است. انسولین فقط به صورت تزریقی می‌باشد. و استفاده از داروهای خوراکی در حاملگی جایز نیست.

تزریق انسولین کار بسیار ساده‌ای است و با کمک آموزش، تزریق آن را می‌توان به راحتی آموخت. بیشتر زنان معتقدند که ناراحتی حاصل از تزریق انسولین برابر یا به مراتب آسان‌تر از فرو کردن سوزن در نوک انگشت می‌باشد.

دستور العمل‌های استفاده از انسولین می‌توانند بدون بستری شدن آموخته شوند.

معمولاً شروع انسولین با دو بار تزریق که یکی، تا یک ساعت قبل از صبحانه و دیگری نیم ساعت قبل از شام می‌باشد.

انواع مختلفی از انسولین وجود دارد که طول مدت اثر آنها با هم متفاوت است.

معمولاً تزریق انسولین در ابتدا با دوز پایین آغاز شده و به طور تدریجی دوز آن افزایش یافته تا قند خون پایین‌تر و به حد طبیعی برسد. این دوره ممکن است یک تا ۲ هفته به طول انجامد. میانگین روز تزریقی انسولین حدوداً ۳۰ تا ۵۰ واحد در روز می‌باشد. البته زنان باردار چاق نیاز به انسولین بیشتری دارند. هر گونه استفاده از انسولین باعث افزایش خطر بروز افت شدید قند خون می‌شود. عکس العمل‌های هایپوگلیسمی می‌تواند از طریق استفاده بیش از حد انسولین و عدم استفاده از مواد غذایی بوجود آیند.

علائم عکس العمل‌های هایپو گلیسمیک عبارتند از سرگیجه خفیف، گرسنگی، لرزش بدن و عرق زیاد.

آزمایش قند خون بطور مکرر باید انجام شود تا پایین یا بالا بودن قند خون معلوم شود. علائم کاهش شدید قند خون می‌تواند با خوردن مقداری غذاهای قند دار برطرف شود. این مطلب مهم است که زمان بروز این حالت

را در طول روز شناسایی نمایید. اگر این حالات در زمان به خصوصی از روز روی دهد در این صورت تنظیم میزان انسولین تزریقی یا تغییر جزئی در رژیم غذایی جایز است.

## جلوگیری از بارداری

مصرف قرص‌ها، بیش‌ترین روش مورد استفاده برای جلوگیری از بارداری است که از دو هورمون زنانگی استروژن و پروژسترون تشکیل شده‌اند. این ترکیب، تخمک‌گذاری را مهار می‌کند. بدین معنی که تولید تخم را متوقف می‌کند. پزشکان معتقدند خانم‌های دیابتی که قرص مصرف می‌کنند افزایش خطر بیماری عروق خونی (به خصوص حملات قلبی) دارند، اما هم‌اکنون قرص‌ها میزان کمی از استروژن را دارند بدین ترتیب امکان خطر کم شده است.

اگر قرص مصرف کنید، موقعی که دیابت شما تشخیص داده شد، آن را به طور منظم ادامه بدهید. اگر سیگار می‌کشید یا سابقه خانوادگی سختی از بیماری قلبی دارید یا در اواخر دهه عمر خود هستید، پزشک شما ممکن است احتیاط کند و قرص شما را به قرص‌های minipill تغییر دهد. این قرص‌ها فقط ترکیبی از پروژسترون هستند. قرص‌های minipill خطر بیماری عروق خونی یا افزایش وزن را ندارند. minipill‌ها ممکن است یک پریود منظم برای شما ایجاد کنند. اگر این اتفاق برای شما افتاد، آنها را ادامه دهید اما برای اطمینان بیشتر با پزشک مشورت کنید.

استفاده از پوشش (Sheathy) یا کاندوم به تنهایی، جهت جلوگیری قابل اطمینان نیست اما اگر به همراه یک پوششی (Cap) که با نظر پزشک باشد نسبتاً خوب است، یک پوشش ساده مثل یک تامپون و IUD برای بعضی از مردم قابل اطمینان هستند.

## Refrence:

BALANCE: Guide line For Gestation Diabetes, 1998.

British \_ Diabetes \_ Association.

## داستان من و دیابت (۴)

## واقعیت‌ها را آنطور که هست بپذیرید

مترجم: نرگس صفوی\*

\* کارشناس پرستاری

کاهش یافت و مصرف او اندک شد. اکبر چندین مرتبه انسولین خود را ترک کرد و مشکلی هم پیش نیامد. حدود دو ماه بعد، عطش و تشنگی او افزایش یافت و تعداد دفعات ادرار کردن او نیز زیاد شد. به تدریج پزشکان مجبور شدند مقدار انسولین او را افزایش دهند. اکبر تا حدودی نا امید شده بود وقتی از درمانگاه به منزل رفت، در اتاق خود به گریه افتاد.

البته او نمی‌خواست کسی از نگرانی‌اش باخبر شود. وقتی آن شب انسولین خود را نزد، به نظر می‌رسید اتفاقی نیفتاده است، او کمی احساس تشنگی می‌کرد و شب مجبور شد به دست شویی برود. اکبر صبح هم انسولین خود را نزد. بعد از ظهر امروز واقعا تشنه بود. با دوستان خود به یک همبرگر فروشی رفت. دو همبرگر و یک چیپس کامل خورد. دوستانش به او گفتند: ما فکر می‌کنیم تو باید مراقب رژیم غذایی خود باشی. اکبر جواب داد «دیگه نه».

طی چندین هفته بعد، اکبر تصمیم گرفت دیابت خود را فراموش کند. هر گاه احساس تشنگی می‌کرد مقدار انسولین مصرف می‌کرد اما مقدار آن را اندازه نمی‌گرفت و هر چه می‌خواست می‌خورد. مادرش متوجه شد که اکبر احساس تشنگی می‌کند. به او گفت: مشکلی داری؟ اکبر در جواب گفت: هیچ مشکلی وجود ندارد. با اصرار خواهرش قند خونش را اندازه گرفت. ۳۹۶ میلی‌گرم در دسی‌لیتر بود. مادرش گفت: فردا باید به درمانگاه دیابت بروی. اما اکبر تصمیم گرفت به درمانگاه نرود. دو ماه

به گوشه اتاق پرتاب کرد. اکبر ۱۵ سال داشت و دو سال بود که مبتلا به دیابت شده بود. وقتی که برای اولین بار پزشک به او گفت که دیابت دارد، به درستی نمی‌دانست که دیابت چیست؟ او فکر می‌کرد چیزی شبیه به انفولانزا است و به سرعت بهتر خواهد شد. در طول دو ماه آنچه که به نظر می‌رسید، اتفاق افتاد. برای درمان، انسولین تزریق می‌کرد. اما به تدریج مقدار انسولین

اکبر خود را به روی تخت انداخت. با خود می‌گفت: «هیچ کس احساس مرا درک نمی‌کند». مادر او را صدا زد و گفت الان وقت تزریق انسولین است. اکبر نگاهی به جعبه وسایل تزریق انسولین انداخت. چرا هر روز مجبورم آمپول بزنم؟ او سرنگ را برداشت و آن را



از این ماجرا گذشت والدینش هر چه بیشتر نگران می شدند. یک روز بعد از ظهر که با دوستانش از مدرسه برمی گشت، احساس کرد سرش گیج می رود. چیز دیگری یادش نیامد وقتی چشمش را باز کرد، خود را در بیمارستان دید و پدر و مادرش بالا سرش بودند. ۱۷ روز در بیمارستان بستری بود. دوران سختی در بیمارستان داشت. خطر بزرگی در بیمارستان او را تهدید کرده بود. هنگامی که قند خونش را اندازه گیری کردند، ۷۰۰ میلی گرم در دسی لیتر بود. با تلاش پزشکان بعد از ۴ روز، قند خونش به ۳۰۰ میلی گرم در دسی لیتر رسید. بالاخره بعد از بهتر شدن وضعیت بدنی از بیمارستان مرخص شد. اکبر از آن به بعد تصمیم گرفت که بیشتر مراقب خود باشد و در مورد دیابت تا آنجا که می تواند مطالعه نماید.

## بحث

هیچ کس دوست ندارد به دیابت مبتلا باشد. افراد مختلف هر یک به گونه ای با این مسأله بر خورد می کنند و اغلب افراد پذیرش آن را دشواری می یابند. آنها از آنچه برای شان اتفاق افتاده دچار شوک می شوند و از خود می پرسند چرا من؟ من چه کاری انجام داده ام که گرفتار این بیماری شدم؟ پاسخ این است: هیچ کار. این تقصیر شما نیست که دچار دیابت شده اید، در حقیقت شاید شما با این آمادگی به دنیا آمده باشید که روزی به دیابت مبتلا شوید. این قسمتی از وجود شماست و بایستی یاد بگیرید با آن زندگی کنید. اما هیچ کس نمی گوید این کار آسانی است. بعضی از افراد با ابراز ناراحتی خود نسبت به ابتلا به دیابت واکنش نشان می دهند، بعضی ها بسیار افسرده می شوند و برخی مانند اکبر وانمود می کنند که دیابت ندارد تا بیماری خودبخود برطرف شود.

بعضی از مبتلایان به دیابت واقع بین هستند و معتقدند که بایستی به مداوا پردازند

والا حادثه ناگواری اتفاق خواهد افتاد. داشتن هر یک از این عکس العمل ها هیچ ایرادی ندارد و امری طبیعی است. هر کس به شیوه خود عمل می کند و خود را با این مشکل وفق می دهد. اکثر افرادی که به دیابت مبتلا هستند به تدریج به آن عادت می کنند و زمان کافی برای مراقبت از دیابت می گذارند تا مشکلی برای شان پیش نیاید. در عین حال نمی گذارند در زندگی آنها خللی وارد شود. اما هرکس در پذیرش بیماری دیابت در دوره های زمانی مختلف به گونه متفاوت برخورد می کنند و با احساس ناراحتی، افسردگی و نگرانی روبرو می شوند. فرد مورد نظر در این داستان (اکبر) در ابتدا خود را به این فکر مشغول کرد که دیابت او رفع شده است و آن گاه که چنین چیزی اتفاق نیفتاد احساس افسردگی کرد. او در همه حال از درون صدمه می دید. پس بهترین کار این است که واقعیت ها را آن طور که هست بپذیرد.

## راجع به دیابت هر چه بیشتر بیاموزید

در مراکز درمانی می توانند در این رابطه به شما کمک کنند. تصور نکنید که آموزش تمام مطالب یک روزه میسر است. برخی از دانش ها با تجربه به دست می آید. بنابراین به نظر می رسد برای تطابق بهتر با زندگی باید هر آنچه می توانید راجع به دیابت بیاموزید. آموزش کامل باعث کنترل بهتر قند خون و تعادل روحی در شما می شود.

## دوران ماه عسل

در این داستان اکبر فکر می کرد دو ماه بعد از تشخیص دیابت، بیماری اش در مان شده است. چرا این طور شد؟ بسیاری از افراد این دوره را بعد از تشخیص دیابت تجربه

کرده اند. دیابت، ناشی از تخریب سلول های بتای تولید کننده انسولین می باشد. وقتی دیابت تشخیص داده می شود، در آن زمان ممکن است تعدادی از سلول های لوزالمعده زنده باشند. اما به قدری ملتهب هستند که نمی توانند انسولین بسازند. وقتی دیابت تحت درمان قرار می گیرد، این التهاب موقتا کم می شود و این سلول ها مقداری انسولین می سازند. اما بالاخره این سلول ها می میرند و شما کاملا وابسته به انسولین تزریقی می شوید. این دوره، دوران ماه عسل نامیده می شود که از نظر زمانی متعدد است؛ از چند هفته تا بیش از یک سال و همه افراد دیابتی چنین دوره ای را ندارند.

## خلاصه

- داشتن دیابت احساسات بیشتری را ایجاد می کند.

- اگر دیابت شما وارد زمان ماه عسل شد تعجب نکنید.

- هر چه می توانید راجع به دیابت بیاموزند. - نگرانی های تان را با افراد خانواده و گروه بهداشتی دیابت در میان بگذارید.

- دیابت را در جایگاه خودش قرار دهید و از زندگی لذت ببرید.

## Reference:

DIABETES: A Young Person Guide.  
Rowan flison, 1998.

## قابل توجه بیماران خاص

بنیاد امور بیماریهای خاص در راستای بهبود وضعیت درمانی و اجتماعی بیماران خاص و همچنین بررسی وضعیت موجود کشور از نظر بیماری تالاسمی، هموفیلی، دیابت، کلیوی و سرطان، اقدام به ایجاد بانک اطلاعات بیماران نموده است. لذا از کلیه مبتلایان به بیماریهای فوق در خواست می شود با تکمیل دقیق فرم زیر و ارسال آن به بنیاد امور بیماریهای خاص، ما را در جهت برنامه ریزی و گسترش ارائه خدمات به بیماران خاص یاری نمایند.

### توضیحات:

- ۱- تکمیل و ارسال به موقع این فرم سبب تسریع در تشکیل بانک اطلاعاتی و امکان ارتباط مستقیم با شما خواهد شد.
  - ۲- بانک اطلاعات بیماران جهت استفاده در برنامه ریزی های کشوری بیماران خاص تشکیل می شود و اطلاعات فردی شما به صورت محرمانه نزد بنیاد امور بیماریهای خاص باقی خواهد ماند.
- لطفاً پس از تکمیل فرم آن را به آدرس تهران - صندوق پستی ۳۳۳۳-۱۵۸۱۵ بنیاد امور بیماریهای خاص ارسال نمایید.

نام خانوادگی: ..... نام: ..... نام پدر: .....  
شماره شناسنامه: ..... وضعیت تاهل: متأهل / مجرد / سن: .....  
تعداد فرزندان: ..... تعداد فرزندان مبتلا به بیماری: ..... میزان تحصیلات: .....  
شغل بیمار: ..... شغل والدین: پدر / مادر: .....  
نوع بیماری: .....  
مرض قند (دیابت) (۱) ..... هموفیلی (۲) ..... تالاسمی شدید (۳) .....  
نارسائی مزمن کلیه (۴) ..... سرطان (۵) ..... نوع سرطان (۶) .....  
تاریخ شروع بیماری: .....  
آیا سابقه بیماری در والدین یا بستگان شما وجود دارد؟ نسبت و نام بیماری را ذکر نمایید.  
تحت پوشش چه بیمه ای هستید؟  
تأمین اجتماعی (۱) خدمات درمانی (۲) کمیته امداد (۳) ارتش (۴) سایر (۵) هیچکدام (۶)  
آدرس محل سکونت: .....  
استان: ..... شهرستان: ..... بخش / روستا: .....  
خیابان: ..... کوچه: ..... پلاک: .....  
کد پستی: ..... تلفن: .....  
مرکز درمانی که به آن مراجعه می کنید: .....  
نام مرکز: ..... شهر: ..... استان: .....  
نظرات و پیشنهادات: .....



## گزارش عملکرد هیأت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی در بانکوک

۹ تا ۱۴ خرداد ۱۳۷۸

گردهمایی هیأت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی روز ۹ خرداد ۱۳۷۸ با حضور کلیه اعضا بورد پس از انجام مراسم افتتاحیه و خوش آمدگویی توسط آقای انگلرئوس رییس هیأت مدیره TIF آغاز به کار کرد. رییس بنیاد امور بیماری های خاص و عضو هیأت مدیره TIF و خانم دکتر پاکباز به عنوان اعضا هیأت مدیره در این جلسه حضور داشتند. آقای انگلرئوس با بیان اهداف اصلی TIF، موضوع هماهنگی بین دولت ها و ملت ها را در جهت پیش گیری و درمان تالاسمی مطرح کرد و گفت از آنجا که در حال حاضر حدود بیش از ۲۵۰ میلیون نفر به طور پراکنده در جهان ناقل بیماری هستند لذا توجه هر چه بیشتر به امر پیش گیری و بالاکره درمان از اهمیت خاصی برخوردار بوده و دولت ها و ملت ها می بایستی این امر مهم را مدنظر قرار دهند تا از گسترش این بیماری ژنتیکی و کاهش مشکلات مربوط به این جلوگیری به عمل آید. سپس از اعضا هیأت مدیره خواست تا حمایت های خود را در کشور خود از TIF دریغ نداشته و در تحقق اهداف فدراسیون بین المللی تالاسمی که کمک به بیماران، خانواده های آنها و افزایش اطلاعات عموم در مورد این بیماریست کوشا باشند. سپس آقای پاپاجورجیو رییس فدراسیون بین المللی تالاسمی ضمن اشاره به مسایل مالی فدراسیون به شرح اهمیت اجرای پروژه های تحقیقی در زمینه تالاسمی و نحوه جلب همکاری های سازمان های بین المللی

به WHO منعکس شد و این سازمان بیش از پیش به اهمیت موضوع پی برده به طوری که در خبرنامه اخیر FEMRO برای اولین بار شرح مفصلی از فعالیت های مراکز موجود در منطقه مدیترانه شرقی و نحوه همکاری این مراکز با سازمان بهداشت جهانی توضیح داده شده و عملکرد مرکز تالاسمی قبرس در زمینه بیماری تالاسمی و سمپوزیوم و کارگاه هایی که توسط این مراکز به مرحله اجرا درآمده به طور کامل تشریح شده است. لذا این اقدامات زمینه را برای جلب همکاری های هر چه بیشتر WHO فراهم می سازد. سپس گزارش عملکرد گردهمایی فدراسیون بین المللی تالاسمی در تهران بازرنگری و مورد تصویب اعضا قرار گرفت. در این جلسه گزارش عملکرد دفتر TIF از نظر ارتباطات طی سال های ۹۸-۱۹۹۷ به صورت گزارش شرح داده شده و اعداد و ارقام، گسترش فعالیت های دفتر فدراسیون بین المللی تالاسمی را روشن می کند. در مورد مسایل علمی و تحقیقاتی خانم دکتر الفتریو هماهنگ کننده موضوعات علمی گفت ما توانسته ایم با کمک و همکاری اعضا هیأت مدیره و مشاورین علمی فدراسیون بین المللی تالاسمی و جلب همکاری سازمان بهداشت جهانی به موفقیت های چشم گیری دست یابیم که برقراری کارگاه های Clinical Management در تالاسمی و کارگاه تشخیص آزمایشگاهی تالاسمی در طی سال های ۹۹-۱۹۹۸ گواه این امر است. شرکت کنندگان در این کارگاه شده اند

به خصوص سازمان بهداشت جهانی پرداخت و گفت علی رغم همکاری های سازمان بهداشت جهانی با TIF، هنوز این سازمان بیماری تالاسمی را در اولویت دستور کار خود قرار نداده و در واقع این وظیفه دولت هاست که با پیشنهاد خود از حمایت های مستقیم این سازمان بهره مند شوند. ما نیز باید راهی را برای حل این مسئله اندیشه کنیم. فدراسیون بین المللی تالاسمی به این نتیجه رسیده که بهترین طریق اجرای پروژه های تحقیقاتی در زمینه بیماری های ژنتیکی و بیماری تالاسمی و ارایه امار و ارقام دقیق این بیماری و بالاکره طرح مشکلات درمانی و مسایل اقتصادی ناشی از آن در سطح جهان است، چرا که این بیماری مربوط به یک منطقه خاص نبوده و مبتلایان در همه کشورهای جهان پراکنده هستند. با توجه به این امر TIF تصمیم گرفت که با نمایندگان سازمان بهداشت جهانی در مناطق مختلف در حضور نمایندگان WHO از مرکز سازمان توسط مشترکی برگزار کند تا با بیان مشکلات توسط هر یک از اعضا هیأت مدیره و نمایندگان WHO در منطقه مدیترانه شرقی، آفریقا و جنوب شرقی آسیا مشکلات مطرح و نتایج به بخش بیماری های غیرواگیر (NCD) سازمان بهداشت جهانی منتقل شود تا از این طریق راه حل مناسبی برای حل مشکل پیدا شود. ضمناً اظهار شد که با پیشنهاداتی که در جلسه هیأت مدیره TIF در تهران توسط نماینده ایران و سایرین مطرح شد پیشنهاد توجه به طرح پیش گیری و درمان تالاسمی



شده بر روی هفتصد هزار نفر تست تشخیص آزمایشگاهی انجام دهد که این رقم بزرگی است.

رئوس سایر مسایلی که در جلسه هیات مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی مورد بررسی قرار گرفت شامل موارد زیر بود:

- کارگاه های فدراسیون بین المللی تالاسمی
- بازنگری پیش نویس صورت جلسه و خط مشی های مدیریت بالینی تالاسمی
- تحقیق پروژه ژن درمانی

- کیت خون

- پروژه اپیدمیولوژی مشترک با فدراسیون بین المللی تالاسمی و همکاری سازمان بهداشت جهانی که در این پروژه ایران نیز شرکت دارد (بنیاد امور بیماری های خاص یکی از شرکت کنندگان در این پروژه است).

- طرح موضوعات مربوط به نهمین کنفرانس بین المللی مربوط به Oral Chelation در درمان تالاسمی و سایر بیماری ها در هامبورگ (۶ فروردین ۱۳۷۹).

- پروژه I.I (دفریرن). در مورد این پروژه گفته شد تست هیستولوژی نیاز به ۲۵۰۰۰ دلار هزینه دارد که برای تشخیص Safety دفریرن ضروری است که در این مورد بحث زیادی برای تعیین بودجه به عمل آمد.

- بحث در مورد کنفرانس بین المللی تالاسمی در سال ۲۰۰۱ که در نتیجه برقراری کنفرانس در آتن مورد تصویب قرار گرفت.

- وضعیت بازدیدکنندگان

- تهیه بودجه و تصمیم گیری

- تصمیم گیری در مورد وضعیت ناظرین

- پانل مشاورین علمی و تصویب افراد عضو

- اهداء پمپ و فیلتر

- طرح موضوع و ترجمه ویدئو

- ترجمه مطالب آموزشی

- مسایل مربوط به کاهش هزینه ها

- مسایل مربوط به بیمه اعضا بورد

- سیاست گذاری های فدراسیون بین المللی

تالاسمی

- موضوع جلسات آتی

- سایر موضوعات



## Editorial

This is the first issue of the second volume of the WHO EMRO Newsletter. It highlights activities of Cyprus Thalassaemia Centre which is also a WHO Collaborating Centre kindly provided by Dr. Michael Angastinis. The devotion and tremendous efforts of the Centre have resulted in a significant decrease in the number of newborns with thalassaemia major, with two beneficial effects. Firstly, the financial burden on the family health care services is re-

### Recommendations made at various W.H.O. Meetings\*:

1. Development of human resources for health, including health leadership development, and development of managerial capabilities.
2. Adaptation of the basic development needs approaches, including healthy villages, healthy cities, self-reliance at the family level and bone health.

اپیدمیولوژی و طرح دیگری که برای کارگاه تشخیص HIV، نظارت و درمان انجام خواهیم داد ما را حمایت کند. خانم دکتر الفتریو توضیح داد که اولین کارگاه آموزشی بین المللی در زمینه نظارت، درمان و تشخیص HIV قرار است توسط بنیاد امور بیماری های خاص با همکاری سازمان بهداشت جهانی و فدراسیون بین المللی تالاسمی در تهران برگزار شود. تاریخ برگزاری این کارگاه بین المللی ۲۸ تا ۳۰ شهریور ۱۳۷۸ است و برنامه ریزی های لازم با کمک و حمایت بنیاد امور بیماری های خاص به عمل آمده و سایر امور در دست اقدام است.

از خانم الفتریو سوال شد که افراد شرکت کننده در کارگاه آزمایشگاهی تا چه حد توانسته اند در کشور خود در زمینه انتقال آموخته های خود موفق باشند و به اجرای روش های بپردازند. وی گفت افراد معرفی شده برای شرکت در این کارگاه ها از تون بالایی برخوردار بوده و پس از شرکت در این کارگاه ها نیز آموزش لازم را کسب کردند. طبق اطلاع بسیاری از آنها با بیماران تالاسمی سر و کار دارند به طوری که یکی از شرکت کنندگان در کارگاه مذکور خانم دکتر حسینی گوهری از ایران که تاکنون موفق

در کشور خود بسیاری از آموخته های خود را پیاده کند. در کارگاه آموزشی مدیریت بالینی تالاسمی مسایلی هم چون اپیدمیولوژی تالاسمی در جهان، شاخص های خدماتی، استراتژی پیش گیری تالاسمی، تهیه خون سالم و انتقال خون، مسایل مربوط به اهداء کنندگان خون، Iron chelation در تالاسمی ماژور Management هیاتیت B و C مزمن در تالاسمی ماژور، پیوند مغز استخوان، تجربه حاضر از مصرف هیدروکسی اوره و مسایل روان درمانی در بیماران تالاسمی و بسیاری موضوعات وابسته به این بیماری مورد بحث قرار گرفته و شرکت کنندگان از کشورهای مختلف بهره کافی از این کارگاه ها برده اند.

در کارگاه آزمایشگاهی مسایلی هم چون اپیدمیولوژی در تالاسمی، روش های غربالگری در جمعیت، تشخیص قبل از تولد، کنترل بار آهن و بالاخره روش های مختلف آزمایشگاهی برای تشخیص سریع بیماری مورد بحث و بررسی قرار گرفته است. در کلیه این کارگاه ها از حمایت WHO برخوردار بوده ایم و بدین لحاظ و با توجه به موفقیت هایی که از این کارگاه ها به دست آمده و با ارزیابی های به عمل آمده، این سازمان پذیرفته که در طرح های

سرپرستی یک متخصص تالاسمی و یا پرستار راجع به مسایلی که برای هر گروه تعیین شده بود کار کرده و گروه در پانل پزشکان، پرستاران به همراه بیماران و خانواده آنها مسایل مورد بحث و بررسی قرا گرفت و نتیجه گیری شد.

علاوه بر کارگاه فوق سمپوزیوم مربوط به Iron Chelation نیز در بعدازظهر سه شنبه ۱۱ خرداد تشکیل شد. مسایل مطرح شده در این سمپوزیوم شامل موارد زیر بود:

- آهن زدایی مؤثر توسط دکتر Porter  
- تاریخ تهیه و تولید دفریرون توسط پروفیسور Hershko

- تخمین میزان بار آهن در تالاسمی ماژور  
- نقش chelation آهن در کاهش سمیت آهن برای سیستم آندوکراین توسط پروفیسور V.De Sanctis

- فیروز کبندی در تالاسمی ماژور توسط دکتر Dr.Galanello

- کنترل و نظارت بر درمان آهن زدایی توسط دکتر Dr.A. Cohem

- تازه های Oral Chelation توسط دکتر Dr.D. Alberti


- اخبار مربوط به تأیید دفریرون در اروپا و کانادا توسط دکتر Dr.F.Tlieta

- نگرش های آینده با درمان دفریرون توسط دکتر Dr.S.Wonke


- نقش TIF در ارتقاء سطح درمان تالاسمی توسط خانم دکتر الفتریو، آقای انگلوزوس رییس هیات مدیره TIF، آقای پاچورجیو رییس TIF و فیکارا رییس سابق فدراسیون بین المللی تالاسمی.

لازم به یادآوری است که این سمپوزیوم بیشترین شرکت کنندگان را به خود اختصاص داده بود چرا که اکثر پزشکان و سایرین و بعضی از کشورهای مختلف و هم چنین مسئولین انجمن های تالاسمی کشورهای علاقمند بودند که در مورد درمان توسط T.II اطلاعات تازه کسب کنند.


همان گونه که قبلاً نیز یادآور شد همزمان با جلسه TIF، کنفرانس بین المللی



**2nd International Thalassaemia Workshop on Laboratory Aspects**  
organised by the  
Thalassaemia International Federation  
in collaboration with  
the WHO, the Cyprus Ministry of Health  
Cyprus Thalassaemia Association  
May 3 - 9 1999  
Nicosia - Cyprus  
Final Programme



**5th International Thalassaemia Workshop on Clinical Management**  
organized by  
Thalassaemia International Federation  
in collaboration with  
the World Health Organization - W.H.O.  
the Cyprus Ministry of Health  
the Cyprus Thalassaemia Association  
22 - 29 November, 1998  
Nicosia, Cyprus  
Final Programme



او اعلام کرد تعدادی از کشورهای آمادگی خود را برای شرکت در این پروژه اعلام کردند که ایران یکی از شرکت کنندگان است.

در حال حاضر طرح به طور Pilot روی ۵۰ نمونه کار شده که قرار است در کل پروژه هر کشور به طور راندوم روی ۳۰۰ مریض کار کرده و نتایج را به فدراسیون بین المللی تالاسمی ارائه کنند.

در کنار جلسات هیات مدیره کارگاه آموزشی تحت عنوان پذیرش دسفرال تشکیل شد. در این کارگاه پزشکان، پرستاران، بیماران و خانواده های آنها شرکت داشتند. سخنرانان از دانشمندان برجسته و اکثراً اعضاء پانل علمی و مشاورین فدراسیون بین المللی تالاسمی بودند. موضوع های مطرح شده در این کارگاه را می توان به شرح زیر خلاصه کرد:

- مدیریت دسفرال توسط دکتر Dr.A.Choen

- پذیرش مطلوب دسفرال دکتر Dr.Adams

- موارد روانی پذیرش دسفرال دکتر Dr.A. Piga

- پذیرش دسفرال از نظر پزشکان Dr.Prescott  
پس از مسایل مطرح شده توسط سخنرانان ۴ گروه کار با شرکت بیماران پدر و مادر و فامیل آنها و هر گروه تحت

در مورد ترجمه برنامه های ویدئو به زبان های عربی و فرانسه بنیاد مسئولیت این موضوع را به عهده گرفت و قرار شد پس از انجام کار نمونه ترجمه شده به فدراسیون بین المللی تالاسمی ارسال و پس از بررسی در کمیته علمی و تأیید، تهیه و تکثیر شود تا در اختیار کشورهای منطقه و سایر کشورهای که نیاز دارند قرار گیرند.

در مورد پروژه اپیدمیولوژی و مدیریت بالینی بحث و بررسی در مورد گردهمایی پروژه اپیدمیولوژی و مدیریت بالینی بعدازظهر چهارشنبه ۱۲ خرداد با حضور شرکت کنندگان در پروژه و نمایندگان سازمان بهداشت جهانی و مسئولین فدراسیون بین المللی تالاسمی برگزار شد. در این جلسه ابتدا خانم مارگریت سانتاماس معاون تحقیقاتی فدراسیون بین المللی تالاسمی شرح کاملی از اهداف پروژه و نحوه شروع به کار را توضیح داد و گفت: شروع کار پروژه با تهیه پرسش نامه هایی که حاوی اطلاعات مربوط به بیمار، پزشک معالج و مراقبین بیمار است آغاز شده و پرسش نامه ها به سازمان های شرکت کننده ارسال شده است که پس از جمع آوری اطلاعات پروژه به کار اصلی خود ادامه خواهد داد.

تالاسمی و هموگلوبینوپاتی نیز از تاریخ ۱۰ تا ۱۴ خرداد در بانکوک تشکیل شد. اصولاً فدراسیون بین‌المللی تالاسمی هر ۲ تا ۳ سال یک بار یک کنفرانس بین‌المللی در زمینه تالاسمی در یکی از کشورهای جهان برگزار می‌کند. این بار هفتمین کنفرانس بین‌المللی تالاسمی و هموگلوبینوپاتی در بانکوک تشکیل شد. در این کنفرانس علمی مقالات متعددی در زمینه روش‌های آزمایشگاهی تشخیص تالاسمی، بیولوژی ملکولی، پیش‌گیری، کنترل و غربال‌گری، بیماری‌های قلبی و عروقی و تالاسمی، عفونت‌ها در تالاسمی، ژن‌تراپی، حاملگی در تالاسمی، پیوند مغز استخوان، درمان با داروهای مختلف نظیر هیدروکسی‌اورا و دفریپرون توسط دانش پژوهان از کشورهای مختلف ارائه شد. به طور خلاصه می‌توان گفت که در مورد داروهای جدید شلاتورهای آهن مطالبی راجع به دسفرال دیو ارائه شد و در مورد شلاتورهای خوراکی علاوه بر ارائه مقالات متعددی در مورد L۱، چند داروی دیگر نیز مطرح و گفته شد که آزمایش‌های بالینی روی شلاتورهای خوراکی جدید انجام گرفته و نتیجه تا حدود زیادی موفقیت‌آمیز بوده است و امکان تولید و جایگزینی این داروها با نوع تزریقی یعنی دسفرال به طور جدی وجود دارد.

در مورد پیوند مغز استخوان از کشورهای هند و تایلند مقالاتی ارائه شد که موفقیت کشورشان را در زمینه پیوند نشان می‌داد. در این میان پروفیسور لوکارلی ایتالیایی که گفته می‌شود بیش‌ترین پیوند مغز استخوان بیماران تالاسمی توسط ایشان انجام گرفته، موضوع پیوند در بیماران بزرگ سال را مطرح کردند و پیشنهاد همکاری برای معالجه بیماران (بزرگ‌سال) ایرانی دادند.

مقالات دیگر در مورد آندوکراین و بیماران تالاسمی، درمان نازایی، تشخیص‌های قبل از تولد، تشخیص پیش‌کاشتی Preimplantation Genetic Diagnosis و مطالعات جدید در مورد عملکرد بخش‌های تنظیمی خوشه گلوبین آلفا مطرح شد.

در مورد ژن درمانی گفته شد که در این نوع درمان در واقع می‌توان به تعمیر ژن‌ها پرداخت و نیازی به وارد کردن ژن سالم گلوبین بتا یا آلفا در سلولهای مغز استخوان نیست. چنان‌چه این طرح یعنی تعمیر ژن‌ها و نه جایگزینی آنها تحقق یابد با این گرایش نوین امکان اصلاح و بهبود برای بیماران خواهد بود.

علاوه بر موارد فوق در مورد تجهیزات و وسایل پزشکی مربوط به تالاسمی نظیر وسایل انتقال خون، انواع پمپ‌ها، انواع اسکالپ وین و فیلترها سخن‌رانی‌ها و مقالات متعددی ارائه شد و جدیدترین و وسایل به معرض نمایش گذاشته شد.

موضوع جالب توجه استقبال متخصصین و پزشکان ایرانی در این کنفرانس بین‌المللی بود. در این کنفرانس بین‌المللی ۱۷ نفر از پزشکان متخصص ایرانی حضور فعال داشته و مقالاتی نیز در زمینه‌های مختلف به صورت سخنرانی و یا پوستر ارائه دادند که اهم آن‌ها به شرح زیر است:

- آقای دکتر محمد تقی اکبری دو مقاله به صورت سخنرانی ارائه دادند که یکی تحت عنوان «بررسی ملکولی و تشخیص پیش از تولد تالاسمی بتا در ایران» بود. در این مقاله ایشان تجربه غربال‌گری و تشخیص جنینی در ۳۴۱ خانواده ایرانی باریسک تولد جنین‌های تالاسمی ماژور را ارائه دادند. ضمناً ایشان تشخیص جنینی برای ۲۶۶ حاملگی در معرض ریسک را انجام داده بودند که گزارش شد.

افراد مورد بررسی در تجربه ایشان همگی تالاسمی مینور بودند. در واقع ایشان در این تجربه ۶۸۲ کروموزوم را مورد مطالعه قرار داده و بیش از ۲۰ نوع موتاسیون بیماری‌زای گلوبین بتا را غربال‌گری نموده و ۱۵ نوع موتاسیون را شناسایی کرده بودند. مطلب قابل توجه، فراوانی این موتاسیون‌ها در گروه‌های قومی و مناطق مختلف و تفاوت آنهاست که توسط ایشان مورد بررسی و بحث قرار گرفت.

- دومین مقاله آقای دکتر محمد تقی

اکبری تحت عنوان «بررسی پایه ملکولی تالاسمی اینترمیدیا و ارتباط آن با شاخص‌های خون‌شناسی و علائم بالینی» بیماران بود که به صورت سخنرانی ارائه شد. در این مقاله آقای دکتر اکبری ابتدا به وضعیت بالینی تالاسمی «ایترمیدیا» و زمان اولیه بروز علائم بیماری و نیز پیشرفت آن در مقایسه با بیماران تالاسمی ماژور اشاره کردند و سپس به مطالعه خود روی ۵۰ بیمار تالاسمی اینترمیدیا (۱۰۰ کروموزوم) پرداختند. ایشان در نتیجه‌گیری دلیل و علائم بالینی بسیار خفیف‌تر این بیماری را نسبت به افراد ماژور و مکانیزم‌های ژنتیکی تخفیف‌دهنده بیماری را توارث هم‌زمان تالاسمی آلفا، موتاسیون‌های خفیف گلوبین بتا و یا افزایش تولید گلوبین گاما و در نتیجه افزایش HbF (هموگلوبین جنینی) ذکر کردند.

- آقای دکتر تمدنی و همکاران تحقیقی تحت عنوان «کیفیت اثر درمانی-هیدروکسی‌اورا در بیماران تالاسمی اینترمیدیا» داشتند که به صورت پوستر ارائه کردند.

- آقای دکتر ابوالقاسمی و همکاران مقاله‌ای در مورد «بررسی سطح فولات سرم و گلوبول قرمز و سطح ویتامین B12 در سرم در تالاسمی مینور» داشتند که به صورت پوستر ارائه کردند.

- آقای دکتر مجتهدزاده و همکاران مقاله‌ای در خصوص «موتاسیون‌های ژن بتا در شمال ایران» به صورت پوستر ارائه کردند.

- خانم دکتر کوثریان و همکاران مقاله‌ای تحت عنوان «آزمون بالینی هیدروکسی‌اورا در تالاسمی اینترمیدیا» داشتند.

در این مقاله گزارش آزمون بالینی ۱۷ بیمار ایرانی طی ۶ ماه با داروی هیدروکسی‌اورا ارائه شده بود که متوسط سن این بیماران در زمان تشخیص حدود ۶ سال گزارش شده بود.

در خاتمه یادآور می‌شود که کنفرانس بین‌المللی مشابه قرار است در سال ۲۰۰۱ در آتن برگزار شود.

روابط بین‌الملل بنیاد امور بیماری‌های خاص



## استان گلستان

□ ساعت ۸ صبح روز شنبه ۱۵ اسفند ۷۷ جلسه کمیته بیماری‌های خاص استان گلستان با حضور آقای درازگیسو استاندار گلستان، دکتر ابطحی معاون آموزشی و پژوهشی بنیاد امور بیماری‌های خاص و امیرآقایاری مدیر روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص و اعضای کمیته بیماری‌های خاص استان در محل استانداری گلستان تشکیل شد.

استاندار گلستان طی سخنانی ضمن تشکر از حضور نمایندگان بنیاد امور بیماری‌های خاص در استان گلستان به منظور شناسایی نیازها و حل مشکلات بیماران تقویت فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص را ضروری دانست و گفت: با توجه به مشکلات گسترده بیماران خاص ضرورت دارد کمیته انسانی با تشکیل جلسات منظم و پی‌گیری امور هماهنگی لازم را بین سازمان‌های اجرایی استان به عمل آورد تا زمینه ارایه خدمات مطلوب به بیماران خاص در استان فراهم شود.

دکتر ابطحی، ابتدا اهداف بنیاد را برشمرد و وظیفه کمیته‌های استانی را با تأکید بر نقش هماهنگی و نظارت آنها برای اعضای کمیته تشریح نمود.

در ادامه، دبیر کمیته بیماری‌های خاص استان گلستان با اشاره به تشکیل ۵ جلسه کمیته استانی، آمار بیماران خاص استان را حدود ۷۰۰ نفر ذکر کرد و گزارشی از فعالیت‌های این کمیته ارایه نمود. اعضای

# گزارش بازدیدها از مراکز درمانی بیماران خاص در کشور

استفاده از سرم فیزیولوژی به جای آب، آب مقطر تجویز شده است.

۳- تعداد قابل توجهی از بیماران فاقد پمپ تزریق دسفرال هستند.

پس از بازدید از مرکز مزبور و صحبت با بیماران و خانواده‌ها طی جلسه‌ای با مدیریت بیمارستان طالقانی با حضور مدیر درمان دانشگاه علوم پزشکی و دبیر کمیته بیماری‌های خاص استان مسایل و مشکلات مطرح شده از سوی بیماران بررسی شد و راهنمایی‌های لازم جهت حل مشکلات ارایه شد.

### □ مرکز درمانی بیماری‌های خاص گرگان:

این مرکز با بهره‌گیری از کمک‌های مردمی توسط مدیر پایگاه انتقال خون و انجمن تالاسمی استان راه‌اندازی شده است که وضع بسیار مناسبی داشته و خدمات مطلوبی به بیماران ارایه می‌نماید.

تنها مشکل این مرکز عدم هماهنگی دانشگاه علوم پزشکی و پایگاه انتقال خون گرگان بود که پس از بحث و بررسی مقرر شد با هماهنگی دانشگاه علوم پزشکی گرگان و همکاری انجمن تالاسمی گرگان از این پس در مرکز مزبور نسبت به پذیرش بیماران تالاسمی زیر ۱۴ سال در مرکز طالقانی و بالای ۱۴ سال در مرکز بیماری‌های خاص اقدام نمایند.

### □ پایگاه انتقال خون گرگان:

در ادامه از پایگاه انتقال خون گرگان و آزمایشگاه‌های آن بازدید شد و بازدیدکنندگان با خدمات و نحوه ارایه سرویس به بیماران و افراد عادی توسط پایگاه انتقال خون که

کمیته استانی نیز ضمن ارایه گزارش فعالیت‌های انجام شده سئوالات و مشکلات خود را که اکثراً به دلیل ناهماهنگی و عدم اطلاع کافی از برنامه‌ها ایجاد شده بود، مطرح نمودند که پاسخ‌های لازم از سوی آقایاری مدیر روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص ارائه شد. در پاسخ به سئوالات مطرح شده گفته شد: متولی اصلی بهداشت و درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزشی پزشکی است و بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز تابع سیاست‌های تدوین شده این وزارتخانه است و به عنوان بازوی کمکی دولت و وزارتخانه عمل می‌نماید و سعی دارد با بهره‌گیری از مشارکت‌های مردمی مشکلات بیماران خاص را در سطح استان‌ها به حداقل‌های ممکن کاهش دهد.

## گرگان

### □ مرکز درمانی بیماران تالاسمی و هموفیلی مرکز آموزشی درمانی کودکان طالقانی:

در بازدید گروهی از مسئولین بنیاد امور بیماری‌های خاص از مرکز طالقانی که بیشتر بیماران زیر ۱۴ سال به آن مراجعه می‌نمایند موارد زیر مشاهده شد:

۱- هنوز تعدادی از بیماران تالاسمی و هموفیلی تحت پوشش بیمه خدمات درمانی قرار نگرفته‌اند.

۲- به دلیل کمبود آب مقطر، بیماران تالاسمی دچار مشکل بوده و از سوی مرکز

دارای تجهیزات نسبتاً مناسبی نیز می باشد آشنا شدند.

#### □ مرکز دیالیز گرگان:

مرکز دیالیز گرگان در بیمارستان ۵ آذر واقع شده که با بهره گیری از کمک یکی از خیرین شهر احداث شده و دارای ۱۳ دستگاه دیالیز GAMBRO می باشد که ۲ دستگاه آن جهت بیماران انتی ژن مثبت که تعداد آنها ۶ نفر است اختصاص یافته است. اکثر این بیماران تحت پوشش بیمه قرار دارند و در سال ۷۷ نیز ۱۰ نفر پیوند کلیه شده اند.

مرکز مزبور یک دستگاه R.O دارد که تاکنون نصب نشده و یک دستگاه R.O نیز از طریق وزارت بهداشت خریداری شده که به زودی تحویل استان می شود و در حال حاضر آب دستگاه های دیالیز از سخت گیر تأمین می شود.

□ در ملاقات با آیت الله نورمفیدی، امام جمعه گرگان، گزارشی از بازدیدهای انجام شده و اقدامات بنیاد امور بیماری های خاص به

استحضار ایشان رسید. آیت الله نورمفیدی نیز با اشاره به ضرورت گسترش فعالیت بنیاد امور بیماری های خاص خواستار توجه بیشتر ریاست بنیاد امور بیماری های خاص به استان نویای گلستان شد و درخواست نمود تا نسبت به احداث یک مرکز درمانی مجهز برای درمان بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی و سرطانی در قطعه زمینی که توسط انجمن تالاسمی استان خریداری شده است از سوی بنیاد امور بیماری های خاص اقدام لازم صورت گیرد.

در این دیدار آیت الله نورمفیدی همچنین خواستار پی گیری اجرای پیوند اعضا از جسد توسط مسئولان ذیربط شد.

#### گنبد

#### □ مرکز تالاسمی گنبد:

مرکز تالاسمی گنبد در فضای بسیار محدود و نامناسبی قرار دارد و اکثر بیماران تالاسمی

گنبد دچار مشکل می باشند. عمده ترین مشکل این بیماران نداشتن دفترچه بیمه و کمبود پمپ تزریقی دسفرال بود.

در جلسه ای که با حضور مسئولین بنیاد امور بیماری های خاص و فرماندار و مدیر شبکه بهداشت و درمان گنبد تشکیل شد مسایل و مشکلات بیماران پس از طرح و بررسی مقرر شد:

- ۱- کلیه بیماران فاقد دفترچه بیمه خدمات درمانی سریعاً جهت صدور دفترچه بیمه خدمات درمانی به کمیته استانی معرفی شوند.
- ۲- در صورت تأمین فضای مورد نیاز، تجهیزات لازم جهت گسترش مرکز تالاسمی از سوی بنیاد امور بیماری های خاص اهداء شود.
- ۳- با مشارکت فرمانداری هدایایی جهت سال نو به بیماران اهداء شود.

#### □ مرکز دیالیز گنبد:

مرکز دیالیز گنبد دارای ۶ دستگاه دیالیز (۴ دستگاه COBE و ۲ دستگاه GAMBRO) می باشد که دو دستگاه دیالیز



GAMBRO به علت قدیمی بودن معمولاً خراب می‌باشند.

این مرکز در ۳ شیفت کار می‌کند اکثر بیماران دیالیزی مراجعه کننده دارای دفترچه بیمه می‌باشند. ۲ نفر بیمار دیالیزی آنتی ژن مثبت ساکن گنبد جهت انجام دیالیز به گرگان مراجعه می‌کنند تاکنون ۱۳ نفر از بیماران گنبد تحت عمل پیوند کلیه قرار گرفته‌اند. این مرکز دارای یک دستگاه R.O (با ظرفیت ۶ دستگاه) و یک دستگاه سخت گیر می‌باشد.

## استان سمنان

□ کمیته بیماری‌های خاص استان سمنان تیر ماه با حضور رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص تشکیل جلسه داد. وی در شروع جلسه گفت: برای کنترل بیماری‌های خاص و پیش گیری از عوارض جانبی آنها باید پزشکان و پرستاران اطلاعات لازم را در اختیار بیماران و خانواده‌های آنان قرار دهند. فاطمه هاشمی در بازدید از مراکز درمانی در شهر های سمنان، مهدیشهر و گرمسار با قدردانی از اقدامات موثر دانشگاه علوم پزشکی سمنان برای درمان بیماران خاص، خواستار گسترش مراکز ارایه‌ی خدمات به بیماران شد.

در بازدید از این مراکز درمانی مقرر شد به منظور تجهیز مراکز استان سمنان تعدادی دستگاه دیالیز، ویدیو، تلویزیون، یخچال بانک خون، فیلتر تزریق خون و دیگر ملزومات مورد نیاز این مراکز از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص تامین و اهدا شود.

هم چنین در مراسم کلنگ زنی مرکز درمانی بیماری‌های خاص سمنان اعلام شد مبلغ یکصد میلیون ریال جهت شروع عملیات اجرایی این مرکز از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص در اختیار کمیته بیماری‌های خاص سمنان قرار خواهد گرفت.

## استان همدان

□ گردهمایی مسئولین، پزشکان و خانواده‌های بیماران خاص در همدان برگزار شد. به گزارش رسیده از این گردهمایی در حال حاضر ۶۱۰ بیمار تالاسمی، هموفیلی و کلیوی در استان همدان زندگی می‌کنند.

حجت الاسلام والمسلمین طاهر اصلانی رسیدگی به بیماران خاص را یک اصل مهم دانست و هدف از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص را ارتباط هر چه بیشتر افراد خیر با دستگاه‌های دولتی در جهت رفع معضلات این گونه بیماران نام برد.

## استان یزد

□ در جلسه‌ی بیماری‌های خاص یزد اعلام شد به زودی بخش پیوند کلیه شهرستان یزد راه اندازی می‌شود. عباس صحرایی معاون استانداری و رییس کمیته بیماری‌های خاص استان یزد در این جلسه با اعلام مطلب فوق و اشاره به گردهمایی سراسری کمیته‌های استانی بیماری‌های خاص در تهران به ضرورت و گسترش برنامه‌های آموزشی در سطح استان تاکید نمود.

تشکیل کمیسیون‌های پیش گیری، امور فرهنگی، امداد و کمک رسانی و نیز تشکیل کمیته‌های بیماری‌های خاص در سطح شهرستان‌های استان یزد به عنوان زیرمجموعه کمیته استانی از تصمیمات اتخاذ شده در این جلسه بود.

## استان خراسان

□ رییس بنیاد، در جلسه‌ی کمیته استانی بیماری‌های خاص استان خراسان با اعلام آمادگی بنیاد امور بیماری‌های خاص برای تجهیز مراکز درمانی بیماران خاص گفت: راه اندازی مراکز درمانی برای بیماران خاص به ویژه در نقاط محروم کشور از برنامه‌های این بنیاد است و در صورت ایجاد چنین مراکزی در هر نقطه از کشور، بنیاد امور بیماری‌های خاص سریعاً آن را تجهیز می‌کند.

وی، از پیش گیری بیماری‌ها به عنوان هدف دیگر این بنیاد یاد کرد و گفت: در گذشته در هر سال حدود ۱۲۰۰ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در کشور متولد می‌شد که با اجرای برنامه‌های پیش گیری، این رقم کاهش قابل توجهی یافته است.







صورت پذیرفته است، ولی متأسفانه برای افرادی که نیاز به کبد، قلب و یا اعضای دیگر دارند، کاری نمی توان صورت داد. البته با تصویب طرح پیوند اعضا از جسد در مجلس، قدم بسیار بزرگی در برطرف شدن این مسأله برداشته می شود.

وی در بخش دیگری از سخنانش با ابراز رضایت از وضعیت بیماران خاص در استان خراسان گفت: مراکز درمانی مربوط به بیماران خاص در استان خراسان متمرکز است ولی باید در شهرهای مختلف این استان گسترش داده شود. یعنی باید در هر شهری که دارای امکانات لازم است و تعداد بیماران هم زیاد است، حتماً مراکز درمانی افتتاح شود. بنیاد امور بیماری های خاص نیز برای تجهیز این مراکز مساعدت خواهد کرد. ولی موضوع مهم در این میان، این است که دانشگاه های علوم پزشکی برای ایجاد مراکز درمانی اقدام کنند.

وی هم چنین در مورد آموزش دادن به بیماران خاص و خانواده های آنها گفت: متأسفانه در سراسر کشور با این مشکل مواجه هستیم که بیماران خاص برای درمان و کنترل بیماری خودشان از آمادگی لازم برخوردار نیستند. به ویژه بیمارانی که سواد کمتری دارند و یا بی سواد هستند. بنابراین لازم است تا واحدهای دانشگاهی و پزشکی که با این بیماران در ارتباط هستند، فعالیت های خودشان را در زمینه آموزش دادن به بیماران گسترش دهند. بنیاد امور بیمارهای خاص نیز از آمادگی لازم برای آموزش دادن به بیماران و

## قوچان

بخش دیالیز مرکز درمانی شهرستان قوچان با حضور رییس بنیاد امور بیماری های خاص و تعدادی از دست اندرکاران و مسئولان این بنیاد، شهردار و فرماندار قوچان، پزشکان طی مراسمی در اردیبهشت ماه افتتاح شد.

فاطمه هاشمی در مراسم افتتاح بخش دیالیز مرکز درمان قوچان گفت: امروز برای کسانی که از نزدیک با مشکلات و رنج بیماران خاص آشنا هستند، روز بسیار خوبی است. چون تعداد زیادی از این بیماران می توانند با افتتاح این بخش به راحتی تحت درمان قرار بگیرند. ولی هنوز بسیاری از بیماران می بایست مسافتهای طولانی را طی کنند تا از طریق یک مرکز دیالیز به درمان خودشان بپردازند.

وی ادامه داد: خوشبختانه در چند سال گذشته بر تعداد مراکز دیالیز در کشور افزوده شده است. به طوری که در سال ۷۴ تنها ۱۲۰ مرکز دیالیز وجود داشت ولی در حال حاضر ۱۷۰ مرکز دیالیز در کشور فعال است. این موفقیت هم از طریق کمکهای مردمی حاصل شده است.

رییس بنیاد امور بیماری های خاص در ادامه سخنانش با اشاره فعالیت های مطلوبی که در زمینه پیوند کلیه صورت پذیرفته است، اظهار داشت: طی دو سال گذشته ۲۴۰۰ پیوند کلیه با امکاناتی که دولت در اختیار بنیاد امور بیماری های خاص قرار داد،

خانواده های آنها برخوردار است. بر وشورها و کتابهایی نیز در این زمینه تهیه کرده است که می تواند در اختیار بیماران و با مراکز درمانی قرار دهد.

با این حال بهترین محل برای ایجاد ارتباطات آموزشی با بیماران، دانشگاه ها و مراکز درمانی هستند. بنیاد امور بیماری های خاص از پرداختن به امور آموزشی بیماران حمایت می کنند ولی کار اجرایی به عهده مراکز درمان و دانشگاه ها است.

وی در خاتمه در مورد مشارکت های مردمی گفت: همیشه از قبل و بعد از انقلاب، در هر کجا که مردم حضور داشته اند، موفق بوده ایم. به همین دلیل می توانیم از توان بالقوه افراد خیر استفاده کنیم و به تجهیز مراکز درمانی بپردازیم و به بیماران خاص کمک کنیم. از این طریق می توانیم مشکلات بیماران خاص را در محل زندگی آنها رفع کنیم. پیش از سخنان رییس بنیاد امور بیماری های خاص، فرماندار قوچان ضمن خیر مقدم به حاضران خواستار مساعدت بنیاد امور بیماری های خاص برای رفع مشکلات بیماران خاص در شهرستان قوچان شد.

## استان کرمان

مرکز بیماری های خاص کرمان با حضور رییس بنیاد امور بیماری های



خاص، آقای محمودی استاندار کرمان، نمایندگان کرمان در مجلس شورای اسلامی و مسئولان و مردم استان کرمان افتتاح شد. مرکز بیماری‌های خاص کرمان به همت موسسه خیریه ثامن الحجج کرمان با زیر بنای ۳۰۰۰ مترمربع شامل بخش‌های دیالیز، هموفیلی، تالاسمی، شیمی درمانی و هم چنین بانک خون، آزمایشگاه کلینیک‌های تخصصی و درمانگاه سرپایی به بهره برداری رسید.

برای راه‌اندازی این مرکز بالغ بر دو هزار میلیارد ریال با بهره‌گیری از کمک‌های مردمی هزینه شده است و تجهیز مرکز نیز با اعتباری بالغ بر ۵۰۰ میلیون ریال توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص انجام شده است.

فاطمه هاشمی در مراسم افتتاح این مرکز با بیان جلب مشارکت‌های مردمی برای درمان بیماران خاص به عنوان مهمترین هدف بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: به علت هزینه‌ها و مشکلات زیاد این بیماران، دولت به تنهایی قادر به حل مشکلات آنها نیست و ضرورت دارد تا کمک‌های مردمی به یاری این بیماران بیاید.

### قم

□ رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص در مراسم افتتاح مرکز بیماری‌های خاص قم که در اول تیر انجام شد بر ضرورت نهادینه شدن و ساماندهی ارایه خدمات به بیماران خاص تأکید کرد. فاطمه هاشمی در مراسم افتتاح این مرکز که با حضور مهندس سعادت استاندار و جمعی از مسئولین و مردم استان قم انجام شد به تأثیر مثبت همکاری بین بنیاد، استانداری و دانشگاه‌ها در تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی اشاره کرد.

شایان ذکر است ساختمان مرکز بیماری‌های خاص قم در سال گذشته توسط یکی از افراد خیر در اختیار کمیته استانی بیماری‌های خاص قم قرار گرفت و با اعتباری بیش از یکصد میلیون ریال توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص تکمیل و تجهیز شده است. در حال حاضر ۶۵ بیمار هموفیلی و ۱۵۷ بیمار تالاسمی استان قم به مرکز بیماری‌های خاص و ۱۵۴ بیمار دیالیزی نیز به مراکز دیالیز بیمارستان کامکار که در سال گذشته با اعتباری

بیش از ۵۰ میلیون ریال توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص گسترش یافته است مراجعه می‌نمایند.

هم چنین جلسه کمیته بیماری‌های خاص قم با حضور استاندار قم و مسئولین استان و مسئولین بنیاد به منظور بحث و بررسی مسایل و مشکلات بیماری‌های خاص تشکیل شد که استاندار قم با قدردانی از تلاش‌های انجام شده خواستار توجه بیشتر مسئولان به جنبه پیش‌گیری بیماری‌های خاص شد و گفت: در حال حاضر با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص راه‌اندازی مراکز درمانی و وضعیت درمان بیماران خاص از روند خوب و قابل قبولی برخوردار است و ضرورت دارد فعالیت‌هایی نیز برای پیش‌گیری بیماری‌های خاص به ویژه بیماری تالاسمی اقداماتی انجام شود.

در پایان این جلسه مقرر شد مبلغ صد میلیون ریال از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص جهت بازسازی ساختمان مجاور این مرکز جهت بیماران دیابتی و سرطانی اختصاص یابد تا پس از تجهیز و راه‌اندازی آن ارایه خدمات به بیماران خاص در سطح استان قم مطلوب‌تر شود





## تالاسمی قابل پیش گیری است

### تالاسمی چیست؟

تالاسمی یک نوع کم خونی ارثی است که به علت اختلال در کارایی گلبول های قرمز خون پدید می آید و در بسیاری از کشورهای جهان به ویژه نواحی دریای مدیترانه، آسیا و خاورمیانه شایع است.

### انواع تالاسمی

در دو حالت ظاهر می شود:

۱- **حالت اول:** فرد، تالاسمی را از یکی از والدین به ارث برده و از بدو تولد تا آخر عمر از نظر جسمی و روانی مشکلی ندارد و فقط ناقل تالاسمی است. اما در صورت ازدواج با فرد ناقل دیگر ممکن است فرزند آنها به نوع شدید (ماژور) تالاسمی مبتلا شود. در ایران بیش از

دو میلیون نفر این حالت را داشته و ناقل تالاسمی هستند.

۲- **حالت دوم:** فرد، تالاسمی را از پدر و مادر (هر دو) به ارث برده است و از شش ماهگی به تدریج علائم تالاسمی و اختلال خونی ظاهر می شود. به دلیل عدم توانایی ساخت هموگلوبین کافی در بدن حیات این بیماران وابسته به تزریق مکرر و دائم خون و داروی کاهش دهنده رسوب آهن در بافت های مختلف بدن می باشد. هم اکنون تعداد قابل ملاحظه ای بیمار مبتلا به تالاسمی شدید (ماژور) شناخته شده در ایران وجود دارد و هر ساله نیز تعداد قابل توجهی به این بیماران افزوده می شود.

**با آزمایش خون قبل از انتخاب همسر از تولد فرزند مبتلا به تالاسمی پیش گیری کنیم**

### مشکلات مبتلایان به تالاسمی شدید

- ۱- ضعف جسمی و رشد کم
- ۲- مشکلات ناشی از تزریق خون
- ۳- مصرف مداوم داروهای گران قیمت
- ۴- تغییر شکل و رشد ناهنجار جمجمه
- ۵- اختلالات هورمونی
- ۶- بروز مشکلات اجتماعی و روانی

### پیشگیری از تالاسمی

ساده ترین راه پیش گیری از ابتلا به تالاسمی شدید، عدم ازدواج دو فرد ناقل با یکدیگر است. ناقل ها فقط با انجام آزمایش خون می توانند از ناقل بودن خود آگاه شوند.

**پس برای پیش گیری از تالاسمی لازم**

**است:**

- ۱- با انجام آزمایش خون آگاه شوید که آیا ناقل تالاسمی هستید یا نه؟
- ۲- تمامی کسانی که ناقل تالاسمی هستند با توجه به اینکها گاهی دارند حالت شدید تالاسمی ممکن است فرزندشان را به رنج اندازد، باید فردی را به عنوان همسر خود برگزینند که ناقل تالاسمی نباشد.

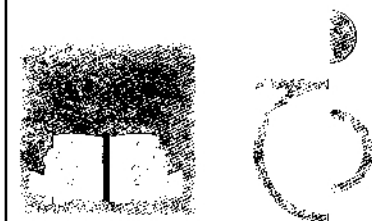
**پیش گیری از تالاسمی آسان**

**درمان آن بسیار مشکل است**

## ساده ترین راه را انتخاب کنید:

# آزمایش خون





## واقعیت‌هایی در مورد دیابت

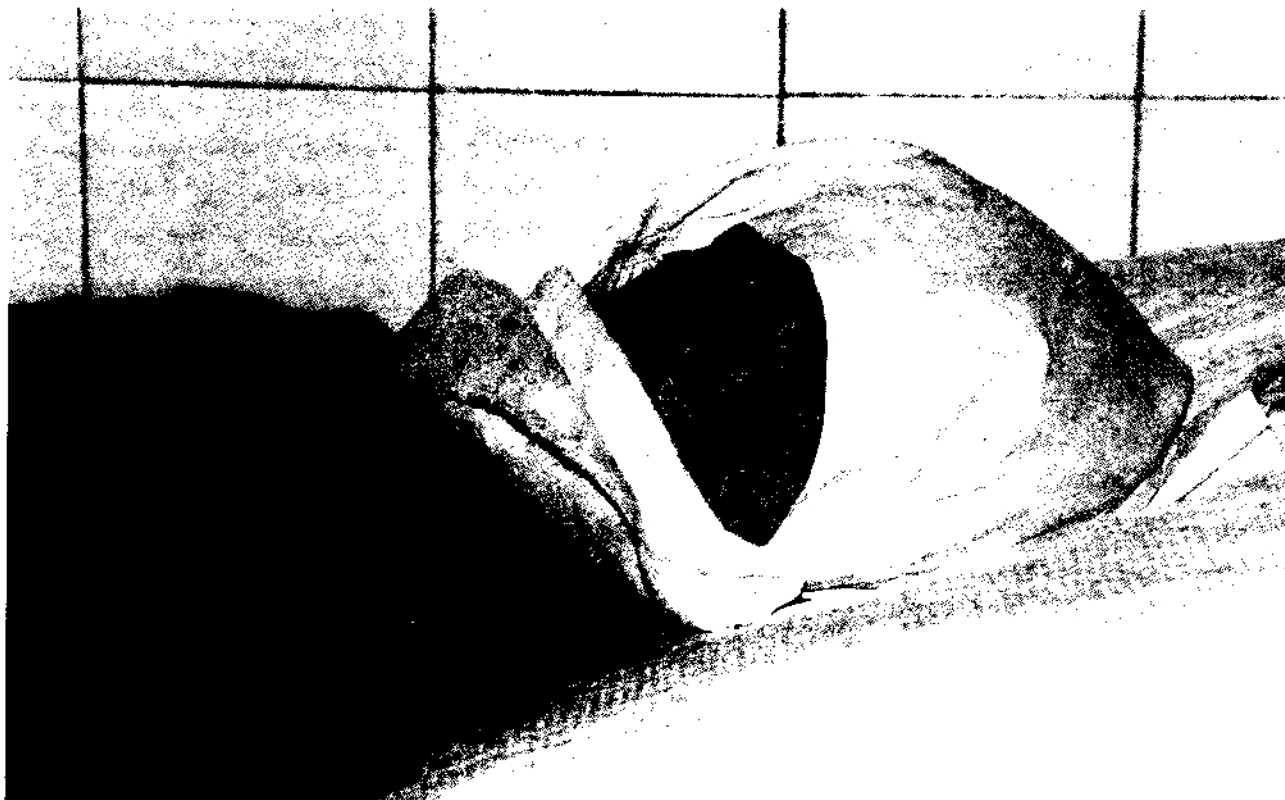
### در باره بیماری دیابت آیا می‌دانید که...؟

- بیش از ۲ میلیون نفر در ایران مبتلا به دیابت می‌باشند.
- نیمی از مبتلایان به دیابت، از وجود دیابت خود بی‌اطلاعند.
- دیابت در تمام سنین رخ می‌دهد.
- تعدادی از مبتلایان به دیابت باید انسولین تزریق کنند.
- علت وقوع دیابت ناشناخته است.
- دیابت درمان قطعی ندارد.
- چاقی عامل مستعد کننده بیماری دیابت است.

- بالغین مبتلا به دیابت اغلب دارای فشار خون، افزایش خون، بیماری قلبی و غیر طبیعی بودن سطح چربی خون هستند.
- کودکان دیابتی همیشه باید انسولین تزریق کنند.
- عدم تشخیص و درمان دیابت باعث وقوع عوارض خطرناکی مثل نابینایی، از دست دادن کلیه، قطع پاها و... می‌شود.
- پرخوری، نوشیدن زیاد آب، تکرار ادرار، کاهش ناگهانی وزن از علائم هشدار دهنده بیماری قند است.

- ایا شما در معرض ابتلا به دیابت هستید؟
- ایا دو مورد از موارد زیر شامل حال شما می‌شود؟
- سن بالای ۵۰ سال
- سابقه دیابت در خانواده
- فشار خون بالا
- افزایش وزن
- ... یا سوابق زیر را داشته‌اید؟
- قند خون بالا در دوران بارداری
- تولد نوزاد بالای ۴/۵ کیلوگرم
- سابقه داشتن قند خون بالا

**پس به پزشک مراجعه کنید**





کتاب «نگرشی جامع به پیوند اعضا»:

## گامی بلند در جهت نهادینه کردن پیوند اعضا

بحث می‌باشد. به طوری که نام پانزده تن از اساتید مطرح حوزه و دانشگاه به عنوان مشاورین تهیه این اثر در پیشگفتار به چشم می‌خورد که به فراخور تخصص خود در تدوین فصل‌های مختلف کتاب از نظراتشان استفاده شده است.

کتاب نگرشی جامع به پیوند اعضا از انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص در پنج بخش و دویست و هشتاد و شش صفحه در اختیار خوانندگان قرار گرفته است.

# نگرشی جامع به پیوند اعضا



دکتر باقر لاریجانی

در فهرست کتب منتشر شده در ماه‌های اخیر نام کتابی جلب نظر می‌نمود «نگرشی جامع به پیوند اعضا». چرا که امر پیوند اعضا به عنوان یکی از زنده‌ترین و مطرح‌ترین مقولات پزشکی و اجتماعی می‌باشد. از طرفی علی‌رغم طرح این موضوع به عناوین مختلف در محافل سیاسی و علمی کشور، تا به حال مجموعه‌ای که به صورت مدون و جامع به این امر پرداخته باشد تدوین نگردیده بود. تدوین این اثر بدون شک یک حرکت اساسی در جهت طرح جدی موضوع در مجامع علمی و سیاسی کشور خواهد بود و عامل مهمی در تسریع مشکلات امر پیوند می‌باشد.

مؤلف کتاب در پیشگفتار توقف امر پیوند از مرگ مغزی را در کشور تا حدودی نتیجه عدم تبیین موضوع برای دست‌اندرکاران و نگرانی‌هایی که از ناسامانی‌های این قضیه در برخی از کشورها به اطلاع آنها رسیده است، می‌داند.

این اعتقاد مؤلف را بر آن داشته تا ضمن نگرش اجمالی به مسأله پیوند اعضا در دنیا و کشورمان، به کلیاتی در زمینه سابقه هر یک از پیوندهای انجام شده در کشورهای مختلف و ایران اعم از کلیه، مغز استخوان، کبد، قریبه، پانکراس و... بپردازد. سپس با تعیین مرگ مغزی و چگونگی تشخیص آن برای دست‌اندرکاران از نگرانی‌های موجود در این زمینه کاسته و با پرداختن به مسایل اخلاقی و حقوقی پیوند اعضا، بحث جامعی در ارتباط با مبانی این مسأله داشته باشد.

از ویژگی‌های مهم و امتیازات کتاب استفاده از نظرات متخصصین امر به فراخور

# انتشارات بنیاد امور بیماری های خاص

عمل و نیز نکاتی آموزشی راجع به خودآزمایی پستان به تفصیل آورده شده است.

## ۴- کتابچه آموزش قرص های خوراکی پایین آورنده قند خون

در این کتابچه ضمن آشنایی بیماران دیابتی با قرص های خوراکی پایین آورنده قندخون کلیه نکات آموزشی حین مصرف قرص نیز عنوان شده است. این کتابچه در نوبت دوم به چاپ رسید.

## ۵- کتابچه راهنمای تزریق انسولین

در این کتابچه کلیه نکات آموزشی جهت استفاده افرادی که برای کنترل دیابت نیازمند تزریق انسولین هستند آورده شده است. این کتابچه در نوبت دوم هم به چاپ رسیده است.

## ۶- پوستر پمپ دسفرال

بیماران تالاسمی به علت تزریق خون های مکرر برای دفع آهن اضافی بدن نیاز به تزریق دسفرال دارند. این دارو که از طریق پمپ تزریق می شود، نیاز به مراقبت های خاص دارد. این پوستر جهت مراکز درمانی تهیه شده است که نحوه استفاده از پمپ و نکات آموزشی حین تزریق آورده شده است.

## ۲- کتابچه سرطان پوست

در این کتابچه ضمن آشنایی با پوست و ضمایم آن، عموم مردم را با سرطان پوست، علایم هشداردهنده سرطان پوست و علل ایجاد سرطان پوست آشنا می سازد.

## ۳- سرطان پستان

در این مجموعه که جهت آموزش مبتلایان به سرطان پستان تهیه شده است ضمن آموزش نکات مهم بعد از جراحی و ورزش های بعد از

بنیاد امور بیماری های خاص با هدف ارتقای آگاهی بیماران، خانواده هاو کادر درمانی سعی دارد تا با تهیه و انتشار بروشور و کتابچه های آموزشی خلال آموزش در بیماری های خاص را جبران نماید. در هر شماره نشریه خاص سعی می شود به منظور آشنایی خوانندگان، برخی از این انتشارات معرفی شوند.

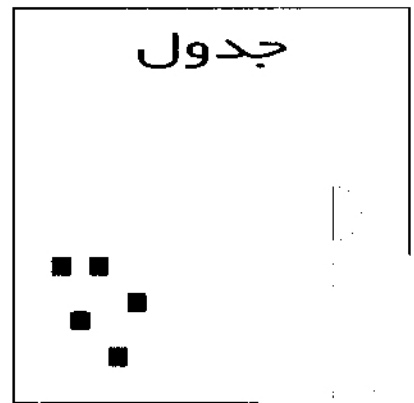
## ۱- بروشور راهنمای غذا در دیابت

در این بروشور غذاهای ممنوع، مجازو آزاد در ۳ گروه طبقه بندی شده است تا بیماران دیابتی غذاها را در دسته بندی ویژه، به راحتی شناسایی کنند.





## جدول

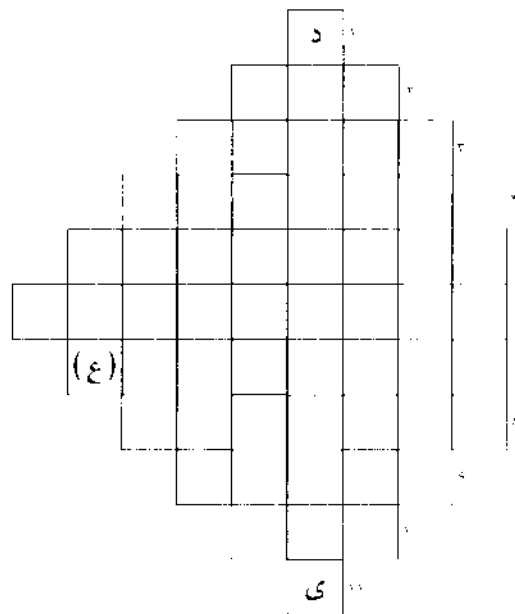


## جدول متن

با خواندن متن این شماره فصل نامه خاص، می‌توانید به پرسش‌های جدول پاسخ دهید. در واقع پاسخ در همین مجله است. بعد از حل پرسش‌های افقی به رمز جدول در ستون عمومی (رمز) می‌رسید. جدول حل شده و جواب رمز را برای ما ارسال کنید تا به حکم قرعه جایزه بکیرید.

- ۲- عضوی از بدن در داخل قفسه سینه که باعث تصفیه هوا می‌شود.
- ۳- نوعی بیماری که با ازدیاد قند خون و افزایش حجم ادرار تشخیص داده می‌شود.
- ۴- علم شناخت موجودات زنده، زیست‌شناسی.
- ۵- یکی از روش‌های تصفیه خون به وسیله دستگاه در افراد مبتلا به نارسایی کلیه.
- ۶- شایع‌ترین مشکل بیماران مبتلا به هموفیلی در فعالیت‌های جسمانی.
- ۷- این حدیث: «سه گروه از مردم پرونده اعمالشان بسته نمی‌شود، عالمان، کسانی که نسل صالح از خود باقی می‌گذارند و کسانی که صدقه جاریه می‌دهند.» از کدام امام معصوم است؟
- ۸- نوعی بیماری ارثی که اغلب در افراد مذکر دیده می‌شود و با اختلال در عمل انعقاد خون همراه است.
- ۹- آسیب کلیوی یکی از ..... بیماری دیابت است. (به جای نقطه چین کلمه مناسب را بگذارید)
- ۱۰- تلاش همه موجودات و انسان‌ها برای زنده ماندن.

### رمز



## جدول معلومات عمومی

### افقی

- ۱- از آثار معماری شیراز، عاقل و خردمند - تهور و بی‌باکی، ۲- نوعی سلاح سرد - فلز چاپخانه، ۴- ضریف و باریک - متضاد خیر، ۵- روراست و به معنایی عریان - آسیب خانگی، ۶- اضافه بار - شجاعت و دلیری، ۷- خلاف وعده کردن - مایه سرافرازی، ۸- دفتر حساب - کشوری افریقایی، ۹- خطی بر روی کره زمین.

### عمودی

- ۱- از کشورهای شرق اروپا، ۲- زمان بی‌انتهای اجازه دادن، ۳- آسیب مانی - واحد کاموا، ۴- گذرگاه سیل - پیش و نزد، ۵- ببل و همچنین از اعداد - دانه خوسو، ۶- همانند و آسا - پرکار، ۷- چروک پارچه - دارای هوس و استعداد فوق العاده، ۸- تاخت و تاز - از پرنندگان وحشی و حلال گوشت، ۹- آزمایشگاه خارجی.

	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱
۱									
۲									
۳									
۴									
۵									
۶									
۷									
۸									
۹									

به مناسبت میلاد پربرکت حضرت زینب (س) و روزپرستار

## آفاق عشق

شقایق حایری

۶۸

از قلّه آسمان سای وحی  
چشمه جوشان کوثر فوران می کرد  
و بر دامنه های آن فرو می ریخت  
و جویبارهای زلالش برق شادی در چشمان تشنگان می نشانند  
و آنگاه که جویبارها از کوثر تا عاشورا  
دامن می گسترانند  
و در آن هنگام که شفق ذبح می شد و درخون  
می غلتید  
عاشورا نیز شاهد در خون غلتیدن  
فرزند کوثر بود  
و زینب که شاهد بر این شهادت بود  
می رفت تا بر خصم بشورد  
و او را به رسوائی کشاند  
که او در زین اب، زینت پدر بود  
زینب همان زنی است که در مجلس یزید  
برای رسوائی خصم فریاد می کند  
و هم اوست که در شام عاشورا به نام شب می ایستند.  
که او نیز فرزند کوثر است  
بانوی نینوا  
چون هاله ای ز عاطفه ماه  
با جامه ای ز نور  
در قصر افرینش، کامل  
خورشید وار ایستاده به درگاه  
مامش مثل:  
ظهور زهره که در آفاق عشق

مهرش: اب  
بانوی اب  
آینه کرامت در باست  
بانوی باستانی دلها  
أمیره تعقل و پرهیز  
معنای زن در مکتب مبارک قرآنی است  
او والاترین امیره گلها  
در وسعت مدائن روحانی است  
شعر شرف برسینه کتبه تاریخ  
اسطوره شگفت طهارست  
منظومه فضایل انسانی است  
بانوی بانوان  
معراج نور از پهنه زمین تا عرش آسمان  
ای زینب، ای زینت پدر  
ای دریای موج در موج  
ای به پاکی هر موج  
ای سبز، ای بالاتر از روح بهاران  
ای عشق، ای معنای پاک باران  
ای از تبار شور، ای مولود خورشید  
ای نام تو در واژه های عشق و امید  
ای نور بیت مصطفی  
ای دختر علی (ع)  
ای صدق پاکی جوشیده از نام پاکت  
ای آسمان فضل زیر گامه های  
تندیس عشق، آیت سبز

ولایت

والا ترین اسطوره

ای نور خدایی

براستی که شیرزنی

ای بیک انقلاب شهیدان کربلا

از ما به تو درود فراوان و بی شمار

در آن غروب سرخ که گشتی اسیر ظلم

آزادی بشر ز خطاها نهفته بود

فریاد تو حماسه جاوید کربلا است

جوش تو خروش تو در نهضت حسین

رمزی از آن بقا است

بقایی که در فناست

رنج مقدسی که کشیدی به دوش خویش

خشم مقدسی که برانگیختی زدل

در اندرون کاخ ستم آتشی فکند (۲)

در زیر آتشی که زخورشید می جهید

همراه کودکان و یتیمان بی پدر

همدرد کاروان اسیران حق پرست

زینب به کوفه رفت

اما چه کوفه ای

کجاست واژه ای

تا از بلندای ایمان ناطقه پرده برگردد

آنجا که خورشید را به نیزه کردند

آنجا که در نهایت سقاوت ستاره های سرخ

را به به زیر سیم اسپان سیاهی گرفتند

چگونه بگویم (۲)

که چشمان نور و آنهمه را با چگونه دلی می دید

واژه امداد نمی کند (۲)

اگر نه می گفتم که شهیده غم چطور از رگهای غیرت خورشید

بوسه برداشت؟

قلم دل خسته است (۲)

و پشتش از بزرگی فاجعه شکسته است

ولی تسلی یافتم (۲)

که عشق هرگز نمی میرد که می جوشد

و می خیزد و فریادی رسا دارد

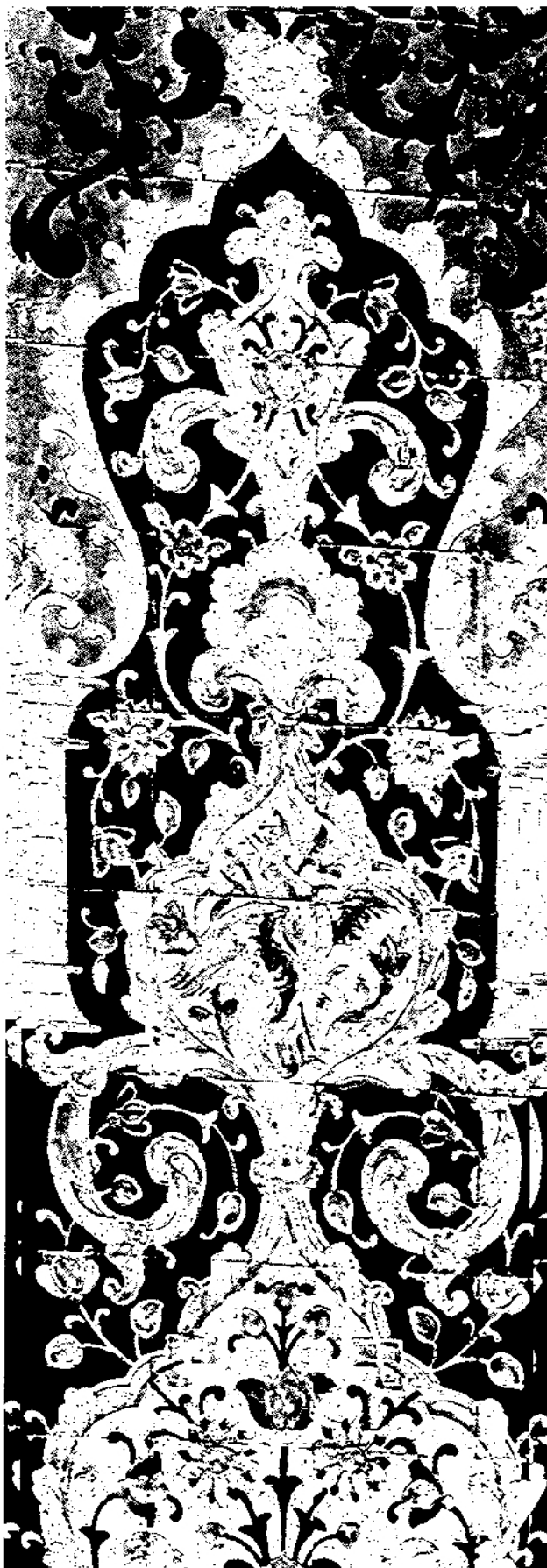
هر آنچه وارث عشق است او هرگز نمی میرد

و زینب گل واژه ای است

که وارث عشق است

عشق هرگز نمی میرد،

هرگز



# یاوران بنیاد

## خوانندگان گرامی:

همانطوری در شماره‌های پیشین نشر به ملاحظه فرمودید ستون یاوران بنیاد به اسامی اشخاص حقیقی و حقوقی اختصاص دارد که با کمک خود ما در ارائه خدمات بیشتر باری می‌نمایند. ضمن تشکر از تمامی این یاوران، ایام خوشی برای ایشان آرزو کرده و سلامتی و سعادتشان را از ایزدمنان خواستاریم.

احمدی	حسین اسماعیل زاده	دبستان نیت الهدی صدر	جمشید کیانی
صدیقه مجردی	اشرف السادات لواسانی	بیژن صدقی	حسین کاشانی
حمید ابطحی	سیامک مهر جو	کارکنان سرپرستی عابر بانک سپه	پرویز رضانی
شیرین حیاتی	اکبر رحیمی	منصور کاشانیان	شرکت نورد
شهبابی	زهرا خسروی	کانون بازنشستگان بانک ملی	حاجی زوار
طهماسبی	کاظم احمد زاده هروی	عسگر رضائی فر	آیت
کامران قوامی	خسرو علوی	فلاش تانک ایران	علیرضا احمدی
فاروق خادمی	ستاره علوی	محمد مهدی هروی	سعید رضوان
سید امیر طباطبائی	نیما نامور	پروین ملک محمدی	مهدی عابدینی
بهرام پاک روانان	بهار نامور	علی اصغر ابراهیمی	ارجمند
جعفری	شهرزاد معتصدی	دکتر محسن زارع	شرکت مروارید
صادقی	سید صمد عظیمی	جمیله گودرزی	خدمات و پشتیبانی صنعت نفت
فریده مدارا	دبستان نجمیه ساوه	آقالو	شرکت آفرید
محمد زینل زاده	مدرسه راهنمایی فلسطین	فاطمی زاده	شرکت میکائیلیان
عبدالله اسماعیلی	دبستان وافق ارومیه	بیژن رحیمی دانش	شرکت گوشت ایران
اخوانمرد	احمد علی گوهری مجل	شرکت مهرام	شرکت فراورده گوشتی البرز
زاگرس	دبیرستان توحید	شرکت یک و یک	فراورده های گوشتی تهران
شهرداری سمنان	علی حسینی	شرکت چرمکو	امیر قلی زاده
عصمت افتخار دوست	مدرسه راهنمایی مریم فاطمه	شرکت سولیکو	جعفر دستخوش منفرد
محمد صادق مشایخ	گنشتکاری	مواد غذایی آندره	افسر سادات میر محمدی
فرشته شفیعی	احمد عسگری	شرکت رباط کریم	اداره کل آموزش و پرورش استان
شرکت ایران کوثر	مدرسه راهنمایی ادیب	صفریان	چهار محال و بختیاری
امیر ناصری	سید محمد لطفی پور	حاج علی ترامشلو	
ابوالحسن میر شمسی	آزاده صدیقی	مهندس علی محمد مختاری	
گروه صنعتی پلیمر	محمد حمید حاجی اسماعیل	حسین زمانی	
مهناز فراهانی	افتخار السادات خلیل زاده	پور محمدی	
مریم السادات بهبهایی	مدرسه راهنمایی کوثر	محمد علی نجفی	
مریم انتظاری	عبدالحمید معصومی	متکی	
مژگان نوری	اسماعیل رشیدی	حسن امین لو	
فردوس رهنما	طاهره صفاری	محمود عسگری آزاد	
پریوش محمد کمال	محمد دریانورد	دکتر بیات	
فتانه مرادی	نوشین ملک زاده	دکتر مهشید افشار	
بیمارستان ۱۲ فروردین کهنوج	علی طاهری	شرکت تیتانوا	
خدیجه دانائی	نادعلی محمد پور	پور فلاح	

## شماره حساب

۳۴۳۴

## بانک ملی ایران

## شعبه اسکان

## آماده همیاری

## شماست



# آموزش مراقبت و درمان پا در بیماران مبتلا به دیابت

**برای شکستن این زنجیره**

- بر مراقبت خوب از پاها تاکید کنید.
- بیمار ان در معرض خطر شناسایی کنید.

اختلال عروقی  
و اختلال عصبی



**برای شکستن این زنجیره**

- زخمها را شناسایی کرده و سریعاً درمان کنید.
- وضعیت عروقی بیمار را ارزیابی کنید.
- بر تغذیه خوب تاکید کنید.
- بیمار را به ترک سیگار ترغیب نمایید.
- فشار خون بالای بیمار را کنترل کنید.

ترومای  
خفیف

**برای شکستن این زنجیره**

- زخم را دبرید کنید.
- آنتی بیوتیک تجویز کنید.
- بیمار را به استراحت در بستر تشویق کنید.
- به جریان خون شریانی بهبود بخشید.
- بر تغذیه خوب تاکید کنید.
- از زرم پیشگیری کنید.

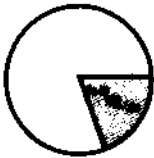
زخمی شدن

**برای شکستن این زنجیره**

- جهت مشخص شدن درگیری استخوانی سی تی اسکن انجام شود.
- زخم را دبرید کنید.
- درمان طولانی مدت با آنتی بیوتیک تجویز کنید.
- بر تغذیه خوب تاکید کنید.

اختلال در ترمیم

گانگرن



نحوه شکستن زنجیره وقایعی که منجر به قطع عضو در بیمار ان دیابتی پر خطر می شود. بیماران دیابتی پر خطر شامل: مبتلایان به نوروپاتی، اختلالات عروقی، دفورمیتهای استخوانی، راه رفتن غیر طبیعی، سابقه ای از قطع عضو یا زخم دیابتی وجود دارد. که این بیماران نیاز به مراقبت های فوری تیم بهداشتی دارند.



تیم و نظام مرکز تحقیقات همه سالو نسیم  
دانشگاه علوم پزشکی، خدمات بهداشتی و درمانی تهران



# نحوه بررسی بیمار آنمیک

نویسندگان: دکتر سید محمد رضا مرتضوی زاده\*، دکتر اردشیر قوام زاده\*\*، دکتر محمد جهانی\*\*\*  
 \*دستیار فوق تخصص دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی تهران، بیمارستان دکتر علی شریعتی مرکز تحقیقات هماتولوژی - انکولوژی  
 \*\*استاد دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی تهران، بیمارستان دکتر علی شریعتی مرکز تحقیقات هماتولوژی - نکولوژی پیوند مغز استخوان  
 \*\*\*استادیار دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی تهران، بیمارستان دکتر علی شریعتی مرکز تحقیقات هماتولوژی - انکولوژی

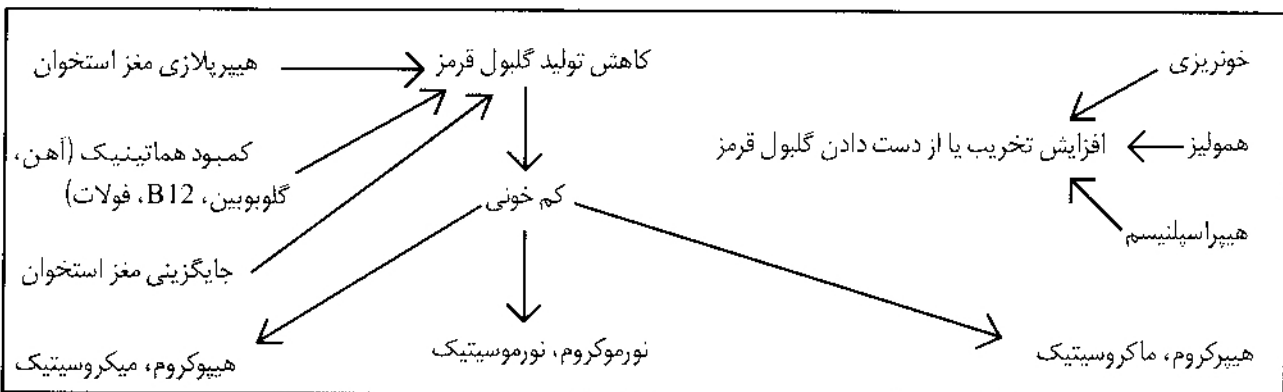
## مقدمه

طبق تعریف، کاهش هماتوکریت از میزان طبیعی آن در هر جمعیت را آنمی می گویند، پس برای تعریف آنمی دانستن هماتوکریت متوسط طبیعی در هر جامعه ضروری است. در جوامعی که آمار دقیق از این مقادیر وجود ندارد سازمان بهداشت جهانی (WHO) معیار تشخیص آنمی را در افراد بالغ بر اساس هموگلوبین کمتر از ۱۳ گرم در دسی لیتر برای مردان و کمتر از ۱۲ گرم در دسی لیتر برای زنان تعریف کرده است. در افراد بالای ۶۰ سال تعریف آنمی در مرد و زن هموگلوبین کمتر از ۱۲ گرم در دسی لیتر می باشد [۱].

در برخورد با فرد آنمیک همیشه باید این نکته مدنظر باشد که آنمی خود یک بیماری نیست بلکه نشانه ای از بیماری های مختلف است. مثلاً کم خونی ممکن است نشانه ای از کمبود آهن بدن به دنبال خونریزی ناشی از کانسر کولون یا ناشی از کمبود ویتامین B12 ناشی از سوء جذب باشد. به هر حال مهم است

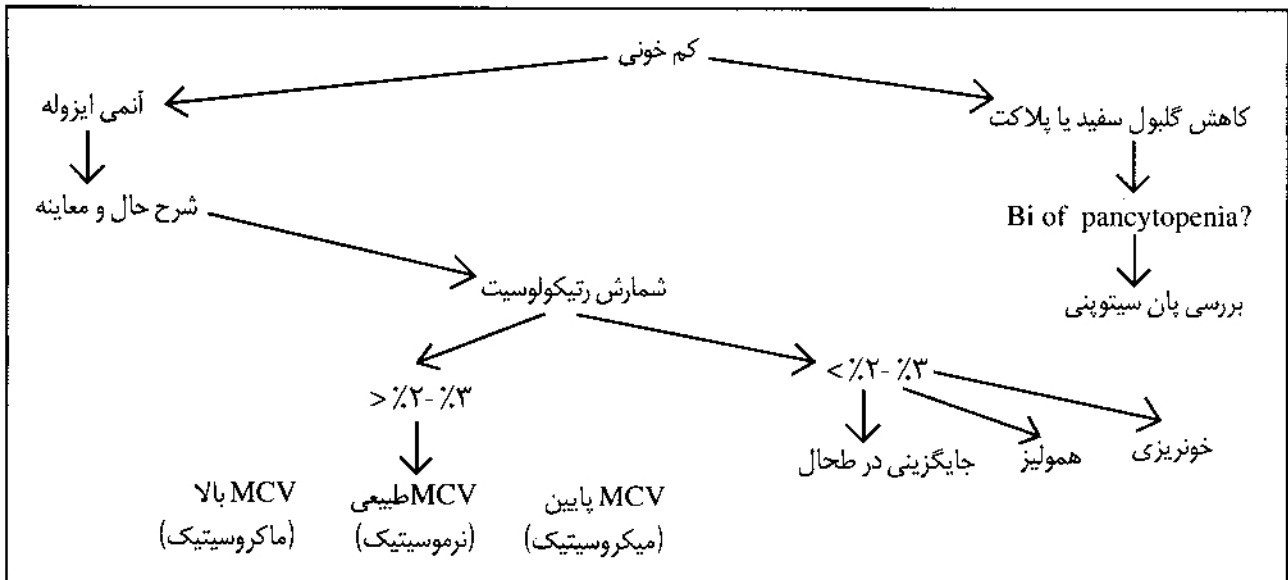
که عامل زمینه ای کشف و درمان شود [۲]. در برخورد با بیمار آنمیک قبل از بررسی عوامل اتیوتریک باید به یک سنوال پاسخ گفت و آن اینکه آیا بیمار واقعاً آنمیک است [۳]؟ از آنجا که تشخیص آنمی برای بیمار هزینه، صرف زمان و مشکلات متعدد دیگر در طی بررسی به همراه دارد، لذا در بیماری که با کاهش هموگلوبین به طور ایزوله مراجعه کرده ولی از نظر بالینی کاملاً طبیعی است قبل از هر اقدام دیگری مجدداً هموگلوبین بایستی کنترل شود. البته به این نکته نیز باید توجه داشت که کاهش غلظت هموگلوبین همیشه به معنای کاهش توده گلبول قرمز نیست و در موارد افزایش حجم پلاسما مثل ادم، آسیت، اسپلنومگالی ممکن است به طور کاذب هموگلوبین کاهش یابد [۴].

پس از اثبات و یا تأیید آنمی اولین گام گرفتن شرح حال دقیق از بیمار با توجه کامل به سن، سابقه شخصی، خانوادگی و فامیلی، محل زندگی، شغل، مصرف دارو، وضعیت تغذیه، مسافرت و در خانم ها میزان عادت ماهیانه (دفع



نمودار شماره (۱): تقسیم بندی آنمی





نمودار شماره (۲): تقسیم بندی آنمی بر اساس اندازه گلبول قرمز

اساس آنمی‌ها به ۳ دسته تقسیم می‌شوند (نمودار شماره ۲).

- ۱- آنمی‌های نرموکرم نرموسیتیک
- ۲- آنمی‌های هیپوکروم، میکروسیتیک
- ۳- آنمی‌های ماکروسیتیک

MCV و MCH در دستگاه‌های اتوماتیک بر مبنای میزان تعداد گلبول قرمز، هموگلوبین و هماتوکریت به طور میانگین محاسبه و در گزارش ثبت می‌گردند، هم‌چنین می‌توان این اندکسها را در مشاهده لام خون محیطی تخمین زد. اندازه طبیعی گلبول قرمز تقریباً برابر با هسته لنفوسیت (حدود ۷ میکرون) است. اندازه (به وضوح) بزرگتر را ماکروسیت ( $MCV > 100 FL$ ) و کوچکتر را میکروسیت ( $MCV < 80 FL$ ) می‌گویند. هم‌چنین به طور طبیعی حدود یک سوم از سطح گلبول قرمز در قسمت مرکزی فاقد هموگلوبین دیده می‌شود (۳)؛ افزایش واضح در کم‌رنگی هیپوکرومی گفته می‌شود.

۱- MCV: Mean Corpuscular

Volume

۲- MCH: Mean Corpuscular

Hemoglobin

۳- Central Palor

بالینی-آزمایشگاهی می‌باشد. اینکه چه تست‌های آزمایشگاهی با چه وسعت و به چه ترتیب باید انجام گیرد، مورد اختلاف نظر فراوان است. بی‌تردید در این بررسی باید محتمل‌ترین علل به گونه‌ای که مطالعات اپیدمیولوژیک جامعه نشان می‌دهد و با شرح حال و معاینه بالینی پیشنهاد می‌نماید و نیز وضعیت اقتصادی، اجتماعی و مشکلات رفت و آمد مکرر به کلینیک و تسهیلات بهداشتی جامعه در نظر گرفته شود. هم‌چنین داشتن زمینه مناسبی از پاتو فیزیولوژی و دسته‌بندی آنمی‌ها لازم است (نمودار شماره ۱).

برای فهم بهتر آنمی‌ها، می‌توان آنها را از لحاظ پاتوفیزیولوژیک به چند دسته تقسیم کرد [۳]:

- ۱- آنمی‌های ناشی از کاهش تولید گلبول قرمز
- ۲- آنمی ناشی از تخریب زودرس یا از دست دادن گلبول قرمز

این تقسیم‌بندی متأسفانه در روند برخورد با بیمار آنمیک نارسایی‌های واضحی دارد و قابل استفاده نیست (از جمله تعداد مکانیسم‌های ایجاد آنمی مثل تالاسمی، بیماری کبد و...)

دسته‌بندی دیگری که بهتر می‌توان مبنای بررسی قرارداد بر اساس اندازه گلبول قرمز<sup>(۱)</sup> (MCV) میزان هموگلوبین موجود در گلبول قرمز<sup>(۲)</sup> (MCH) می‌باشد. بر این

نخته نشان دهنده زیاد بودن خونریزی ماهانه است) و زایمان می‌باشد. یک پزشکی مجرب باید در همین مرحله حدس بزند که محتمل‌ترین علت آنمی چیست. بایستی به این نکته توجه داشت که برخی از یافته‌ها مثل مصرف الکل یا اسپیرین، سیاهی رنگ مدفوع، سابقه سنگ کیسه صفرا ممکن است به نظر بیمار با اهمیت نباشد و اظهار آن را لازم نداند لذا باید به طور مشخص سؤال شود [۲].

سپس معاینه بیمار آغاز می‌شود. در معاینه توجه اساسی به کشف آنمی یا برآورد شدت آن نیست بلکه هدف اصلی یافتن علایمی است که بتواند آنمی را دسته‌بندی کند، اشاره‌ای هر چند ضعیف به علت آنمی داشته باشد، وجود یک بیماری سیستمیک را نشان دهد و نوع و ترتیب تست‌های درخواستی و اقدامات بعدی را تعیین نماید.

میزان موفقیت در این مرحله و بهره‌گیری از معاینه و شرح حال به آگاهی، دقت، دکاوت و حوصله پزشک ارتباط داشته و یک توانمندی اکتسابی است که باید همواره در پی افزودن بر آن بود.

## بررسی آزمایشگاهی

آنمی اصولاً یک تشخیص آزمایشگاهی است و کشف علت یا علل آن نیز یک روند

لام خون در محیطی که به طور مناسب تهیه و رنگ آمیزی شده باشد بایستی توسط پزشک مجربی که آشنا به شرح حال بیمار و علل محتمل برای کم خونی اوست به دقت و هدفدار بررسی شود.

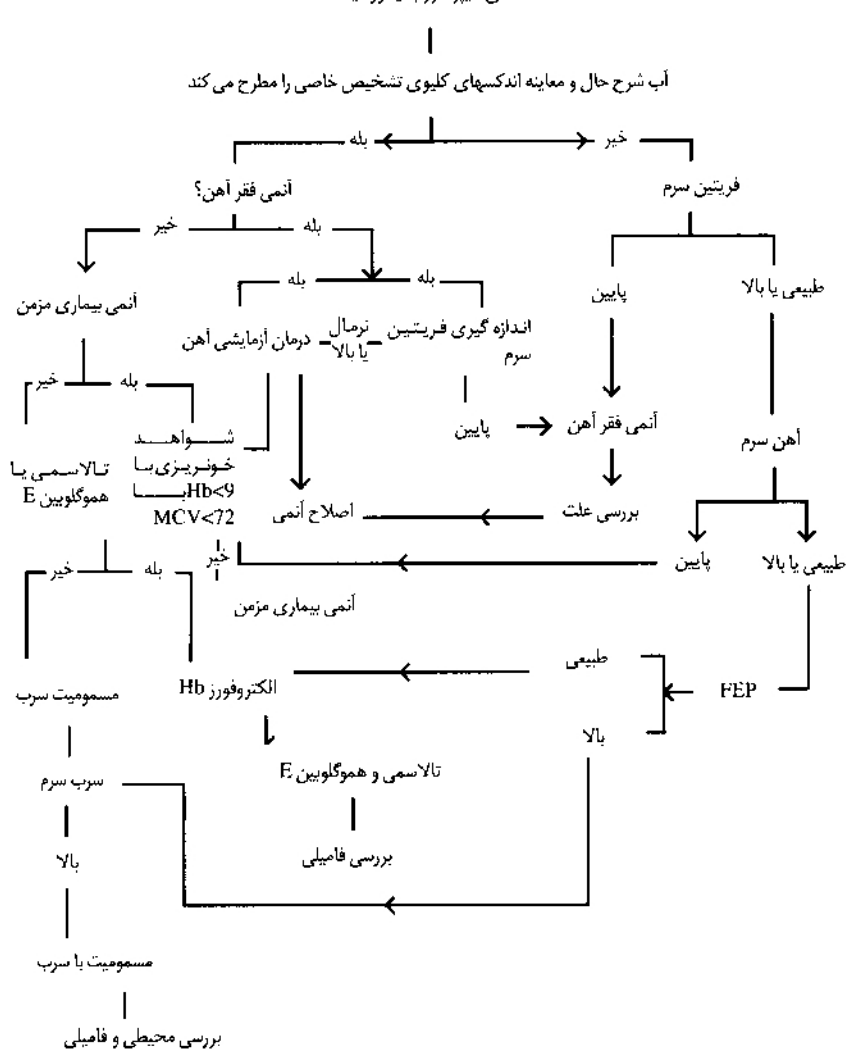
این بررسی علاوه بر اینکه صحت یافته‌های CBC<sup>(۱)</sup> را تأیید می‌کند، میزان اعتماد به آن را نیز نشان می‌دهد و هم‌چنین قادر است یافته‌هایی را که در CBC معمولی قابل کشف و گزارش نیست را مشخص نماید. پس به علت سهولت این کار و اینکه لام خون محیطی نکات بسیار مهمی را مشخص می‌نماید. هر چند در بسیاری از موارد تشخیصی نیست ولی بایستی در هر بیمار با آنمی تهیه و بررسی شود. علاوه بر آن قبل از اینکه بخواهیم بر اساس MCV و MCH تصمیم بگیریم بررسی میزان رتیکولوسیت جهت اطلاع دادن از میزان فعالیت مغز استخوان بسیار کمک کننده است که تقریباً در هر بیمار با آنمی بایستی اندازه‌گیری شود. وجود رتیکولوسیت بالا (رتیک اصلاح شده بیش از ۳-۲ درصد) با MCV طبیعی یا مختصر بالا می‌تواند بیانگر خونریزی حاد، همولیز و تجمع طحالی یا هیپراسپنسم باشد (در واقع، در برخورد با هر آنمی که به صورت حاد ایجاد شده باشد حتی در صورت عدم افزایش رتیکولوسیت بایستی خونریزی حاد و همولیز مد نظر قرار گیرد) [۱۵].

بررسی هر یک از ۳ گروه آنمی همواره به صورت الگوریتم تخلیص شده ارائه می‌شود. از آنجا که بسیاری از پزشکان به برخورد فرمولی و کلیشه‌ای با بیمار معتقد نیستند ما نیز اصراری بر رفتار دقیق در این الگو نداریم. لیکن در نظر داشتن تواتر کلی در برخورد می‌تواند مقدار قابل توجهی از اتلاف وقت و هزینه بررسی جلوگیری کند. برخورد الگوریتمی مسلماً بر بررسی مغشوش و جسته گریخته‌تری دارد اما جایگزین و منع‌کننده برخورد مبتکرانه، مدبرانه و آگاهانه نیست.

## آنمی‌های هیپوکروم میکروسیتیک

علل عمده آن شامل آنمی فقر آهن، تالاسمی، آنمی بیماری‌های مزمن، آنمی

### آنمی هیپوکروم میکروسیت



نمودار شماره (۳): نحوه بررسی آنمی هیپوکروم میکروسیتیک

اغلب طبیعی است و در صورت لزوم بایستی از تست‌های پیچیده‌تر مولکولی استفاده کرد. بیماری‌های مزمن بر اساس شرح حال بالینی و معاینه مشخص می‌شود. در شرایطی که تشخیص بالینی و آزمایشگاهی آنمی بیماری‌های مزمن است باز در صورت وجود سابقه مشخص خونریزی هموگلوبین کمتر از ۹ یا MCV کمتر از ۷۲ فمتولیترا<sup>(۲)</sup> (FL) انجام درمان آزمایشی آهن مفید است [۴]. در نهایت در صورت شک به آنمی سیدروبلاستیک انجام آزمایش مغز استخوان

سیدروبلاستیک و بیماری هموگلوبین E می‌باشند (نمودار شماره ۳). با توجه به شیوع فقر آهن حتی در شرایطی که حالت و شواهد بالینی به شدت مطرح‌کننده آنمی فقر آهن نیست، هنوز بررسی میزان ذخیره آهن اولین اقدام خواهد بود. دقیق‌ترین تست غیر تهاجمی، اندازه‌گیری میزان فریتین سرم می‌باشد که در همه بیماران با آنمی هیپوکروم میکروسیتیک انجام شود [۳]. در صورت پایین نبودن ذخیره آهن و شک به تالاسمی (شرح حال فامیلی، معاینه و یافته‌های CBC) انجام الکتروفورز هموگلوبین تست بعدی می‌باشد. در آلفا تالاسمی، الکتروفورز هموگلوبین

۱- Complete Blood Count

۲- FL: Femto Liter

و رنگ آمیزی برای آهن جهت دیدن سیدرو بلاست کمک کننده می باشد.

## نکات

زمانی که میکروسیتوز شدید باشد ( $MCV < 70$ ) تشخیص تقریباً همیشه فقر آهن یا تالاسمی است [۳].

- میکروسیتوز بدون وجود آنمی یا آنمی خفیف در تالاسمی و هیپرتیروئیدی و هموگلوبین E داریم [۴].

- چون فریتین سرم نوعی واکنش دهنده فاز حاد است لذا در موارد التهاب مزمن کلیه فریتین کمتر از ۶۰ نانو گرم در میلی لیتر، قویاً به نفع کمبود آهن است. و برعکس وجود فریتین بالای ۱۰۰ نانوگرم در میلی لیتر در مواردی وجود آهن هم زمان را زیر سؤال

می برد [۶].

- هر چند محمل ترین علت میکروسیتوز در نارسایی مزمن کلیه کمبود آهن است مسمومیت با آلومینیوم از عللی است که بایستی در نظر باشد [۷].

- آنمی در بیماری های مزمن معمولاً نورموکروم، نرموسیتیک است و تنها در ۲۵-۳۰ درصد موارد میکروسیتیک می باشد. هم میکروسیتوز و هم آنمی در اینها چندان شدید نیست. (MCV معمولاً بالای ۷۲ FL و هموگلوبین بالاتر از ۹ گرم در دسی لیتر است) [۴].

- بیماری هایی مثل دیابت، فشار خون، آسم، بیماری ایسکمی قلبی و نارسایی قلب هرچند جزو بیماری هایی مزمن هستند آنمی بیماری های مزمن ایجاد نمی کنند، لذا وجود آنمی در اینها نیاز به بررسی شدید دارد [۳].

## آنمی نرموکروم نرموسیتیک

- عللی که باعث افزایش دفع و یا تخریب گلبول قرمز می شود:

- ۱- \* خونریزی حاد
  - ۲- \* بیماری همولیتیک
  - ۳- \* هیپراسپنسیسم
- عللی که با کاهش تولید گلبول قرمز همراه است:
- ۱- \* آنمی آپلاستیک و آپلازی خالص رده قرمز
  - ۲- آنمی میلوپتیزیک
  - ۳- بیماری های میلوپرولیفراتیو
  - ۴- \* بیماری های کبد
  - ۵- بیماری های کلیوی
  - ۶- \* بیماری های اندوکرین
  - ۷- آنمی بیماری های مزمن
  - ۸- آنمی های مخلوط میکروسیتی و ماکروسیتی
- علل اندوکرین که باعث آنمی می شوند شامل هیپوتیروئیدی، آدیسون، هیپوپیتوتاریسم و هیپوگنادیسم می باشند. در بررسی آنمی نرموسیتیک پس از رد خونریزی حاد و همولیز انجام تست های کبد، کلیوی و غددی کمک کننده است و در نهایت آزمایش مغز استخوان نکات تشخیصی مهمی را به دست می دهد\* (نمودار ۴)

## نکات

- اگر کاهش واضح هماتوکریت (بیشتر از ۱۰٪ در عرض چند روز) رخ دهد بایستی در جستجوی خونریزی (۲) و یا همولیز بود (حتی اگر شمارش رتیکولوسیت طبیعی باشد چرا که بالا رفتن رتیکولوسیت به چند روز وقت نیاز دارد).

- در هر نرموسیتیک آنمی با

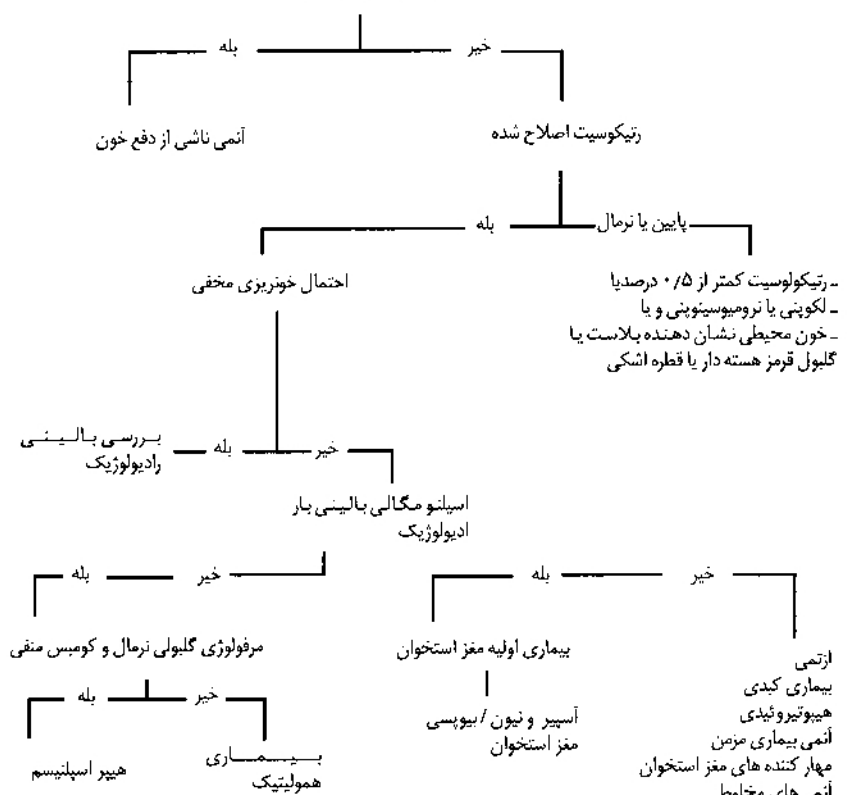
۱- Acute phase reactant

\* آنمی در این حالات می تواند تا حدودی ماکروسیتیک باشد.

۲- Blood loss

آنمی نرموسیتیک

شواهد واضح خونریزی؟



نمودار شماره (۴): نحوه بررسی آنمی نورموکروم نرموسیتیک

## نکات

- مگالوسیتوز ( $MCV > 110$ ) در صورتی که بیمار داروی خاصی مصرف نکرده باشد، تقریباً همیشه به نفع کمبود B12 و فولات است (هر چند به ندرت در سندرم‌های میلودیسپلاستیک نیز MCV در این حد دیده شده است) [۱].

- ۳۳ درصد از MCV‌های بالا در کولتر، در آسمیر طبیعی هستند که این خود اهمیت بررسی خون محیطی را می‌رساند [۷].

- علل کاذب افزایش MCV شامل:

- ۱- آگلوتینین سرد<sup>(۲)</sup> - هیپرگلیسمی
- ۲- لکوسیتوز شدید مانند CLL است [۱].
- ۳- در ۶۰ درصد از MCV‌های بالا آنمی وجود ندارد ولی چون در کمبود B12 و فولات، اول MCV بالا می‌رود و بعد آنمی ایجاد می‌شود لذا هر MCV بالا بایستی بررسی شود [۱].

- در سایر کشورها به طور کلی شایع‌ترین علت ماکروسیتوز بدون آنمی، مصرف الکل است که هر چند در کشور ما کمتر عامل می‌باشد ولی بایستی مدنظر قرار گیرد.

## Reference:

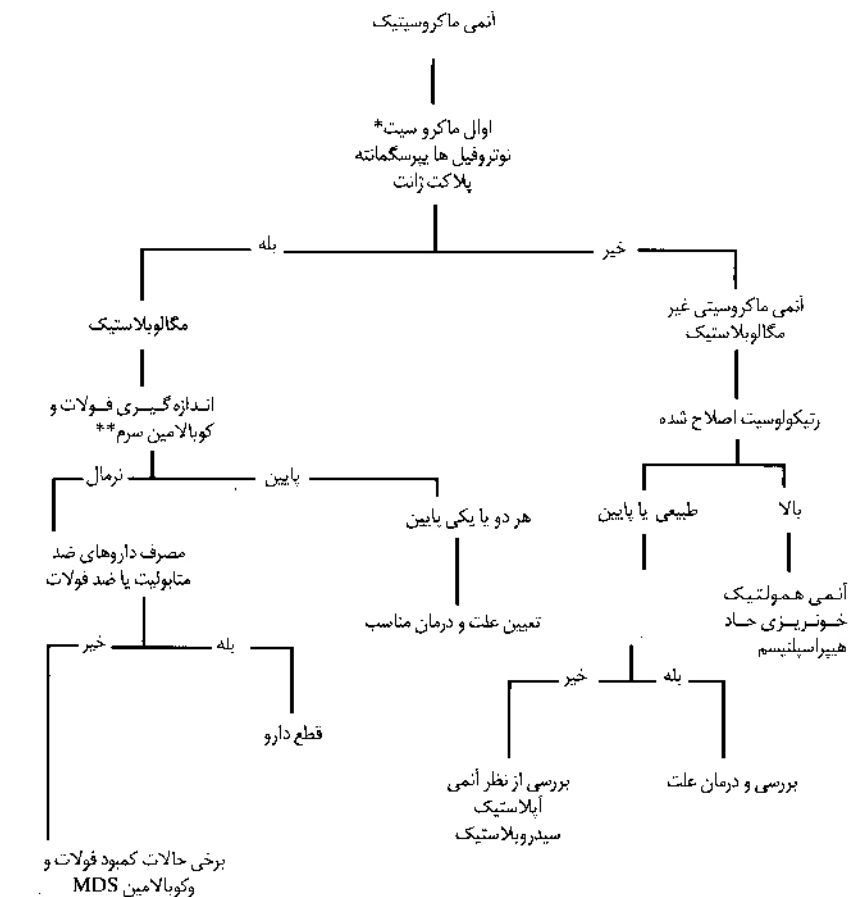
- 1- Wheby M. Anemia. The Medical Clinics of North America. 1992; May, 76(1):549-631
- 2- Lee G, Forster J, Lukens et al. Winthrob's clinical hematology. 10th ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993; P:897-940.
- 3- Bennett JC, Plum F. Cecil text book of med. 20th ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 1996; P: 823-831
- 4- Hoffman R, Benz E. Basic principles and practice of hematology 1st ed. Edinburg. Churchill-Living Stone, 1996; p:302-318.
- 5- Handin R, Lux S, Stuessel T. Blood principle and practice at hematology. and ed. Philadelphia: Lippincott 1995.
- 6- Beutler E, Lichtman M, Coller B, et al. Williams Hematology 5th ed. New York: Mc Graw-Hill, 1995; P: 490-570.
- 7- Beutler E, Lichtman M, Coller B, et al. Williams Hematology. 5th ed. New York: Mc Graw-Hill, 1995; P: 456-462.
- 8- Salters, Allen R, Savage D. Clinical Spectrum and Diagnosis of Cobalamin deficiency, Blood 1990 Vol. 76: No 5, 871-881.

۱- نکته جالب اینکه در فقر آهن یا هموگلوبین بالای ۱۰، ممکن است هیچگونه تغییر مرفولوژیک در لام خون محیطی مشاهده نشود.

۲- Cold agglutinin

۳- CLL: Chronic Lymphocytic

Leukemia



نمودار شماره (۵): نحوه بررسی آنمی‌های ماکروسیتیک

\*نوتروفیل هیپرگماتته: اگر تعداد لوبها بیش از ۵ عدد در بیش از ۵ درصد از نوتروفیلها باشد و یا میانگین کل تعداد لوبها بیش از ۲/۴ باشد، \*\* اندازه گیری سرمی فولات و B12 قادر به رد قطعی کمبود این مواد نیست. علائم عصبی می‌تواند در غیاب آنمی و در صورت طبیعی بودن سطح سرمی B12 وجود داشته باشد. در این موارد اندازه گیری هموموسیستین، اسید مالونیل سرم، انجام اسپیراسیون مغز استخوان یا درمان آزمایشی توصیه می‌شود.

۴- داروهای ضد فولات

غیر مگالوبلاستیک ( $MCV > 100$ -FL)

۱- رتیکولوسیتوز (خونریزی، همولیز)

۲- بیماری‌های کبدی و الکلیسم

۳- هیپوتیروئیدی

۴- آنمی اپلاستیک

۵- سندرم‌های میلودیسپلاستیک

Marrow Failure مخصوصاً با هماتوکریت بیشتر از ۳۰ درصد بایستی فقر آهن رد شود<sup>(۱)</sup> [۳].

- در آدیسون به علت از دست دادن مایعات ممکن است آنمی ماسکه شود و با درمان بیماری زمینه‌ای، آنمی آشکار گردد که دلالت بر بدتر شدن بیماری نمی‌نماید.

## آنمی‌های ماکروسیتیک

مگالوبلاستیک ( $MCV > 110$ -FL)

- ۱- کمبود ویتامین B12
- ۲- کمبود اسید فولیک
- ۳- داروهای آنتی متابولیک

آنمی‌های ماکروسیتیک نیز همانند سایر آنمی‌ها پس از گرفتن شرح حال، معاینه فیزیکی، شمارش رتیکولوسیت و بررسی لام خون محیطی کمک کننده است و نهایتاً اندازه گیری سطح سرمی B12، فولات و پس از آن آزمایش مغز استخوان جهت بررسی سلولاریتی، مرفولوژی و وجود سیدروبلاست به تشخیص کمک می‌کند [۵] (نمودار ۵).



# به منظور پاسخگویی به نیاز مبرم بیماران خاص مرکز مشاوره پزشکی بنیاد امور بیماری‌های خاص در خدمت شماست

۸۷۱۱۰۲۶-۸۷۱۳۷۱۳۷



بنیاد امور بیماری‌های خاص  
روابط عمومی

چهارشنبه

هیپاتیت

سه‌شنبه

دیابت

دوشنبه

تالاسمی و  
هموفیلی

یکشنبه

سرطان

شنبه

نارسایی کلیه  
و پیوند

ساعت پاسخگویی: ۱۴-۱۶



# خطر ایدز را هرگز فراموش نکنید!



برگزار کنندگان:



بنیاد امور بیماری های خاص  
CHARITY FOUNDATION  
FOR SPECIAL DISEASES

بنیاد امور بیماری های خاص



فدراسیون بین المللی تالاسمی



انجمن متخصصین بیماری های عفونی

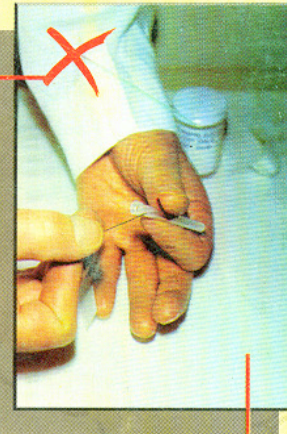


انجمن تالاسمی ایران



World Health Organization

سازمان بهداشت جهانی

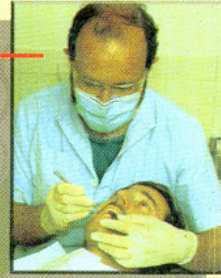


! از سرنگ و سرسوزن مشترک استفاده نکنید.  
! - وسایل برنده (سر سوزن، تیغ بیستوری، ...) آلوده است.  
! آنها را با مراقبت زیاد جابجا کنید.

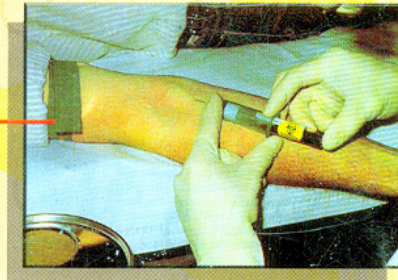


! برای دور ریختن وسایل نوک تیز و برنده  
! حتماً از ظروف محکم و مقاوم استفاده کنید.

! سر سوزن را بدون سرپوش نباید دور ریخت  
! و سرپوش آن را نباید با دست گذاشت.



! در دندانپزشکی و آندوسکوپی،  
! یا معاینات بعد از مرگ  
! باید از دستکش، گان، ماسک، و  
! محافظ چشم استفاده کرد.



! در صورت احتمال تماس با خون بیمار، حتماً از  
! دستکش لاتکس، ماسک و محافظ چشم استفاده کنید.  
! در موقع شستن لکه ها باید از دستکش استفاده کرد.



! به هنگام احیا، قلب و ریه  
! تا جای ممکن از تنفس دهان-به دهان  
! خودداری کنید  
! و از وسایل تهویه کمکی باید استفاده شود.



! لکه های خون و مایعات بدن را  
! با آب صابون یا سایر مواد ضد عفونی کننده  
! (هیپو کلریت سدیم ۱۰٪) شستشو دهید.

# ایدز

## سمینار و کارگاه بین المللی تشخیص و درمان

۲۸ شهریور ۱۳۷۸

تهران - دفتر مطالعات سیاسی و بین المللی وزارت امور خارجه - میدان قدس، خیابان شهید باهنر، خیابان شهید آقابنی

INTERNATIONAL  
SEMINAR &  
WORKSHOP  
**AIDS**  
TEHRAN-IRAN  
19 SEP.1999