

علمی . فرهنگی . اجتماعی
شماره ۵۲ . تابستان ۹۴ . ۲۰/۰۰۰ ریال

فاس

- جشن رمضان بنیاد امور بیماری های خاص
- معرفی مرکز درمانی واحد شاهرود
- بیماری ام اس و انواع آن
- پیوند عضو
- نقش ورزش در مبتلایان به هموفیلی



The bridge to good health care

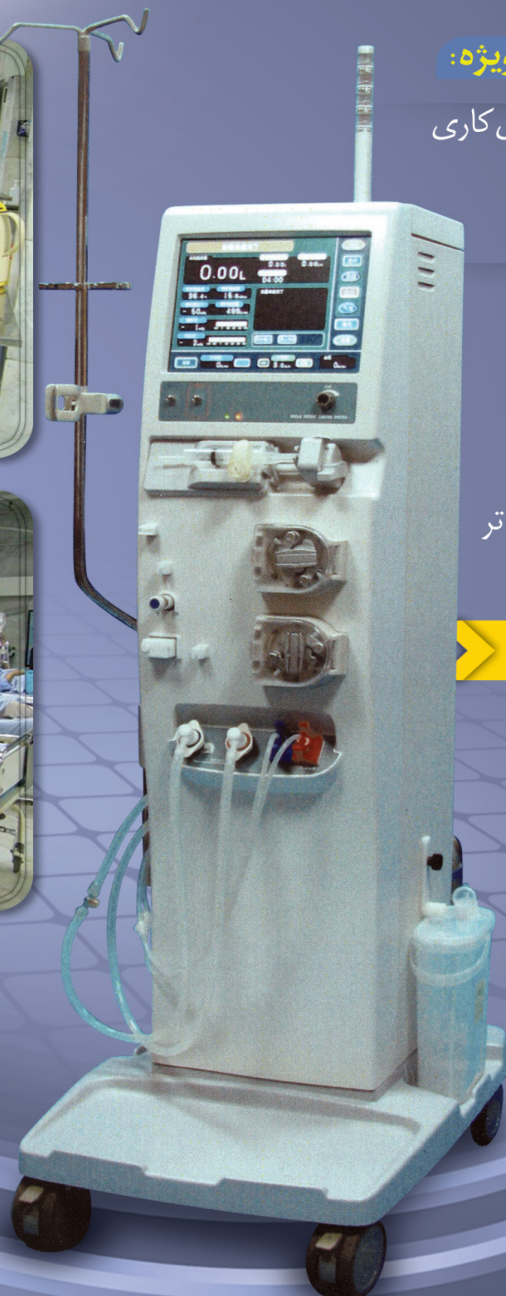
www.teda.ir



خصوصیات ویژه:

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

ماشین همو دیالیز
مدل SDS-50



جدید

ماشین دیالیز
با خدمات گسترده
پس از فروش

Designer: H. Mobinipour



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



تدا (تدارکات درمان التیام)

فهرست

۱	سخن سردبیر
۲	اجتماعی
۳	امام رضا (ع) سلطان سرزمین مهر
۴	حضور بنیاد در میان مردم
۵-۶	تازه چه خبر؟
۷-۸-۹	گزارش بازدید از مراکز درمانی استان اردبیل
۱۰	لیست اقلام اهدایی بنیاد به مراکز درمانی در سه ماهه دوم ۹۴
۱۱-۱۲	معرفی مرکز درمانی واحد شاهرود
۱۳-۱۴	معرفی معاونت هماهنگی و امور استانها
۱۵	ایثار زندگی. یاری سبز یاوران
۱۶	هدیه ایثار
۱۷	سلامت
۱۸	شیوع تالاسمی در ایران
۱۹	اهمیت بررسی ژنتیکی در تشخیص و درمان و تعیین پیش آگهی سرطان پستان
۲۰	بیماری NBIA
۲۱-۲۲-۲۳	پیوند عضو
۲۴	مطالعه ۴ ساله اهداکنندگان کلیه در ایران با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص
۲۵-۲۶	مشکلات روحی روانی در بیماران دیالیزی
۲۷-۲۸	بیماری ام اس و انواع آن
۲۹-۳۰	دیالیز چیست؟
۳۱-۳۲	زخم پای دیابتی چگونه ایجاد می‌شود؟
۳۳-۳۴	مشاور ژنتیک و بیماری E.B
۳۵-۳۶-۳۷	رژیم غذایی جدید Mind به طور قابل ملاحظه‌ای از ما در برابر بیماری آلزایمر حمایت می‌کند
۳۸	Multiple Sclerosis
۳۹-۴۰	نقش ورزش در بیماران مبتلایان به هموفیلی
۴۱-۴۲	ورزش در بیماران پیوند اعضا
۴۳	بین‌المللی
۴۴	میزگرد بررسی میزان استفاده از داروهای ژنریک و شاتور آهن به میزبانی تیف برگزار شد.
۴۵	انجمن تحقیقاتی بیماری دستیروفی اپیدرمولایز بولوزای آمریکا
۴۶	جدول سمینارهای بین‌المللی فصل پائیز ۲۰۱۵
۴۷	فرهنگی
۴۸	به مناسبت روز شعر و ادب پارسی
۴۹	گزارش بخش غربالگری و سلامت جشن رمضان بنیاد امور بیماری‌های خاص
۵۰-۵۱-۵۲	اخبار ورزشی
۵۳-۵۴	کسب جایگاه درخشان مقام ششمی کاروان امید ایران در ماردل پلاتا
۵۵	شعر و جدول
۵۶	مقاله انگلیسی
۵۷-۶۸	صفحات مجله (انگلیسی)
۵۹	فرم اشتراک فصلنامه خاص

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۵۲ - تابستان ۱۳۹۴
صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری‌های خاص
مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی
سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:

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

هیات تحریریه این شماره:

مریم اسدی، نسرين آقا ملا، ندا جلیلیان، محمد
صالح چیت‌گران، دکتر زهرا خیر خواه، فرزانه
شعبانی، هانی صباغان، امین کویایی، بهار
محب، احمد مکرری، آرزو مختاری. محمد
جواد شیرچیان.

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

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



بنیاد امور بیماری‌های خاص

پست الکترونیک

cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

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

خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

صندوق پستی: ۴۸۸۳/ ۱۹۳۹۵

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۵۹۱۹۵۷ - دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳



سخن سردبیر

زندگی جاده ای است یک طرفه که ما مسافران آن هستیم، راه هر کس در نقطه‌ای از این جاده به بن‌بست می‌رسد، اما راه برای دیگران هنوز ادامه دارد، وقتی قرار است هجرانی رخ دهد، قلبی می‌تواند دوباره در سینه ای بتپد که مفهوم انسانیت همیشه زنده بماند و آدمیان بدانند که مهر چیست؟ و محبت کجاست؟ وقتی قلبی در سینه‌ای می‌تپد، می‌تواند همانند باران صمیمی و همانند خورشید مهربان باشد و آنقدر بخشنده باشد که بتواند در دنیایی که عصا از دست کور می‌گیرند، چشمانش را به آن کور بدهد تا در پی عصایش گریه نکند، دل‌ها در اینجا آنقدر بزرگ است که می‌تواند عشق به هر کس را در خود جای دهد.

از کار افتادن کلیه، بیماری‌های قلبی، بیماری‌های ریوی و مشکلات کبدی، همگی شرایطی هستند که احتمالاً به طرز کاملاً موثری به وسیله پیوند عضو برطرف می‌شوند. برای مشکلات قلبی، ریوی و دیگر اعضای بسیار حساس بدن، پیوند عضو به عنوان آخرین راه حل محسوب می‌شود. اگر همه راه‌های دیگر امتحان شده باشد و مریض هم مایل و البته قادر به انجام عمل پیوند عضو باشد، پیوند عضو گزینه‌ای خوب و البته ماندگار برای درمان مریض محسوب می‌شود.

در واقع هر کشوری با توجه به ارزش‌ها و هنجارها

و بافت فرهنگی خود، به گونه‌ای با مسئله مرگ مغزی و پیوند اعضا برخورد نموده و این مشکل را به شکل خاص و منطبق با فرهنگ حاکم بر جامعه حل نموده است. امروزه در کشورهای مختلف با تصویب قوانین مربوط به مرگ مغزی و با تبلیغات گسترده‌ای که در خصوص اهدای عضو پس از مرگ انجام می‌گیرد، اعضای بیماران دچار مرگ مغزی به عنوان مهم‌ترین منبع تعیین کننده عضو به بیماران نیازمند اهدای عضو، پیوند زده می‌شود.

بنیاد امور بیماری‌های خاص از ابتدای تاسیس تا به امروز با انجام اقدامات مختلفی در زمینه پیوند اعضا فعالیت کرده است. رایگان شدن هزینه‌های پیوند کلیه، پرداخت هدیه ایتار به اهدا کنندگان کلیه، راه اندازی انجمن پیوند مغز و استخوان و پی‌گیری جهت رایگان شدن پیوند مغز و استخوان، برگزاری سمینار، کارگاه‌ها پیوند اعضا و... از جمله مهم‌ترین اقدامات بنیاد امور بیماری‌های خاص است.

به امید روزی که همگان برای اهدای اعضای خویش پس از مرگ جهت نجات هم‌وطنان از یکدیگر پیشی بگیریم و خود و خدای مهربان خویش را راضی نگه داریم.



اجتماعی



امام رضا (ع) سلطان سرزمین مهر

درهای آسمان بار دیگر گشوده شد و پرتوی از نور درخشان امامت را بر زمینیان عرضه کرد، هشتمین خورشید خاندان امامت در ۱۱ ذی القعدة سال ۱۴۸ هجری از مدینه منوره طلوع کرد تا با وجود سرشار از نیکی، مهربانی و هدایت خود بر این انسان های خاکی و تشنه هدایت رخ بنماید.

امام علی ابن موسی الرضا (ع) زاده شد تا در دوران خفقان و ظلم و بی عدالتی ها سرچشمه ای باشد از نور و روشنائی و پناهگاهی برای خداپرستان. امامی که هنوز پس از قرن ها تلالو لطف و مهربانی اش در سراسر گیتی نمایان است و هنوز هم قلب های آکنده از عشق اهل بیت (ع) چشم به گنبد طلایی آن حضرت دوخته اند تا اندکی از دریای بیکران شفاعت و بخشندگی ایشان را دریابند. از آن هنگام که نوید تولد مولودی پاک و مطهر به زمینیان داده شد، دل های مشتاق بر این سلطان سرزمین مهر به خود بالیدند و همواره چون نگینی درخشان او را در بر گرفته اند. ورود به آستان پاک و مطهر هشتمین امام شیعیان، بی شک نورانیت و تشعشعی دارد که دل هر انسانی را از شوق و شور سرشار می سازد، آن هنگام که قدم به حرم سراسر عشق آن حضرت می گذاری گویی تمام ذرات وجودت، در احاطه قدرت ماورایی قرار می گیرد، مدهوش و سرگشته از این همه ابهت می شوی. رواق های دل گشا، کاشی های پر نقش و نگار که به دست ارادتمندان آن بزرگوار، هنرمندانه صحن و آستان حرم را مزین کرده، حوض هایی که به راستی فواره های معرفت آدمیان در آن می جوشند و گلدسته هایی که نور هدایت الهی را نشانه رفته اند، همه گویی فریادی به بلندای آسمان سر می دهند: «یا ضامن آهو». وجود امام رضا (ع) سرشار از پاکی و طهارت است، به گونه ای که همگان به فضیلت و مکارم اخلاقی ایشان اعتراف کرده و از این همه ابهت متعجب و حیران اند. وجود پاک و مطهر و اخلاق و سرشت امام رضا (ع) به اندازه ای با عظمت است که اهل بیت (ع) نیز در این باره سخنان بسیاری آورده و دوستدارانش را به زیارت قبر آن حضرت سفارش کرده اند.

ایمان بندگان کامل نشود مگر اینکه در آنها سه خصلت باشد: فهم عمیق دین، نیکو اندازه گیری در امر معیشت و شکیبایی بر مصیبت ها و گرفتاری ها. - آن کس که می خواهد نیرومندترین مردم باشد باید بر خدا توکل کند. از حد توکل پرسیدند که بالاترین درجه آن چیست؟ فرمود: این است که جز خداوند از کسی نترسی.

- به فرزندان خود نیکی کنید و با آنان خوش رفتاری نمایید، زیرا فرزندان شما عقیده دارند که شما روزی رسان آنها هستید.

- صدقه بده اگر چه چیز اندکی باشد. زیرا هر چیز اندکی اگر در راه خدا با نیت صادقانه داده شود بزرگ و ارزشمند است.

- پنج چیز است که اگر در کسی نباشد، نباید به

بهره ای از دنیا و آخرت امیدوار باشد: آن که در تبار او استواری، و در سرشتش کرامت، و در اخلاقش صافی و خلوص، و در نفس او شرافت، و نسبت به پروردگارش بینمائی در او دیده نشود.

- سلطان را با پرهیز (مراقبت)، دوست را با فروتنی، دشمن را با احتیاط و مردم را با گشاده رویی همراهی کن.

- فقط دو گروه راه قناعت پیش می گیرند: عبادت کنندگانی که در پی پاداش آخرتند یا بزرگ منشانی که تحمل درخواست از مردمان پست را ندارند اما بزرگان دین نیز روایت های بسیاری در خصوص بزرگ منشی امام رضا (ع) بیان کرده اند از جمله شیخ صدوق که از قول ابراهیم بن العباس گفته است: «هرگز ندیدم که حضرت ابوالحسن الرضا کسی را با سخنان خویش آزار دهد و ندیدم که هرگز سخن کسی را قطع کند یعنی در میان سخن او سخنی بگوید تا سخن گوینده تمام شود و حاجت مردم را تا جایی که در توانش بود، برآورده می کرد و در مجلس مقابل همنشین خود، تکیه نفرمود و پایش را دراز نکرد. هیچ وقت ندیدم او را که به یکی از غلامان خود فحش دهد و هرگز ندیدم که آب دهان خود را دور افکند و هیچ گاه ندیدم که قهقهه کند بلکه خنده او تبسم بود و چون خلوت می فرمود و سفره غذا مقابل ایشان پهن می نمودند، همه اهالی خانه را سر سفره می نشاند، حتی دربان نیز با ایشان طعام میل می فرمودند و عادت وی این بود که شبها کم می خوابید و بیشتر شبها از اول شب تا صبح بیدار بود و روزه بسیار می گرفت، آن حضرت پنهانی بسیار احسان می کرد و صدقه می داد. بیشتر صدقات او در شبهای تار بود.» در منتهی الامال نیز آمده که «محمد بن ابی عباد» درباره آن حضرت چنین گفته است: «حضرت امام رضا (ع) در تابستانها بر روی حصیر می نشستند و در زمستان جامه های زبر می پوشیدند و چون بیرون از منزل می آمدند سر و لباس خود را مرتب می فرمودند. شیخ صدوق در کتاب «عیون» از قول ابو ذکوان از ابراهیم بن عباس گفته است: ندیدم هرگز حضرت امام رضا (ع) را که از او چیزی بپرسند و نداند و از او دانایتر به مسائلی که در زمان او پیش آمده بود، ندیدم. مأمون او را امتحان نمود به هر سؤالی و او جواب می گفت و همه سخنان و جوابهای او و مثلهایی که می آورد همه از قرآن بود و او در هر سه روز قرآن را ختم می کرد و می گفت اگر بخواهم در کمتر از سه روز هم می توانم ختم کنم اما هرگز از آیه ای نمی گذرم مگر آنکه فکر می کنم در آن و تفکر می کنم که در چه موردی فرود آمده و در کدام وقت نازل شده و به همین دلیل هر سه روز ختم می کنم. علامه مجلسی (ره) در کتاب جلاء العیون در مورد حضرت امام رضا (ع) فرموده است: اسم شریف آن حضرت علی و کنیه آن حضرت ابوالحسن و مشهورترین القاب آن حضرت رضاست و صابر و فاضل و رضی و وفی و قره العین المومنین و غیظ الملحدین نیز می گفتند.



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

حضور بنیاد در میان مردم

نمایشگاه جشن رمضان در فرهنگسرای بهمن

• به مناسبت ماه مبارک رمضان نمایشگاه جشن رمضان از تاریخ ۹۴/۳/۳۰ لغایت ۹۴/۴/۲۴ در فرهنگسرای بهمن برگزار شد. بنیاد نیز طبق سنوات گذشته در این نمایشگاه غرفه ای را به خود اختصاص داد و در این نمایشگاه حضوری پررنگ داشت هدف از برپایی این غرفه معرفی فعالیت‌ها و توزیع انتشارات بنیاد بین بازدیدکنندگان و جذب کمک‌های مردمی در این ماه مبارک بود.

هفتمین نمایشگاه بین المللی سنگ، ماشین آلات و تجهیزات وابسته

• در ۳۱ تیر ماه ۱۳۹۴ کارشناسان بنیاد از این نمایشگاه بازدید کردند جهت تهیه سنگ رایگان برای ساخت نقاهتگاه کاوش به غرفه های مختلف سر زدند و از خیرین دعوت به عمل آمد برای ساخت این نقاهتگاه بنیاد را یاری رسانند.

• شماره حساب ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰ جهت جهت واریز کمک های مردمی است از شما خوانندگان محترم نیز تقاضا داریم جهت ساخت این نقاهتگاه و این امر خداپسندانه با کمک‌های نقدی خود ما را یاری فرمایید.

بیست و چهارمین نمایشگاه بین المللی مبلمان منزل

• نمایشگاه مبلمان منزل در تاریخ ۹ تا ۱۲ مرداد ماه در محل دائمی نمایشگاه های بین المللی تهران برگزار شد. بنیاد نیز در این نمایشگاه شرکت و ضمن توزیع پکیج های انتشاراتی بنیاد به معرفی فعالیت های بنیاد و جذب خیر جهت کمک به بیماران خاص پرداخت و با همکاری ستاد اجرایی کتاب نمایشگاه میل نیز جهت استفاده واحد مشارکت های مردمی به بنیاد امور بیماری های خاص اهدا شد.



تازه چه خبر !

- دور دوم ثبت نام طرح صد مطب دیابتی امروز آغاز شد. دور دوم ثبت نام طرح صد مطب دیابتی با حضور پزشکان عمومی در ساختمان مرکزی بنیاد برگزار گردید. به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، پزشکان عمومی از استان‌های مختلف کشور جهت ارائه مدارک پزشکی و شرکت در پیش‌آزمون این طرح حضور یافتند. گفتنی است طرح حاضر توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص و با همکاری پژوهشگاه غدد و متابولیسم با هدف ارائه خدمات رسانی بیشتر به بیماران دیابتی برگزار می‌شود. لازم به ذکر است مرحله نخست طرح صد مطب دیابتی با هدف پوشش بیماران مبتلا به دیابت در سراسر کشور در خرداد ماه سال جاری انجام شد.

- پیرو جلسه کمیته استانی استان گلستان و سفر خانم دکتر هاشمی ریاست بنیاد به شهرستان گرگان، دو تفاهم‌نامه با انجمن حمایت از بیماران سرطانی استان گلستان و انجمن یاور MS گلستان منعقد گردید تا از این پس بیماران این استان نیز از خدمات این بنیاد بهره‌مند گردند.

- در ماه‌های اخیر بنیاد امور بیماری‌های خاص تلاش نموده است «اتیسم» را در زمره بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت پوشش خود قرار دهد. در همین راستا اقداماتی در جهت تأسیس یک مدرسه جهت کودکان مبتلا به اتیسم با همکاری موسسه مشاوره و درمان اتیسم صورت گرفته است که امید می‌رود در ماه‌های آتی شرایط بهتری برای این افراد حاصل گردد.

- از دیگر اقدامات بنیاد امور بیماری‌های خاص، راه‌اندازی خانه EB با همکاری بنیاد مستضعفان در ماه‌های اخیر بوده است. ایجاد خانه EB موجب گردیده است این بیماران در یک شرایط ایده‌آل روند درمان خود را طی نمایند.

تهیه و تنظیم :
معاونت هماهنگی و امور
استان‌ها



جشن رمضان بنیاد امور بیماری های خاص با حضور خیرین، نیکوکاران و هنرمندان در سالن مرکز همایش های بین المللی صدا و سیما برگزار شد. همزمان با برگزاری جشن رمضان، فیلم های مستند و داستانی با موضوع دیالیز صفاقی در قالب جشنواره فیلم خاص نمایش داده شد.

و چند قطعه آهنگ اجرا نمودند و جمعیت را تحت تاثیر قرار دادند، همچنین گروه بیچار رقص محلی اقوام مختلف ایرانی را اجرا نمودند. در این مراسم کودکانی که قלק های خود را جهت کمک به بیماران پر نموده بودند، شکاوندند، در ادامه مراسم فیلم کوتاهی که به همت بازیگران: پرویز پرستویی، حبیب رضایی، امین تارخ، اکبر عبدی، امیرحسین مدرس، کوروش تهامی، مهتاب کرامتی، فاطمه معتمد آریا، بهنوش بختیاری و چهره جاویدان سینمای ایران استاد جمشید مشایخی و کارگردانی حسین دهباشی پخش گردید. در پایان مراسم پس از اجرای مراسم فروش سبب به خیرین مونولوگ پرده خوانی صورت گرفت. این مراسم ساعت ۱۲ شب پایان یافت.

در کنار این جشنواره بازارچه خیریه به نفع بیماران خاص و همچنین کارگاه های آموزشی دیابت، تالاسمی و کلیه برگزار شد و همچنین غربالگری سرطان های شایع زنان، دیابت و فشار خون از بازدیدکنندگان به عمل آمد و در طول مراسم به مدعوین مشاوره دندان پزشکی و روانشناسی داده می شد.

مراسم جشن رمضان بنیاد امور بیماری های خاص طبق سنوات سال های پیش ۱۱ تیر برابر با ۱۵ رمضان همزمان با ولادت با سعادت کریم اهل بیت امام حسن مجتبی (ع) با تلاوت آیاتی از قرآن مجید و پخش سرود مقدس جمهوری اسلامی ایران و در سالن همایش های بین المللی صدا و سیما برگزار شد. قبل از افطار فیلم مستند صدای پای آب به کارگردانی آقای نجفی اکران شد سپس جناب آقای دکتر یداللهی به شعر خوانی پرداختند و همچنین گروه دف و نی سنتی اجرایی داشتند و حجت الاسلام هاشمی در مورد بیماری EB سخنرانی نمودند. بعد از آن مهمانان حاضر افطار را مهمان سفره کریم اهل بیت امام حسن مجتبی (ع) بودند، غذاها و خوراکی ها همگی توسط خیرین تدارک دیده شده بود.

پس از افطار مراسم افتتاحیه با سخنرانی دکتر ناصر مهدوی محقق و پژوهشگر تاریخی و دینی درباره کمک و همراهی به نیازمندان آغاز و با خواندن اشعاری از حافظ سخنان خود را پایان برد. در این مراسم جناب آقای رضا یزدانی با حضور یافتند



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

تعداد بیماران تالاسمی - هموفیلی - دیالیزی در سطح استان



گزارش بازدید از مراکز درمانی استان اردبیل

استان اردبیل، در شمال غربی ایران واقع شده است مساحت این استان ۱۷۹۵۳ کیلومتر مربع می باشد که از شمال به کشور جمهوری آذربایجان، از شرق به استان گیلان، از جنوب به استان زنجان و از غرب به استان آذربایجان غربی محدود است. استان اردبیل یکی از مناطق گردشگری در ایران است. از ویژگی های این استان آب و هوای مطبوع و خنک این منطقه در فصل های بهار و تابستان است مجتمع های آبگرم سرعین در ۲۲ کیلومتری غرب شهر اردبیل یکی از مشهورترین مناطق گردشگری استان اردبیل است که در فصل های گرم - به خصوص تابستان - میزبان ده ها هزار نفر گردشگر از اقصی نقاط ایران و کشورهای دیگر است. سرعین بیشترین تعداد هتل و هتل آپارتمانها را با جمعیت نسبتاً کم ساکن در خود در مقایسه با سایر مناطق گردشگری ایران دارد. این استان مشتمل بر شهرستان های اردبیل، بيله سوار، پارس آباد، خلخال،

کوثر، گرمی، مشکین شهر، نمین، نیر. است. این استان از ۱۴۹ شهرستان، ۲۱ شهر، ۲۵ بخش و ۶۶ دهستان تشکیل شده است که شهرستان اردبیل مرکز استان می باشد. مرکز آمار ایران در سال ۱۳۹۰، جمعیت استان را بالغ بر ۱۲۴۸۴۸۸ نفر دارد و عمده این جمعیت در شهرها می باشند، که جمعیت شهری (۷۹۸۹۴۲) حدود ۶۳ درصد جمعیت کل استان و جمعیت روستایی (۴۴۹۵۴۶) ۳۷ درصد جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۴۸۵ بیمار دیالیزی (۳۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۷۷ بیمار تالاسمی (۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۶۰ بیمار هموفیلی (۶ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، تعداد ۳۵۴ بیمار پیوند کلیه (۲۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۴۷۳ بیمار MS (۳۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۰۱۲ بیمار سرطان (۸۱ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان اردبیل می باشند.

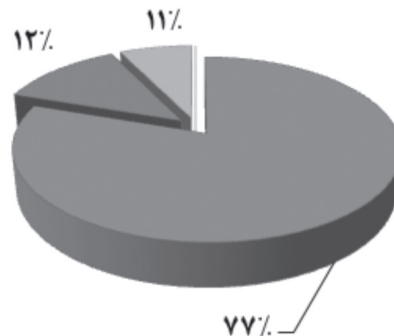
تهیه کننده : معاونت هماهنگی و امور استانها



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

نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت
بیماران خاص استان اردبیل

دیالیز : ۷۷ درصد
تالاسمی : ۱۲ درصد



در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده است.. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۲۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۶۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۴ متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۶۰۰ جلسه است.

• خلخال:

بیمارستان امام خمینی:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان خلخال می باشد. بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۸۷ با ۹۶ تخت مصوب و ۱۴۵ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می نماید. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است این بخش دارای ۹ دستگاه دیالیز می باشد و تعداد ۴۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۴۱۰ جلسه است. بیمارستان فاقد بخش تالاسمی و هموفیلی می باشد و تعداد ۷ بیمار تالاسمی در بخش اورژانس خدمات درمانی دریافت می نمایند.

اورژانسی خدمات درمانی ارائه می نماید. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۵۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۵ دستگاه دیالیز می باشد. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی، ۱ پزشک عمومی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش حدود ۲۵۰ جلسه است.

• بیله سوار:

بیمارستان امام خمینی:

در سال ۱۳۸۶ با ۳۰ تخت مصوب و ۳۹ تخت فعال راه اندازی شده است. تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بیله سوار می باشد. این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۳۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۳ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۱ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۱۳۰ جلسه است.

• پارس آباد:

بیمارستان امام خمینی:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی در شهرستان پارس آباد می باشد. بخش دیالیز

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

استان اردبیل ۱۱ مرکز درمانی دیالیز، ۴ مرکز درمانی تالاسمی و ۲ مراکز درمانی هموفیلی وجود دارد. ضمناً پایگاه انتقال خون استان در شهرستان اردبیل مستقر می باشند.

• اردبیل:

بیمارستان بوعلی:

در سال ۱۳۳۵ با ۱۱۳ تخت مصوب و ۲۲۷ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی در شهرستان اردبیل می باشد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده است دستگاه های دیالیز در ۲ سالن قرار دارند که یک سالن مخصوص آقایان و یک سالن مخصوص بانوان می باشد هر سالن ۳۵۰ متر مربع وسعت دارد. در حال حاضر این مرکز دارای ۴۵ دستگاه دیالیز است که تعداد ۲۶۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص نفرولوژی و ۳۷ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش ۲۷۰۰ جلسه است.

بیمارستان امام خمینی:

در سال ۱۳۸۴ با ۱۲۰ تخت مصوب و ۱۲۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان تنها به بیماران



اجتماعی

• سرعین:

مرکز بهداشتی درمانی سرعین:

تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان سرعین می باشد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۳ دستگاه دیالیز می باشد و تعداد ۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۴۰ جلسه است.

• کوثر:

مرکز بهداشتی درمانی کوثر:

تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان کوثر می باشد. بخش دیالیز در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. در حال حاضر این بخش با ۲ دستگاه تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۲۰ جلسه است.

• گرمی:

بیمارستان ولایت:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان گرمی می باشد.

این بیمارستان در سال ۱۳۸۷ با ۳۲ تخت مصوب و ۳۳ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان گرمی می باشد. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۷۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۵ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۱۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۲۰ جلسه است.

• مشکین شهر:

بیمارستان ولیعصر:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی و تالاسمی

در شهرستان مشکین شهر می باشد. این بیمارستان در سال ۱۳۷۸ با ۴۰ تخت مصوب و ۴۰ تخت فعال راه اندازی شده است. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۱۱ دستگاه دیالیز می باشد که تعداد ۵۶ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از ۶ متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۶۰۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱ اتاق تقریباً ۲۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده است. این بخش دارای ۲ تخت یک شکن می باشد که تعداد ۱۴ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می دهد.

• نمین:

بیمارستان امام خمینی:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان نمین می باشد. این بیمارستان در سال ۱۳۷۳ با ۲۸ تخت مصوب و ۳۷ تخت فعال راه اندازی شده است. این بخش در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۴۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۲ دستگاه دیالیز می باشد.

• نیر:

بیمارستان امام خمینی:

تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان نمین می باشد. این بیمارستان در سال ۱۳۷۳ با ۲۸ تخت مصوب و ۳۷ تخت فعال راه اندازی شده است. بخش دیالیز در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱ اتاق قرار دارند که حدود ۴۰ متر مربع وسعت دارد و دارای ۲ دستگاه دیالیز می باشد و تعداد ۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را تحت پوشش قرار می دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۵۰ جلسه است.

• مشکلاتی که در این بازدید توسط کارشناسان مشاهده

گردید به شرح ذیل می باشد:

بیمارستان امام خمینی خلخال: در این بیمارستان بیماران اعلام نمودند، بیمه تامین اجتماعی بابت ۱۲ عدد داروی اپرکس ۱۵۰،۰۰۰ ریال وجه دریافت می کند.

بیمارستان امام خمینی نمین: در این مرکز نیز، بیماران نمی توانند داروهای اپرکس و ونوفر را در شهرستان نمین تهیه نمایند و می بایست به اردبیل مراجعه نمایند که در فاصله ۳۰ کیلومتری نمین می باشد. بیمارستان بوعلی اردبیل: ۹ دستگاه دیالیز این مرکز نیاز به تعویض دارد. همچنین تعداد ۱۸ تخت و ۵ عدد ویلچر جهت تجهیز بخش نیاز می باشد.

بیمارستان امام خمینی پارس آباد: ۳ تخت سه شکن و ۱۰ تشک نیاز به تعویض دارند.

بیمارستان امام خمینی بیله سوار: ۳ تخت سه شکن و ۳ تشک نیاز به تعویض دارند. بیمارستان ولایت گرمی: ۴ تخت سه شکن و ۴ تشک نیاز به تعویض دارند.

بیمارستان ولیعصر مشکین شهر: ۲ تخت نیاز به تعویض دارند.

• **مصوبات بنیاد بعد از بازدید جهت اهدا به استان:**

بیمارستان بوعلی اردبیل (بخش دیالیز): ۳ دستگاه دیالیز، ۸ عدد تخت سه شکن، ۱ عدد ویلچر

بیمارستان امام خمینی پارس آباد (بخش دیالیز): ۳ عدد تخت سه شکن، ۷ عدد تشک تخت سه شکن

بیمارستان امام خمینی بیله سوار (بخش دیالیز): ۳ عدد تخت سه شکن با تشک بیمارستان ولایت گرمی (بخش دیالیز):

۲ عدد تخت سه شکن با تشک بیمارستان ولیعصر مشکین شهر (بخش دیالیز):

۲ عدد تخت سه شکن با تشک بیمارستان بوعلی اردبیل (بخش تالاسمی): ۳ عدد تخت یک شکن.

کمک های بنیاد: بنیاد امور بیماری های خاص تا نیمه دوم سال ۱۳۹۴ بالغ بر ۳۶ دستگاه دیالیز و ۲۰۲ عدد تجهیزات درمانی به استان اردبیل کمک تجهیزاتی نموده است. همچنین بنیاد امور بیماری های خاص بالغ بر ۱،۷۸۴،۸۴۳،۱۵۱ ریال به صورت نقدی و ۱۰،۸۰۰،۰۰۰،۰۰۰ ریال به صورت هدیه ایثار به اهداکنندگان کلیه به استان اردبیل کمک مالی نموده است.



اجتماعی

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

• استان البرز:

به مرکز دیالیز دکتر زاهد ۳ دستگاه دیالیز، ۳ عدد تخت سه شکن و ۶ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان گلستان:

به بیمارستان های امام خمینی بندر ترکمن، امام علی کردکوی، رسول اکرم کلاله، مطهری گنبد کاووس و ۵ آذر گرگان ۲۱ عدد تخت سه شکن، ۱ عدد تجهیزات رفاهی و ۱۴ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان خراسان جنوبی:

به مرکز جامع بیماران خاص بیرجند ۱۰ عدد تخت سه شکن، ۱۰ عدد تخت یک شکن و ۶۰ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان فارس:

به بیمارستان استاد مطهری جهرم ۶ دستگاه دیالیز، ۳ عدد تخت سه شکن و ۳ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان اردبیل:

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

• استان مازندران:

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

• استان هرمزگان:

به بیمارستان شهید محمدی بندرعباس ۱ دستگاه دیالیز اهدا گردیده است.

• استان همدان:

به بیمارستان امام حسین ملایر ۱ دستگاه دیالیز اهدا گردیده است.

• استان ایلام:

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

• استان خوزستان:

به بیمارستان امام علی اندیمشک ۳ عدد تخت یک شکن، ۸ عدد تجهیزات درمانی و ۱ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردیده است.

• استان اصفهان:

به بیمارستان های فاطمیه بادرود، مرکز ولیعصر برخوار، بهنیا تیران، ساعی خمینی شهر، یغمائی خور، شهدای دهقان، سیدالشهدا سمیرم، شهید رجایی فریدن، رسول اکرم فریدونشهر و آیت الله منتظری نجف آباد ۱۱ دستگاه دیالیز، ۱۲ عدد تخت سه شکن و ۴ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی اهدا گردیده است.

• استان خراسان شمالی:

به بیمارستان های امام خمینی اسفراین، امام خمینی شیروان و فرهنگیان آشنخانه ۵ دستگاه دیالیز و ۲ عدد تخت سه شکن اهدا گردیده است.

• استان خراسان رضوی:

به بیمارستان های صالح آباد تربت جام، آیت الله مدنی بجستان، ۲۲ بهمن خواف، بنت الهدی مشهد و ولیعصر بردسکن ۶ دستگاه دیالیز، ۴ عدد تخت سه شکن، ۵ عدد تجهیزات درمانی و ۳ عدد تجهیزات رفاهی اهدا گردیده است.

• استان تهران:

به بیمارستان های به آفرین وسینا، فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، و شرکت تدا ۱۰ دستگاه دیالیز و ۴ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان سیستان و بلوچستان:

به بیمارستان رازی سراوان ۲ دستگاه دیالیز اهدا گردیده است.

• استان آذربایجان شرقی:

به بیمارستان خامنه شبستر ۱ دستگاه دیالیز اهدا گردیده است.

• استان لرستان:

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

• استان قم:

به بیمارستان های آیت ا. گلپایگانی، شهید بهشتی و خیریه طباطبایی ۷ عدد تخت سه شکن، ۵ عدد تخت یک شکن و ۷ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان سمنان:

به بیمارستان های ۱۵ خرداد مهدی شهر، امام خمینی گرمسار، امام حسین شاهرود و درمانگاه امام رضا میامی ۳ دستگاه دیالیز، ۲ عدد تخت سه شکن، ۳ عدد تخت یک شکن و ۱ عدد تجهیزات درمانی اهدا گردیده است.

• استان کرمان:

بر اساس بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست مراکز درمانی بنیاد امور بیماری های خاص در نیمه اول سال ۱۳۹۴ تعداد ۵۹ عدد دستگاه دیالیز، ۱۰۴ عدد تخت سه شکن، ۳۹ عدد تخت یک شکن، ۱۶۷ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی و ۴ عدد تجهیزات رفاهی به ۲۶ استان و ۶۲ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا نموده است که به شرح ذیل می باشد:

لیست اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری های خاص به مراکز درمانی سراسر کشور در شش ماهه اول سال ۹۴



تهیه و تنظیم :
واحد امور هماهنگی و امور استان‌ها



معرفی مرکز درمانی واحد شاهرود

تشکیل کمیته‌های استانی بیماری‌های خاص، ارائه طرح درمان رایگان بیماران تالاسمی، هموفیلی و دیالیز، اجرای طرح پیش‌گیری از تالاسمی، مشارکت در تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی، تشکیل گروه‌های کارشناسی و تخصصی، راه‌اندازی مراکز درمانی سوده، شرق، بم، کربلا و نجف، رفسنجان، دیابت، افزایش بودجه بیماری‌های خاص وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، چاپ و انتشار کتاب، بروشور و جزوات آموزشی، کمک و مشارکت در ساخت درمانگاه‌های تخصصی کابل و دو درمانگاه در حال ساخت شاهرود و بروجرد و برگزاری سمینارها و کارگاه‌های آموزشی، پیگیری طرح پیوند اعضا، هدیه ایثار، انجام فعالیت‌های پژوهشی، کمک به تأمین هزینه‌های دارویی و درمانی بیماران نیازمند و جلب مشارکت‌های مردمی، تشکیل فدراسیون ورزشی بیماران خاص از عمده‌ترین فعالیت‌های بنیاد است که در طول سال‌های گذشته انجام گردیده و علاوه بر پیگیری امور بیماری‌های خاص در حال حاضر ساخت دو بیمارستان دردست اجراء می‌باشد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به عنوان یک نهاد عمومی غیردولتی فعالیت خود را از اردیبهشت ۱۳۷۵ به منظور ساماندهی و ارتقای وضعیت بیماران خاص در زمینه‌های مختلف درمانی، دارویی، آموزشی، پیش‌گیری، اجتماعی و..... آغاز نموده است. از آنجا که متولی درمان و دارو، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی است و سیاست‌های بهداشتی و درمانی توسط این وزارتخانه تدوین می‌شود، بنیاد امور بیماری‌های خاص به عنوان یک سازمان غیردولتی در چارچوب سیاست‌های تدوین شده و با بهره‌گیری از کمک‌های مردمی در جهت بهبود وضعیت بیماری‌های خاص تلاش می‌نماید.

فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص در سه محور پیش‌گیری، درمان و آموزش انجام شده است. این فعالیت‌ها با ترسیم دیدگاهی کلی و مشخص ساختن اولویت‌های اساسی در جهت بهبود وضعیت بیماری‌های خاص انجام شده است.

تهیه‌کننده :
معاونت فنی و مراکز وتبسته



شناسی)- آسیب‌شناسی (آسیب شناسی سلولی، تشخیص مولکولی-PCR) - انجام طرح‌های تحقیقاتی .

• داروخانه داخلی و مرکز اطلاعات دارویی

خدمات این بخش شامل :

ارائه کلیه داروهای عمومی و تخصصی - ساخت داروهای ترکیبی - توزیع داروهای فوق تخصصی ویژه بیماران صعب‌العلاج - تشکیل پرونده جهت بیماران خاص و ثبت داروهای مصرفی - ارائه تجهیزات پزشکی و لوازم بهداشتی - اطلاع‌رسانی دارویی به شهروندان - ارائه نشریات و دفترچه‌های آموزشی تهیه شده در بنیاد امور بیماری‌های خاص - کلیه خدمات فوق به صورت بیمه ای ارائه می شود و لازم به توضیح است باتوجه به نیاز مراجعین امکان ایجاد سایر خدمات تخصصی و فوق تخصصی نیز میسر می باشد.

مرکز پزشکی خاص شاهرود آماده است ولی متأسفانه وزارت بهداشت در دادن مجوز اقدامی نمی‌کند.

لازم از خود بیمار، آموزش و مشاوره مراجعین جهت کنترل مولید در معرض خطر، اجرای طرح های تحقیقاتی و پژوهشی ، مشاوره برای پیشگیری از بروز موارد جدید تالاسمی و هموفیلی.

• درمانگاه دیالیز :

شامل بخش های دیالیز بزرگسالان، دیالیز اطفال و دیالیز صفاقی خواهد بود: خدمات این بخش شامل : تشکیل پرونده جهت بیماران دیالیزی و بیماران کلیوی شناخته شده - ویزیت دوره ای بیماران توسط پزشکان کارشناس و متخصص - شناسایی بیماران در معرض خطر ابتلا به بیماری نارسایی کلیه و پیگیری و درمان به موقع آنها- انجام مشاوره های تخصصی و فوق تخصصی - برگزاری کلاس های آموزشی برای بیماران و خانواده ها - اجرای طرح های تحقیقاتی و پژوهشی.

• آزمایشگاه :

انجام کلیه آزمایش‌های تخصصی و فوق تخصصی با استفاده از پیشرفته‌ترین وسایل آزمایشگاهی شامل: بیوشیمی (عمومی و تخصصی) خون‌شناسی - هورمون‌شناسی تخصصی - ایمونوسرولوژی - فلوسیتومتری - پایش دارویی TDM و سم شناسی - میکروپشناسی (باکتری شناسی ، انگل شناسی، ویروس شناسی، قارچ

• مرکز شاهرود

مرکز شاهرود، به همت بنیاد امور بیماری های خاص و با کمک یاوران در زمینی به مساحت ۱۲۰۰ متر مربع و با زیربنایی حدوداً ۱۲۰۰ متر مربع و در دو طبقه جهت ارائه خدمات تخصصی و فوق تخصصی به بیماران خاص تاسیس شده است. این مرکز شامل بخش های تخصصی زیر می باشد:

درمانگاه شیمی درمانی، درمانگاه تالاسمی و هموفیلی، درمانگاه دیالیز، آزمایشگاه، داروخانه و مرکز اطلاعات دارویی و مرکز اطلاع رسانی.

• درمانگاه شیمی درمانی :

خدمات این بخش شامل :

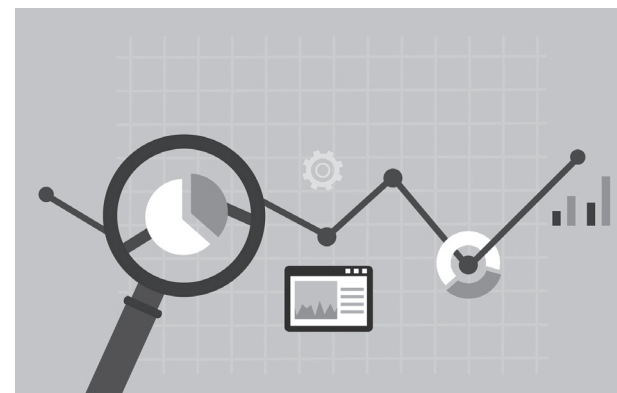
تشکیل پرونده بیماران، ویزیت توسط پزشکان کارشناس و متخصص، انجام شیمی‌درمانی، پژوهش و تحقیقات میدانی در زمینه بیماری های بدخیم ، آموزش بیماران و خانواده ها ، مشاوره روان شناسی و روان پزشکی .

• درمانگاه تالاسمی و هموفیلی :

خدمات این بخش شامل :

پذیرش و تشکیل پرونده بیماران (جهت مراقبت‌های سالانه و کنترل بیماران)، ویزیت بیماران توسط پزشکان کارشناس و متخصص ، تزریق خون و فرآورده های خونی، آموزش بیماران جهت نحوه مصرف دارو و مراقبت‌های





معرفی معاونت هماهنگی و امور استان‌ها

مقدمه:

بنیاد امور بیماریهای خاص نهادی غیردولتی است که فعالیت خود را در زمینه‌های درمانی، آموزشی و ترویجی در حوزه پیشگیری، کنترل و کاهش آسیب‌های ناشی از بیماریهای خاص، از اردیبهشت ۱۳۷۵ آغاز کرده است. فعالیتهای بنیاد با هدف ایجاد عزم ملی در توجه به مسائل بیماران خاص، همکاری و مشاوره برای بهره‌گیری بهینه از امکانات و اعتبارات، تجهیز و راهاندازی مراکز درمانی، ارتقای آگاهیها از گسترش برنامه‌های آموزشی و ترویج فرهنگ پیشگیری، همکاری با نهادهای علمی و اجرایی مردمی، دولتی و بینالمللی برای تبادل اطلاعات و تجربیات و گسترش خدمات پژوهشی، آموزشی، درمانی و اجتماعی برای بیماران ساماندهی شده است.

بنیاد در سه سطح (سیاستگذاری و نظارت)، (مشاوره، آموزش و پژوهش) و (اجرا) فعالیت میکند. بخشهای مختلفی که یاریدهنده بنیاد در پیشبرد اهداف موردنظر است عبارتند از معاونت آموزش و پژوهش، معاونت فنی مراکز وابسته، معاونت هماهنگی و امور استانها، معاونت اداری و مالی و معاونت ارتباطات و امور بین الملل.

از اهداف کلان بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌توان به موارد ذیل اشاره کرد:

- جلب توجه مراجع دولتی و جوامع مختلف ملی به مسائل خاص درمانی و اجتماعی بیماریهای خاص
- همکاری و مشاوره با مسئولان جهت بهره‌گیری بهینه از امکانات و اعتبارات موجود در امور بیماریهای خاص
- ارتقاء آگاهی علمی و اجتماعی بیماران و جامعه نسبت به امور بیماران خاص
- ایجاد ارتباط و همکاری با انجمنهای حمایتی، علمی و صنفی - جلب کمکهای دولتی و مردمی داخلی و خارجی
- همکاری در گسترش خدمات پژوهشی، آموزشی، تشخیصی، درمانی و اجتماعی در راستای اهداف بنیاد
- ارائه طرحهای قابل اجرا به نهادهای اجرایی کشور در جهت بهبود وضعیت درمانی و اجتماعی بیماریهای خاص.

فعالیت‌های بنیاد براساس اهداف تعیین شده خود به اشکال مختلف آغاز شد و هر سال نسبت به سال قبل این فعالیت‌ها گسترده‌تر گردید.

معرفی معاونت هماهنگی و امور استان‌ها:

- معاونت هماهنگی و امور استانها از سه واحد هماهنگی، امور استانها و مددکاری تشکیل شده است که مسئولیت بررسی و انعکاس وضعیت دارو و درمان در مراکز درمانی بیماران خاص و همچنین اهداء تجهیزات بر مبنای نیازمندی مراکز می باشد. از مهمترین وظایف معاونت هماهنگی و امور استانها میتوان به موارد زیر اشاره کرد:
- بازدیدهای مستمر استانی به منظور بررسی و تهیه ی گزارش از وضعیت دارو، درمان، بیمه و نحوه ی ارائه ی خدمات در مراکز موجود در سراسر کشور به بیماران خاص و صعب العلاج و انعکاس آن به مسئولین و تلاش در جهت حل مشکل از طریق مراجع ذیربط
- اهداء تجهیزات بر مبنای نیازمندی های مراکز در حد مقدرات و امکانات بنیاد در راستای افزایش کیفیت خدمات رسانی مراکز به بیماران
- کمک در جهت رفع مشکلات درمانی، دارویی و اجتماعی مسائل بیماران خاص و صعب العلاج مراجعه کننده به بنیاد از طریق واحد مددکاری و ارائه کمک هزینه برای تهیه دارو.
- پیگیری تشکیل کمیته های بیماران خاص استانها در سراسر کشور و حضور موثر و اثرگذار در جلسات و پیگیری مصوبات از مراجع ذیربط تا حصول نتیجه.
- اهداء هدیه ایثار به اهدا کنندگان کلیه در جهت ارج نهادن به این حرکت انسان دوستانه
- ایجاد تعامل مناسب و همکاری با نهاد های علمی، انجمن های خیریه بومی و خیرین فعال در حوزه بیماران خاص در سراسر کشور در راستای رفع مشکلات و بهبود وضعیت بیماران خاص و صعب العلاج و حمایت از موسسات خیریه نوپا.
- کمک به تأسیس و راه اندازی مرکز درمانی ارائه دهنده خدمات به بیماران خاص.
- امضا تفاهم نامه با انجمن‌های خیریه سراسر کشور به منظور پیگیری رفع مشکل و بهبود وضعیت بیماران خاص به منظور کمک به بیماران خاص در تمام کشور در خصوص تهیه داروهای مورد نیاز آنها و دریافت خدمات پاراکلینیکی.



• دستاوردهای بازدیدهای استانی:

هر ساله با هدف بررسی نارسائیه‌ها و مشکلات بیماران خاص، کمک به تأسیس و تجهیز مراکز درمانی بیماران خاص، مشخص نمودن نیازمندیها و مسائل مراکز درمانی بیماران خاص و برقراری تعامل موثر با انجمن‌های خیریه بومی و خیرین فعال در تمامی استانهای سراسر کشور کارشناسان معاونت هماهنگی و امور استانها از مراکز درمانی استانهای سراسر کشور بازدید می‌نمایند تا با آسیب شناسی کامل وضعیت بیماران و مراکز درمانی در جهت رفع مشکلات از تمامی توان خود استفاده نمایند. نیازمندیهای تجهیزاتی مراکز درمانی بیماران خاص توسط کارشناسان اعزامی بنیاد امور بیماریهای خاص مورد ارزیابی قرار گرفته و پس از آن تا حد امکان سعی میگردد به نیاز مراکز پاسخ مناسب داده شود و مشکلات و موارد مرتبط به وزارت خانه‌ها و سازمانها و نهادهای مربوطه به صورت مکتوب منعکس و تا حصول نتیجه مکاتبات پیگیری می‌گردد.

در سال ۱۳۹۲ از مراکز درمانی ۱۱ استان و شهرستان‌های تابعه‌ی آنها مورد بازدید کارشناسان بنیاد قرار گرفته است. این استان‌ها عبارتند از: گلستان، فارس، خراسان جنوبی، اردبیل، سمنان، کردستان، مرکزی، آذربایجان غربی، البرز، بوشهر و قم. در پی بازدید کارشناسان معاونت هماهنگی و امور استانها از مراکز درمانی در سال ۱۳۹۲، تعداد ۱۹۲ دستگاه دیالیز و بیش از ۲۰۰ قلم تجهیزات پزشکی به مراکز مختلف درمانی سراسر کشور ارسال گردیده است.

در سال ۱۳۹۳ از مراکز درمانی ۱۵ استان و شهرستان‌های تابعه‌ی آنها مورد بازدید کارشناسان بنیاد قرار گرفته است. این استان‌ها عبارتند از: تهران، زنجان، خوزستان، کرمانشاه، کرمان، مرکزی، کهگیلویه و بویراحمد، لرستان، چهارمحال و بختیاری، خراسان رضوی، گیلان، یزد، اصفهان، سیستان و بلوچستان، مازندران. کارشناسان معاونت هماهنگی و امور

استانها در سال ۱۳۹۳ از ۲۲۱ مرکز درمانی بازدید نموده‌اند که پیرو بازدیدهای صورت گرفته تعداد ۱۶۵ دستگاه دیالیز و ۲۳۱ عدد تخت و وسایل جانبی درمانی برای مراکز سراسر کشور ارسال گردیده است.

از ابتدای سال ۱۳۹۴ تا پایان شهریور ماه از مراکز درمانی ۱۵ استان و شهرستان‌های تابعه‌ی آنها مورد بازدید کارشناسان بنیاد قرار گرفته است. این استان‌ها عبارتند از: آذربایجان شرقی، آذربایجان غربی، اردبیل، البرز، ایلام، بوشهر، خراسان شمالی، خراسان جنوبی، سمنان، فارس، قم، کردستان، گلستان، هرمزگان و همدان. کارشناسان معاونت هماهنگی و امور استانها در سال ۱۳۹۴ در نیمه نخست سال از ۱۸۷ مرکز درمانی بازدید نموده‌اند که پیرو بازدیدهای صورت گرفته تعداد ۱۰۷ دستگاه دیالیز و ۲۸۲ عدد تخت و وسایل جانبی درمانی برای مراکز سراسر کشور ارسال گردیده است.

معاونت هماهنگی و امور استانهای بنیاد امور بیماریهای خاص از ابتدای تأسیس تاکنون بیش از ۲۰۶۶ دستگاه دیالیز، ۴۲۶۸ تخت و وسایل جانبی و بیش از ۶۴۵۲ اقلام رفاهی را به بیش از ۱۲۷۶ مرکز اهدا نموده است.

• انعقاد تفاهمنامه:

به منظور کمک به بیماران خاص در تمام کشور در خصوص تهیه داروهای مورد نیاز، دریافت خدمات پاراکلینیکی و همچنین کمکهای مردمی به بیماران، بنیاد از طریق امضای تفاهم نامه با مراکز خیریه سراسر کشور در جهت گسترش و خود کفایی مراکز خیریه مردمی و هدفمند شدن کمکهای مردمی به بیماران نیازمند حمایت‌های لازم را از بیماران به عمل می‌آورد. بنیاد امور بیماریهای خاص در نیمه ابتدایی سال جاری با ۳ موسسه خیریه تفاهمنامه منعقد کرده است.

• اقدامات حمایتی واحد مددکاری: با توجه به مشکلاتی که بیماران خاص و

صعب‌العلاج در خصوص تهیه و پرداخت هزینه دارو و خدمات پاراکلینیکی خود داشتند واحد مددکاری معاونت هماهنگی و امور استانها از ابتدای تأسیس بنیاد شکل گرفت و در تمامی این سالها وظیفه بررسی مسائل و مشکلات دارویی بیماران، پرداخت کمک هزینه درمان را به عهده دارد. واحد مددکاری در سال ۱۳۹۲ به بیش از ۲۷۰۰۰ نفر بار مراجعه مبلغی بالغ بر ۴۳ میلیارد ریال، در سال ۱۳۹۳ به بیش از ۲۸۰۰۰ نفر بار مراجعه مبلغی بالغ بر ۳۳ میلیارد ریال و از ابتدای سال ۱۳۹۴ تا ابتدای نیمه دوم به بیش از ۱۲ هزار نفر بار مراجعه مبلغی بالغ بر ۱۹ میلیارد ریال را جهت کمک هزینه دارو به بیماران خاص و صعب‌العلاج پرداخت نموده است. از ابتدای تأسیس واحد تا ابتدای نیمه دوم سال ۱۳۹۴ به بیش از ۳۵۶ هزار نفر مبلغی حدود ۲۷۰ میلیارد ریال را پرداخت نموده است.

• هدیه ایثار:

واحد مددکاری بنیاد به منظور کمک به بیماران کلیوی که نیاز به پیوند کلیه دارند و ترویج پیوند کلیه به جای دیالیز شدن، بنیاد امور بیماریهای خاص در راستای اجر نهادن به افرادی که اقدام به اهدا کلیه خود به بیماران می‌نمایند مبلغی را به عنوان هدیه ایثار به اهداکننده کلیه اهدا می‌نماید.

بنیاد در سال ۱۳۹۲ به ۱۳۷۳ نفر، در سال ۱۳۹۳ به ۱۱۲۱ نفر و در سال ۱۳۹۴ به ۶۶۰ نفر اهداءکننده کلیه، هدیه ایثار اعطا کرده است که در سال ۱۳۹۲ مبلغی معادل ۱۳,۷۳۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال، در سال ۱۳۹۳ مبلغی معادل ۱۱,۲۱۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال و در سال ۱۳۹۴ مبلغی معادل ۶,۶۶۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال می‌باشد.

بنیاد بیماریهای خاص از ابتدای تأسیس تا ابتدای نیمه دوم سال ۱۳۹۴ قریب به ۲۶ هزار نفر هدیه ایثار اهدا نموده است.



ایثار زندگی یاری سبز یاوران

یاوران عزیز :

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

صندوق پستی بنیاد امور
بیماری‌های خاص :
۳۳۳۳۳ - ۱۵۸۱۵

تهیه کننده :

دفتر مشارکتهای مردمی

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

پیریائی - فاطمه هاشم زاده - سعید
افشاری - مهرداد پاسالار - محمد محسنی
راد - محبوبه خلف نژاد - ابراهیم چگینی -
رضا جمالی - مصطفی قندهاری - امین
موموخانی - موسی الرضا میر شکار - رشید
سرپاش - میلاد مقتدر خلیل آبادی - رضا
مشهدی زاد - مصطفی بیهقی فاروج - روح
الله واجب فرد - عیسی حسین زاده - سعید
کولیوند - وحید بلوک - ایوب سیف - حسن
ثابتی گرجو - گلاویژ رضائی - هه ژار
یوسفی - روح الله مبینی ساری - علیرضا
کاوانلویی - امیر حاج عبدالحسینی -
وحید میلی زین - مقصود معمر تولاجی -
مجتبی محمدی - محمد برین - زهره
ایمانی - حسینعلی مرادی - سمیه صمدی
مهربانی - رضا رجبی فتح آبادی - سلیم
دهقانی - اسماعیل زارع مهر آبادی - صابر
فخیره - رضا رستم پور - محمد قارداشی
اندزقی - افشین اکبری - میثم حسن پور
شیجانی - مبین سلمانیان - محمد علی
ایلاقی حسینی - حمزه میروسی - برهان
علی پور حقویران - جواد کردی - قادر
ارژنگ - احسان درخش - رحیم دارکش -
حسین حاجی باقر - محمد بلوچ - احمد
عابدی - وحید ظهوریان یحییایی - مصیب
دلفانی - مصطفی صیاد طالبی - رحیم فلاح
طلب گوهری - نسترن فلاح - سکینه
جوکار - اصغر عظیمی میرزالی - مهدی
محمد رفیعی - ایرج حقیقی - مهرداد
کولیوند - مجید طارم زاده - قدیر گلی نژاد -
سید احمد میر گلعلی - حامد کوهساری -
غلامعلی نامدار - ابوالفضل باقری - رسول
معنوی - حمید جعفری - پوران برزگر
نرمکانی - تقی جباری فلیفانی - نیلوفر
سنایی - حسین ارزیده - محمد رضا کد
خدایی - بابک بهرام پور - نرگس بار فروش
کاشانی - یونس خادمی - زلیخا سفری -
گلاویژ رضائی - رحمن رفیعی - سید رضا
جزایری - محمد محمدیان فیروز آباد -
محسن صالحی - محمد آرین مهر

مهدی فرخادنیاش - حسین شهدادی -
ادریس ساعد - رامز عرفانی قراخلو - پوریا
صیدی کانی عینعلی - مسعود ارژنگی -
ابوالفضل قرائی - پویا سوادکوهی - علی
قربانی - رضا قنبرزاده - میثم همائی -
حسین نوروزی - فواد ناصری سرنجیانه -
سعید شکری باباشکندی - داود محمدی -
علی شایگان احمدپور - یونس کهخا - جبار
جباری - مسلم بهمنی - یس غلامپور - اکبر
شریف زاد - حسین کیان - محمد نصری
پشت دربندی - سمیه زارعی - نازنین
سعیدی - سعید سلمانی کاجی - حسن
خوبین حقیقی - شایان باقرزاده - محمد
رضا رحمانی - فرشاد تقی زاده - مهدی
شقاریجی - نگین کوه فاروق - مهرداد
محمدی - رامین رحیم زاده - فاطمه
خادمیه - علی تورانی - ایرج صدیقی -
شبیم حاجی زاده - اکبر نظر زاده - هنده
برهمند - غلامرضا حدادی چالشتری -
امیر اسمعیلی - پیمان باقرزاده - جمشید
منوریان - حسین قاسمی زرنجین -
وحید سرلک - ستاره سیفان - محسن
زنگنه - محمود برزگر - فریده کامرانی
فرین - ابراهیم موسی نژاد - احسان دین
محمدی - داود هادی پور - محمد مهدی
کشاورز - محمد رضا جوهر - قاسم یوسف
زاده بیسه - علی عباسی - محمد جعفری -
هادی غریبی پور - مصطفی سلطانی نژاد -
محرم حسین پور اصل - سامان فاتحی
کرجو - امید یزدانی چماز کتی - پروانه
حمیدی زاده - عرفان عشرتی - محمد
حیدری - سونا حیدری - محمد کیخا -
یاسر موسوی - مجید یکتایی - حسین
تاج آباد - سحر صنعتی - محبوبه میر
عرب شاهی - عبدالله تیرانداز کاسب - علی
یوسفی - حمید بابایی - محمد رضا علیپور -
احمد باطنی - رضا عابدی - احسان صدیق -
نوید ایزدی - حمزه بیانی هوجقان - رضا
طالبی - نوشین عبدالملکی - امیر
گاوشانی - عزت الله شاماری - علی



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

هدیه ایثار

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

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

علی کروی، بنی اسدی، آخوندی، شریفی، محمدی، میرزایی، شهرآبادی، محمدی، یعقوب قانع، کرمانشاهی، قمی زاده، آقایاری، میرزایی، بختیاری، حصیری، قلی زاده، قیاسی، رضانی، موسوی، بهرامی، حسینی، ناصری، مبین، نصرتی، چلنگری، صمدی، تجرد، ناظر، جعفری، مومنی، حصارکی، دکتر محمد فرانش، دکتر غلامرضا باهوش، دکتر محمود هادی پور، دکتر ایرج حیدری، دکتر آزیتا آذرکیوان، آزاده بیگلرپور، دکتر فریدون اقدامی، دکتر مهرانوش کوثریان، دکتر فهیمه رضانی، تهرانی، آخوندیان، سخندان، غفاری، پور دلشاد، دزفولی، اصغر پورمحمدی، معافی، گودرزی، هوشمند، حسن زاده، لواسانی، احمدی، شادمانی، امینی، میرزایی، عرب نژاد، همایون مهر، احمدی، قمی زاده، عبیدی، ماهوری، نظریان، عسگریان، محکم کار، طباطبایی، سید، فراهانی، جریان، چلنگری، فارسی، یزدان پناه، قدری، ایزدی، نجمی، نصرتی، شهبازی، مختاری، احمدی، رضایی، داداشیان، بدوی، پور ابراهیم، ایبانه، ناظر، اسدی، کیانی، غضنفری، ظهوریان، میرباقری، ساسانی، خدابنده، طیران، فلاح، وکیلی، تقی پور، محمدی، شریفی، آخوندی، محمد بنی اسدی، عرب نژاد، ترک نژاد، مقیمی، هاشمی، برخوردار، کاظمی، صادقی، جعفری، الیاسی، قمی زاده، امیری، رهنما،

پتروشیمی شازن، بیژن خسروی، ایران رهجو، جلال سلیمانی، احمدزاده، سجادی، محمدلک، بنفشه، وحید لطافت، حمیدیان، زهرا سیدی، ملازاده، نگین راز، مهدی خودسیانی، جواد آقامحمدی، موسوی، مهدی سالمی، حسینمردی، سعید معراجی، شریفی، مهدی خاتمی، خدیجه جواهری، جوادزاده، فهیمه جلالی، مولایی، شهرانلو، محمدترک، فاطمه جهکندی، شاد، فریدی، شارخ آزادی، محمدی، عابدی، نشاط، هادی، عیسی مرادیان، موسی پور، آرزو اعظمی، آجیل چی، خداویسی، کرم علی مالکی، محسنی، موسی پور، پروانه نادر، صادقرزاده، ولی اله خلیلی، ادریس آبادی، مرادی پور، عالی، بدیعہ قدیمزاده، پیرنیاکان، ابراهیمی، شریفی، حسین نظری، سهیل کرمی، علی کاظم زاده، علی اولنج، محمدعلی شایق، عقیلی، اکبر رحیمی افشار، مرادعباسی، حسینی، سعید معراجی، یحیوی، پورانوری، فراهانی، مصباح زهرا معینی، امیر شیبانی، محمدهادی زاده، کوشامنش، ذاکری، آبادان، حمداله افخمی، سعادت‌مند، محبوبه عمومی، رباطی، مرادی، شوفی، جعفری، ابراهیم اخوان رهنما، قماش چی، مختاری، دکترسیف، مختارپور، نعمتی، احمدی پور، سعید بختیاری، بهبهانی، قاسم لو، شرافتی، امین زاده، موج بافان، محمودی، میرباقری، نصرتی، تهرانی، اربابی، مهندس میرزا، اودت، جعفری، اصغر پورمحمدی،

تهیه کننده :
معاونت هماهنگی و امور استان‌ها



سلامت



در سال های اخیر پژوهش های نسبتا خوبی در مورد ژنتیک و همه گیری شناسی تالاسمی در ایران انجام شده است . اغلب این پژوهش ها حاکی از گوناگونی بسیار زیاد بیماری تالاسمی در ایران است. تا کنون بیش از ده نوع موتاسیون مختلف از این بیماری در کشور ما گزارش شده است و به نظر می رسد که شایعترین آنها که علت حدود ۳۰ درصد از موارد بیماری است IVS-II-1 GA() است . یک جهش نقطه ای که در اینترون دوم خوسه ژن گلوبین بتا واقع بر کروموزوم ۱۱ اتفاق می افتد و طی آن نوکلئوتید اول این اینترون از گوانین به آدنین تبدیل می شود. همین تغییر کوچک است که باعث بروز جهش های بسیار متفاوتی از انواع مختلف ایرانی مدیترانه ای، کردی، ترکی، مصری، تونس، هندی، هندی-آسیایی، چینی و حتی آفریقایی-آمریکایی در بیماران ایرانی دیده شده است. علت احتمالی این یافته شاید به دلیل سابقه تاریخی این مرز و بوم و ویژگی های اخلاقی مردم ایران است که تا حدی برگرفته از مذهب آنها می باشد. دین اسلام، مسلمانان را به میهمان نوازی و خوشرویی ترغیب می کند. این صفت در نهایت سبب پذیرش افراد غریبه و اختلاط قومی بیشتر در بین مسلمانان شده است. از مصادیق این مطلب موردی است که در مسلمانان اهل تسنن لبنان قابل مشاهده است، در حالی که این قوم ۱۳ جهش مختلف برای ژن تالاسمی بتا یافت شده است ، تنها دو نوع جهش در بین مسیحیان این کشور گزارش شده است.

طی قرون متمادی ، ایران تحت حمله های مختلفی از طرف اقوام ترک ، کرد افغان، مغول، تاتار و... قرار گرفته است. بسیاری از این اقوام برای سالیان طولانی بر این سرزمین حکمرانی کرده اند ،و خیلی از اینها در این خاک ریشه کردند و ماندند طبق نظر عده ای از پژوهشگران انتقال ژن تالاسمی همراه با سپاه اسکندر مقدونی به این سرزمین محتمل است از سوی دیگر ایران در مرکز خاورمیانه درست مانند چهارراهی محل رفت و آمد برخورد افکار و تبادل نظر اقوام و قبایل مختلف بوده است بخشی از جاده ابریشم از ایران می گذشته است که خود شاهدهی بر این مدعاست که این مسیر حیاتی به احتمال زیاد نقش عمده ای در گسترش ژن بیماری در ایران بر عهده داشته است. به علاوه مهاجرت ها گنجینه ژنتیکی بزرگی در بین ایرانیان و گوناگونی فراوان ژن تالاسمی در این مرز و بوم شده است.

این بیماری از بیش از ۶۰ کشور دنیا گزارش شده است که اکثر این کشور های در منطقه ای معروف به کمربند تالاسمی قرار دارند و کشور ما ایران نیز در این ناحیه واقع شده است. ایران با وسعتی برابر با ۱/۶۴۸/۰۰۰ کیلومتر مربع ، مانند بسیاری از کشورهای منطقه ، تعداد زیادی بیمار مبتلا به تالاسمی دارد در ایران اطلاع دقیقی از شیوع تالاسمی آلفا در دست نیست .اما بیشتر افرادی که به تالاسمی آلفا مبتلا هستند ،بدون علامت می باشند. تالاسمی بتا در ایران شایع است . این بیماران محتاج بیشترین توجه های پزشکی می باشند .پراکندگی ژن بیماری در نقاط مختلف کشور یکسان نیست و همان طور که قابل پیش بینی نیز بود،در حاشیه های دریای خزر در شمال کشور و خلیج فارس و دریای عمان در جنوب شایعتر است .بیماری در این نواحی چنان شایع است که در استان هایی چون گیلان ،مازندران و خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان ۱۰درصد مردم حامل ژن بیماریزا هستند .این در حالی است که در بقیه نقاط کشوراین میزان بین ۴ درصد تا ۸ درصد است .شیوع بیماری در اصفهان در مرکز ایران ،و دیگر نواحی اطراف زاینده رود دوباره افزایش یافته، به حدود ۸ درصد می رسد در استان فارس، در بخش جنوبی کشور نیز بیماری بیماری شایع بوده ،شیوع ژن بیماری به حدود ۸ تا ۱۰درصد می رسد.

در ایران به دلایلی ،شیوع ژن تالاسمی در بین برخی اقوام بسیار زیاد است.در بین بسیاری از اقوام ازدواج درون گروهی و ازدواج خانوادگی بسیار متداول است .به طور متوسط در ایران حدود ۲۵ درصد ازدواج ها خانوادگی است .این موضوع سبب تولد نوزادانی می شود که برای ژن مغلوب بیماری هموزیگوت هستند و در نتیجه مبتلا به شکل شدید کم خونی کولیز می شوند.از جمله گروه هایی که ازدواج های درون گروهی زیاد دارند ،یهودی های ایرانی هستند .با وجودی که این قوم با ازدواج های درون گروهی ،خود از لحاظ ژنتیکی از بقیه جامعه جدا نگه داشته است ، با قوم یهودی-بابلی عراق مراداتی دارند که همین موضوع باعث افزایش میزان بیماری تالاسمی بتا در هر دو قوم شده است . این موضوع بسیار شبیه وضعیتی است که برای مسلمانان فلسطینی وجود دارد ،شیوع بسیاری از بیماری های ارثی در آنها از جمله تالاسمی (به علت ازدواج های درون گروهی) بالا است .



شیوع تالاسمی در ایران

منبع:

کتاب اپیدمیولوژی بیماری های شایع ایران-ویراست سوم نویسنده: دکتر فرح حبیب زاده دکتر محبوبه یداللهی دکتر منصور حق شناس



اهمیت بررسی ژنتیکی در تشخیص، درمان و تعیین پیش آگهی سرطان پستان

گرد آورنده و تنظیم کننده :
دکتر ابوالفضل موفق
عضو هیئت علمی دانشگاه
علوم پزشکی شهید بهشتی

با توجه به این نکته که کلیه سرطانها به دلیل ایجاد ناهنجاری در ژنهای دخیل ایجاد میگردد، سرطان پستان نیز یا به دلیل وراثت یک ژن تغییر یافته ایجاد میگردد و یا پس از تولد در طول زندگی برخی اوقات این تغییرات (جهش) در یک نسخه از ژنها پدید می آید و مانع عملکرد مناسب آن ژن میگردد. تعداد کثیری از ژنها وجود دارند که تغییرات وراثتی در آنها می تواند در پدید آمدن آنها باعث سرطان تخمدان و پستان گردد. این ژنها بطور طبیعی در کنترل رشد سلولی عمل نموده و مانع بروز سرطان در زنان می شود. نام برخی از این ژنها BRCA1 و BRCA2 میباشد که مخفف سرطان پستان 1 و 2 میباشد، هم مردان و هم زنان میتوانند تغییرات پدید آمده در این ژنها را به ارث ببرند. آزمایشات ژنتیکی برای بررسی خویشاوندان افرادی که این تغییرات را به ارث برده اند در دسترس میباشد. درصد موارد ارثی سرطان پستان و تخمدان در نتیجه جهش این ژنها کمتر 5 درصد است. بنابراین مشخص میشود که ژنهای سرکوبگر تومور (TSG) و ژنهای پروتوانکوژن ها طبقه بندی می شوند عبارتند از:

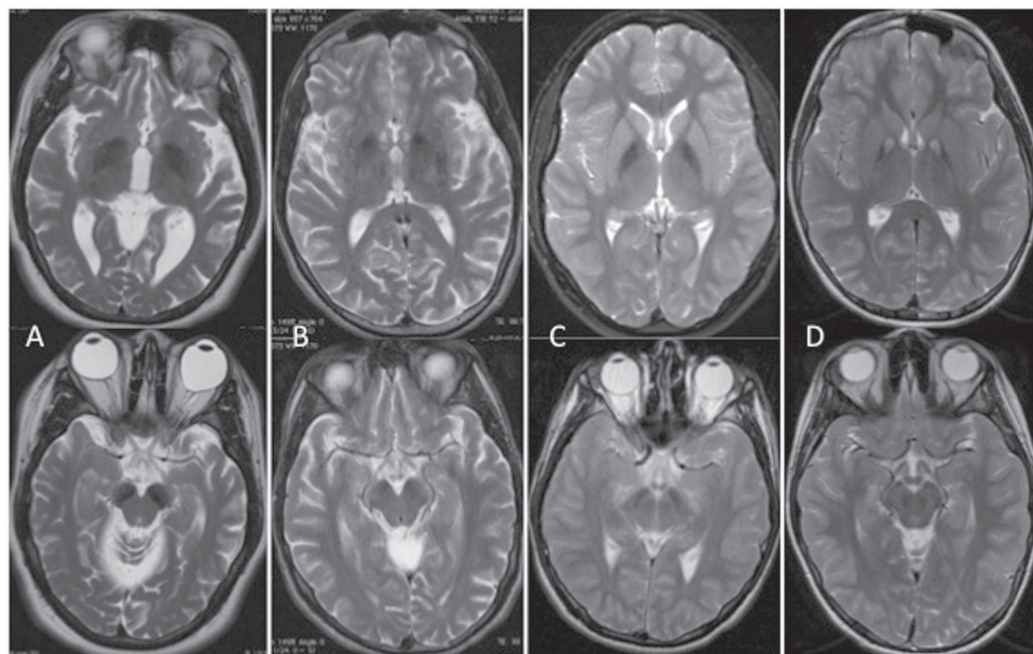
PTEN, PALB2, CHEK2, ATM, P53
که در حال حاضر در نتیجه تحقیقات انجام شده به لیست این ژن ها هر روز افزوده می شوند. ارثی بودن برخی از موارد سرطان پستان به این معنی نیست که منشا ژنتیکی این بیماری تنها در انواع وراثتی میباشد بلکه در واقع تمام انواع سرطانها در نتیجه جهش در ژنها پدید می آید که ممکن است در طول زندگی فرد ایجاد گردد که به آنها سرطانهای «اسپورادیک» میگویند. امروزه علاوه بر تغییرات ایجاد شده در ترتیب طبیعی ژنها، ثابت گردیده که تغییرات حاصله در بنیانهای شیمیائی که روی ژنها واقع میشوند بدون تعبیر دادن در تمامیت اصلی ژن میتوانند باعث از بین رفتن عملکرد طبیعی ژنها و در نتیجه بروز سرطان پستان گردد که شاید در آزمایشات ژنتیکی معمول روی ژنهای مسئول تشخیص داده نشوند مانند تغییر مکان بنیان شیمیائی متیل، افزوده شدن استیل و... به صورت نابه جا که به تغییرات «ای ژنتیکی» موسوم بوده و قابل توارث می باشند و در درصد قابل توجهی از موارد سرطان پستان به تنهایی یا هم ارز با تغییرات ژنتیکی به این دلیل ایجاد میگرددند.

این تغییرات در انواع دیگری از ژنها پدید می آیند که بدین ترتیب بر لیست ژنهای مسئول در ایجاد سرطان پستان باز هم افزوده میشود. از آنجائیکه مکانیسم های مسئول ایجاد بیماری متفاوت و یا ترکیبی هستند، نحوه پاسخ دهی به درمان و تشخیص و پیگیری درمان نیز در بیماران یکسان نبوده و گاهی اجرای پروتکل درمانی یکسان روی تمام بیماران میتواند نتایج معکوس و غیر مفید نیز بار آورد. بنابراین در

قدم اول و پیش از انجام هر گونه اقدام درمانی، ضروری است که نوع جهش و پیامدها و نحوه پاسخ دهی به دارو مشخص گردیده و «درمان ویژه هر بیمار» که اکنون متداول شده است انجام پذیرد. به عنوان مثال، پاسخ دهی به درمان با تاموکسی فن همواره مبتنی بر آزمودن بیماران از نظر گیرنده های Her 2 انجام میشود که به عنوان پروتکلی شناخته شده میباشد اما برای تکمیل این پائل تشخیصی هنوز راه زیادی باقی مانده است.

بعنوان مثال اگر منشا بروز سرطان تغییرات «ای ژنتیکی» باشد تجویز درمانهای متداول نه تنها تاثیری نخواهد داشت بلکه ممکن است نتایج معکوسی به همراه آورد و اگر حتی نوع ژن معیوب مشخص نگردد نوع و میزان درمان نمی تواند به صورت مناسب انتخاب گردد. تعیین پیش آگهی بیماری نیز به مقدار زیادی به نوع ژن معیوب و تغییرات حاصله در آن بستگی دارد و اکنون ثابت گردیده که هر بیمار مشخصات جهشی مخصوص به خود را دارد که کاملاً در روند درمان و پیگیری بیماری دخیل میباشد. به عنوان مثال، درصد تغییرات ای ژنتیکی در انواع داکتال نسبت به انواع لوبولار بیشتر بوده و میزان تاثیر درمانهای ای ژنتیکی در انواع داکتال موثرتر از نوع لوبولار میباشد. به همین ترتیب، نوع ژن درگیر در پیش آگهی ، درمان و میزان تجویز دارو موثر بوده و برای مثال، در صورت وجود جهش در ژن P53 که در حالت طبیعی در مسیرهای آپوپتوتیک دخیل است ، انجام شیمی درمانی ، معمولاً بی نتیجه بوده و مقاومت نسبت به آپوپتوز در سلولهای سرطانی وجود دارد همچنین در مواردی که دلیل عمده بروز غیرفعال شدن ژن سرکوب گر تومور مانند ای-کادهرین تغییرات ای ژنتیکی باشد، تجویز شیمی درمانی بی تاثیر بوده و شاید باعث برانگیختن جهش های بیشتر در ژنهایی باشد که قبل از این سالم بوده اند. نکته مهم تر بطوریکه اشاره گردید و اکنون در سراسر دنیا مورد توجه ویژه انکولوژیست ها واقع گردیده است ، امضای ژنتیکی و یا ای ژنتیکی «مخصوص هر بیمار» است که به دلیل تنوع ژنهای درگیر و مکانیسم های دخیل، در مورد هر بیمار متفاوت بوده و بطور منطقی نوع درمان و پیگیری آن نیز در هر بیمار متفاوت خواهد بود.

در این بین نیاز مبرم و جدی به تدوین پائل کامل و دقیق تشخیصی که در برگیرنده کلیه ژنهای دخیل با کلیه مکانیسم های شناخته شده باشد، کاملاً احساس میشود و ضروری است که در انجمن های تخصصی ژنتیک و با بهره گیری از تجارب ارزشمند جامعه ژنتیک جهانی، این روش به صورت همه گیر و قابلیت دسترسی برای تمام اقشار و استاندارد شده در اختیار قرار گیرد.



بیماری NBIA

نورودژنریشن همراه با تجمع آهن در مغز که به آن Neurode generation with Brain Accumulation گویند ، گروهی از اختلالات نادر ، ژنتیکی و نورولوژیکال است. ویژگی معمول در بین تمامی اشخاص مبتلا به NBIA تجمع آهن در مغز به همراه اختلال پیشرونده حرکتی است. بیماران ممکن است در شرایطی بهبود موقتی یابند و ناگهان دچار وضعیت بدتری شوند. شایعترین نشانه بیماری کرامپ عضلانی غیراختیاری است که «دیتونیا» نامیده می شود. نشانه ها از فردی به فرد دیگر متفاوت است، که به خاطر تفاوت در ژن آسیب دیده می باشد. حتی جهش های مختلف در یک ژن نیز می تواند حالت شدید و یا خفیف یک بیماری را ایجاد کند. اختلال حرکتی می تواند موجب مشکل در حرکات طبیعی، کنترل بدن و اختلالات گفتاری شود . همچنین دژنراسیون رتینا چشم که موجب شب کوری و اختلال در دید می شود. بعضی از بیماران در نهایت توانایی خود برای راه رفتن، حرف زدن و جویدن غذا را از دست داده و جهت پاسخ به نیازهایشان، کاملاً به دیگران وابسته می شوند. علامت بالینی اصلی NBIA مربوط به عملکرد عضلات است و ویژگی مهم بیماری اختلال در حرکت است. بعضی علائم عصبی- عضلانی مرتبط با NBIA شامل موارد زیر است :

- **دیتونیا (Dystonia) :** انقباض غیر ارادی بعضی از عضلات است

که ممکن است منجر به حالات غیرطبیعی و دردناک و اشکالات حرکتی در اندام های بدن شود.

- **Choreoathetosis :**

حرکات غیرارادی ، سریع و سخت است. همچنین سختی دست و پا به دلیل اسپاسم از دیگر علائم بیماری است. درمان NBIA بستگی به علائم خاصی دارد که در هر شخصی بروز می کند. تحقیقات گسترده ای جهت شناخت عوامل اصلی بیماری در جریان است تا بتوان درمان جامعی را جهت بیماری ارائه داد. برای درمان بیماری احتیاج به تلاش تیمی متشکل از متخصصین مختلف است که بر حسب علائم وارد عمل می شوند .

یکی از رایج ترین درمان های رهایی از دیتونیا، داروی باکلو فن است (Baclofen). این دارو به صورت خوراکی و یا از طریق پمپ استفاده می شود که بستگی به شرایط بیمار دارد. داروی Levodopa/carbidopa (Sinemet) در بیماران ایدیوپاتیک NBIA نیز کاربرد دارد.

دیتونیا می تواند عضلات دهان و گلو را تحت تاثیر قرار دهد که ممکن است منجر به اختلال در بلعیدن (دیسفاژیا) شود . ادامه دار شدن دیتونیا می تواند منجر به از دست دادن قدرت تکلم شود .

بعضی از موارد بیماری ممکن است منجر به تاخیر در رشد به خصوص در اندام های حرکتی شود. اگرچه کاهش توانایی شناختی اغلب در تفکر، درک و توانایی های ذهنی نیز در بعضی از موارد دیده می شود .



پیوند عضو

- پیوند عضو به انواع مختلفی دسته بندی می شود. این طبقه بندی بر اساس اینکه چه کسی پیوند را اهدا می کند یا می پذیرد انجام می شود.
- پیوند از نوع اتوگرافت: بافت خودی که از محلی در بدن یک شخص به محل دیگری در بدن خود او منتقل می شود. این نوع پیوند بیشتر مربوط به بافت های اضافی بدن، یا بافت هایی است که قدرت بازسازی خودشان را دارند. مثل پیوند های پوستی یا مثلاً برداشتن سیاهرگ از پای بیمار برای بازسازی عروق مغزی قلب فرد.
- پیوند آلوگرافت: یعنی پیوند عضو یا بافت بین دو جاندار از یک گونه واحد (مثلاً انسان به انسان) که از نظر ژنتیکی با هم یکسان نیستند. بیشتر پیوندها از همین نوع است.
- پیوند ایزوگرافت: یک نوع پیوند آلوگرافت است با این فرق که دهنده و گیرنده از نظر ژنتیکی همسان هستند؛ مثلاً پیوند بین دوقلوهای همسان، این نوع پیوند از نظر پاسخ ایمنی، مانند نوع پیوند اتوگرافت رفتار می کند.
- پیوند زوگرافت: یعنی پیوند عضو یا بافت بین دو جاندار از دو گونه متفاوت؛ مثلاً پیوند دریچه های قلب گاو به انسان.

• مرگ مغزی چیست؟

در مرگ مغزی، خونرسانی به مغز متوقف می شود و اکسیژن رسانی به آن انجام نمی شود. مغز تمام کارکرد خود را از دست می دهد و دچار تخریب غیر قابل برگشت می شود. اگرچه پس از مرگ مغزی اعضای دیگر از جمله قلب، کبد و کلیه ها هنوز دارای عملکرد هستند اما بتدریج در چند روز آینده، از کار خواهند افتاد. قلب تا زمانی که دارای اکسیژن رسانی باشد، به ضربان خود ادامه می دهد. در بیمار مرگ مغزی، دستگاه تنفس مصنوعی (ونتیلاتور) اکسیژن لازم را برای ضربان قلب فراهم می کند و به محض جدا کردن دستگاه از بیمار قلب هم از کار خواهد افتاد. بیمار مرگ مغزی، صحبت نمی کند، نمی بیند، به هیچ یک از تحریکات خارجی پاسخی نمی دهد و بدون استفاده از دستگاه تنفس مصنوعی قادر به تنفس نخواهد بود.

• مراحل پیوند عضو:

(۱) تلاش تا آخرین حد ممکن برای حفظ حیات: زمانی که فردی در اثر آسیب به بیمارستان آورده می شود. تیم پزشکی تلاش سخت و طولانی را برای حفظ جان بیمار انجام می دهد و هر چه را که لازم باشد برای نجات جان بیمار انجام می دهد.

(۲) آزمایشات جهت اطمینان از مرگ مغزی: زمانی که تلاش های بسیار تیم پزشکی هیچ پاسخ و فایده ای ندارد، پزشک، یک سری آزمایش ها را به دفعات جهت اطمینان از وقوع مرگ مغزی انجام می دهد. کسانی که مرگ مغزی شده اند، مغزشان هیچ فعالیتی ندارد و نمی توانند به تنهایی تنفس کنند. در هر بیمارستان یک نفر که معمولاً سرپرستار بخش است، در صورت داشتن بیمار مرگ مغزی مسئولین را مطلع می نماید. پس از تأیید مرگ مغزی توسط هر چهار نفر گروه تأیید کننده مرگ مغزی، متخصصین پزشکی قانونی بیمار را ویزیت می کنند.

(۳) کسب رضایت: در این مرحله باید از خانواده فرد پیوند دهنده رضایت گرفت، و پس از طی مراحل قانونی آزمایشات لازم انجام شود. پس از اطلاع از وجود بیمار مرگ مغزی هماهنگ کننده واحد فراهم آوری به بیمارستان مبداء اعزام می شود. در بیمارستان مربوطه ویزیت اولیه انجام می شود (برخی از بیماران در معاینه اولیه حذف می شوند) چنانچه مرگ مغزی در معاینه اولیه تأیید شد سپس نوار مغزی اولیه از بیمار گرفته می شود و پس از تأیید نهایی مرگ مغزی جلسه توجیهی در محل واحد پیوند با حضور مسئول اهدای عضو، مددکار، روانشناس، نماینده پزشکی قانونی، هماهنگ کننده ها و خانواده اهدا کننده برگزار می شود و ضمن توجیه خانواده رضایت نهایی برای اهدای عضو از آنها اخذ می شود.

(۴) پیوند گیرنده و دهنده مناسب و تطابق: گیرنده مناسب برای هر فرد بر اساس معیارهایی از قبیل، گروه خونی، نوع بافت، قد و وزن، مدت زمان انتظار برای دریافت پیوند، شدت بیماری و فاصله بین پیوند دهنده و گیرنده تعیین می شود.

(۵) مرحله انتقال: پس از تکمیل فرم رضایت و انجام مراحل ترخیص و بعد از هماهنگی های لازم آمبولانس مجهز به همراه متخصص بیهوشی و هماهنگ کننده واحد به بیمارستان مبداء ارسال می شود و اهدا کننده به بیمارستان هدف منتقل می گردد.

گرد آورنده و تنظیم کننده :
منبع : انجمن پیوند اعضا
ایران - ایمونولوژی کوبای
ترجمه : دکتر محمد علی بهار



کلیه منجر به نارسایی کلیوی شده که با انجام پیوند، بهبود می یابد. بر مبنای در دسترس بودن، پیوند کلیه را نه تنها از جسد، بلکه از خویشاوندان زنده و یا افراد داوطلب نیز می توان انجام داد، زیرا می توان یک کلیه را اهدا کرد و با یک کلیه باقیمانده به صورت طبیعی زندگی کرد. روند جراحی پیوند کلیه ساده می باشد؛ از نظر تکنیکی، کاشت کلیه ساده تر از قلب یا کبد می باشد. بدلیل این که تعداد زیادی پیوند کلیه به انجام رسیده، روش های مراقبت از بیماران و سرکوب ایمنی نیز با دقت صورت می گیرند

• خون

یک عضو که نه، اما یک بخش از بدن که راحت ترین، ایمن ترین و بیشترین مورد اهداست، خون است که طبیعتاً فقط افراد زنده می توانند آن را اهدا کنند.

• مغز استخوان

این بافت بعد از برداشتن از داخل استخوان که به مقدار زیادی در این منطقه وجود دارد، ترمیم می شود بنابراین افراد زنده نیز می توانند مغز استخوان اهدا کنند. اما به چه کسانی؟ به مبتلایان به انواع بیماری های خونی (به ویژه از نوع بدخیم) که تحت شیمی درمانی قرار گرفته اند و بافت مغز استخوان شان از بین رفته است. پس از کلیه، مغز استخوان شایع ترین پیوند می باشد. از اوایل دهه ۱۹۸۰ انجام پیوند مغز استخوان برای درمان بسیاری از بیماری های خوش خیم و بدخیم خونی مثل لوسمی، لنفوم، آنمی آپلاستیک، تالاسمی ماژور و بیماری های نقص ایمنی شدید (SCID) به کار می رود. اولین پیوند موفقیت آمیز مغز استخوان بین دوقلوهای همسان صورت گرفت. با این حال، امروزه با پیشرفت هایی که در زمینه روش های تعیین بافت حاصل شده می توان دهندگان آلونژیک که آنتی ژن های HLA همسان یا مشابه با گیرنده دارند، شناسایی کرد. با وجودی که در تهیه منابع تأمین پیوند مغز استخوان مشکلی وجود ندارد ولی یافتن دهنده سازگار دشوار می باشد. در روند معمول، قبل از انجام پیوند، گیرنده مغز استخوان تحت سرکوب ایمنی قرار می گیرد. سرکوب سیستم ایمنی در فرد گیرنده، روند رد پیوند را محدود می کند ولی بدلیل این که مغز استخوان دهنده حاوی سلول های صلاحیت دار ایمنی می باشد، پیوند، میزبان را پس می زند و منجر به بیماری پیوند علیه میزبان (GVHD) می گردد. GVHD در ۵۰ تا ۷۰ درصد بیماران دریافت کننده پیوند مغز استخوان رخ می دهد و در آن سلول های T دهنده، آلو آنتی ژن های سلول های گیرنده را شناسایی می کند.

اعضاء مصنوعی ادامه داشته ولی هیچ گزارشی مبنی بر موفقیت طولانی مدت در دسترس نمی باشد.

انواع عضو های پیوندی :

• چشم

تمام چشم را نمی توان پیوند زد اما اجزاء آن را مانند قرنیه و عدسی می توان پیوند زد. البته فقط از افراد فوت شده می توان برای پیوند قرنیه و عدسی استفاده کرد ولی برخی از گروه های حقوق بشری، پیوند قرنیه و عدسی را از اشخاص زنده در برخی کشورهای جهان گزارش کرده اند.

• ریه

ریه ها ۵ لوب دارند و شما می توانید یک لوب ریه تان را با آسودگی خاطر اهدا کنید. اما گیرنده پیوند باید یک لوب دیگر را هم از یک دهنده دیگر دریافت کند تا بتواند راحت زندگی کند. در سال های اخیر پیوند ریه به تنهایی یا همراه با پیوند قلب جهت درمان فیروز سیستمیک و آمفیزم یا آسیب های حاد ریوی که در اثر تنفس دود ایجاد می شوند، به کار می رود.

• کبد

کبد عضو بزرگی است که نقش زیادی را در پاکسازی و سم زدایی مواد شیمیایی و بیولوژیک بازی می کند. آسیب کبد در اثر بیماری های ویروسی مثل هپاتیت یا برخورد با مواد شیمیایی مضر مانند الکلیسم مزمن منجر به نارسایی کبدی می گردند. در صورتی که ماده آسیب رسان از بین برود ممکن است بازسازی بافت آسیب دیده موجب بهبود کبد آسیب دیده شود. در صورتی که بافت کبد بازسازی نشود، آسیب می تواند کشنده باشد. اکثر پیوندهای کبد، جهت درمان ناهنجاری های مادرزادی کبد صورت می گیرند. بدلیل بزرگ بودن و پیچیدگی جریان خون در کبد، کاشت مجدد کبد در ابتدا با مشکلات تکنیکی زیاد روبرو بود. جهت مقابله با این چالش، پیشرفت هایی در زمینه تکنیک جراحی حاصل شده و میزان بقای یک ساله پیوند امروزه تا ۶۵ درصد افزایش یافته است. نکته جالب توجه این است که کبد یک فرد دهنده رامی توان به دو قسمت تقسیم کرده و به دو فرد مجزا پیوند زد. در حالت طبیعی یک کودک به بخش کوچکی از کبد نیاز داشته و بخش بزرگتر را به یک فرد بالغ پیوند می زنند.

• کلیه ها

شما دو تا کلیه دارید و می توانید با یکی از آنها هم زندگی کنید. پس می توانید در زمان زنده بودن خود یک کلیه تان را اهدا کنید. کلیه، بیشترین عضو مورد درخواست برای پیوند است. شایع ترین عضو پیوندی کلیه می باشد؛ بسیاری از بیماری های شایع مثل دیابت و انواع مختلف التهاب

(۶) **مرحله نگهداری:** بعد از انتقال به بیمارستان اهدا کننده به آی سی یو منتقل شده و توسط متخصصین بیهوشی وضعیت بیمار پایش شده و مراحل مراقبت شروع می شود. در طول مرحله نگهداری، متخصص بیهوشی و یکی از هماهنگ کننده ها و یک پرستار مجرب دائماً وضعیت بیمار را کنترل می کنند.

(۷) **زیر نظر داشتن عضو پیوندی:** اعضای فرد پیوند دهنده در یک شرایط مطلوب مراقبت می شوند و تیم پزشکی عملکرد اعضا را بررسی می کنند.

(۸) **عمل پیوند عضو:** عضو های برداشته شده طی کمترین زمان ممکن به بیمار می رسد و عمل پیوند در اتاق عمل انجام می شود.

(۹) **کنترل فرد پیوند گیرنده:** فرد پیوند گیرنده باید کاملاً تحت نظر قرار گیرد و اطمینان ایجاد شود که، بدن عضو جدید را پذیرفته است. داروهای خاصی نیز در این مدت بر حسب نیاز و تصمیم تیم پزشکی تجویز می شود.

اعضای مختلف بدن و پیوند آنها

فراوانی پیوند ترکیب های مشخصی از اعضا مثل پیوند قلب و ریه یا کلیه و پانکراس به صورت همزمان رو به افزایش می باشند. از زمان اولین پیوند کلیه در دهه ۱۹۵۰، تاکنون تقریباً ۴۷۰۰۰ کلیه در جهان پیوند زده شده است. دومین عضو پیوندی کبد (۷۸۰۰۰) و بعد از آن قلب (۵۵۰۰۰) می باشد. پیوندهای ریه (۱۰۰۰۰) و پانکراس (۳۵۰۰) در فاصله نسبتاً زیادی از پیوندهای یاد شده قرار دارند. نیاز به پیوند مجدد پس از رد پیوند، کمبود بافت را که مانع اصلی استفاده گسترده پیوند می باشد، نمایان تر می کند.

فراوانی پیوندهای یک بافت یا عضو مشخص به فاکتورهای زیر بستگی دارد:

- شرایط بالینی که پیوند در آن انجام می شود.
- در دسترس بودن بافت یا عضو
- مشکل بودن انجام پیوند و مراقبت از بیماران پس از پیوند
- عوامل اختصاصی که به قبول پیوند مشخصی کمک کرده یا آن را مشکل می سازند.

ضرورت انجام پیوند، ممکن است به نوع بافت نیز وابسته باشد. در مورد قلب، ریه و کبد راه های جایگزین کمی جهت زنده نگه داشتن بیمار وجود دارد. با وجودی که دیالیز به صورت روتین برای نگه داشتن بیمار جهت انجام پیوند کلیه کاربرد دارد ولی مستلزم رژیم های غذایی سختی بوده و تعداد از بیماران به صورت داوطلبانه از درمان انصراف می دهند. تحقیق بر روی



• پوست

تا مدت ها، احساس داشتن پوست دیگری روی بدن انسان، احساس خوشایندی نبوده اما امروزه به صورت روزافزونی از پیوند پوست به فرد دیگر استفاده می شود. پزشکان از پوست اضافه افراد بسیار چاق که در مدت زمان کوتاهی لاغر می شوند، برای پیوند به بیماران مبتلا به سوختگی های شدید که به پیوند تمام ضخامت نیاز دارند، استفاده می کنند. اکثر پیوندهای پوست در انسان بوسیله پوست خود فرد انجام می شود. هر چند که در موارد سوختگی شدید، ممکن است از پوست بیگانه که در بانک های بافتی نگهداری می شود، استفاده شود. این پیوندها عموماً به عنوان یک لباس یا پوشاننده بیولوژیک عمل می کنند زیرا عناصر سلولی آنها دیگر زنده نبوده و پوست پیوندی در میزبان جدید دیگر رشد نمی کند. این پیوندها برای مدت چند روز در محل خود قرار می گیرند و بعد دوباره تعویض می شوند. در برخی موارد پیوند پوست آلوژنیک با استفاده از پوست زنده تازه به انجام رسیده است ولی می بایست با استفاده از درمان های سرکوب ایمنی از رد پیوند جلوگیری شود. این حالت، چندان مطلوب نمی باشد زیرا قربانیان سوختگی در معرض خطر بالای عفونت بوده و سرکوب ایمنی این خطر را تشدید می کند.

• روده

پیوند روده امکان پذیر است اما آن قدر

عوارض زیادی در بر دارد و آن قدر نیاز به آن کم است که معمولاً از افراد فوت شده پیوند می زنند. اکثریت قریب به اتفاق گیرنده های پیوند، کودکان مبتلا به بیماری های روده ای نادر هستند.

• لوزالمعده

پیوند لوزالمعده یا همان پانکراس، برای افزایش کیفیت زندگی افرادی مانند مبتلایان به دیابت است که نیاز به تزریق مداوم انسولین دارند. فعلاً از اجساد برای پیوند پانکراس استفاده می کنند اما با پیشرفت فناوری پیوند، عده افراد زنده داوطلب اهدای پانکراس نیز بیشتر می شود. دیابت ملیتوس یکی از شایع ترین بیماری ها می باشد. این بیماری به دلیل نقص عملکرد سلول های جزایر پانکراس در تولید انسولین ایجاد می شود. پیوند سلول های پانکراس می تواند سطح مناسبی از انسولین مورد نیاز را برای فرد دیابتی تأمین کند. پیوندکل پانکراس جهت بازگرداندن عملکرد تولید انسولین ضروری نمی باشد و پیوند سلول های جزیره ای به تنهایی می تواند موجب بازگرداندن این عملکرد گردد. اخیراً در چند مرکز تحقیقاتی، مطالعاتی جهت جداسازی و پیوند سلول های جزایر پانکراس به منظور درمان دیابت وابسته به انسولین صورت گرفته است.

نارسایی کلیه از عوارض شایع دیابت پیشرفته بوده که در ۳۰ درصد افراد دیابتی به چشم می خورد و در این مواد لزوم انجام همزمان پیوند کلیه و

پانکراس وجود دارد. با وجودی که بهتر است تصمیم گیری جهت انجام پیوند همزمان کلیه - پانکراس یا هر کدام به تنهایی، به صورت مورد به مورد انجام شود ولی ارزش انجام پیوند کلیه در افراد دیابتی در این واقعیت که بقای افراد دیابتی نوع I که دیالیز می شوند ۳/۵ سال و زنده ماندن گیرندگان پیوند کلیه ۸ سال می باشد، منعکس می گردد.

• قلب

شاید پیوند قلب هیجان انگیزترین شکل پیوند باشد. با خارج کردن قلب آسیب دیده، تا زمانی که قلب پیوند جایگزین گردد و شروع به تپش کند، بیمار می بایست با وسایل کاملاً مصنوعی زنده نگه داشته شود. پس از خارج کردن قلب، از ماشین های قلبی-ریوی جهت گردش و هوادهی خون بیمار استفاده می شود. قلب دهنده می بایست در شرایطی نگهداری شود تا پس از جایگیری در بدن گیرنده شروع به تپیدن کند. مشخص شده که قلب انسان را می توان برای مدتی محدود در محلول های بافری با درجه حرارت یخ زنده نگه داشت. چندسالی است که روش های جراحی کاشت قلب به کار می روند. اگر چه پیوند قلب برای افراد مبتلا به بیماری های مختلف قلبی سودمند می باشد، ولی تعداد قلب های مناسب پیوند محدود است معمولاً قربانیان تصادفات که دچار مرگ مغزی شده ولی قلب و گردش خون سالمی دارند، منابع طبیعی این عضو می باشند.





مطالعه ۴ ساله اهدا کنندگان کلیه در ایران با همکاری بنیاد امور بیماری های خاص

مطالعه ۴ ساله اهدا کنندگان کلیه در ایران از جمله تحقیقاتی بود که با همکاری بنیاد امور بیماری های خاص و متخصصین و اساتید برجسته نفرولوژی، دکتر علی نوبخت، دکتر بهروز برومند، دکتر ایرج فاضل، دکتر عزت اله عبدی و دکتر طاهره ملکوتیان و دکتر محمد کامگار صورت پذیرفت، در ادامه خلاصه ای در مورد این پژوهش آمده است.

کمبود پیوند کلیه از جسد منجر به افزایش میزان پیوند از اهدا کنندگان زنده شده است. با این وجود نگرانی هایی در مورد ابتلا اهدا کنندگان به اختلالات کوتاه مدت و یا بلندمدت وجود دارد. این مطالعه عوامل بالینی و بیوکیکال را در اهدا کنندگان زنده کلیه در ایران، در مدت ۴ سال پیگیری و مطالعه کرده است. این پژوهش یکی از وسیعترین مطالعات در اهدا کنندگان کلیه است.

روش پژوهش:

از بین ۷۵۰۰ پیوند کلیه از انسان زنده که در طول سال های ۲۰۰۵ تا ۲۰۰۸ انجام شده است، ۱۵۴۹ مورد جهت این مطالعه بررسی شدند. آنها به مدت ۱۸ تا ۴۸ هفته پس از اهدا کلیه پیگیری شدند. متوسط تعداد روزهایی که بیمار پس از پیوند اولین ویزیت مطالعه را داشت ۳۱۶ روز بوده است.

یافته های پژوهش:

میانگین سنی اهدا کنندگان کلیه ۳۰،۴۳ سال است، مردان ۸۲،۵ درصد از این گروه را تشکیل داده اند. فشارخون سیستولیک در ۰،۲ درصد بیماران و فشار خون دیاستولیک در ۱ درصد از آنان دیده شد. قابل توجه است که شیوع آنمی در حدود ۴۷،۲ درصد بوده، هایپراوریسمیا (بالا بودن اوریک اسید) در ۲۱ درصد و پروتئین اوری (دفع پروتئین در ادرار) در ۱۳،۷ درصد از موارد دیده شد. میزان فیلتراسیون گلومرولی بیش از ۹۰ ml/min در ۳۸ درصد از اهدا کنندگان، بین ۶۰ تا ۹۰ در ۵۴،۴ درصد و کمتر از ۶۰ در ۷،۳ درصد و کمتر از ۴۵ ml/min در ۰،۱ درصد از اهدا کنندگان دیده شد.

نتایج:

داده های پژوهش حاکی از آن است که وضعیت سلامت اهدا کنندگان کلیه در ایران در مقایسه با دیگر اهدا کنندگان سایر کشورها مناسب است. با توجه به شیوع بالای هایپراوریسمی در جامعه و اهمیت آن به عنوان یک عامل خطر در نارسایی کلیه، پایش میزان اوریک اسید سرم در برنامه های follow پیگیری ضروری است.

برگرفته از ژورنال بیماری های کلیوی ایران
(انجمن نفرولوژی ایران)



مشکلات روحی روانی در بیماران دیالیزی

فرصت کافی برای واکنش و انطباق با نارسایی مزمن کلیوی داشته اند، کم تر از کسانی که به تازگی دچار نارسایی کلیوی و وابستگی به دستگاه شده اند، دچار آثار روانشناختی تطابق می شوند.

هر چند در مورد عوامل اجتماعی کمتر مطلب نوشته شده است، تأثیر عوامل فرهنگی در واکنش به دیالیز و مراقبت واحد دیالیز حائز اهمیت است. واحدهایی که دارای مدیریت قوی بوده، در برخورد با بیماران حالتی باثبات داشته، احتمال ناکامی های رفتاری بیماران را به طور صریح مطرح و حمایت روانی کافی از کارکنان به عمل می آورند، بهترین نتایج را به بار خواهند آورد. عوارض درمان دیالیز ممکن است شامل مشکلات روانشناختی از قبیل افسردگی بوده و خودکشی نیز نادر نیست. مشکلات جنسی نیز ممکن است ریشه عصبی یا روانی داشته باشد و یا مربوط به آتروفی بیضه ای و بدکاری گنادها باشد. دمانس دیالیزی اختلال نادری است که با نقصان حافظه، اختلاف جهت یابی یا *disorientation*، دیستونی و تشنج تظاهر می کند. این اختلال در بیمارانی بروز می کند که سال ها تحت درمان دیالیز قرار داشته اند و علت آن دقیقاً مشخص نیست.

دیالیز به عنوان راه حلی در درمان بیماران نارسایی مزمن کلیه، فرآیندی استرس زاست و مشکلات روانشناختی و اجتماعی متعددی را در پی دارد که می تواند زمینه بروز اختلال روانی در این بیماران باشد.

واحدهای دیالیز جزئی از تشکیلات درمان طبی پیچیده امروزی هستند و بیماران این مراکز با یک بیماری مزمن، ناتوان کننده و محدود سازنده زندگی سروکار دارند که وابستگی آن ها را به گروهی از مراقبین در دستیابی به دستگاهی که دوام زندگی آن ها را در پی خواهد داشت ایجاب می کند. دیالیز هفته ای سه بار به مدت حداقل ۴ ساعت انجام می شود و طبعاً روال زندگی عادی بیمار را در هم می شکند.

با توجه به شیوع مشکلات روانشناختی در بیماران همودیالیز و عوارض و پیامدهای ناشی از آنها و نقش مهم پرستاران در حمایت روحی-روانی بیماران، استفاده از درمانهای مکمل همچون مشاوره معنوی اهمیت فراوانی دارد.

عوامل تعیین کننده واکنش بیمار در هنگام ورود به بخش دیالیز عبارتند از: رویه شخصیتی بیمار و تجارب قبلی او از بیماری نارسایی کلیه یا بیماری مزمن دیگر. بیمارانی که

تهیه و تنظیم:
فرشته سادات شجاعی
کارشناس ارشد روانشناسی



همودیالیز موثر است همچنین آموزش در زمینه مراقبت از خود پیروی از رفتارهای خود مراقبتی و عملکرد آنها را ارتقاء می دهد محققان این پژوهش آموزش مستمر به بیماران همودیالیزی را جهت ارتقاء سلامت جسمی و روانی این بیماران توصیه می کند.

• درد:

از دیگر مسائلی که حدود ۵۰ درصد بیماران همودیالیزی با آن مواجه هستند درد است. درد یک پدیده چند بعدی با مولفه های جسمی، روانشناختی و اجتماعی است. عدم موفقیت در کاهش دادن میزان درد می تواند باعث آشفتگی در بسیاری از جنبه های زندگی شود. میزان شیوع افسردگی در بیمارانی که دردهای مزمن شدید یا متوسط دارند بالاتر است. زودرنجی شدید، اضطراب و ناتوانی برای مقابله با فشار روانی در بیمارانی که دچار درد های مزمن هستند شایع تر از افرادی است که درد ندارند و نیز بیماران مبتلا به درد متوسط یا شدید، بیشتر از سایرین از مشکلات مربوط به خواب و بی خوابی رنج می برند. از این رو می توان گفت که درد مزمن در بیماران همودیالیزی می تواند رابطه نزدیکی با افسردگی و بی خوابی داشته باشد و از این طریق زمینه مساعدی را مهیا سازد تا این بیماران به صرف نظر کردن از دیالیز بیندیشند.

• نتیجه گیری:

با توجه به پایین بودن سطح بهداشت روانی بیماران دیالیزی، توصیه می شود، گروه روانپزشکی با اقدام درمانی قبل و ضمن دوره دیالیز، به سازگاری و ارتقاء سطح سلامت روانی این گروه بیماران در معرض خطر کمک کنند.

یک بیماری مزمن ممکن است برای بعضی افراد ویران کننده باشد و بالطبع هر شخصی واکنش های مختلفی را ممکن است نشان دهد. بعد از اینکه بیماران، مزمن بودن بیماری را قبول کردند آنها معمولاً تلاش می کنند تا به فعالیت های قبلی برسند. آغاز کردن فعالیت مانند قبل به هر حال امکان ندارد، اما پرستاران و سایر تیم بهداشتی می توانند به آنها کمک کنند تا با برنامه ریزی مناسب جهت رسیدن به شرایطی که فعالیت های روزمره را امکان پذیری سازد دست یابند.

• افسردگی رایج ترین تشخیص در بیماران کلیوی:

افسردگی چهارمین علت ناتوانی در مردم جهان و یکی از شایعترین اختلالات روانی در بیماران میباشد. افسردگی رایج ترین مشکل روانشناختی در بیماران تحت درمان با دیالیز است. با آن که میزان شیوع افسردگی در این بیماران بالاست، اما کمتر تشخیص داده می شود. هم پوشی بین علائم بیماری طبی مزمن و افسردگی، یک تشخیص چالش برانگیز در این بیماران است. میزان بروز افسردگی در بیماران دیالیزی بسیار متفاوت گزارش شده است که بخشی از این امر به ملاک های متفاوت برای تشخیص افسردگی وابسته است. بررسی های اخیر نشان داده است که افسردگی در پیامد های درمانی بیماران دیالیزی تأثیر به سزایی دارد. شاید این تعجب آور نباشد که افسردگی میزان مرگ و میر را در انواعی از موقعیت های پزشکی تحت تأثیر قرار می دهد.

خودمراقبتی میشود و کاهش رفتار و علائم و نشانه های فیزیکی و روانی را در پی دارد با بالا رفتن دانش خود مراقبتی با افزایش پذیرش اجرای یک برنامه آموزشی مراقبت از خود در کاهش افسردگی بیماران تحت درمان

رستار باید توجه داشته باشد که این علائم موقت و گذارا است و از این زمان برای آموزش مراقبت های بهداشتی اولیه استفاده کند. پرستاران باید به این مطلب تأکید داشته باشند که اگر چه علائم اورمیک مددجو کاهش پیدا کرده است ولی مددجو به طور کامل به حالت قبلی سلامت بازنگشته است. مددجو و خانواده او باید به دیالیز به عنوان یک درمان طولانی مدت نگاه کنند. تعداد زیادی از مددجویان وارد فاز دلسردی و سرخوردگی در طول سال اول درمان می شوند. این وضعیت احتمال دارد چندین ماه تا یکسال یا حتی بیشتر طول بکشد.

مشکلات عدم سازگاری دیالیز در زندگی روزمره آنها را دچار تزلزل می کند و به طور مکرر دچار مشکلاتی از قبیل ناامیدی و افسردگی می شوند. در طول این دوره مددجو ممکن است کوشش زیادی برای مقابله با وابستگی دائمی کند. ترس از طرد شدن توسط کارکنان بیمارستان و اعضای خانواده احساساتی از قبیل ناامیدی و وابستگی را چند برابر می کند. بعضی از مددجویان بیماری خود را انکار و حتی ممکن است نیاز به دیالیز را انکار کند یا ممکن است با مصرف داروهای تجویز شده و محدود شدن رژیم غذایی شان موافقت نکنند. پرستارانی که با این چنین مددجویانی کار می کنند باید هرگونه رفتارهای غیر سازگارانه آنها را کنترل کنند. حتی ممکن است نیاز به ارجاع آنها به یک متخصص روانشناسی پیدا شود.

پرستاران و اعضای خانواده باید بر روی جنبه های مثبت درمانی تأکید داشته باشند. پرستار باید به طور مداوم آموزش بدهد به طوری که خود مددجو بعنوان یک مشارکت کننده فعال و تصمیم گیرنده عمل نماید. اکثریت مددجویان دارای نارسایی مزمن کلیه سرانجام وارد مرحله پذیرش می شوند. پیگیری



بیماری ام اس و انواع آن

• ام اس چیست؟

بیماری MS یک بیماری دستگاه عصبی مرکزی بوده و در این بیماری پوشش محافظ اعصابی که در داخل و اطراف مغز نخاع قرار دارند تخریب می شود.

ام اس هنگامی در بدن آغاز میشود که گلبولهای سفید که نقش دفاعی در بدن دارند به میلین که حفاظتی برای رشته‌های عصبی است و کمک میکند که پیامهای الکتریکی با سرعتی چندین برابر منتقل شوند، بجای یک عامل بیگانه حمله میکنند و هر بار که این گلبولها به رشته‌های اعصاب مربوط به یکی از اندامهای بدن بیمار، آن اندام دچار مشکل میشود.

• شیوع بیماری:

در سطح جهانی شیوع این بیماری به طور متوسط ۳۰ در هر ۱۰۰ هزار نفر است. ۳۵۰ هزار نفر در ایالات متحده به این بیماری مبتلا هستند. معمولاً شخص مبتلا به ام اس در سال‌های بین ۲۰ تا ۵۰ سال تشخیص داده میشود. اما در کودکان و افراد مسن نیز دیده میشود. و زن‌ها دو برابر مردان احتمال ابتلا به این بیماری را دارند. اکثر مبتلایان به بیماری افراد بین ۲۰ تا ۵۰ سال هستند و در کل جهان، هر چه از خط استوا دورتر شویم، خطر ابتلا به بیماری هم بیشتر میشود. به طوریکه در مناطق سردسیر عرضهای بالا و پایین جغرافیایی این بیماری بسیار شایع است. تحقیقاتی در جریان است تا نقش نور آفتاب و ویتامین دی را در ابتلا به MS مورد بررسی قرار دهند.

در بعضی کشورهای چند نژادی، مثل آمریکا که افراد نژادهای مختلف در کنار هم زندگی میکنند، بیشتر دیده شده است در بعضی نژادها ابتلا به MS بیشتر و در برخی دیگر کمتر است.

• علت (اتیولوژی) بیماری:

علت بیماری ام اس هنوز ناشناخته است. در ۲۰ سال گذشته، محققان، اختلالات سیستم ایمنی بدن و ژنتیک را بعنوان عوامل مشکوک برای این بیماری توضیح داده اند. عامل خارجی (ویروس) هم از نظریات دانشمندان است که موجب می شود غلاف ملین بعنوان مزاحم توسط سیستم ایمنی بدن شناخته میشود؛ که البته این در حد یک نظریه است.

هنگامی که سیستم ایمنی بدن تحریک شد و بدن وادار به تولید پادتنهایی می شود که به اشتباه به عناصر خودی بدن حمله می کنند، در بیماری MS این پادتنها به میلین (Myelin) که پوشش اعصاب می باشد حمله کرده و آنها را نابود می کنند. میلین باعث می شود که پیامهای عصبی به سرعت در طول عصب منتقل شود. حال اگر این ماده تخریب شود بر روی عصب نقاطی بدون میلین بنام پلاک بوجود می آید و با گسترش این پلاکها انتقال پیام عصبی در طول عصب کند شده و یا با مشکل مواجه می شود که خود باعث بروز علائم بیماری MS می شود.

• انواع بیماری ام اس:

از نگاهی دیگر هر فرد مبتلا به ام اس بیماری خاص خود را دارد. اگرچه آسیب عصبی نقش اصلی را دارد اما MS در هر کس منحصر به فرد است.

اگرچه تجربه ی هر فرد با این بیماری گسترده است اما پزشکان و محققان چند نوع عمده از MS را دسته بندی کرده اند و بوسیله آن پیش بینی و درمان را صورت می دهند.

- نوع عود کننده_ فروکش کننده
- نوع پیشرونده_ اولیه
- نوع پیشرونده_ ثانویه
- نوع پیشرونده_ عود کننده



سلامت

۲. کاهش تعداد حملات و یا تعدادی از ضایعات ام آر آی،
۳. تلاش برای آهسته کردن پیشرفت بیماری.
۴. کمک های اضافی، عوارض ناشی از دست دادن عملکرد اندام های آسیب دیده است (درمان داروهایی با هدف علائم خاص).

هنگامی که اهداف مشخص شدند درمان اولیه ممکن است داروهایی در جهت مدیریت حملات ؛ علائم و یا هر دو باشد. درک عوارض جانبی دارو ها امری ضروری برای بیماران است که گاهی بدلیل عوارض جانبی مانع دست یابی به اهداف درمان شوند. مشورت با پزشک نقش مهمی در تعیین نیاز به درمان و دارو دارد.

• بیماری ام اس مانع زندگی عادی نمی شود

متأسفانه اغلب افراد تصور می کنند بیماری ام اس به معنای ناتوانی کامل فرد است و تنها تصویری که از مبتلایان به بیماری ام اس در ذهن آنها نقش میبندد، فردی است که روی صندلی چرخدار نشسته و توانایی حرکت ندارد. در حالی که بسیاری از بیماران میتوانند زندگی عادی خود را بدون هیچ مشکلی ادامه دهند. مردم معمولاً از بیماری افرادی که علائم خاصی ندارند، آگاه نیستند و شاید حتی ندانند یکی از همکاران یا دوستانشان به این بیماری مبتلاست، اما درصد کمی از بیماران که شرایط بدی دارند، همیشه مورد توجه قرار میگیرند و به همین دلیل مردم بیماری ام اس را با توجه به آن نشانه ها می شناسند. مبتلایان به بیماری ام اس تا جایی که خیلی خسته نشوند، میتوانند هر فعالیتی را که در توانشان هست، انجام دهند. بیماران مبتلا به بیماری ام اس نیز میتوانند مانند سایر افراد ازدواج کنند، باردار شوند و زایمان طبیعی داشته باشند، اما از نظر اخلاقی شخص موظف است بیماریاش را به همسرش اطلاع دهد. برای پیشگیری از بیماری تنها کاری که میتوان انجام داد، اجتناب از مصرف دخانیات است؛ چون عواملی که باعث بروز بیماری میشود مانند ژنتیک، جنسیت، ناحیه جغرافیایی و ویروسهایی که در سالهای قبل فرد به آنها مبتلا شده است، هیچ کدام قابل کنترل نیست. اختلالات خلقی مانند افسردگی نیز در این بیماران شایع است که بسادگی درمان میشود.

۳. ضعف اندام، از دست دادن هماهنگی و تعادل
۴. اسپاسم های عضلانی، خستگی، بی حسی، سوزن سوزن شدن
۵. از دست دادن حس، از دست دادن تکلم، لرزش، سرگیجه
۶. اختلال درد دفع ادرار و اختلال در عملکرد روده
۷. از دست دادن قدرت حافظه
۸. افسردگی، پارونیا؛ خنده و گریه غیر قابل کنترل

• تشخیص:

با توجه به طیف گسترده ی علائم بیماری ام اس ممکن است برای ماه ها تا سال ها تشخیص داده نشود. پزشکان بویژه متخصصین مغز و اعصاب با گرفتن شرح حال دقیق و آزمایشات و معاینات فیزیکی و عصبی شامل:

۱. MRI
 ۲. آزمون الکتروفیزیولوژیک
 ۳. تست مایع نخاعی
- در مجموع، این سه تست و تست های دیگر به پزشک در تأیید ام اس کمک میکند برای تشخیص قطعی ام اس حداقل دو علامت جدا یا تغییرات در ام آر آی در طول زمان) و در فضا تشریحی (در حداقل دو محل جداگانه در داخل سیستم عصبی مرکزی، که می تواند توسط ام آر آی و یا آزمایش عصبی نشان داده شود؛ نیاز است. البته نظر پزشک برای رسیدن به تشخیص قطعی لازم است.

• درمان:

درمانهای ام اس به سه گروه اصلی تقسیم بندی می شود، توضیح می دهد: دسته اول درمان ها هنگام حملات بیماری صورت می گیرد که در این دوران بیمار باید در بیمارستان بستری شود. دومین دسته، درمان های پیش گیری است؛ در این شرایط با توجه به وضعیت بیمار از داروهای متفاوتی استفاده می کنند که با کمک آنها تعداد حملات بعدی کمتر می شود. سومین گروه درمان ها، مربوط به علائم بیماری است و بیماران باید بدانند عوارض بیماری مانند خستگی بیش از حد، تکرر ادرار و سفتی اندام ها با دارو تا حد زیادی قابل درمان است.

موضوعات متعددی برای بیمار و پزشک در رابطه با درمان بیماری ام اس وجود دارد. اهداف عبارتند از:

۱. بهبود سرعت بهبود حملات (درمان با داروهای استروئیدی)؛

• Relapsing-Remitting (RR) MS - عود کننده - فروکش کننده

ام اس برای حدود ۶۵-۸۰ درصد از افراد با « عود کننده - فروکش کننده » شروع می شود. این رایج ترین نوع ام اس است و گاهی با عود غیر قابل پیشبینی بیماری که به «حمله» معروف است؛ همراه است. این حملات وجود دارند و علائم گاهی از بین می روند فاصله بین حملات هفته ها تا دهه هاست.

• Primary-Progressive (PP) MS پیشرونده اولیه

پیشرونده اولیه نوعی از ام اس است که پیشرفت ناتوانی در فرد تدریجی است و وضعیت بیمار بصورت مداوم بدتر میشود. این وضعیت بدون هیچ گونه عود یا بهبودی آشکار است. این شکل از بیماری فقط در ۱۵ درصد از بیماران رخ می دهد و بیشتر در افرادی شایع است که بعد از ۴۰ سالگی به این بیماری مبتلا شده اند.

• Secondary-Progressive (SP) MS پیشرونده ثانویه

در این نوع از ام اس ابتدا یک دوره «عود کننده - فروکش کننده» رخ می دهد و سپس به بیماری «پیشرونده - ثانویه» تبدیل می شود. بخش متری (پیشرونده) این بیماری ممکن است مدت کوتاهی از شروع ام اس و یا گاهی دهه ها بعد از آن رخ دهد. در حدود ۵۰ درصد از «عود کننده - فروکش کننده ها» به مرور و در طول دهه ها به «پیشرونده-ثانویه» تبدیل می شوند.

• Progressive-Relapsing (PR) MS پیشرونده عود کننده

ابتلا به این نوع بیماری معمولاً کم تر شایع است. در این نوع پیشرفت مادام و حملات حاد بیماری بدون بهبود دیده میشود. البته گاهی این بیماری از نوع «پیشرونده اولیه» تشخیص داده می شود.

۱. نشانه های بیماری ام اس ممکن است یک یا چند و یا دارای دامنه ای (از) ملایم تا شدید (در مدت زمان مختلف. این علائم عبارتند از:

۲. اختلالات بینایی (دید، انحرافات رنگ، از دست دادن بینایی در یک چشم؛ تاری، چشم درد).



دیالیز چیست؟

بیماران معمولاً زمانی که مواد زائد بدنشان آنقدر زیاد می شود که به خاطر آن ناراحتی در بدنشان ایجاد میگردد، نیاز به انجام دیالیز پیدا می کنند. سطح مواد زائد معمولاً کم کم در بدن افزایش می یابد.

پزشکان مواد شیمیایی مختلفی را در خون اندازه گیری می کنند تا ببینند چه زمان دیالیز برای بیمار لازم می شود. دو مورد از مهمترین مواد شیمیایی موجود در خون که برای این مورد اندازه گیری می شوند، کراتینین و نیترژن اوره خون است. وقتی مقدار این دو ماده در خون بالا می رود، نشاندهنده این است که توانایی کلیه ها برای تصفیه بدن از مواد زائد پایین آمده است. پزشکان برای سنجش سطح عملکرد و فعالیت کلیه ها از آزمایش ادرار، تصفیه کراتینین، استفاده می کنند. بیمار ادرار را در ظرفی مخصوص برای یک روز کامل نگهداری می کند. مواد زائد موجود در ادرار و خون با اندازه گیری مقدار کراتینین، سنجیده می شوند. با مقایسه سطح این ماده در خون و ادرار، پزشک تشخیص می دهد که کلیه ها کار می کنند یا خیر. نتیجه این عمل تصفیه کراتینین نامیده می شود. معمولاً وقتی آزمایش تصفیه کراتینین تا $10-12$ cc/minute پایین می آید، بیمار به دیالیز نیاز دارد. پزشک از شاخص های دیگری نیز برای تعیین وضعیت بیمار استفاده می کند تا درمورد نیاز او به دیالیز تصمیم بگیرد. اگر بیمار ناتوانی عمده ای در استخراج مواد زائد از بدن داشته باشد، یا اگر دچار بیماری های قلبی، ریه، معده و زائین قبیل بود، یا با حس چشایی یا جس در پاهای خود مشکل داشت، باوجودیکه ممکن است تصفیه کراتینین تا آن میزان که گفته شد پایین نیامده باشد، باز دیالیز توصیه می شود.

کلیه ها مسئول فیلتر کردن و در واقع تصفیه کردن مواد زائد از خون هستند. دیالیز عملیاتی است که جایگزینی برای بسیاری از وظائف و مسئولیت های طبیعی کلیه ها می باشد. کلیه ها دو عضوی هستند که در هر دو طرف پشت حفره شکم قرار گرفته اند. دیالیز به افراد این امکان را می دهد، با اینکه دیگر کلیه هایشان به خوبی کار نمی کند، بتوانند زندگی خوب و مفیدی را بگذرانند. دیالیز با انجام عملکردهای کلیه های از کار افتاده، به بدن کمک می کند. کلیه ها نقش های مختلفی در بدن دارند. یکی از وظائف مهم و اصلی کلیه ها، تنظیم توازن آب بدن است. آنها اینکار را با تنظیم مقدار ادرار که به طور روزانه از بدن خارج می شود، انجام می دهند. در روزهای گرم، بدن بیشتر عرق می کند. در نتیجه، آب کمتری باید از کلیه ها دفع شود. در روزهای سرد نیز که بدن کمتر عرق می کند، برای حفظ توازن مناسب در بدن، خروج ادرار باید بیشتر باشد. این وظیفه کلیه هاست که کار تنظیم مایعات بدن را توسط خروج ادرار انجام دهند. یکی دیگر از وظائف اصلی کلیه ها خارج کردن مواد زائدی است که بدن در طول روز تولید می کند.

در عملکردهای مختلف بدن، سلول ها انرژی مصرف می کنند. عملکرد سلول ها مواد زائدی تولید میکند که باید از بدن بیرون روند. وقتی این مواد زائد به اندازه کافی از بدن دفع نشوند، در بدن جمع میشوند. بالا رفتن میزان این مواد زائد در بدن، آذوتیمیا نام دارد که با آزمایش خون سنجیده می شود.

وقتی مواد زائد در بدن جمع می شوند، حال بدی در بدن ایجاد می شود که اورمی یا اوره خونی نامیده میشود. چه زمان بیماران به دیالیز نیاز پیدا می کنند؟

تهیه مطلب :

دکتر فلاح - مرکز پزشکی خاص شرق



سلامت

به این دو نوع روش درمانی نگاه کند. بیماران صرفنظر از نوع دیالیز که انتخاب می کنند، مسئولیت های مختلفی از قبیل دنبال کردن یک برنامه غذایی، توجه به میزان مصرف مایعات خود و مصرف ویتامین ها و سایر داروها برای کنترل فشار خون و توازن کلسیم و فسفات، بر عهده دارند. برای بسیاری از بیماران، یکی از مهمترین مزیت های همودیالیز این است که هیچ مشارکتی در درمان ندارند. تنها کاری که باید بکنند این است که تا بیمارستان یا کلینیک مخصوص دیالیز بروند.

علاوه بر این در همودیالیز رژیم غذایی کنترل مایعات بدن سخت تر از دیالیز پریتونیل است. برای آن دسته از بیمارانی که درمان های مستقل تری را ترجیح می دهند، دیالیز پریتونیل برنامه تغییرپذیرتری دارد و می تواند در خانه هم انجام گیرد. اما هنوز هم باید روزانه ساعتی را صرف عملیات دیالیز کند اما می تواند زمانبندی آن را برحسب کارهای خود تنظیم کند. از اینها گذشته، دیالیز پریتونیل باید هر روز هفته انجام شود. مهمترین مشکل دیالیز پریتونیل احتمال عفونت است. بیمار یک لوله پلاستیکی دارد که از حفره پریتونیل به خارج بدن می رود و این می تواند احتمال وارد شدن باکتری را به بدن افزایش دهد.

• بیماران چطور اطلاعات خود را درمورد دیالیز افزایش دهند؟

منابع اطلاعاتی بسیار زیادی در دسترس بیماران دیالیزی وجود دارد. پزشک بیمار معمولاً نوارهای ویدئویی در اختیار دارد که در آن تکنیک های دیالیز، مزیت ها و معایب هر کدام خیلی خوب توضیح داده شده است. دیالیز در یک نگاه دیالیز عملیاتی است که می تواند جایگزین بسیاری از وظائف طبیعی و عادی کلیه ها باشد. دیالیز به بیماران نارسایی کلیه امکان می دهد تا زندگی خوب و پرباری داشته باشند. دیالیز دو نوع دارد: همودیالیز و دیالیز پریتونیل. هر نوع از دیالیز مزایا و معایبی برای خود دارند. بیماران می توانند برحسب نیازهای خود نوع دیالیز مناسب برای خود را انتخاب کنند.

مقدار مواد زائدی که از دیالیز قبل تا به آن زمان در بدن آنها جمع شده است، تشخیص داده شود. آنگاه بیماران روی صندلی های مخصوص می نشینند که مثل صندلی راحتی است. ناحیه پیوند (پیوند بین سرخرگ و سیاهرگ)، کاملاً تمیز می شود. سپس دو سوزن به داخل پیوند فرو می شود. یکی از این سوزن ها خون را به داخل دستگاه می برد که در آنجا تصفیه می شود و سوزن دیگر، خون تصفیه شده را به داخل بدن بیمار برمی گرداند. درمان ۲ تا ۴ ساعت طول می کشد. طی این ساعات، پرسنل دیالیز بطور مداوم فشار خون بیمار را چک می کنند و دستگاه دیالیز را تنظیم می کنند تا مطمئن شوند که مقدار درستی مایع از بدن بیمار خارج شده است. بیماران می توانند در این فاصله مطالعه کنند، بخوابند یا سایر کارهای خود را انجام دهند.

• دیالیز پریتونیل

در دیالیز پریتونیل لازم است که بیمار نقش فعالتری را در درمان خود داشته باشد. یکی از مهمترین مسائل مسئولیت بیمار برای حفظ یک سطح صاف بر روی شکم است که درمان روی آن انجام می شود تا از عفونت جلوگیری شود. در این عملیات، بیمار ابتدا خود را وزن می کند تا مایع مناسب انتخاب شود. آنگاه بیمار ماسکی زده و محل بول پریتونیل را تمیز می کند. مایعی که اجازه داده شده در حفره پریتونیل بماند به کیسه پلاستیکی که قبلاً مایع در آن بود، برده می شود. سپس بیمار آن کیسه را قطع کرده و کیسه ی یک محلول جدید را مرتبط می کند که باید به داخل حفره پریتونیل کشیده شود. وقتی مایع درون بدن است، کیسه جدید لوله شده و تا درمان بعد درون لباس زیر بیمار قرار داده می شود. این عملیات معمولاً ۳۰ دقیقه زمان می برد و باید ۵ بار در هفته انجام شود.

• مزایای انواع مختلف دیالیز

هر دو نوع دیالیز، همودیالیز و دیالیز پریتونیل، مزایا و معایبی دارند. بستگی به بیمار دارد که تصمیمی بگیرد کدامیک از این عملیات برحسب شیوه زندگی وی، سایر بیماری ها، سیستم حمایتی، و میزان مسئولیت پذیری او در برنامه درمانی، برای او بهتر است. هر بیمار باید از دیدگاه خود

• انواع دیالیز

دیالیز دو نوع اصلی دارد: «همودیالیز» و «دیالیز پریتونیل». در همودیالیز برای خارج کردن مواد زائد و آب اضافی از بدن از یک نوع فیلتر خاص استفاده می کنند. در دیالیز پریتونیل از مایعی که با یک لوله پلاستیکی در حفره شکم بیمار قرار داده می شود، مواد زائد و آب اضافی از بدن خارج می شود. در همودیالیز، خون بدن بیمار از یک فیلتر در دستگاه دیالیز که غشای دیالیز نامیده می شود عبور می کند. در این عملیات، یک لوله پلاستیکی خاص بین یک سرخرگ و سیاهرگ در دست یا پا قرار داده می شود. گاهی اوقات، یک ارتباط مستقیم بین سرخرگ و سیاهرگ در دست برقرار می شود. این عملیات Cimino Fistula نامیده می شود. سوزن ها بین این پیوند قرار داده شده و خون از طریق دستگاه فیلتر به داخل دستگاه دیالیز و دوباره به داخل بدن بیمار رانده می شود. در دستگاه دیالیز، محلولی در آن طرف فیلتر مواد زائد را از بدن بیمار دریافت می کند. در دیالیز پریتونیل از بافت های داخل شکم خود بیمار بعنوان فیلتر استفاده می شود. روده ها داخل حفره شکم، در فضای بین دیواره شکم و مهره های پشت قرار دارند. یک لوله پلاستیکی که بول دیالیز نامیده می شود، از طریق دیواره شکم، داخل حفره شکم قرار داده می شود. سپس یک مایع خاص را وارد حفره شکم کرده که روده ها را شستشو می دهد. دیواره روده بعنوان یک فیلتر بین این مایع و جریان خون عمل می کنند. با استفاده از انواع مختلف محلول ها، مواد زائد و آب اضافی را می توان با این عملیات از بدن بیمار خارج کرد.

• بیمار طی دیالیز چه می کند؟

همودیالیز: درمان همودیالیز در واحد همودیالیز صورت می گیرد. واحد همودیالیز یک ساختمان خاص است که با دستگاه هایی تجهیز شده است که درمان دیالیز را انجام می دهند. این واحد همچنین مکانی است که بیماران می توانند برای رژیم غذایی یا نیازهای اجتماعی خود مشاوره بگیرند. بیماران باید معمولاً سه بار در هفته به واحد دیالیز مراجعه کنند. برای مثال، شنبه/دوشنبه/چهارشنبه ها یا یکشنبه/سه شنبه/پنجشنبه ها. قبل از درمان، بیماران خود را وزن میکنند تا



حس لمس در پای آنها میشود. این کاهش حس موجب خشکی و ایجاد شکاف هایی در پوست شده که زمینه را برای ایجاد زخم فراهم میکند. از طرف دیگر بیمار به علت کاهش حس کمتر متوجه آسیب های محیطی میشود. مثلاً پا بدون اینکه شخص متوجه شود در مجاورت شی داغ قرار گرفته و میسوزد و یا بر روی شی برنده رفته و زخم میشود.

وقتی هم که آسیبی به پوست میرسد به علت اختلال در حس درد بیمار تا مدتها متوجه آن نمیشود و این موجب پیشرفت عفونت در زخم میشود.

اختلالات اعصاب در پای افراد دیابتی میتواند در بلند مدت موجب فلج شدن عضلات کف پا شده و این فلجی موجب تغییر شکلی های مختلفی در پا میشود. تغییر شکل یافتن پا به نوبه خود موجب میشود در موقع راه رفتن به قسمت های خاصی از کف پا فشارهای بیشتری وارد شود و این فشارها زمینه را برای بروز زخم فشاری فراهم میکنند.

اختلالات بینایی هم که از عوارض دیابت است میتواند به ایجاد این عارضه کمک کند. دید کم موجب میشود بیمار نتواند بخوبی جلوی پای خود را ببیند و پا را در موقعیت های نامناسب قرار میدهد که این موضوع احتمال آسیب دیدن پا را بیشتر میکند.

تمام این موارد دست به دست هم میدهند تا موجب شوند کف پای بیمار زخم های شدید و مقاوم به درمانی پیدا کند. زخم پای دیابتی در حدود ۵-۷ درصد افراد مبتلا به دیابت ایجاد میشود. این زخم ها در نهایت موجب قطع عضو در ۵-۵۰ درصد افراد دیابتی میگردند.

عفونت کف پای این بیماران در ابتدا محدود به پوست است ولی بعد از مدتی به بافت های عمقی و استخوان های کف پا هم سرایت کرده موجب عفونت استخوان یا استئومیلیت میشود. در عفونت پای این بیماران بیش از یک میکروب فعالیت دارند ولی شایعترین آنها استافیلوکوک طلایی

دیابت یا مرض قند از بیماری های شایع و ناتوان کننده انسان است که میتواند مشکلات جدی را برای اندام ها ایجاد کند. یکی از این مشکلات زخم های مزمن و مقاوم به درمانی است که معمولاً در کف پای این بیماران ایجاد میشود. این عارضه را پای دیابتی Diabetic foot هم می گویند.

مشکلاتی که برای پای افراد مبتلا به دیابت ایجاد میشود به علت دو اشکال عمده ای است که دیابت مسبب آن است. این دو مشکل اختلالات اعصاب محیطی و کم شدن جریان خون اندام است.

اختلال عروقی زمینه ساز بروز زخم در پای فرد مبتلا به دیابت است

کف پا دورترین قسمت بدن از قلب است و نسبت به دیگر بافت های بدن خون کمی دریافت میکند. به همین علت است که در هوای سرد اولین جایی از اندام که سرد میشود پا است.

بیماری دیابت در بلند مدت موجب کم شدن جریان خون در همه بدن میشود ولی این مشکل در پا بیشتر از جاهای دیگر خودش را نشان میدهد. همین امر موجب میشود که زخم هایی که بطور مرتب در اثر آسیب های محیطی در پای همه افراد ایجاد میشوند ولی به سرعت خوب میشوند در پای این افراد خوب نشود چون بهبود زخم به مواد غذایی و اکسیژن نیاز دارد که از راه خون به بافت ها میرسد.

میکروب ها هم زمینه را مساعد دیده و بر روی زخم ایجاد شده شروع به فعالیت کرده و عفونت ایجاد میکنند. به علت کاهش جریان خون پا گلبول های سفید هم کمتر به محل زخم رفته و دفاع ایمنی بافت کم میشود. خود بیماری دیابت هم بطور کلی دفاع ایمنی بدن را کاهش میدهد. این امر موجب گسترش عفونت در زخم و تاخیر در بهبود آن میشود.

در دیابت کاهش حس به علل اختلال در عملکرد اعصاب محیطی وجود دارد مشکل دیگر افراد دیابتی اختلال در کارکرد اعصاب محیطی است که موجب کم شدن

زخم پای دیابتی چگونه ایجاد می شود؟ بیماری قند یا دیابت چگونه موجب زخم پای دیابتی می شود.

نویسنده:

دکتر مهرداد منصوری

متخصص جراحی استخوان - ارتوپد



زخم پای دیابتی چه علائم و درمان‌هایی دارد

زخم‌های پای افراد دیابتی معمولاً بدون درد بوده و در مناطقی هستند که پوست آنها بشدت ضخیم شده و پینه بسته است. نوک انگشت شست، قاعده و کنار خارجی انگشت کوچک، زیر انگشت وسط، پاشنه پا، لبه خارجی پا و زیر پنجه پا از مناطق مستعد به زخم هستند.

این زخم‌ها ممکن است همراه با تورم موضعی، قرمزی، ترشح چرک باشند. به علت فعالیت میکروب‌های بی‌هوازی زخم‌های پای فرد دیابتی معمولاً بسیار بدبو هستند.

گاهی اوقات اختلال عروقی و کاهش خون‌رسانی به پا حتی بدون ایجاد زخم هم موجب مردن و سیاه شدن و به اصطلاح نکروز قسمتی از پا میشود. این نکروز معمولاً در انگشتان پا ایجاد میشود.

درمان زخم پا در فرد مبتلا به دیابت

در تمام این بیماران باید برای مدتی از آنتی بیوتیک تزریقی و سپس خوراکی استفاده کرد. از انواع اعمال جراحی برای کمک به بهبود این زخم‌ها استفاده میشود که مهمترین آنها عبارتند از:

- در صورتیکه زخم کوچک باشد پزشک معالج بافت‌های مرده زخم را با عمل جراحی خارج کرده و سپس در روزها و هفته‌های بعد زخم پانسمان میشود تا بتدریج بافت جدید در ناحیه تشکیل شده و زخم بسته شود. این درمان در مواردی که وضعیت عروق پا خوب بوده و مشکل پا بیشتر عصبی است بهتر جواب میدهد
- در زخم‌های بزرگ و یا در کسانی که پزشک معالج با بررسی‌های بیشتر متوجه میشود وضعیت عروقی پای آنها ناکافی است معمولاً اقدام به قطع قسمتی از پا (آمپوتاسیون) که زخم در آن قرار دارد میشود.
- در مواردی که نارسایی عروقی پا زیاد

- است بسته به تصمیم پزشک ممکن است از اعمال جراحی استفاده شود تا جریان خون پا بیشتر شود. آنژیوپلاستی، تعبیه استنت و یا بای پس بین شریان رانی و شریان پا ممکن است بتواند به افزایش جریان خون پای بیمار کمک کند.

پیشگیری از زخم پای دیابتی چگونه

است. پای فرد مبتلا به مرض قند نیاز به چه مراقبت‌هایی دارد

- درمان زخم‌های دیابت در پا بسیار مشکل است و این زخم‌های یکی از علل مهم آمپوتاسیون یا قطع عضو در اندام تحتانی هستند. مسلماً پیشگیری از بروز زخم پا در دیابت بسیار سهل‌تر از درمان آن است.

فرد مبتلا به دیابت برای مراقبت از پا باید به چه نکاتی توجه کند

- هیچوقت پا برهنه راه نروید. حس کف پا در فرد دیابتی کاهش یافته و فرد متوجه زخم شدن پای خود نمیشود. پس همیشه از دمپایی یا کفش استفاده کنید.
- هر روز پای خود را با آب گرم و یک صابون ملایم شستشو دهید. حرارت آب را اول با دست خود امتحان کنید تا با پا. پای شما حس خوبی ندارد. پا را برای مدت زیاد در آب نگذارید. برای خشک کردن پا آنرا با حوله مالش ندهید بلکه فقط با فشار دادن ملایم حوله به پوست پا آنرا خشک کنید. بین انگشتان پا را با دقت بیشتر خشک کنید
- پوست پا را با استفاده از لوسیون مناسب، نرم و مرطوب نگه دارید. پوست خشک زودتر زخم میشود.
- بین انگشتان را لوسیون نزنید
- ناخن انگشتان را مستقیم کوتاه کنید و گوشه ناخن‌ها را کوتاه نکنید. اگر ناخن در پوست اطراف انگشت فرو رفت به پزشک مراجعه کنید

از محلول‌های ضد عفونی برای شستشوی پا استفاده نکنید. پای خود را بر روی رادیاتور یا جلوی بخاری یا شومینه قرار ندهید. ممکن است بسوزد و شما متوجه نشوید پای خود را گرم نگه دارید. هنگام خواب از یک جوراب شل استفاده کنید. مواظب باشد در هنگام برف و باران پای شما در کفش خیس نشود. در زمستان جوراب و کفش گرم بپوشید

سیگار نکشید. حتماً سیگار نکشید. سیگار به عروق خونی آسیب میزند و اکسیژن خون را هم کم میکند. سیگار بهترین یار بیماری دیابت در از بین بردن پای شما است چهار زانو ننشینید. این کار جریان خون پای شما را کم میکند.

هر روز پای خود را به دقت نگاه کنید و بدنال سوراخ‌های کوچک، کبودی، قرمزی، گرمای موضعی در پوست، تاول، زخم، خراشیدگی، بریدگی و مشکلات ناخن باشید. از یک آینه برای دیدن بهتر کف پا کمک بگیرید. به چند نقطه پا بیشتر دقت کنید. نوک انگشت شست، قاعده و کنار خارجی انگشت کوچک، زیر انگشت وسط، پاشنه، لبه خارجی پا و زیر پنجه پا

در صورتی که پای شما تغییر شکل داده به پزشک مراجعه کنید. در صورت کم بودن تغییر شکل پزشک ممکن است برای شما کفی‌های خاص تجویز کند و در صورتیکه تغییر شکل زیاد باشد ممکن است نیاز به عمل جراحی برای اصلاح آن داشته باشید

قند خون خود را بطور مرتب و دقیق زیر نظر متخصص غدد تنظیم کنید. وزن خود را تحت نظر پزشک کم کنید

در صورت دیدن هر گونه زخم یا ابتدایی‌ترین علائم زخم به پزشک مراجعه کنید



مشاوره ژنتیک و بیماری EB

مشاوره ژنتیک در واقع شاخه‌ای از ژنتیک پزشکی است که به بررسی احتمال بروز بیماری‌های ژنتیکی و ارائه راهکارهای مناسب جهت جلوگیری از تکرار بیماری با هدف آینده و نسلی سالم می‌پردازد.

ازدواج هر دو فرد غیر فامیل نیز احتمال خطری در حدود ۲ تا ۳ درصد دارد. این احتمال در ازدواج با خویشاوندان بالاتر بوده و بر حسب درجه خویشاوندی متفاوت است. اگر چه اکثر متخصصین ژنتیک بشرط وجود سابقه خانوادگی عاری از بیماری‌های وراثتی، برای ازدواج خویشاوندان درجه سه به بالا مانعی نمی‌بینند ولی در صورت امکان، بهتر است قبل از ازدواج در هر مورد با مشاور ژنتیک مشورت شود. از اصلی‌ترین اهداف مشاوره ژنتیک، مشخص کردن خطر ابتلاء یا تکرار یک بیماری ارثی در هر حاملگی است.



سندرم داون یا تریزومی ۲۱ می باشد. نکته پراهمیت این است که با افزایش سن بارداری، احتمال اختلالات کروموزومی بیشتر می شود.

اپیدرمولیز بولوسا (EB) بیماری ارثی در بافتهای پوستی میباشد که در پوست و غشای مخاطی ایجاد تاول میکند. شدت بیماری از ملایم تا کشنده تغییر میکند. علت بیماری فقدان یا نقص در تولید پروتئین های موجود در لایه های پوست و زیر پوست است در نتیجه، پوست به شدت شکننده خواهد شد و کوچکترین اصطکاک یا آسیبی لایهای پوستی را جدا کرده و ایجاد تاول میکند.

اپیدرمولیز بولوسا یک بیماری ژنتیکی پوستی و دردناک است. اکثر افراد بزرگسال با علائم ای بی یا کسانی که می دانستند آنها حامل ژن هستند به کم کردن نسل های آینده، شامل امکان نسل خود آنها، از این وضعیت تمایل خواهند داشت. با شناخت از جهش (دگرگونی) های ژن مخصوص که علت ای بی است، هم اینک امکان دارد که جهش ژن مخصوص را در خانواده تعیین کنیم و سپس تست های پیش از تولد روی زن باردار را با یک جنین در خطر ای بی برای تعیین وضعیت جنین، هدایت کنیم. همچنین، یک مشاور ژنتیکی می تواند اطلاعاتی در رابطه با احتمال گذر ژن برای ای بی به کودکان عرضه کند و مشاور هایی در رابطه با بارداری (بچه داری) آینده عرضه کند. مشاوره ی ژنتیکی می تواند یک گام مهم در کمک به خانواده ها در رابطه با تصمیم گیری در رابطه با برنامه ریزی خانواده ی آنها باشد. برای افرادی که قصد بچه دار شدن دارند و سابقه ای بی در خانواده شان وجود دارد، رایزنی ژنتیکی با پزشک توصیه می شود. در حین بارداری تست هایی برای برای تشخیص جنین وجود دارد که می توان در ۸ تا ۱۰ هفته بارداری هم انجام شود. بسیاری از افراد مبتلا به ای پی ناشی از ازدواج فامیلی والدین می باشد. برای پیشگیری از ازدواج فامیلی پرهیز کنید.

مشترک هستند.

درحال حاضر هزاران نوع بیماری ارثی نادر شناخته شده اند که می توانند از طریق به ارث رسیدن ژنهای مشترک از پدر و مادر، فرزندان را مبتلا سازند. این خطر در ازدواج های فامیلی به علت وجود ژنهای مشترک بیشتر بوده اما بدان معنا نیست که در ازدواج های غیرفامیلی هیچگونه خطری وجود نداشته باشد، بلکه احتمال خطر پایین تر خواهد بود.

• مشاوره قبل و حین بارداری به خانواده هایی ارائه م ی شود که قصد بارداری دارند و به نوعی نگران سلامت نسل آینده خویش می باشند. مانند بارداری زیر ۱۸ و بالای ۳۵ سال، وجود فرزند مبتلا به بیماری ژنتیکی، نگرانی از ابتلای فرزند خود به بیماری ژنتیکی، ابتلاء یکی از والدین به یک بیماری ژنتیکی یا یک بیماری سیستمیک، سابقه سقط مکرر یا ناباروری. مشاوره و تخمین خطر ابتلاء به معلولیت وجود سوابق قبلی از ابتلاء به معلولیت در فرد یا اعضاء فامیل می تواند دلیلی برای نگرانی خانواده و مراجعه آنان جهت تشخیص علت معلولیت، نوتوانی و یا محاسبه میزان خطر تکرار معلولیت در نسل آینده باشد.

نقص در یک یا چند ژن

در این بیماریها، اختلالات ژنتیکی از طریق به ارث رسیدن یک ژن معیوب از پدر، مادر و یا هر دو به وقوع می پیوندد. مانند کم خونی داسی شکل، هموفیلی، کوررنگی. این گروه از اختلالات ژنتیکی در اشکال مختلف غالب، مغلوب و وابسته به جنس به ارث می رسند.

اختلالات کروموزومی

این گروه از بیماری های ژنتیکی به علت اختلال در ساختمان و یا تعداد کروموزوم ها ایجاد می شوند. از نظر علائم معمولاً شدیدتر و وسیعتر از انواع تک ژنی بوده اما معمولاً از نسلی به نسل دیگر به ارث نمی رسند. شایعترین اختلال کروموزومی

هدف از مشاوره ژنتیکی میتواند یکی از موارد زیر باشد:

- کمک به شناخت بهتر بیماری ژنتیکی ، علائم و روش های تشخیصی،
- پیش بینی و کنترل بهتر علائم بیماری
- جلوگیری از ابتلاء یا تکرار بیماری
- پیشنهاد راهکارهای مناسب چون تشخیص پیش از تولد منطب قبر
- اصول، ارزشها و اعتقادات خانواده.

ضرورت انجام مشاوره ژنتیک :

وجود هزاران بیماری ژنتیکی، انجام مشاوره های پزشکی را در مراحل قبل از ازدواج، قبل و حین بارداری و بدو تولد نوزاد ضروری کرده است. مشاوره ژنتیک همواره بعنوان گامی مهم برای پیشگیری از معلولیت های ارثی به عنوان یکی از اولویت های جامعه در حوزه سلامت مطرح میباشد. کلیه افرادی که قصد ازدواج، بویژه ازدواج فامیلی را دارند و در خانواده آنان سابقه ابتلاء به بیماریهای ارثی وجود دارد و نیز کسانی که در انتظار فرزند می باشند و یا نگران تکرار یک بیماری ارثی در خانواده هستند لازم است به مشاور ژنتیک مراجعه کنند.

مراحل مشاوره ژنتیک :

مشاوره ژنتیک در کلیه مراحل زندگی حائز اهمیت است، اما تقسیم بندی زیر متداول می باشد.

- مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج این مشاوره که بیشتر در ایران رایج است، به افرادی پیشنهاد م ی شود که قصد ازدواج بویژه با خویشاوند خود را داشته و در عین حال نگران ابتلای فرزند آینده خود به بیماری ژنتیکی می باشند.
- مشاوره ازدواج های فامیلی ازدواج فامیلی، ازدواجی است که در آن زوجین با یکدیگر قرابت خویشاوندی داشته و دارای اجداد و ژنهای مشابه و



رژیم غذایی جدید MIND به طور قابل ملاحظه‌ای از ما در برابر بیماری آلزایمر حمایت می‌کند

توت ، حبوبات، غلات، ماهی، مرغ، روغن زیتون و شراب قرمز و پنج گروه ناسالم که شامل گوشت قرمز، کره، چوب مارگارین، پنیر، شیرینی ها و مواد غذایی سرخ شده در روغن و یا غذاهای آماده می باشد.

بر اساس رژیم غذایی MIND، فرد هر روز حداقل سه وعده غلات سبوس دار، سالاد و و هر یک از انواع سبزیجات همراه با یک لیوان شراب مصرف می کند.اغلب روزها از میان وعده هایی مانند آجیل، هر روز یا بیشتر روزها از حبوبات، حداقل دو بار در هفته مرغ و انواع توت و حداقل یک بار در هفته ماهی مصرف می کند. با این حال، فرد بایستی مصرف مواد غذایی که ناسالم تعیین شده است را محدود کند، به خصوص کره(کمتر از ۱ قاشق غذا خوری در روز)، پنیر، و غذاهای سرخ شده در روغن و یا مواد غذایی آماده (کمتر از یک وعده در هفته برای هر یک از سه مورد عنوان شده)، تا بتواند به طور جدی براساس این مطالعه در اجتناب از اثرات مخرب آلزایمر اقدام کند.

انواع توت تنها میوه ای است که به طور خاص رژیم غذایی MIND را می سازد. زغال اخته یکی از غذاهای قوی از نظر حفاظت از مغز است. و در مطالعات گذشته در مورد اثر مواد غذایی بر عملکرد ادراکی توت فرنگی به خوبی معرفی شده است. رژیم غذایی MIND به عنوان گروه مداخله گرغذایی نیست، با این حال ؛ محققان آنچه که مردم در حال حاضر مصرف می کنند بررسی می کنند.

براساس یک مقاله آنلاین برای کاربران در ماه مارس که در مجله «آلزایمر و زوال عقل» مجله علمی انجمن آلزایمر منتشر شده است یک رژیم غذایی جدید، که به طور مناسب توسط کلمه اختصاری MIND شناخته شده است به طور قابل توجهی می تواند خطر ابتلای فرد به بیماری آلزایمر را کاهش دهد، حتی اگر رژیم غذایی دقیقی پیروی نشود. اپیدمیولوژیست تغذیه روسی مارتا کلر موریس، در مقطع دکترا، و همکاران رژیم DASH « روش رژیم غذایی جهت توقف فشار خون بالا» و رژیم MIND «مداخله در تاخیر بازسازی سلول های عصبی » را توسعه داده است. یکی از مسایلی که بیشتر در این مورد هیجان انگیز است این است که افرادی که حتی در حد متوسط به رژیم غذایی MIND پایبند بودند ، خطر ابتلا به آلزایمر در آنها کمتر بود. این نخستین پژوهشی است که به ارتباط رژیم غذایی MIND و بیماری آلزایمر می پردازد. رژیم غذایی MIND ترکیبی از دو رژیم غذایی مدیترانه ای و DASH (روش های رژیم غذایی جهت توقف فشار خون بالا)، که هر دو خطر ابتلا به بیماریهای قلبی عروقی، مانند فشار خون بالا، حمله قلبی و سکته را کاهش می دهد. برخی از محققان دریافته اند که این دو رژیم از انسان در برابر زوال عقل نیز محافظت می کند. رژیم غذایی MIND دارای ۱۵ جزء رژیمی است، حاوی « ۱۰ گروه غذایی سالم مفید برای مغز انسان» - مانند سبزیجات برگ سبز، انواع دیگر سبزیجات، آجیل، انواع



حاصل از ماده آمیلونید- بتا، خالدار(لکه دار) می شود که باعث تشکیل پلاک های آمیلونیدی می شود. اخیراً، پلاک های آمیلونیدی تبدیل به یکی از نکات اصلی کانونی در جست وجوی درک و درمان بیماری آلزایمر شده اند. بنابراین، شناسایی درمان با داروهای نوین که از تولید بتا آمیلونید مضر جلوگیری می کنند، در توسعه درمان آلزایمر کمک خواهد کرد. در میان چندین هزار داروی تجاری در دسترس که غربالگری شده است، سه دارو شناسایی شده است که معمولاً جهت فشار خون تجویز می شود که قادر به جلوگیری از تجمع آمیلونیدی گلدن مغز و جلوگیری از تخریب عملکرد ادراکی است. این داروها به طور گسترده ای برای درمان فشار خون بالا در افراد سالمند مبتلا تجویز می شود. برخی از این بیماران از اثرات ادراکی بالقوه داروها بهره مند شدند. مطالعات جانوری نشان می دهد که همچنین دوز سه تا چهار برابر کمتر از حدی که معمولاً برای درمان فشار خون بالا تجویز می شود مزایای ادراکی دارد.

اگر ما بتوانیم برخی از داروهای ضد فشار خون با دوزهایی که فشار خون را تحت تاثیر قرار نمی دهد ارائه دهیم، این داروها می تواند در دسترس برای تمام اعضای جمعیت سالمند که در معرض خطر بالا برای ابتلا به بیماری آلزایمر شناسایی شده اند، قرار گیرد. مطالعات بایستی در جمعیت انجام گیرد تا اثرات مستقل از دارو به عنوان یک عامل ضد فشار خون بررسی گردد. استفاده از این داروها برای نقش بالقوه ضد بیماری آلزایمر است که هنوز هم در سطح تحقیقات است، و هیچ اطلاعات بالینی فراتر از مشاهده پدیدارشناختی در دسترس نیست.

در آینده جهت شناسایی داروهای پیشگیری کننده، نیاز به تکمیل مطالعات بالینی است بصورتی که بایستی در دزهایی تجویز شود که با فشار خون بالا تداخل نکند. در تحقیقات دیگر، دانشمندان روش هایی را شناسایی کرده اند که اسید چرب ضروری امگا ۳ (دکوزاهگزانوئیک) DHA و یا روغن ماهی می تواند به پیشگیری از آلزایمر کمک کند. این ماده در ماهی های چرب مانند ماهی آزاد یافت می شود.

را دریافت می کنند. به عبارت دیگر، به نظر می رسد هرچه یک فرد به مدت بیشتری رژیم غذایی MIND را حفظ کند، کمتر در معرض خطر آلزایمر قرار دارد. این مورد مشابه است با بسیاری از عادات مرتبط با سلامت، از جمله فعالیت جسمانی. شما سالم تر خواهید بود اگر کار صحیحی برای یک زمان طولانی انجام دهید.

همه این تحولات دلیلی برای خوشبینی هوشیارانه جهت درک بیشتر اینکه چگونه این بیماری عمل می کند و چشم اندازی برای درمان های کنونی این بیماری ویرانگر و غیرقابل درمان فراهم می کند. روشن است که دو ماده آمیلونید بتا و تائو در روندی که منجر به بیماری آلزایمر می شود، بسیار مهم است. این واقعیت که مواد در رژیم غذایی و محیط زیست ما بر روی ساخت آمیلونید و تائو در مغز اثر می گذارد بسیار مهم است و راه های جدید برای توسعه درمان را نشان می دهد. پروتکل جدید غربالگری دارویی، داروهای را شناسایی کرده است که معمولاً برای درمان فشار خون بالا تجویز می شود و قادر به جلوگیری از تخریب سلول های مغز ناشی از بیماری آلزایمر و کاهش زوال ادراکی است. پژوهش های جدید نشان می دهد که تعداد زیادی از بیماران سالمند که به تازگی جهت فشار خون بالا با داروهای ضد فشار خون معینی تحت درمان قرار گرفته اند از مزایای اثرات ادراکی این دارو بهره مند شوند.

در طول دو سال گذشته، محققان غربالگری داروهای رایج صورت تجاری جهت درمان اختلالات دیگر در دسترس هستند به منظور تعیین ارزش بالقوه آنها در درمان آلزایمر و اختلال ادراکی آغاز کرده اند. در مطالعات اکتشافی مداوم، دانشمندان از سلول های مغز به دست آمده از مدل های حیوانی که از نظر ژنتیکی مستعد پیشرفت آلزایمر هستند استفاده کرده اند. سپس سلول های مغزی با انواع ترکیبات دارویی مخلوط کردند و برای تعیین اینکه آیا این مواد اثرات بالقوه مفیدی تولید می کنند، آنها را تحت نظارت قرار دادند. سالها پیش، محققان دریافتند که مغز بیماران مبتلا به این اختلال سرعت حافظه با رسوبات

آلزایمر، تلفات مخربی بر عملکرد ادراکی دارد، و عوامل بسیاری وجود دارد که در تشکیل این بیماری، نقش بازی می کند، از جمله اجزای رفتاری، محیطی و ژنتیکی. با شروع دیر هنگام آلزایمر، که مربوط به گروه افراد مسن تر است، عوامل خطر ژنتیکی بخش کوچکی از این تصویر است. مطالعات گذشته نشان می دهد که شواهدی وجود دارد که آنچه می خوریم نقش مهمی در تعیین اینکه چه کسی مبتلا به آلزایمر می شود و چه کسی نمی شود دارد. هنگامی که محققان در مطالعه ای جدید نتایج تجزیه و تحلیل آن دسته از شرکت کنندگانی که رژیم غذایی خود را رعایت نمی کردند، بررسی کردند، دریافتند که در شرایط آلزایمر ارتباط بین رژیم غذایی MIND و نتایج مطلوب شدیدتر می شود. افرادی که این رژیم غذایی را به طور مداوم در طول سال رعایت می کنند، بهترین حمایت را دریافت می کنند. به عبارت دیگر، به نظر می رسد هرچه یک فرد به مدت بیشتری رژیم غذایی MIND را حفظ کند، کمتر در معرض خطر آلزایمر قرار دارد. این مورد مشابه است با بسیاری از عادات مرتبط با سلامت، از جمله فعالیت جسمانی. شما سالم تر خواهید بود اگر کار صحیحی برای یک زمان طولانی انجام دهید.

آلزایمر، تلفات مخربی بر عملکرد ادراکی دارد، و عوامل بسیاری وجود دارد که در تشکیل این بیماری، نقش بازی می کند، از جمله اجزای رفتاری، محیطی و ژنتیکی. با شروع دیر هنگام آلزایمر، که مربوط به گروه افراد مسن تر است، عوامل خطر ژنتیکی بخش کوچکی از این تصویر است. مطالعات گذشته نشان می دهد که شواهدی وجود دارد که آنچه می خوریم نقش مهمی در تعیین اینکه چه کسی مبتلا به آلزایمر می شود و چه کسی نمی شود دارد. هنگامی که محققان در مطالعه ای جدید نتایج تجزیه و تحلیل آن دسته از شرکت کنندگانی که رژیم غذایی خود را رعایت نمی کردند، بررسی کردند، دریافتند که در شرایط آلزایمر ارتباط بین رژیم غذایی MIND و نتایج مطلوب شدیدتر می شود. افرادی که این رژیم غذایی را به طور مداوم در طول سال رعایت می کنند، بهترین حمایت



یافته های جدید بر پایه این تشخیص است که ظاهراً نوع شایعی از آلزایمر در افراد مسن توسط ترکیبی از خطرات ژنتیکی و محیطی که سرعت تجمع پروتئین چسبنده آمیلوئید که ضایعات مغزی را تشکیل می شود را زیاد می کند. علاوه بر این، یک عامل خطر ژنتیکی به تازگی شناسایی شده برای آلزایمر کاهش سطح پروتئینی به نام LR۱۱ است که مانع از شکل گیری آمیلوئید می شود. با این حال، بسیاری از افراد سالمند مبتلا به آلزایمر سطوح پایینی از LR۱۱ دارند. افزایش مصرف DHA باعث افزایش پروتئین LR۱۱ می شود. به ارث بردن سطوح پایین LR۱۱ ظاهراً خطر ابتلا را به آلزایمر با افزایش تولید پپتید سمی که موجب این بیماری است افزایش می دهد. بالا بردن میزان LR۱۱ از طریق رژیم غذایی باید اثر معکوس و محافظتی داشته باشد.

دوزهای پایین DHA باعث افزایش سطح LR۱۱ در نورون های اولیه موش و سلول های عصبی انسان در محیط کشت می شود، در حالی که رژیم غذایی غنی از DHA، LR۱۱ را در مغز موش های کنترل سالخورده و مبتلا به آلزایمر عاری از DHA و سایر مدل های حیوانی افزایش می دهد.

DHA سطح پروتئین تائو را در یک مدل حیوانی کاهش می دهد. تائو ماده دیگری است که در بیماری آلزایمر ساخته می شود و به سلول های مغزی که برای یادگیری و حافظه ضروری است، آسیب می رساند. تجمع تائو با افزایش فعالیت آنزیم هایی چون تائو کیناز است که باعث می شود پروتئین تائو پیچ بخورد و تجمع پیدا کند و تشکیل دولاپه ای های نوروفیبریلاتوری را دهد. با تغذیه موش ها ی مدل بیماری آلزایمر در یک رژیم غذایی عاری از DHA، افزایش فعالیت آنزیم بسیار مهم تائو کیناز افزایش می یابد، بالعکس با افزودن DHA به رژیم غذایی میزان این آنزیم فعال کاهش می یابد. آنزیم های مشابه تائو کیناز نه تنها

موجب تجمع تائو، بلکه باعث از دست دادن و غیرفعال سازی پروتئینی می شود که برای انسولین طبیعی و سایر فعالیت های عصبی ضروری است. DHA همچنین موجب کاهش اسید آراشیدونیک پیش التهابی در مغز موش مدل آلزایمر می شود، همانند اثر ضد التهابی داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی (NSAIDs) که با کاهش آلزایمر در افراد مرتبط است. NSAID ها آنزیم هایی را مهار می کنند که برخی از محصولات بسیار مهم آراشیدونیک اسید را می سازند. در مجموع استدلال بر این است که DHA می تواند در پنج مرحله یا بیشتر از مسیر اولیه ای که به بیماری آلزایمر منجر می شود، مداخله کند.

از آنجا که DHA و روغن ماهی غنی از DHA که همه این فعالیت ها را داراست و هنوز هم بسیار ارزان و بسیار بی خطر است، باید به طور جدی برای آزمایش های پیشگیری از زوال عقل در نظر گرفته شود.

در تحقیقات دیگر، کافئین، رایج ترین ماده روانگردان مورد استفاده در جهان، می تواند یک درمان شگفت انگیز موثری در برابر بیماری آلزایمر ارائه دهد - اگر در مقدار مناسب مورد مصرف قرار گیرد. مصرف کافئین در دراز مدت ممکن است بتواند خطر ابتلا به بیماری آلزایمر را کاهش دهد و یا به تاخیر بیندازد. معادل مصرف کافئین برای انسان پنج فنجان قهوه در روز است.

. به نظر می رسد نه تنها مصرف کافئین به عنوان پیشنهاد یک روش درمانی در برابر کاهش آلزایمر است، بلکه پژوهش های قبلی ما مشخص کرده است که مقدار روزانه از محصولات کافئین در دوران جوانی از ابتلا به آلزایمر پیشگیری می کند. کافئین ممکن است توان بالقوه هم در پیشگیری و هم در درمان بیماری آلزایمر را داشته باشد زمانی که در مقدار متوسط مورد استفاده قرار گیرد، یعنی حدود ۵۰۰ میلی گرم در روز معادل پنج فنجان قهوه، که هر فنجان حاوی

۱۰۰ میلی گرم پودر قهوه باشد. در تحقیقات دیگر، دانشمندان در حال یافتن شواهدی برای نقش جدید عنصر مس در پیشبرد فرضیه آمیلوئیدی بیماری آلزایمر هستند. مس یک عنصر ضروری برای بسیاری از فعالیت های بدن از جمله آنهایی که در سوخت و ساز بدن شرکت دارند شامل، مغز، عروق خونی، و استخوان است. با این حال، مقدار اضافی از مس آزاد - مسی که در درون پروتئین خاصی از بدن نگه داشته نشود - سمی است. مس در رگ های خونی مغز سالخورده افزایش یافته و همچنین به سموم آلزایمر در مغز متصل می شود. مس موجب کاهش پاکسازی آمیلوئید از مغز به خون و افزایش تخریب حامل اصلی آمیلوئید بتادر سراسر رگ های خونی مغز می شود.

در مغز طبیعی، شواهدی وجود دارد که آمیلوئید توسط انتقال سریع از مغز به خون پاک می شود که این عمل عمدتاً توسط پروتئین حامل انجام می گیرد. در مغز مبتلا به آلزایمر، سطوح پروتئین حامل در رگ های خونی کاهش می یابد، و در نتیجه سم در مغز افزایش می یابد. مس به شدت به آمیلوئید می چسبد و ممکن است تجمع و سمیت آن را افزایش دهد. تجمع مس در عروق خونی مغز در طی یک دوره زمانی طولانی ممکن است سطح پروتئین حامل را کاهش دهد و به تجمع آمیلوئید سمی در مغز کمک کند، که همانطور که در بیماری آلزایمر دیده می شود، سلول های مغز را می کشد.

یافته های ما یک مکانیسم ممکن برای کاهش سطح پروتئین حامل در رگ های خونی مغز در هنگام پیری مغز را ارائه می دهد و نشان می دهد که این موقعیت ممکن است به بیماری آلزایمر کمک کند. گام بعدی توصیف بیشتر مکانیسم نقش جدید مس و روشن ساختن نقش آن در انسان است. این نیز مهم خواهد بود برای تعیین اینکه آیا مصرف مس زیست محیطی ممکن است به توسعه بیماری آلزایمر کمک کند؟



سلامت

استفاده مناسب و متعادل از همه گروه های غذایی به جهت کاهش احتمال بروز عفونت های تنفسی و ادراری ، مشکلات روده ای ، اسپاسم عضلات و یبوست .

- کاهش خستگی بیمار هنگام صرف وعده غذایی، شاید در این مورد استفاده از وعده های بیشتر با اندازه کوچک بهتر از ۳ وعده بزرگ در روز باشد .
- تنظیم برنامه ی غذایی بیمار با در نظر گرفتن نوع و تاثیر داروهای مصرفی (مثل کورتیکو استروئیدها) بر بدن
- پیشگیری از ایجاد سایر بیماری ها که غالبا بدنبال عدم تحرک بروز میکند مثل بیماری های قلب و عروق و پوکی استخوان .

توصیه های رژیم

- استفاده از انواع میوه و سبزی های تازه به شکل متنوع در برنامه غذایی توصیه می شود که علاوه بر تامین ویتامین ها و املاح می توانند از یبوست هم پیشگیری نمایند .
- از انواع حبوبات در برنامه غذایی روزانه به عنوان منبع خوب پروتئین با چربی ناچیز ، استفاده شود.
- دانه هایی مثل شاهدانه ، بزرک (تخم کتان) ، تخم کدو و روغن گل مغربی از منابع امگا۳ هستند ، می توان از آن ها در برنامه غذایی استفاده کرد .
- مصرف انواع گوشت قرمز پرچربی ، دنبه ، چربی و پوست مرغ محدود شود.
- ۲ تا ۳ بار در هفته از انواع ماهی های منبع امگا ۳ (سالمون، ماهی تن، ساردین و) استفاده گردد.
- لبنیات کم چربی یا بی چربی جایگزین انواع پرچربی آن گردد .
- مصرف روغن نباتی جامد ، نیمه جامد ، روغن حیوانی، کره ، خامه و سرشیر محدود گردد.
- از روغن زیتون یا سایر انواع روغن های مایع مناسب به مقدار محدود در تهیه غذاها استفاده شود.
- دربرنامه غذایی روزانه بهتر است درصدی از انرژی مورد نیاز با مصرف انواع مغز ها و دانه ها، به مقدار متعادل (به شکل خام و بی نمک) تامین گردد .
- در بیمارانی که سطح ویتامین D و B۱۲ خون پایین است ، استفاده از مکمل های مناسب زیر نظر متخصص توصیه می گردد.
- از آنجایی که در بسیاری از این بیماران از داروهای کورتیکو استروئیدی استفاده می گردد ، به جهت پیشگیری از احتباس آب در بدن و ایجاد ورم ، باید میزان سدیم و نمک دریافتی کنترل شود .
- برای پیشگیری از ایجاد پوکی استخوان استفاده از منابع غذایی کلسیم مثل لبنیات ضروری است .

مالتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis) یا تصلب چندگانه ، نوعی بیماری مزمن مربوط به دستگاه اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) است. سلول های عصبی بدن انسان با لایه ی محافظ سفید رنگی پوشانده شده که اصطلاحاً به آن غلاف میلین می گویند.

آسیب غشاء میلین می تواند به سلول های عصبی در هر جایی از مغز یا نخاع صدمه وارد نماید. بیماری « ام اس » بطور خاص با تخریب غشاء میلین در یک منطقه شروع شده و سپس مناطق دیگر را بطور پیش بینی نشده درگیر می سازد و بر اساس اینکه چه قسمتی دچار آسیب گشته ، علائم و مشکلات ایجاد شده متفاوت خواهد بود. شیوع « ام اس » در سراسر جهان روند رو به رشدی را نشان میدهد و در طی سالیان اخیر در ایران نیز افزایش یافته است. علت ابتلا به این بیماری به خوبی شناخته نشده و عوامل مختلفی در ایجاد آن موثر می باشد .

این باور وجود دارد که « ام اس » یک اختلال خود ایمنی است که در اثر تعامل ژنتیک و عوامل محیطی ناشناخته (مثل آلوده کننده ها)، ایجاد می شود و بخشی از آسیبها در نتیجه حمله سیستم ایمنی بدن به سیستم عصبی ایجاد می شود.

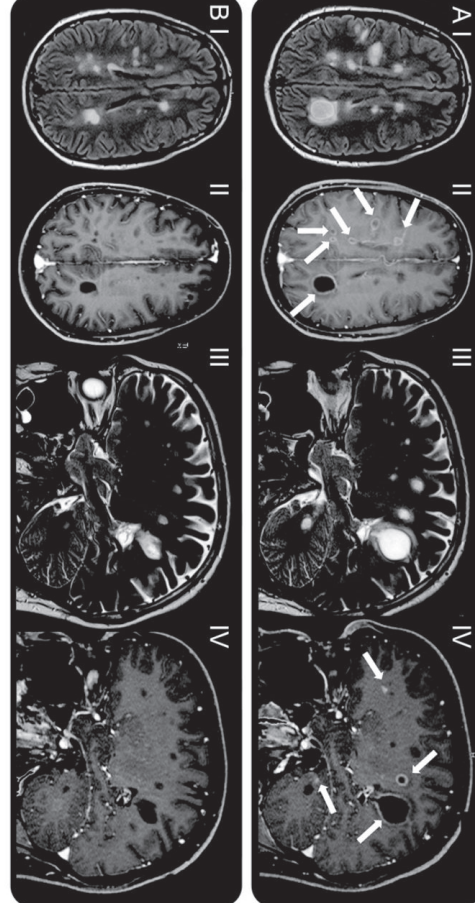
سن ابتلا به بیماری « ام اس » غالباً بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی و میزان شیوع آن در زنان ۲ تا ۳ برابر مردان است .

علائم بیماری « ام اس »

- برخی از شایع ترین علائم که غالباً در بیماران بروز می کند ، عبارتند از مشکلات بینایی ، درد در قسمت های مختلف بدن ، خستگی ، ضعف ، بی حسی ، لرزش بدن ، بی اختیاری ادراری ، گرفتگی عضلات ، فلج ، افسردگی ، تغییرات خلقی ، اختلال در تفکر، حافظه و اشکال در بلع و تکلم .
- گاهی اشکال در حفظ تعادل بدن و هماهنگی عضلات سبب بروز مشکلاتی مثل عدم توانایی در راه رفتن ، اشکال در گرفتن اشیاء و انجام برخی کارهای روزمره مثل غذاخوردن ، حمام کردن و لباس پوشیدن ، می شود .
- معمولاً « ام اس » بر اساس نشانهها و علائم ، نتایج تصویربرداری و آزمایشهای پزشکی تشخیص داده میشود.

تغذیه درمانی در بیماری « ام اس »

- اهداف تغذیه درمانی در بیماران مبتلا به « ام اس » به خصوص در وضعیت مزمن و در فاصله بین حملات حاد، عبارتند از :
- کنترل انرژی دریافتی با توجه به میزان فعالیت و تحرک بیمار برای پیشگیری از ایجاد افزایش وزن و چاقی.
- ارزیابی وضعیت تغذیه ای بیمار بویژه توجه به میزان ویتامین D۳ دریافتی که باید چیزی حدود ۸۰۰ تا ۱۰۰۰ واحد در روز باشد.



Multiple Sclerosis (MS)

با اینکه هیچ نوع رژیم غذایی خاصی برای بیماران دچار « ام اس » وجود ندارد ولی در کل پیروی از یک برنامه غذایی متعادل و مغذی به بهبود کیفیت زندگی آن ها کمک می کند.

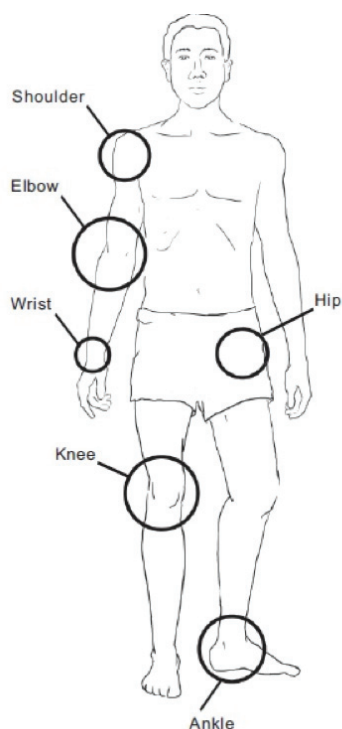
تهیه کنندگان : دکتر مرجان عجمی
دکتر ای تخصصی علوم تغذیه



نقش ورزش در مبتلایان به هموفیلی

قوزک پاها و آرنج های بدن ، بالاتر و پایین تر از مفاصل قرار دارد و در بیشتر آن ها تنها تاندون ها از مفصل عبور می کند، بنابراین مفاصل در تمام جهات به خوبی محافظت نمی شوند.

در تصویر می توانید مفاصلی را که تحت تاثیر خون ریزی های هموفیلی قرار می گیرند را مشاهده نمایید.



هموفیلی شایعترین اختلال خون ریزی دهنده ارثی است در خون انسان ۱۳ فاکتور انعقادی وجود دارد که نبود هر یک از آنها موجب اختلال و تداوم خونریزی است. بیماری هموفیلی، مشکل ناشی از فاکتورهای انعقادی است؛ به بیان سادهتر هموفیلی نوعی اختلال خونی است که باعث عدم انعقاد خون به طور طبیعی میشود... یکی از آسیب هایی که بیماران هموفیلی با آن مواجه هستند ، آسیب به مفاصل است که در ادامه توضیحاتی درباره چگونگی تاثیر هموفیلی بر مفاصل ذکر شده است.

زانوها، قوزک پاها و آرنج ها نسبت به سایر مفاصل بدن ، بیش تر تحت تأثیر هموفیلی قرار می گیرد، این مسئله دو دلیل دارد اول اینکه ، این مفاصل تنها توانایی حرکتی را در یک جهت دارند، به بیان ساده تر مفاصل لولایی ، تنها می توانند خم شده و باز شوند. اما مفاصلی مانند مفصل ران و شانه آزادی حرکتی را در چندین جهت دارند و می توانند در جهت های مختلفی بدون مشکل حرکت و چرخش کنند. اینگونه مفاصل که گویی - فنجان نامیده می شوند، سربرجسته و گرد یک استخوان در درون یک حفره ی کروی قرار می گیرد و نسبت به مفاصل لولایی کمتر تحت تاثیر خون ریزی ها قرار می گیرند.

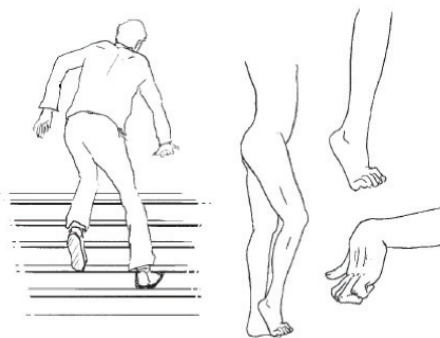
دوم اینکه ، مفاصل لولایی ، توسط عضلات حمایت کننده احاطه نشده اند ، درحالی که مفاصل ران و شانه توسط لایه های عضلانی مستحکمی پوشیده شده اند. عضلات زانوها ،

منبع : کتاب exercises for people with hemophilia
فدراسیون جهانی هموفیلی



آرنج، زانو، ران، ایجاد خمیدگی در پشت (لوردوز) نامتقارن بودن لگن به دلیل تغییر در طول پاها و تفاوت در مقدار تحلیل عضلانی، خمیدگی در مچ دست و انگشتان. مچ دست خم شده و انگشتان خم شده ناشی از خون ریزی عمیق بازو کم تر رایج هستند اما مشکلات زیادی را ایجاد می کنند.

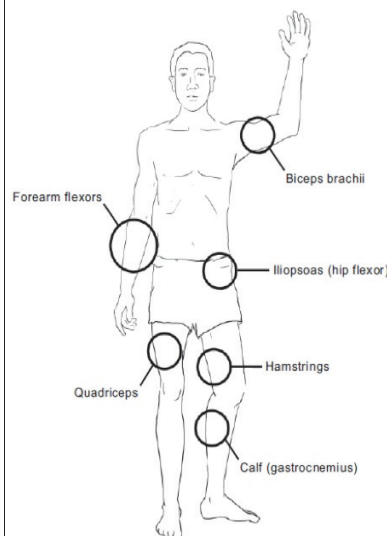
در تصویر می توانید بدشکلی های ناشی از خون ریزی هموفیلی (خمیدگی های احتمالی) را مشاهده نمایید.



برحسب محل مفصل و عضلات که دچار خون ریزی می شوند، حالت بدنی مشخصی در الگویی قابل پیش بینی ایجاد می شود. علی رغم تلاش های پایدار جهت بازبانی کامل دامنه حرکتی مفصل و بهبود انعطاف و استقامت عضلات، این بدشکلی ها ممکن است برای بیمار به طور معمولی و عادی ایجاد شود و عضلات دچار تضعیف و یا سختی گردند.

می باشد. عضلاتی که تضعیف می شوند شامل چهارسر ران، سه سر بازو و باز کننده ران هستند، در طول زمان عضلات دچار ضعف، ضعیف تر شده و عضلات دچار سختی سخت تر می شوند. این مسئله دلیل بر اهمیت ارزیابی صحیح عملکرد عضلات، قبل از انتخاب ورزش، است، در طول ورزش باید عضلات به درستی انتخاب شده و به طور صحیحی با آنها کار شود تا موجب وخامت آن نشود.

در تصویر می توانید عضلاتی که تحت تأثیر خون ریزی ناشی از هموفیلی قرار می گیرند را مشاهده نمایید.



بیماران هموفیلی که خون ریزی زیادی دارند، اغلب تمایل به حالت بدنی خاصی پیدا می کنند از جمله حالت خمیدگی در

ماهیکه های مختلف در پاسخ به آسیب ها مختلف عمل می کنند ماهیکه ها هم به عنوان ثابت نگاه دارنده و هم به عنوان حرکت دهنده عمل می کنند ماهیکه های ثابت نگاه دارنده موجب حالت ایستایی بدن و اندام ها می شوند. آنها دائماً کار می کنند تا بدن را نسبت به جاذبه ایستاده نگاه دارند یا تعادل بدن را هنگام قرار گرفتن در حرکت حفظ کند. این عضلات عمدتاً از فیبرهای عضلانی ساخته شده اند که سریع دچار خستگی نمی شوند عضلات حرکت دهنده موجب حرکت می شوند و تنها هنگامی که مورد نیاز باشد تا وظیفه خاصی را انجام دهند وارد عمل می شوند، این دسته از عضلات از فیبرهای عضلانی تشکیل شده اند که سریع دچار خستگی شده و تنها در مدت زمان های کوتاهی می توانند فعالیت کنند.

ماهیکه های پایدار و ثابت معمولاً عضلات عمقی هستند که در نزدیکی مفاصل قرار می گیرند، و هنگامی که در محل آسیب دیدگی ایجاد شود آنها با ضعف تر شدنشان پاسخ می دهند. در این شرایط عضلات حرکت دهنده کناری وظیفه عملکرد عضلات ثابت را انجام می دهند و از آنجایی که سریعاً دچار خستگی می شوند نمی توانند به خوبی ماهیکه های ای ثابت نگاه دارنده، عمل کنند سپس عضلات حرکت دهنده سخت و دردناک شده و اگر زیاد کار کنند یاکشیده شوند به راحتی آسیب می بینند.

عضلاتی که دچار حالت سختی می شوند شامل عضلات خم کننده (جمع کننده) مچ و انگشتان، عضلات پشت ساق پا (کالف)، و عضلات همسترینگ و عضله ایلیوپسوس



ورزش در بیماران پیوند اعضا

منبع: مجله نفرولوژی امریکا

انجام فعالیت های بدنی منظم برای بیماران پیوندی بسیار ضروری است تا بتوانند تا حد امکان از لحاظ جسمانی و روانی به سلامت کامل برسند. بسیاری از مطالعات نشان داده اند که فعالیت های ورزشی ظرف چند هفته پس از عمل جراحی پیوند می تواند در بهبود عملکرد تنفسی و قلبی نقش بسزایی داشته باشند، و همچنین می تواند برخی از عوارض جانبی داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی را خنثی کند مشخص شده است که فعالیت بدنی در بهبود کیفیت کلی زندگی بیمار و حصول نتیجه طولانی مدت پیوند اثر مثبتی دارد. پس از عمل جراحی پیوند، بیماران تشویق می شوند تا حد امکان هر چه سریعتر فعالیت جسمانی خود را شروع کنند.

یکی از بیماران پیوندی چنین اظهار می کند «همه با گام های کوچک فعالیت خود را شروع می کنیم، و در اطراف راهروهای بیمارستان در حالی که سرم وریدی را پشت سر خودمان میکشیم قدم می زنیم» برای من، این احساس شگفت انگیز است: قبل از عمل پیوند من به سختی راه می رفتم؛ سه روز بعد از دریافت کبد جدید، از همه در راه رفتن سبقت می گیرم»

به طور کلی، برنامه های ورزشی برای بیماران پیوند مشابه برنامه فعالیت بدنی برای سایر بیماران تحت عمل جراحی بزرگ است. با این حال، بیماران پیوندی همیشه باید از سیستم ایمنی سرکوب شده خود آگاه باشند، تا در زمان ممکن اقدامات احتیاطی اضافی برای محافظت از خود را در نظر بگیرند.

نکاتی در مورد تمرینات ورزشی برای بیماران پیوند اعضا:

- همیشه قبل هر ورزشی و یا هر برنامه آمادگی جسمانی با تیم پزشکی پیوند خود مشورت کنید.
- به آرامی ورزش را شروع کنید و فعالیت های خود را به تدریج افزایش دهید. با ۱۰ دقیقه در روز شروع کنید و با هدف بیش از ۳۰ دقیقه در هر تمرین تا ۳-۵ روز در هفته ادامه دهید.
- با تمرین های مقاومتی یا آموزش های وزنه ای سعی کنید مجدداً عملکرد عضله و قدرت خود را به دست آورید. با تمرینات ساده مانند بالا رفتن از پله و

یا انجام فشار در برابر دیوار شروع کنید. برای کمک به کنترل وزن خود، فشار خون بالا و کلسترول بالا در تمرینات هوازی مانند پیاده روی، شنا، کوه نوردی شرکت نمایید.

زمانی که در بیرون ورزش می کنید از کرم های ضد آفتاب استفاده کنید و از کلاه و لباس های محافظ استفاده نمایید. (داروهای سرکوب کننده پیوند برای بیمار می تواند میزان حساسیت آفتاب و افزایش خطر ابتلا به سرطان پوست را افزایش دهند).

هنگامی که در یک باشگاه سلامت فعالیت می کنید، پاکسازی تجهیزات سالن های بدنسازی با دستمال مرطوب ضد عفونی کننده قبل از استفاده از آنها ضروری است. (ویروس ها و باکتری در اینگونه سطوح می توانند به مدت دو ساعت یا بیشتر زندگی می کنند. برای مثال ویروس آنفلانزا می تواند تا هشت ساعت فعال بماند!)

هنگام دوش گرفتن و همچنین در رختکن های باشگاه ورزشی صندل بپوشید تا پاهای خود را از هر گونه قارچ مسری، ویروس و باکتری محافظت کنید.

پتوی یوگا شخصی خود را به کلاس بیاورید و از به اشتراک گذاری تشک جمعی به منظور محافظت از میکروب به جا مانده توسط شخص قبلی بپرهیزید پتوی یوگا خود را با دستمال مرطوب ضد عفونی کننده بعد از هر تمرین پاک کنید حوله خود را به منظور استفاده بر روی پتوی یوگای مورد استفاده در طول حرکات همراه خود داشته باشید.

قبل از شنا با پزشک خود مشورت کنید. معمولاً استفاده از استخرهای کلر دار پس از بهبود برش جراحی بیمار مجاز است.

به علائم خطر بدن خود گوش کنید. ورزش را متوقف کنید و بلافاصله با پزشک خود در صورت مشاهده هرگونه درد قفسه سینه، تنگی نفس و یا خستگی شدید مشورت نمایید.



به راه رفتن یا دوچرخه سواری بپردازید. سعی کنید یک کلاس تناسب اندام بروید. انجام ورزش در کنار دیگران می تواند آن را سرگرم کننده تر کند. همچنین ممکن است اگر شخص دیگری به شما کمک کند شما تعهد بیشتری به ورزش خود داشته باشید.

- تغییرات کوچک در نحوه فعالیت های روزانه خود ایجاد کنید. به عنوان مثال، هر زمان که شما می توانید کمی بیشتر راه بروید. به عنوان مثال، برای رفتن به خرید سعی کنید پیاده راه بروید.

- دریافت مشاوره از یک کارشناس. طب ورزشی اهمیت ویژه ای در نحوه شروع ورزش و نوع ورزشهای مجاز و زمان آن دارد. در مطالعه ای که بر روی دریافت کنندگان کلیه انجام شد نشان داده شده است افرادی که بیش از سطح فعالیت های روزانه ورزش می کنند، تا ۶۰ درصد احتمال مرگ و میر کمتری نسبت به بیمارانی که حداقل فعالیت را انجام می دهند دارند. بر اساس ارتباط بین فعالیت فیزیکی و مرگ و میر، این باور را می توان داشت که بهبود سطح فعالیت بدنی می تواند به بهبود بقا در بیماران پیوند کلیوی کمک نماید و کسانی که فعال تر بوده اند ممکن است یک سبک زندگی سالمی داشته باشند که میزان بقا را تحت تاثیر قرار می دهد. و شواهدی وجود دارد مبنی بر این که ورزش باعث عملکرد طبیعی قلب در جمعیت عمومی می شود و بیماران پیوند کلیه گروهی هستند که نیاز های جسمانی ویژه ای دارند. زیرا بیماران پیوند کلیه چهار تا شش برابر بیشتر در معرض خطر مرگ قلبی عروقی نسبت به جمعیت عموم هستند. گذشته از عوامل خطر بالا مانند فشار خون بالا، چاقی، به دلیل رژیم های سرکوب کننده سیستم ایمنی بیماران پیوند کلیوی و از بین رفتن عضله در بیماران مرحله نهایی کلیوی ESRD ممکن است در ایجاد این مشکل تاثیر گذار است. مطالعات نشان داده اند که گرچه پس از پیوند، غالبا دریافت کنندگان کلیه شروع به افزایش فعالیت بدنی می کنند، اما هنوز هم بسیاری، بطور قابل توجهی پس از عمل دچار افزایش وزن می شوند و فعالیت بدنی آنان در سطح پایین باقی می ماند.

موفقیت آمیز معمولا امکان اینرا می دهد افراد ظرفیت بیشتری برای ورزش داشته باشند. بسیاری نمونه ها با مشخصات بالا وجود دارد که آن را اثبات کند. به عنوان مثال، کریس کلاگ، گیرنده پیوند کبد به کسب مدال برنز در اسنوبورد بازی های المپیک زمستانی ۲۰۰۲ نایل آمد. همچنین بازیکن بسکتبال شان الیوت، که قبلا در سن آنتونیو اسپرز فعالیت داشت، پس از گذشت هفت ماه از پیوند کلیه خود به NBA بازگشت.

تمرینات ورزشی بی خطر پس از پیوند عضو

نکاتی در مورد تمرینات ورزشی بی خطر پس از پیوند عضو

- پس از پیوند عضو، قبل از شروع یک برنامه آمادگی جسمانی و فیزیکی با پزشک خود مشورت کنید. این امر در مورد هر کسی که تا به حال عمل پیوند داشته است اهمیت دارد. اما این موضوع به خصوص برای افرادی که تمایل به تمرینات ورزشی خشن مانند فوتبال یا فعالیت های با فشار بالا دارند، مانند دویدن بسیار ضروری است. مهم این است که ورزشی را که دوست دارید انجام دهید: اگر شما ورزشی را که لذت می برید انتخاب نکنید، نمی خواهید آن را انجام دهید. بنابراین در انجام آن اقدام نمی کنید.

نکات مهم در انجام ورزش در بیماران پیوندی:

- اهداف واقع بینانه برای خود تعیین کنید. شما لازم نیست که به اجرای ماراتن بپردازید. به خودتان زمان بدهید. آرام شروع کنید و به تدریج ادامه دهید. در نهایت، به صورت روزانه برای فعالیت فیزیکی برنامه ریزی کنید.
- به خودتان فشار نیاورید. به علائم اخطار بدن خود گوش دهید. اگر شما حس درد می کنید یا واقعا بعد از ورزش حس ناراحتی دارید، احتمالا شما بیش از حد ورزش کرده اید. دفعه بعد، به خودتان فشار نیاورید.
- ورزش های جمعی انجام دهید. فعالیت های که شما می توانید با افراد دیگر انجام دهید را انتخاب کنید. سعی کنید با دوستانتان

زمان فعال شدن پس از پیوند:

بعد از پیوند، طبیعی است که افراد نگران آسیب رسیدن به بافت پیوندی خود باشند. فعالیت های بدنی ممکن است خطرناک به نظر برسند. انجام فعالیت هایی که شما لذت می برید، مانند دوچرخه سواری یا اسکیت، ممکن است خطرناک به نظر برسد. بعد از تمام مراحل طی کرده اید، دریافت عضو پیوندی طی کرده اید، آخرین چیزی که باید انجام دهید این است که مراقب آن باشید چون حس می کنید بسیار شکننده است.

این واکنش محتاطانه طبیعی است، اما به گفته کارشناسان شما آنقدر هم ضعیف یا ناتوان نیستید. فعالیت بدنی معمولا برای هر کسی که عضو پیوندی دریافت می کند، ایمن است. و این غالبا کلید سلامت این افراد است.

ورزش در افرادی که پیوند دریافت داشته اند، درست مانند هر کس دیگری کمک به کاهش فشار خون و چربی خون و وزن میکند. همچنین باعث می شود خواب و استراحت راحت تری داشته باشند و احساس بهتری خواهند داشت اگر به صورت منظم ورزش کنند.

چه موقع پس از پیوند عضو فرد به حالت عادی باز خواهد گشت؟

شما فوراً بعد از یک پیوند عضو به زمین تنیس باز نخواهید گشت. معمولا بهبودی بعد از عمل جراحی پیوند باز به بهبودی انواع دیگر جراحی ها طولانی تر نمی شود. بهبودی شما ممکن است به دلیل مصرف داروهای مورد نیاز برای جلوگیری از رد عضوهای اندکی داشته باشد.

برای دریافت کنندگان قلب و ریه پس از بستری در بیمارستان به مدت یک هفته یا بیشتر اکثر بیماران می توانند به خانه برگردند. شما به مدت چند هفته بایستی صبور باشید.

پس از حدود یک ماه، شما می توانید به فعالیت های عادی خود، مانند رانندگی بازگردید. بعد از گذشت دو تا سه ماه، تا زمانی که هیچ عوارضی وجود نداشته باشد، شما به طور کامل به حالت عادی باز می گردید.

توانایی جدید پس از پیوند عضو

این تصور که بعد از عمل پیوند، غالب افراد ناتوان یا ضعیف هستند به طور کامل اشتباه است. در عوض، شما انرژی بیشتری در مدت زمان طولانی تر احساس می کنید.

همچنین، کارشناسان می گویند یک پیوند



بين المللى



Thalassaemia International Federation

میز گرد بررسی میزان استفاده از دارو های ژنریک و شلاتور آهن به میزبانی تیف برگزار شد

فدراسیون بین المللی تالاسمی (تیف) یک سازمان غیردولتی - غیرانتفاعی است که در سال ۱۹۸۷ توسط گروه کوچکی از بیماران و سرپرستان آنها به نمایندگی از انجمن ملی تالاسمی که عمدتاً از کشورهای قبرس، یونان، انگلستان، ایالات متحده آمریکا و ایتالیا هستند، تأسیس شد. این کشور ها، کشورهایی هستند که برای اولین بار تالاسمی در آنها به عنوان یک مسأله مهم سلامت عمومی تشخیص داده شد، جایی که اولین برنامه ها برای کنترل تالاسمی نظیر پیشگیری از تالاسمی و مدیریت بالینی آغاز به تروج شدن و اجرا شدن کردند. تیف از سال ۱۹۹۶ با سازمان بهداشت جهانی بهداشت (WHO) و تعدادی از ارگان های بهداشتی دیگر و نیز سازمان های بیمار محور، به صورت رسمی کار کرده است. مأموریت این سازمان توسعه برنامه های ملی کنترل بیماری؛ شامل هردو جزء پیشگیری و مدیریت و نیز بهبود پایداری شان در کشورهای تحت تاثیر این بیماری است و اهداف این فدراسیون شامل پرداختن موثر به نیازهای خانواده جهانی تالاسمی از زمان تأسیس به همان شکل، ثابت باقی مانده است و عبارت است از: تأسیس انجمن های جدید بیماران مبتلا به تالاسمی، سرپرستان بیماران و نیز ارتقای انجمن های موجود. فدراسیون بین المللی تالاسمی، افتخار دارد که اعلام کند در یک ابتکار جدید تحت عنوان «استفاده از داروهای ژنریک (پروکاربرد) شلاتور آهن (آهن زدا)، در بیماران مبتلا به اختلالات همگلوبین - نخستین مطالعه برای سنجش افراد تحت تاثیر این دارو» با هدف کشف میزان استفاده از این فرمول در سطح جهان گام برداشته است و این مطالعه ایشان را قادر می کند تا با هدف روشن شدن این مسئله به سوالات زیر رسیدگی کنند:

- آیا کیفیت شلاتورهای آهن پروکاربرد مشابه و یا قابل رقابت با نام های تجاری می باشد؟
- آیا تمام داروهای پروکاربرد در همه کشورها از مجوزهای رسمی و آزمایش های کنترل کیفیت عبور می کنند؟

- آیا اثر بخشی و بی خطر بودن داروهای پروکاربرد زمانی که این دارو به بیمار ارائه می شود توسط متخصص درمان ارزیابی شده و آیا بازخوردی از مقامات نظارت کننده در این خصوص وجود دارد یا خیر؟

در زمینه اختلالات هموگلوبین، نرخ بقای بیماران و محدود کردن عوارض مربوط به مصرف معمول و روزانه شلاتور های آهن، باید تجمع رادیکال های سمی آهن که در نتیجه لزوم تزریق خون منظم و یا جذب روده ای افزایش یافته ایجاد می شود را کاهش داد. این موضوع که باید در تمام طول عمر رعایت شود بسیار پرهزینه است و گران بودن یک عامل مهم می باشد زیرا درست به همین دلیل است که بسیاری از بیماران در سراسر جهان (به خصوص در کشورهای در حال توسعه که بیشتر بیماران در آنجا هستند)، درمان مناسب دریافت نمی کنند. عدم پای بندی به درمان نیز یک عامل مهم است و اگر به این برنامه دشوار یک دیدگاه منفی از درمان تجویز شده نیز اضافه شود آنگاه ارائه درمان مطلوب به طور جدی به خطر می افتد. تیف در حال اجرای پروژه مهمی برای سال ۲۰۱۵-۲۰۱۶ است که هدف آن ترویج و تشویق افزایش در دسترس بودن داروهای مقرون به صرفه است که می تواند به راحتی در دسترس بیماران تالاسمی در هر جایی که زندگی می کنند قرار گیرد، در حالی که هم زمان از اثر بخشی، کیفیت، بی خطر بودن و موثر بودن این دارو های ژنریک مقرون به صرفه اطمینان حاصل شود، مخصوصاً در خصوص دارو های آهن زدا (شلاتور آهن). محتوای این پروژه داروهای ژنریک آهن، برنامه ریزی برای سازمان دادن یک نشست میز گرد، برای متخصصین منطقه خاورمیانه و شمال آفریقا است. هدف این جلسه که در لبنان- بیروت و در تاریخ ۲۹ جولای برگزار شد، بررسی میزان استفاده از داروهای آهن زدا ژنریک در منطقه و نیز روش های نظارتی لازم برای مجوز های آن بوده است.



debra

انجمن تحقیقاتی بیماری دیستروفا اپیدرمولایزیس بولوزای آمریکا

شکاف هایی در زمینه ی دانش علت، تشخیص، درمان و بهبود این بیماری بود. پس از نگارش اولین و تازه ترین اطلاعات راجع به EB ، DEBRA به عنوان یک نماینده منطقه ای برای ترویج آگاهی و انتشار این اطلاعات، شناخته شد. ارائه تبلیغات اولیه این بیماری توسط تلویزیون، رادیو و روزنامه ها، نگاههایی بیشماری را به این بیماری نادر جلب نمود. در همان سال تاسیس انجمن، اولین خبرنامه Debra چاپ و از طریق پست به ۱۰۰ خانواده ی دارای فرزند مبتلا به EB ، در سراسر کشور ارسال گردید.

امروزه، خبرنامه ی الکترونیکی Debra آمریکا، به بیش از ۱۰۰۰۰ خانواده، متخصص امور بهداشت و سلامت، شرکت، مقام دولتی و اهداکننده و خیر ایمیل می شود.

در طول ۳۰ سال گذشته، انجمن Debra با توجه به افزایش تقاضا و نیاز به ارائه خدمات مستقیم به بیماران و خانواده هایشان، نسبت به تامین بودجه پژوهش و تحقیق متعهد باقی مانده است.

این سازمان متشکل از کارکنان، هیئت مدیره و هیئت علمی می باشد که لیست اسامی هیئت مدیره به شرح زیر می باشد: بخشی از خدمات و برنامه های ارائه شده توسط این انجمن شامل موارد زیر می باشد:

- آموزش پرستاری و مراقبت از فرد مبتلا به EB
- ثبت نام بیمار
- ثبت نام پزشکان فعال در زمینه ی EB
- برنامه های حمایت از خانواده های درگیر با EB
- امور دولتی و کمک های حقوقی
- کنفرانس های مراقبت از بیمار
- منابع اطلاعاتی برای خانواده های درگیر
- صندوق لبخند
- مراقبت از گسترش زخم
- کمیته رهبری جوان
- برنامه های کار آموزی

انجمن تحقیقاتی بیماری دیستروفا اپیدرمولایزیس بولوزای آمریکا (Debra)، تنها انجمن غیر دولتی ملی بومی باشد که بودجه های متعددی جهت انجام پژوهش و ارائه ی خدمات و برنامه های متنوع، برای افراد مبتلا به EB (بدترین بیماری ای که هیچگاه راجع به آن شنیده اید) اختصاص داده است.

Debra در صدد یافتن درمانی برای این بیماری می باشد که طبق آمار، در ایالات متحده، از هر ۲۰۰۰۰ کودک تازه متولد شده، یک کودک به آن مبتلا می باشد.

• ماموریت ها :

ماموریت اصلی این انجمن ارتقای سطح کیفی زندگی برای تمامی افراد مبتلا به EB ، خانواده ی آنان و پرستاران آن ها، از طریق ارائه ی خدمات و برنامه های متنوع می باشد. همچنین این انجمن ، بودجه های کلانی به طرح های پژوهشی مختلف، جهت یافتن درمان این بیماری اختصاص می دهد.

• تاریخچه :

Debra برای نخستین بار در سال ۱۹۸۰، توسط Eric و Arlene Pessar و پسرش Lopez که مبتلا به EB بود، تاسیس گردید.

اریک در طول دهه ی ۱۹۸۰، شش مرتبه خواستار تخصیص بودجه فدرال اورژانسی، جهت انجام پروژه های پژوهشی و تصویب قانون هایی شده بود که بعد ها منجر به احداث ۵ مرکز بالینی و ثبت نام ملی بیماران گردید.

اریک، در هشتم اکتبر سال ۱۹۹۴، در سن ۲۴ سالگی، بعد از سال ها نشر آگاهی در زمینه ی این بیماری، از دنیا رفت.

Arlene Pessar که در زمان تولد فرزندش به دلیل فقدان اطلاعات کافی راجع به این بیماری به شدت ناامید شده بود، نامه های بیشماری به مجله های پزشکی جهت بدست آوردن اطلاعاتی راجع به بیماری فرزندش نگاشت.

این انجمن نوپا، در ابتدا به دنبال پرکردن



جدول سمینار های بین المللی فصل پاییز ۲۰۱۵

تاریخ برگزاری	محل برگزاری	عنوان کنفرانس/سمینار
۲ تا ۳ اکتبر	اوهایو- ایالات متحده	حفظ اندام های بیماران دیابتی/ اندام بحرانی و مراقبت از زخم: رویکرد گروهی
۵ تا ۹ اکتبر	پالم بیچ- اروپا	به روز رسانی مباحث قانونی(حقوقی) در پزشکی و دندانپزشکی
۵ تا ۷ اکتبر	برلینگتون- ایالات متحده	چاقی و متابولیسم: علامت ظهور آن در بیماری و سلامت ریه
۶ تا ۸ اکتبر	لندن- انگلستان	نشست ۲۰۱۵ پرفشاری خون
۸ تا ۱۰ اکتبر	ویسکانستین- ایالات متحده	بیست و هشتمین به روز رسانی مراقبت های اولیه
۹ اکتبر	میشیگان- ایالات متحده	نورولوژی برای پزشکان مراقبت های اولیه
۹ تا ۱۱ اکتبر	جرجیا - ایالات متحده	مسائل مربوط به مراقبت های اولیه در بیماری های غدد، متابولیسم و کلیوی
۲۲- ۲۳ اکتبر	مینه سوتا - ایالات متحده	مدیریت بالینی دیابت
۶ نوامبر	ماساچوست- ایالات متحده	سلامت زنان در سراسر طول عمر
۷ نوامبر	کالیفرنیا- ایالات متحده	موارد مربوط به مراقبت های اولیه در مجموعه اورو لوژی
۱۲ نوامبر	مینه سوتا- ایالات متحده	به روز رسانی طب سالمندان
۱۳ تا ۱۵ نوامبر	جرجیا- ایالات متحده	کنفرانس غذا، دارو(غذا مساوی دارو)
۱۸ تا ۲۰ نوامبر	ایالات متحده	تجویز دارو های کنترل شده
۳۰ نوامبر- ۲ دسامبر	آریزونا - ایالات متحده	داروهای بیماری های عفونی برای مراقبت های اولیه
۱۱ تا ۱۳ دسامبر	گرانوبل- فرانسه	تحریک عمیق مغزی برای اختلالات حرکتی
۱۸ تا ۱۹ دسامبر	نیویورک	نوزدهمین کنفرانس سالانه شرایط اضطراری و چالش ها در مراقبت های اولیه
۱۰ تا ۱۲ دسامبر	نوادا	سمپوزیوم آناتومی لگن و جراحی های زنان
۶ تا ۱۰ دسامبر	فلوریدا	سمپوزیوم ملی تصویربرداری تشخیصی
۱۰- ۱۱ دسامبر	فلوریدا	کنفرانس اطلاع رسانی و تجزیه و تحلیل داده ها در NGS



فرهنگی



به مناسبت روز شعر و ادب پارسی

او سایه افکنده است. کلیات اشعار شهریار متجاوز از پانزده هزار بیت از قصیده و غزل و مثنوی و قطعه میباشند که در سه مجلد به چاپ رسیده است. بسیاری از خاطرات تلخ و شیرین از دوره‌های گوناگون زندگی، در اشعار شهریار منعکس است و با خواندن آن‌ها می‌توان گوشه‌هایی از زندگی شاعر را از نظر گذراند. شهریار بی‌گمان در شاعری، استعدادی درخشان دارد که در سراسر اشعار او، روحی حساس و شاعرانه، موجزن بر بال تخیلی پوینده و آفریننده در پرواز است. او به تجدد و نوآوری در شعر گرایش محسوسی داشت و اشعاری که برای نیما یوشیج و بهیاد او سروده، حکایت از این موضوع دارد. شهریار در سال ۱۳۶۷ش در مراسم مجتمع هنر و ادبیات دفاع مقدس به دریافت لوح دستخط زرین حضرت امام خمینی (ره)، دیپلم افتخار و سکه یادبود مجتمع تحت عنوان برگزیده شعر، نائل گردید. این شاعر شهیر سرانجام در بیست و هفتم شهریورماه سال ۱۳۶۷ هجری شمسی در سن هشتاد و دو سالگی در تهران درگذشت و در مقبره‌الشعراى تبریز به خاک سپرده شد. برای پاسداشت مقام ادبی استاد سیدمحمدحسین بهجت تبریزی معروف به شهریار و نکوداشت این شاعر پرآوازه، سالروز درگذشت وی برابر با بیست و هفتم شهریورماه، به عنوان روز شعر و ادب فارسی نامگذاری گردیده است.

استاد محمدحسین بهجت تبریزی معروف به شهریار از شعراى مشهور معاصر در چنین روزی از سال ۱۳۶۷ هجری شمسی درگذشت؛ این روز در تقویم جمهوری اسلامی ایران، تحت عنوان "روز شعر و ادب فارسی" نامیده می‌شود. سیدمحمدحسین بهجت تبریزی متخلص به شهریار در سال ۱۲۸۵ش در خانواده‌ای اهل ادب در تبریز به دنیا آمد. ایام کودکی او با جنبش آزادی‌خواهان مشروطه به رهبری ستارخان و باقرخان همراه بود. وی در کودکی با قرآن و دیوان حافظ آشنا شد و پس از تحصیل مقدمات حوزوی، به تهران رفت و وارد مدرسه دارالفنون گردید. شهریار سپس وارد مدرسه طب شد، ولی در پی یک جریان عاطفی و پس از ۵ سال تحصیل، بدون اخذ مدرک دکترى، تهران و دانشکده را ترک گفت و در خراسان وارد خدمت دولتی گردید. او در نیشابور به دیدار کمال‌الملک، نقاش مشهور رفت و شعری درباره وی سرود. شهریار از آن پس مدتی در تهران سکونت داشت و از سال ۱۳۱۹ش در تبریز اقامت گزید. وی همزمان با اوج‌گیری نهضت اسلامی، با زبان شعر، انقلاب اسلامی را همراهی کرد. شهریار به‌عنوان یکی از مشهورترین غزل‌سرایان معاصر، معروف خاص و عام است. او غزل‌های دلنشین بسیاری سروده که یادگار نخستین عشق آتشین اوست. عشق عرفانی نیز در اشعار شهریار مقام والایی دارد و بر بیشتر شعرهای

منبع: بنیاد امور
بیماری‌های خاص



گزارش بخش غربالگری و سلامت جشن رمضان بنیاد امور بیماری های خاص

می‌شود، مشاوره‌ها شامل قسمت‌های روانشناسی، فشارخون و بیماری‌های کلیوی، تغذیه و بیماری‌های زنان بود. در این قسمت از برنامه مهمانان می‌توانستند مشاوره‌های تغذیه توسط متخصص که پس از انجام اندازه‌گیری‌ها، رژیم غذایی مناسب برای آنان تجویز می‌شد، مشاوره روانشناسی توسط متخصص روانشناسی، مشاوره بیماری‌های زنان به همراه معاینه برست و تست پاپ اسمیر بود.

• **معاینه/غربالگری سرطان‌های شایع زنان:** در این قسمت غربالگری سرطان پستان از طریق معاینه پز شک و غربالگری سرطان دهانه رحم از طریق تست پاپ اسمیر انجام می‌شد. اندازه‌گیری قد و وزن و فشار خون و قند خون نیز از دیگر بخش‌های غربالگری بود که برای مهمانان انجام شد. در طول اجرای طرح، فیلم‌های آموزشی شامل توضیح طرح و نکات سلامتی توسط متخصصین تهیه گردید.

طرح غربالگری و سلامت هر ساله به عنوان بخشی از برنامه جشن رمضان بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار می‌شود. این طرح امسال از بخش‌های ویزیت دندانپزشکی، غربالگری پروستات، مشاوره، معاینه/غربالگری سرطان‌های شایع زنان، اندازه‌گیری قند خون (دیابت)، اندازه‌گیری قد و وزن و فشار خون تشکیل شده بود که در طول مراسم برگزار شد. در ادامه توضیحاتی درباره این طرح آمده است. به طور کلی برنامه غربالگری در ۲ سالن محل همایش‌های بین‌المللی صدا و سیما برگزار شد.

• **برنامه‌ها بدین شرح بودند:** ویزیت دندانپزشکان: پس از معاینه دهان و دندان، نتیجه غربالگری از طریق فرمی مشخص به بیماران ارائه می‌گردید. غربالگری پروستات (PSA): این طرح برای غربالگری سرطان پروستات از میهمانان آقا صورت پذیرفت. بخش مشاوره‌های فردی از دیگر برنامه‌های طرح سلامت جشن رمضان بنیاد بیماری‌ای خاص بود که آموزش‌ها و مشاوره‌ها به شرکت‌کنندگان داده

منبع: روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص



شیشه گرها: در دوبل امید زیادی برای کسب مدال جهانی داریم.

سرمربی تیم ملی تنیس روی میز پیوند اعضا اعلامی به بازیهای جهانی آرژانتین، گفت: در دوبل وضعیت بهتری برای کسب مدال داریم تا انفرادی.

محسن شیشه گرها در گفتگو با خبرنگار ورزشی خبرگزاری دانشجویان ایران (ایسنا)، در رابطه با وضعیت پنج ورزشکار اعزامی به مسابقات جهانی آرژانتین در رشته تنیس روی میز، اظهار کرد: برای آماده سازی این پنج ورزشکار جهت حضور هر چه قویتر در مسابقات جهانی آرژانتین، چهار مرحله اردو پیشبینی کرده بودیم که در حال حاضر از شرایط بسیار خوبی برخوردارند، البته در این رقابتها ما فقط در انفرادی و دوبل شرکت خواهیم کرد و در بخش تیمی رقابتی نخواهیم داشت.

وی از حضور یک بازیکن نونهال در مسابقات جهانی آرژانتین خبر داد و افزود: در این رقابتها سعی کردیم از تمام ردههای سنی ورزشکار داشته باشیم تا ضمن کسب مدال به امر پشتوانه سازی برای تیم ملی نیز بپردازیم. به همین منظور از پنج ورزشکار اعزامی به مسابقات سه نفر آنها یعنی کیوان تیشه گران، بابک فتاحی و نادر محمودزاده از بازیکنان با تجربه هستند و مجتبی احمدی و محمد شاه مرادی برای اولین بار راهی تورنمنت جهانی می شوند.

شیشه گرها در پاسخ به این پرسش که در دوبل امید زیادی برای کسب مدال دارید یا انفرادی، تصریح کرد: در دوبل امیدمان برای کسب مدال توسط بابک فتاحی و کیوان تیشه گران زیاد است. هر چند در انفرادی نیز ناامید نیستیم و معتقدم اگر در دوبل بتوانیم به مدال دست پیدا کنیم در انفرادی نیز عملکرد موفق خواهد داشت.

وی در پایان در ارزیابی از حریفان جهانی گفت: شناخت کافی نسبت به تیمهایی که در مسابقات جهانی آرژانتین شرکت میکنند، نداریم، اما به هر حال تیم ما نیز برای حضور هر چه قویتر در این رقابتها تمرینات زیادی را پشت سر گذاشته و سعی مان بر این است که با دست پر از آرژانتین بازگردیم.



سرمربی تیم ملی پینگ پنگ پیوند اعضا: به دنبال قهرمانی در بازیهای جهانی هستیم

سرمربی همدانی تیم ملی پینگ پنگ پیوند اعضا درباره حضور در بازیهای جهانی آرژانتین گفت: ملی پوشان ایران در حال حاضر در شرایط تمرینی بسیار خوبی بسر می برند و با ملی پوشان همدانی دنبال قهرمانی در مسابقات جهانی آرژانتین هستیم.

«زهره ابوطالبیان» در گفت و گو با خبرنگار ورزشی خبرگزاری دانشجویان ایران (ایسنا) منطقه همدان اظهار کرد: بیستمین دوره مسابقات جهانی پیوند اعضا از یکم تا هشتم شهریور در ماردل پلاتای آرژانتین برگزار می شود. این مسابقات در دو رده انفرادی و دوبل برگزار خواهد شد و چهارمین اردوی آمادگی تیم ملی برای حضور در این رقابتها از ۱۲ مرداد ماه به مدت ۶ روز در شهرستان سنندج برگزار می شود.

این مربی همدانی تعداد اعضای تیم ملی حاضر در این اردو را چهار نفر عنوان کرد و افزود: سه نفر از این ورزشکاران را پینگ پنگ بازان همدانی تشکیل میدهند.

وی تصریح کرد: الهام محمدی، بهاره بیگی و معصومه برجی هر سه از همدان و صدیقه صفری از مرکزی اعضای تیم ملی هستند که قرار است در این اردو حضور داشته باشند.

سرمربی تیم ملی افزود: این افراد نفرات نهایی تیم ملی هستند و پنجمین و آخرین اردوی آمادگی تیم ملی که نزدیک به اعزام برای مسابقات جهانی است از ۲۲ تا ۲۹ مرداد ماه در تهران برگزار می شود.

سرمربی تیم ملی ضمن مطلوب دانستن شرایط اردو گفت: ملی پوشان ایران در حال حاضر در شرایط تمرینی بسیار خوبی بسر می برند و به دنبال قهرمانی در مسابقات جهانی آرژانتین هستیم.

اخبار ورزشی



• پینگ پنگ بازان پیوند اعضا در اردوی آمادگی

اردوی آمادگی تیم ملی تنیس روی میز پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی برگزار می شود.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی تنیس روی میز پیوند اعضا ی مردان و زنان پیش از اعزام به مسابقات جهانی به میزبانی تهران برگزار می شود.

این مرحله از اردو از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد برگزار می شود و پینگ پنگ بازان پیوند اعضا سی ام مرداد به بیستمین دوره ی مسابقات جهانی پیوند اعضا اعزام می شوند.

اسامی ورزشکاران به شرح ذیل است:

تیم ملی تنیس روی میز بانوان:
بهاره بیگی، الهام محمدی معصومه برجی(همدان)، صدیقه صفری(مرکزی)
زهره ابوطالبیان(مری، همدان)

تیم ملی تنیس روی میز آقایان:
سید مجتبی احمدی (فارس)، بابک فتاحی (اصفهان)، کیوان تیشه گران (کردستان)، محمد رضا شاه مرادی (مرکزی)، نادر محمود زاده (آذربایجان غربی)
محسن شیشه گرها (مری، قزوین)

• اردوی آمادگی تیم ملی بولینگ پیوند اعضا برگزار می شود

آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی بولینگ پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی پیوند اعضا برگزار می شود.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی بولینگ پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد به میزبانی تهران برگزار می شود.

محمد هادی خشنودی از تهران در این مرحله از اردو حضور دارد.

بیستمین دوره ی مسابقات جهانی پیوند اعضا از یکم تا هشتم شهریور در ماردل پلاتای آرژانتین برگزار می شود.

• اردوی آمادگی دوومیدانی برای حضور در مسابقات جهانی

آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی دوومیدانی پیوند اعضا به میزبانی کردستان برگزار می شود.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی دوومیدانی زنان و مردان پیوند اعضا پیش از اعزام به مسابقات جهانی از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد به میزبانی تهران برگزار می شود.

نفرات دعوت شده به این اردو سی ام مرداد به بیستمین دوره ی مسابقات جهانی که در ماردل پلاتای آرژانتین اعزام می شوند. نفرات دعوت شده به این اردو به شرح ذیل است:

تیم ملی دوومیدانی بانوان:
شیمه شاه منصوری(خراسان رضوی)، الهام روشن چراغ، الناز محمدی، کلثوم ابراهیمی، معصومه رضایی (فارس)، ثریا پارس لاری(قم)، نیلوفر محمدی(کرمانشاه)، مریم شریفی(اصفهان)

ربابه حامد هاشمی(سرمری، تهران)
تیم ملی دو و میدانی آقایان:
سعید سهرابی، موسی خلیفه، علی حسن شاهی(فارس)، رضا طهماسبی، امیر بهرامی (اصفهان)، فواد خوزم(کردستان)، علی حیدری پور(کرمانشاه)، سید جلال امینی، محمد براتی (مرکزی)، سعید منتظرپرچی(مازندان)
جانعلی رفیعی(مری، فارس)، هرمز راد صادقی(مری، تهران)

• بدمینتون بازان پیوند اعضا در آخرین مرحله اردوی آمادگی

اردوی آمادگی تیم ملی بدمینتون پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی برگزار می شود.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، تیم ملی بدمینتون پیوند اعضای مردان و زنان به آخرین مرحله اردوی آمادگی برای حضور در مسابقات جهانی حضور دارند.

این مرحله از اردو از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد به میزبانی تهران برگزار می شود و بدمینتون بازان پیوند اعضا سی ام مرداد راهی بیستمین دوره مسابقات جهانی پیوند اعضا در ماردل پلاتای آرژانتین می شوند.

اسامی ورزشکاران دعوت شده به شرح ذیل است:

تیم ملی بدمینتون بانوان:
مریم رحمانی، نجمه کمالی، رضوان نجارزاده(اصفهان)، مریم مولایی(فارس)
فریبا جلالیان(مری، تهران)

تیم ملی بدمینتون آقایان:

علیرضا روح پرورزاده، حمزه پیرمادیان (اصفهان)، حسین رضایی (آذربایجان شرقی)، بهروز سلیمی (زنجان)
امید کرمی (مری، اصفهان)

• اردوی آمادگی تیم ملی شنای پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی

شناگران پیوند اعضا به آخرین مرحله اردوی آمادگی برای حضور در مسابقات جهانی دعوت شدند.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی شنای پیوند اعضا برای حضور در بیستمین دوره ی مسابقات جهانی از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد به میزبانی تهران برگزار می شود.

سپهر سپاسی(فارس)، طیب طاهر پور، حسین سهرابی(کردستان)، محسن محمدخانی، محسن مهری، مهدی سلیمی(تهران)، صفدر ناصرزاده(همدان) در این مرحله از اردو حضور دارند.

محمدحسین اقبالی به عنوان سرمربی این تیم را همراهی می کنند. شناگران پیوند اعضا سی ام مرداد به مسابقات جهانی که در ماردل پلاتای آرژانتین برگزار می شود، اعزام می شوند.

• اردوی آمادگی دوچرخه سواری پیوند اعضا برگزار می شود

آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی دوچرخه سواری پیوند اعضا برای حضور در مسابقات جهانی برگزار می شود.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون، آخرین مرحله اردوی آمادگی تیم ملی دوچرخه سواری پیوند اعضا پیش از اعزام به مسابقات جهانی از بیست و سوم تا بیست و نهم مرداد به میزبانی تهران برگزار می شود.

جواد حفظی از یزد به این مرحله از اردو دعوت شده است.

بیستمین دوره ی مسابقات جهانی پیوند اعضا از یکم تا هشتم شهریور در ماردل پلاتای آرژانتین برگزار می شود و تیم های ملی پیوند اعضا سی ام مرداد راهی این مسابقات می شوند.



• مهدی بوند قهرمان و ملی پوش ورزش پیوند اعضای ایران در اثر عارضه قلبی درگذشت.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، مهدی بوند ملی پوش و قهرمان رشته بولینگ که قرار بود در بازیهای جهانی ۲۰۱۵ پیوند اعضا شرکت کند، متأسفانه بر اثر ایست قلبی جان به جان آفرین تسلیم کرد.

بوند از قهرمانان شاخص پیوند اعضا بود که در رشته بولینگ عناوین جهانی متعددی بدست آورده بود.

مهدی بوند در مسابقات جهانی ۲۰۱۳ آفریقای جنوبی به مدال طلا دست یافته بود و در مسابقات جهانی ۲۰۱۱ پیوند اعضا در سوئد صاحب مدال نقره شده بود. وی همچنین قهرمان مسابقات خاورمیانه و شمال آفریقا در سالهای ۲۰۱۰ و ۲۰۱۲ بود که در آن مسابقات صاحب دو مدال طلا شده بود.

فدراسیون ورزش پیوند اعضا و بیماران خاص این ضایعه دردناک را به خانواده مهدی بوند و همچنین جامعه ورزش تسلیت عرض نموده و از خداوند منان غفران الهی برای این عزیز از دست رفته و برای خانواده وی صبر و شکیبایی مسئلت دارد.



پیش از اعزام به بازیهای جهانی پیوند اعضا آرژانتین

صادقی: امید زیادی به کسب مدال دوومیدانی در بازیهای جهانی آرژانتین داریم.

سرمربی تیم ملی پیوند اعضا در رشته دوومیدانی گفت: امید زیادی برای کسب مدال در پرتاب دیسک و وزنه در بازیهای جهانی آرژانتین داریم.

هرمز صادقی وضعیت ورزشکاران پیوند اعضا اعزامی به بازیهای جهانی آرژانتین در مادههای دیسک، وزنه و نیزه برای کسب مدال را امیدوار کننده ارزیابی کرد و افزود: محمد براتی و علی حیدرپور دو ورزشکار اعزامی به این مسابقات هستند که در حال حاضر در شرایط بسیار خوبی به سر می برند و امید زیادی برای کسب مدال توسط این دو ورزشکار در پرتاب دیسک و وزنه داریم.

وی از تیمهای مجارستان، آفریقای جنوبی، لهستان، استرالیا و انگلستان به عنوان سختترین حریفان ایران در رقابتهای پرتابی نام برد و گفت: هرچند در پرتابها با حریفان قدری روبرو هستیم اما ما نیز با انتخاب بهترین نفرات، سعی کردیم شرایط خود را به مدال نزدیک کنیم بنابراین اگر مشکلی در آرژانتین برای ورزشکاران پیش نیاید، سعی خواهیم کرد ابتدا برای ارتقا رکورد و سپس کسب مدال در هر سه ماده رقابت خوبی داشته باشیم.

صادقی خاطر نشان کرد: چون اکثر ورزشکاران پیوند اعضا شرکت کننده در پرتابها جزو پیوند کلیه هستند و در پرتاب وزنه و نیزه حریف سرسختی از مجارستان در این رقابتهای حضور دارد، برای کسب مدال در این دو ماده باید تلاش زیادی کرد. البته در وزنه ورزشکاران ما نیز رکوردهای خوبی را جابه جا کردند و مدال را به راحتی از دست نخواهیم داد.

سرمربی تیم ملی پیوند اعضا در رشته دوومیدانی در پایان گفت: طی پنج اردویی که تا قبل از اعزام به مسابقات جهانی آرژانتین برای ورزشکاران پیشبینی کرده بودیم، شرایط رکوردی آنها تقریباً نزدیک به رکورد دوم جهان است. امیدواریم ورزشکاران اعزامی به این مسابقات با حفظ رکوردهای خود بتوانند در آرژانتین افتخار آفرین باشند.



کسب جایگاه درخشان مقام ششم کاروان امید ایران در ماردل پلاتا

(بیستمین دوره مسابقات جهانی ورزشکاران پیوند اعضا به قلم مسعود اشرفی دبیر کل فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا - آرژانتین)

نخستین دوره مسابقات جهانی پیوند اعضا در سال ۱۹۷۸ در شهر پورتس مدث انگلستان برگزار شد. به دنبال این رویداد موفق، فدراسیون جهانی پیوند اعضا (WTGF) در سال ۱۹۸۷ تشکیل گردید. فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا کشورمان در سال هزار و سیصد و هفتاد و هشت به عضویت فدراسیون جهانی پذیرفته شد و ورزشکاران پیوند اعضا کشورمان تاکنون در شش دوره از مسابقات جهانی حضور یافته اند.

با آغاز فعالیت مجدد فدراسیون بیماران خاص پیوند اعضا کشورمان در فروردین ماه سالجاری و با موافقت سرکار خانم دکتر فاطمه هاشمی ریاست جدید فدراسیون، موضوع شرکت ورزشکاران تیم های ملی آقایان و بانوان پیوند اعضا در بیستمین دوره مسابقات جهانی که از تاریخ یکم تا هشتم شهریور ماه در شهر ماردل پلاتا ی آرژانتین برپا شد، در پایان اردیبهشت ماه گذشته در دستور کار فدراسیون قرار گرفت.

در نخستین مرحله، برگزاری مسابقات انتخابی در پنج رشته دو میدانی، تنیس روی میز، بدمینتون، بولینگ و شنا آقایان و سه رشته دو و میدانی، تنیس روی میز و بدمینتون بانوان مورد توجه قرار گرفت. به این ترتیب اردوهای آمادگی و تدارکاتی با مشخص شدن نفرات برتر و تشکیل پرونده پزشکی ورزشکاران از بیست و پنج خردادماه رسماً آغاز شد و تا بیست و نه مرداد ماه و اعزام تیم های ملی به مسابقات جهانی ادامه یافت. تیم های ورزشی آقایان در ۶ رشته دو و میدانی، شنا، تنیس روی میز، بدمینتون، دوچرخه سواری، بولینگ و تیم های ورزش بانوان در ۵ رشته دو و میدانی، بدمینتون، تنیس روی میز، پتانک و بولینگ به مسابقات جهانی در ماردل پلاتا اعزام شدند.

نکته حائز اهمیت در این مسابقات جذب یک ورزشکار جدید دوچرخه سوار پیوند اعضا در اردو ها و تلاش بانوان ورزشکار برای حضور موثر در دو رشته بولینگ و پتانک مسابقه های جهانی بود. کمبود زمان مناسب، آغاز فعالیت جدید فدراسیون، کمبود منابع مالی و ... شرایط سختی را برای ورزشکاران، مربیان، هیات های استانی، کادر اجرایی و مدیریت فدراسیون به وجود آورده بود لیکن همت و تلاش صادقانه همه عوامل حاکمی از پیش بینی کسب نتایج ارزنده در این دوره از مسابقات بود.

پس از برگزاری پنج مرحله اردوهای تدارکاتی فشرده، ترکیب نهایی ورزشکاران اعزامی، مربیان و همراهان تیم ها به رقابت های قهرمانی جهان

مشخص گردید لیکن کاروان اعزامی همچنان با دغدغه های شدید تامین منابع مالی، اخذ ویزا، یلیط سفر ... نهایتاً سفر فوق العاده سخت کاروان ورزشکاران به آن سوی کره زمین در شهر ماردل پلاتای آرژانتین رو به رو بود.

• **صبح جمعه سی ام مرداد ماه نود و چهار**
کاروان ۶۳ نفره امید کشورمان با ترکیب ۲۸ ورزشکار مرد، ۱۴ ورزشکار زن، ۸ مربی و ۱۳ همراه سفر تاریخی و طولانی خود را از فرودگاه امام خمینی (ره) به سوی دوحه، بوینس آیرس و شهر ماردل پلاتا آغاز نمود و نهایتاً پس از بیست و سه ساعت پرواز سخت و طولانی با استقبال اعضای محترم سفارت کشورمان وارد فرودگاه بوینس آیرس پایتخت آرژانتین گردید.

کشور آرژانتین در منتهی علیه قاره آمریکای جنوبی قرار دارد و مقصد بعدی کاروان ما شهر ساحلی ماردل پلاتا با ۴۵۰ کیلومتر فاصله مسافت زمینی و در کنار اقیانوس اطلس بود.

• **یکشنبه یکم شهریور ماه**
با حضور ورزشکاران ۴۴ کشور جهان و اعضای کاروان امید کشورمان در سالن «پالو دیورتگو» شهر ماردل پلاتا، مراسم افتتاحیه بیستمین دوره مسابقات جهانی ورزشکاران پیوند اعضا با سخنرانی رئیس فدراسیون جهانی و مقامات محلی و به همراه رژه پنج نفر از نمایندگان و ورزشکاران هر کشور برگزار شد.

• **دوم تا هفتم شهریور ماه**
خوشبختانه تفاوت زمانی ورود کاروان ورزشی کشورمان تا زمان شروع مسابقات جهانی موجب شد ورزشکاران با استفاده از فرصت به دست آمده به استراحت و تجدید قوا پرداخته و مشکل پرترف نمودن «جت لک» را که می توانست تاثیر فراوان منفی بر عملکرد فنی آنان داشته باشد، برطرف نماید. تفاوت زمانی ۷/۳۰ + میان ایران و آرژانتین و هم زمانی فصل پاییز در نیمکره جنوبی که با باد های سرد قطبی همزمان بود شرایط سختی را برای حضور در این دوره در مسابقات فراهم آورده بود. با آغاز اولین روز مسابقات و کسب اولین مدال برنز در رشته «پتانک» بانوان، امیدها برای کسب موفقیت های بیشتر در کاروان کشور عزیزمان به وجود آمد و در روزهای سوم تا هفتم مسابقات جهانی شرایطی فراهم گردید تا ورزشکاران قهرمان مرد و زن در رقابتی تنگاتنگ و بسیار فشرده و با حضور رقبای سختکوش خود بهترین نتایج را در ششمین دوره حضورشان و در بیستمین دوره از این مسابقات به نام کشورمان به ثبت برسانند.



ء در آوردگاه های جهانی و آسیایی و با امید به آنکه پرچم پر افتخار میهنمان در همه میدان های جهانی به احتزاز در آید.

ره آورد بزرگی بود که با همت تلاش و همدلی در این دوره از مسابقات حاصل گردید .
با امید موفقیت بیشتر ورزشکاران ملی فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا

«کسب ۲۸ مدال طلا، ۲۲ مدال نقره و ۲۷ مدال برنز و مجموع ۷۷ مدال و قرار گرفتن در جایگاه ششم جهان» در میان ۴۴ کشور شرکت کننده در مسابقات جهانی و «کسب مقام اول در قاره آسیا»





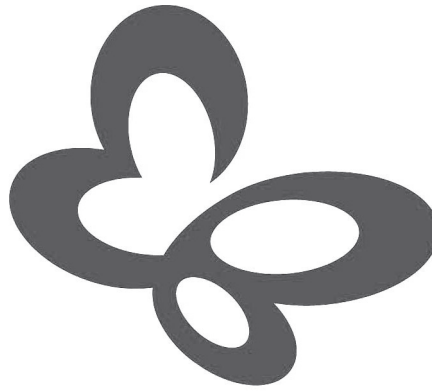
روزی خواهم آمد و پیامی خواهم آورد...
خواهم آمد گل یاسی به گدا خواهم داد
زن زیبای جذامی را گوشواری دیگر خواهم بخشید
کور را خواهم گفتم : چه تماشا دارد باغ ...
هر چه دشنام از لب خواهم برچید
هر چه دیوار از جا خواهم برکند
رهزنان را خواهم گفت : کاروانی آمد بارش لبخند
ابر را پاره خواهم کرد
من گره خواهم زد چشمان را با خورشید ، دل ها را با
عشق ، سایه ها را با آب ، شاخه ها را با باد
و به هم خواهم پیوست ، خواب کودک را با زمزمه زنجره ها
بادبادک ها به هوا خواهم برد
گلدان ها آب خواهم داد ...
خواهم آمد ، سر هر دیواری میخکی خواهم کاشت
پای هر پنجره ای شعری خواهم خواند
هر کلاغی را کاجی خواهم داد
مار را خواهم گفت : چه شکوهی دارد غوک
آشتی خواهم داد
آشنا خواهم کرد
راه خواهم رفت
نور خواهم خورد
دوست خواهم داشت

سهراب سپهری



شعر و جدول

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



What is EB?

Epidermolysis Bullosa, or EB, is a very rare genetic connective tissue disorder that affects 1 child out of every 20,000 births (that means about 200 children a year are born with EB). EB is actually a group of disorders that share a prominent manifestation of extremely fragile skin that blisters and tears from friction or trauma. Internal organs and bodily systems can also be seriously affected by EB. The list of secondary complications can be long and may require multiple interventions from a range of medical specialists. As of today, there is no cure or treatment. Daily wound care, pain management and protective bandaging are the only options available.

The manifestations of EB, the symptoms the person suffers from, and the overall long term outcome on quality of life run the gamut from mild to devastatingly severe. This is dependent on several factors including the type and subtype of EB and the inheritance pattern (autosomal dominant versus recessive). There are many people who are diagnosed with milder forms of EB, which, while they can be extremely difficult and painful to live with, are not disfiguring or lethal. In these forms of EB blistering of the skin may be limited to the hands and feet which may not result in any scarring or loss of function. In more severe forms there is generalized blistering of the skin as well as injury to many internal organs and bodily systems. These more severe forms of EB result in disfigurement, disability and early death, usually before the age of 30. In fact, some forms of EB are lethal in the first few months of life.

EB is caused by mutations in the DNA code that make up genes. Genes are responsible for making and expressing proteins. EB can result from one genetic mutation in any one of the 18 genes that have been found to cause the disorder. These mutations, or errors in the genetic code, may not allow the affected gene to produce a specific protein, or it may result in the incorrect formation of that protein. Either way, the mutation does not enable the affected protein to work correctly thus resulting in extremely fragile skin, and other manifestations of EB like: anemia, cardiomyopathy, syndactyly (fusion of the fingers and toes), renal insufficiency, dysphagia (difficulty swallowing), malnourishment, cancer, constipation, osteoporosis, muscular dystrophy and pyloric atresia.

There are four types of genetically inherited EB: Simplex, Dystrophic, Junctional and Kindler. These four major types of EB differ phenotypically (what physical manifestations look like) and genotypically (the genetic makeup) as well as by the area of the skin where there is blistering, otherwise known as "the site of ultrastructural disruption or cleavage". There is also an autoimmune form of the disorder called, EB Acquisita.

Children with EB are known as Butterfly children because their skin is as fragile as the wings of a butterfly.

There are about 30,000 people with EB in the United States.

EB affects both genders and every racial and ethnic background.

- See more at: <http://www.debra.org/whatiseb#sthash.ixdtxsdG.dpuf>



فرهنگی

Page 24-25:

Shortage of decreased donor kidneys has resulted in an increased rate of kidney transplantation from living unrelated donors (LURDs). However, there are concerns about short-term and long-term morbidity of the donors.

Page 25-27:

Dialysis units are part of the organization of modern medical treatment and the center's patients lives with a chronic, debilitating and limiting disease has caused patients to use a device whose lives depend on it and because of that they need to be in close relation with a group of Carers.

Page 27-28

MS disease and its types

What is MS?

Multiple sclerosis (MS), is a demyelinating disease in which the insulating covers of nerve cells in the brain and spinal cord are damaged.

Etiology of disease :

While the cause is not clear, the underlying mechanism is thought to be either destruction by the immune system or genetics.

Page: 29-30

What is dialysis?

The kidneys are responsible for filtering and indeed the Purification of waste materials in the blood. Dialysis is a procedure that is replacing a lot of natural functions of kidneys. Dialysis will help the body by doing disabled kidney's functions.

Page: 31-32

Deficiencies related to Diabetes foot are due to two main causes including Peripheral nerve disorders and decreased blood stream of tissues that are because of Diabetes.

Page: 33-34

Epidermolysis bullosa (EB) is a group of inherited connective tissue diseases that cause blisters in the skin and mucosal membranes. It is a result of a defect in anchoring between the epidermis and dermis, resulting in friction and skin fragility. Its severity ranges from mild to lethal.

Page: 35-37

The MIND diet was compared with the two other diets. People with high adherence to the DASH and Mediterranean diets also had reductions in AD -- 39 percent with the DASH diet and 54 percent with the Mediterranean diet -- but got negligible benefits from moderate adherence to either of the two other diets.

Page: 38

Symptoms of MS: Some of the most common symptoms in the patient with MS are including:

Vision problems

Pain in different body parts

Fatigue

Weakness

numb

Body vibration

urinary incontinence

Cramp

Paralysis

Depression

Mood changes

Thought disorder

Difficulty in swallowing and speaking

Page: 39-40

Hemophilia is the most common hereditary bleeding disorders. There are 13 coagulation factors in human blood and lack of each one of these is cause of disorder and continued bleeding.

Page: 41-42

Regular physical activity is essential for transplant patients to get the physical and mental health, as much as possible. Many studies have shown that physical activities within a few weeks after transplant surgery have a significant role in improving cardiopulmonary function.

Page: 44

TIF has undertaken an important project for 2015-2016, which aims to promote and encourage the increase in availability of affordable drugs that could be made more easily accessible to patients with thalassaemia, wherever he/she may live, while concomitantly ensuring that the efficacy, safety, quality and effectiveness of these 'affordable' (generic) drugs are not compromised, and in particular regarding the iron chelators. In the context, of this 'Generic Drugs' Project, TIF is planning the organisation of a closed round table meeting for experts from the Middle East and North Africa region. Please find attached the final draft of the programme for your information.

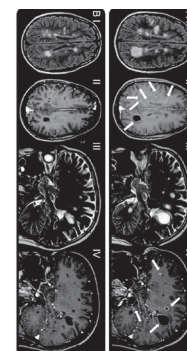
Page: 45-46

The Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America (DebRA), is the only national non-profit dedicated to funding research and providing services and programs for those with Epidermolysis Bullosa (EB) — The Worst Disease You've Never Heard Of.™

DebRA is dedicated to finding a cure for EB, which affects 1 out of every 20,000 live births in the United States

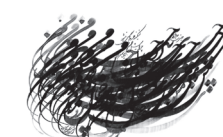
Page: 48

Undoubtedly, SHAHRIYAR has an extraordinary talent in the field of poetry that it is obvious in all of his poems.



Thalassaemia
International
Federation

debra





What you will read in this issue

Page 3-4 :

The faith of servants will not complete unless they have 3 traits : deep understanding about religion, moderate and balanced livelihood and patience in troubles.

Page 5-7 :

- Two memorandum is signed with Golestan Cancer Support Community and Golestan MS Help-er Community, so from now on, this province's patients can use these services.
- CFSD is trying to put Autism under its protective cover, therefore some initial steps have been taken to establish a special school in association with ministry of education
- In recent months the establishment of EB HOUSE has been done , with the kindness of Ayatollah Hashemi Rafsanjani. This charity foundation prepares ideal conditions for patient's treatment.
- Ramadan Ceremony is performed in Hall IRIB International Conference Center with the presence of Donors, Artists and Beneficators.

Page 7-10:

- The situation of the city in terms of providing health care to special patients : there are 11 Dialysis Treatment Center , 4 Thalassemia Treatment Center and 2 Hemophilia Treatment Center in Ardabil and also, the province's Blood Transfusion Center is located in Ardebil.

Page 10-11:

According to periodic visits of professionals from medical centers around the country and also the request of them, in the first quarter of 1394, CFSD donates 29 Dialysis machine, 13 Three-breakers, 3 one-breaker, 33 medical and hospital equipments and 3 welfare equipments to 11 provinces and 22 Medical Centers.

Page 11-13:

Shahrood Center

The Shahrood Center was established with efforts of CFFSD and assistance of helpers to To provide specialty and subspecialty services to patients. This center is consis of following parts:

- Chemotherapy Clinic
- Thalassemia and hemophilia clinic
- Dialysis Clinic
- Laboratory
- Drugstore
- Pharmaceutical Information Center and Information Center

Page 13-15:

The introduction of Department of coordination and the provinces :

This department is consists of 3 part: Coordination Unit, provinces and social service

This department is responsible for check and reflection of the condition of drugs and treatments in medical centers and also donation of equipment based on the needs of the center.

Page 16:

The Organ Donation part started its work from 1375 and now dozens of people have been rushed to help his fellow man to give some parts of their Existence as a gift and bless the live to others.

Page 18-19:

Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation is a group of rare, genetic neurological disorders

The hallmark clinical manifestations of NBIA relate to the body's muscle function and feature a progressive movement disorder. Patients may be temporarily placed in terms of recovery and suddenly become worse. The most common sign of disease is involuntary muscle cramping called Dystonia.

Page 19-20:

Hereditary breast cancer does not mean that some of the genetic origins of the disease is hereditary, but indeed the variety of all cancers result from mutations in the gene that may occur during a person's life that called Sporadic.

Page 20-21:

For un clear reasons The prevalence of thalassemia gene in Iran among some relatives is significant. In many parts of our country tribal marriage is very common. On average about 25% of marriage are tribal.

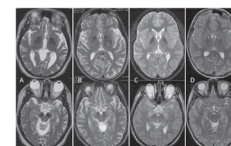
Page 21-24:

Organ Transplant

Organ transplantation is classified into several types. This classification is based on who donates or accepts the transplant.

The steps of organ transplant :

- 1- Fullest Efforts to preserve the life
- 2- Tests to ensure death
- 3- Satisfaction
- 4- Matching donor and recipient
- 5- Transportation
- 6- Maintenance
- 7- Monitoring the organ
- 8- Surgery
- 9- Control transplant recipient



فرم اشتراک فصلنامه خاص

الف : اشخاص حقیقی

نام : نام خانوادگی:

میزان تحصیلات: رشته تحصیلی:

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه :

کد پستی ده رقمی :

تلفن ثابت : تلفن همراه:

پست الکترونیک :

ب: اشخاص حقوقی

نام مرکز / مؤسسه :

آدرس کامل پستی جهت ارسال فصلنامه :

کد پستی ده رقمی :

تلفن ثابت : پست الکترونیک :

حق اشتراک سالانه:

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

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

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

فاکس: ۲۲۷۶۵۴۲۳

شماره پیگیری: ۲۲۵۹۱۹۵۷ داخلی: ۴۰۹

ایمیل روابط عمومی :



بنیاد امور بیماریهای خاص



بانک ملی ایران

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

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





قابل توجه فارغ التحصیلان آماده خدمت سربازی

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

علاقتمندان واجد شرایط در رشته های تحصیلی مذکور جهت حضور در جلسات مصاحبه و ارزیابی، لازم است مشخصات کامل خود را به همراه آدرس و شماره تماس به آدرس اینترنتی cffsdorg@gmail.com یا آدرس پستی: تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی کاوه شمال (خیابان بهار جنوبی)، کوچه سعید شرقی، پلاک ۳ ارسال نمایند. شماره تماس: ۲۲۷۸۳۴۵۹

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