

خاص

نشریه بنیاد امور بیماری‌های خاص

- علمی، فرهنگی و اجتماعی
- سال دوم،
- شماره ششم و هفتم
- پاییز و زمستان ۱۳۷۸
- قیمت: ۳۰۰ تومان



- گزارش سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش تشخیص و درمان ایدز
- آشنایی با بیماری هیپاتیت C
- زندگی با بیماری M.S
- چه عواملی باعث ایجاد سرطان می‌شوند
- پیشگیری ثانوی از دیابت
- اردوی آموزشی کودکان دیابتی
- آشنایی با I.D.F.
- ورزش و بیماران خاص
- گزارش از اندازه‌گیری قند خون شهروندان تهرانی
- آشنایی با فعالیت‌های گروه حمایت از بیماران سرطانی
- بیماران خاص از مشکلات خود می‌گویند

تصویب طرح

مرگ مغزی و پیوند اعضا، در مجلس شورای اسلامی

- گزارش فعالیت‌های ورزشی بیماران خاص
- وسفر گروه دوچرخه سواران به اروپا
- برای جلب حمایت از بیماران خاص



• سمینار اختلالات ژنتیک در بیماری‌های خاص

ایدز بیماری ناآگاهی

انتخابات مجلس ششم، حضور پرشور مردم مسلمان، در صحنه تعیین سرنوشت



میزان رای مردم است

«امام خمینی (ره)»

**مردم حق دارند سرنوشت
کشور را بدست خود رقم بزنند**

«آیت الله خامنه‌ای مقام معظم رهبری»

انتخابات مظهر حاکمیت مردم

بر سرنوشت خویش است

«حجت الاسلام خاتمی رئیس جمهوری اسلامی ایران»



بنیاد امور بیماریهای خاص
CHARITY FOUNDATION
FOR SPECIAL DISEASES

خاص

نشریه بنیاد امور بیماری‌های خاص
علمی فرهنگی و اجتماعی
سال دوم، شماره ششم و هفتم
پاییز و زمستان ۷۸



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

هیأت علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی
دکتر کامران باقری لنکرانی
دکتر احمد رضا جمشیدی
دکتر سید هاشم جنت پور
دکتر سید محسن خوش‌نیت
دکتر احمد رضا سروش
دکتر شمس شریعت تربقان
دکتر رمضانعلی شریفیان
دکتر سید محمود طباطبایی
دکتر سید موبد علویان
دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی
دکتر محمد فرهادی لنگرودی
دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر مصطفی قانعی
دکتر باقر لاریجانی، دکتر علی رضا مرنندی
دکتر رضا ملک زاده، دکتر محمد علی محقق
دکتر علی اکبر ولایتی

هیأت اجرایی:

مهندس امیر علی آقایی، دکتر سید علی ابطحی
مریم اسدی، مسعود بزرگ مقام
دکتر علیرضا پارسا پور، دکتر محمود پرهام
دکتر جواد سید تهرانی
علیرضا دژدار، شادمهر راستین، باسم شریعتمدار
دکتر اقبال طاهری، دکتر سید محمود طباطبایی
زهرا کمیلیان، وفا ملک‌زاده
گزارش ویژه: مریم قائمی
عکس: محسن وفاپی شانديز، محمد کاظم پور
صفحه آرای و حروفچین: سید محمود نوربخش
طراحی و گرافیک: نقش جهان
طراح روی جلد و صفحات رنگی: علی سمیعی مقدم
اسکن و لیتوگرافی: طرح و نگار
چاپ: آوازه

نشانی: تهران - صندوق پستی ۱۵۸۱۵/۳۳۳۳
تلفن: ۸۷۱۱۰۲۹ فاکس: ۸۷۱۰۷۹۶
پست الکترونیک بنیاد امور بیماری‌های خاص:
Email: cffsd@majlis.ir

- ۴. سرمقاله
- ۵. اخبار
- ۱۰. فعالیت‌های نمایشگاهی
- ۱۲. اخبار ورزشی

گزارش ویژه

- ۱۵. گزارش سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش، تشخیص و درمان ایدز
- ۱۷. مجموعه سخنرانی‌های ارائه شده در سمینار
- ۲۶. سخنرانی آیت‌الله عمید زنجانی
- ۲۹. سخنرانی دکتر مینو محرز

مقالات آموزشی

- ۳۴. آشنایی با بیماری هپاتیت C
- ۳۹. زندگی با بیماری M.S
- ۴۶. چه عواملی باعث ایجاد سرطان می‌شوند
- ۴۸. مشکلات روماتولوژیک
- ۵۲. تیروئیدکتومی
- ۵۴. داستان من و دیابت (۵)

گزارش، گفت‌وگو و خواندی‌ها

- ۶۰. آگاهی مردم بهترین راه جلوگیری از ایدز
- ۶۳. آشنایی با I.D.F.
- ۶۶. حقایق درباره‌ی آسم
- ۶۸. هموفیلی و مدرسه
- ۷۲. گزارش از اندازه‌گیری قند خون شهروندان تهرانی
- ۷۴. آشنایی با فعالیت‌های گروه حمایت از بیماران سرطانی
- ۷۶. جدول
- ۷۷. یک اقدام ملی
- ۷۸. اهدا کنندگان عضو
- ۸۰. یاوران بنیاد
- ۸۲. بیماران خاص از مشکلات خود می‌گویند
- ۸۴. انتشارات بنیاد
- ۸۶. اخبار استانی

مقاله تخصصی

- ۹۱. پیشگیری ثانویه از دیابت
- ۹۸. گفتگو با رئیس سمینار
- ۱۰۰. فهرست و چکیده‌ی مقالات سمینار

آثار، نوشته‌ها، نظریات، انتقادات خود را می‌توانید به نشانی مجله ارسال کنید.
استفاده از مطالب مجله با ذکر کامل منبع بلامانع است.



میلاذ مسعود هشتمین اختر تابناک امامت و ولایت

امام رضا (ع)

را به امام زمان (عج) و امت مسلمان تبریک و تهنیت می‌گوییم

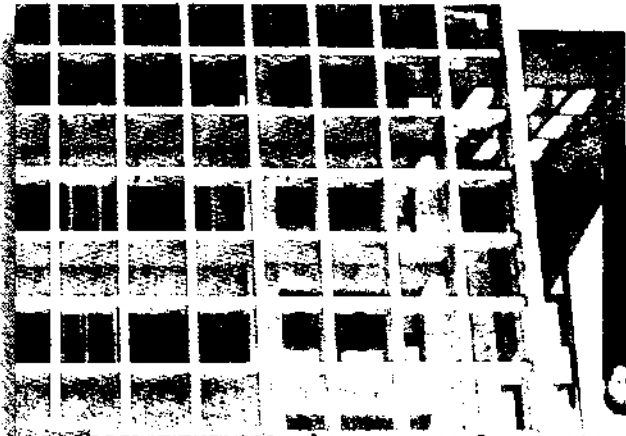


دهه فجر

بجلی اراده ملت و تحقق

ازمان‌های مردم مسلمان ایران

مبارک باد



۵

تصویب طرح

مرگ مغزی و پیوند اعضا در مجلس شورای اسلامی



۱۳

گزارش ویژه

سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش، تشخیص و درمان ایدز

بیماران خاص

از مشکلات خود می‌گویند

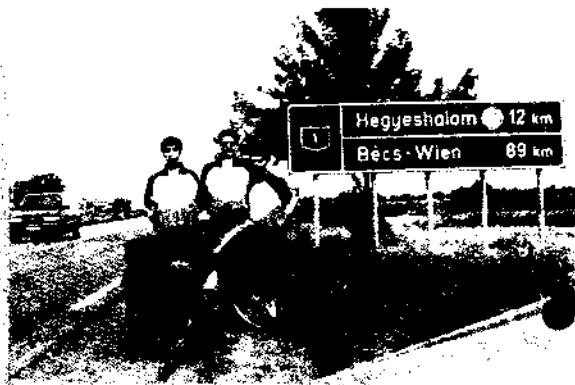


۸۲



۸۶

تجهیز و راه‌اندازی کلیه مراکز درمانی بیماری‌های خاص کشور و توزیع ۸۰ دستگاه دیالیزاز جمله برنامه‌های آتی بنیاد امور بیماری‌های خاص است



۱۲

گزارش فعالیت‌های ورزشی

بیماران خاص و سفر گروه دوچرخه سواران به اروپا برای جلب حمایت از بیماران خاص

سفرنامه

آموزش مردمی رسالت فراموش شده

نخستین تصویری که معمولاً با شنیدن لفظ «آموزش پزشکی» به ذهن متبادر می‌شود مراکز عالی آموزش پزشکی و دانشگاهها است. اما این واقعیت را باید مد نظر داشت که برای ارتقای سطح سلامت در جامعه، علاوه بر لزوم آموزش کادر درمانی، لازم است مردم نیز مستقیماً با اصول کلی بهداشت و پیشگیری از بیماری‌های مختلف آشنا شوند.

مسئله آموزش مردمی جایگاه ویژه‌ای در ترویج اعتماد به نفس فردی و اجتماعی و گسترش توانایی‌های مردم به منظور مشارکت تام در ارتقای سلامت دارد. برای ارتقای کیفی این آموزش باید پنج عامل اساسی را مد نظر داشت: آموزش دهنده (چه کسی)، وسیله آموزش (از چه راهی) محتوای آموزش (چه چیزی)، گیرنده آموزش (چه کسی) و بازخورد پیام آموزش (با چه تأثیری). بی‌توجهی به هر یک از عوامل بالا اثربخشی آموزش را مختل می‌کند. رعایت نکاتی در آموزش همچون دسته‌بندی مخاطبان بر اساس سطح سواد و فرهنگ، روشنی و صراحت در متون آموزشی، تبدیل نیازهای کاذب مردم به نیازهای واقعی، انتقال یک متن آموزشی به‌طور مکرر اما در قالب شیوه‌های مختلف و توجه به ویژگیهای فردی ضروری به نظر می‌رسد. بلیاد امور بیماری‌های خاص از تمامی صاحب‌نظران و اساتید آموزش دعوت می‌کند ضمن بررسی کارشناسانه محصولات آموزشی این بنیاد اعم از جزوات، بروشورها، تیزرهای تلویزیونی و فیلمهای آموزشی تهیه شده، با نظرات خویش بنیاد را یاری کنند. همچنین بنیاد آمادگی خویش را برای هرگونه همکاری در زمینه انتشار محصولات آموزشی در زمینه بیماری‌های خاص اعلام می‌دارد.



کلیات طرح پیوند اعضا در مجلس تصویب شد

کلیات طرح پیوند اعضا در شور اول مجلس شورای اسلامی با رأی اکثریت نمایندگان مجلس شورای اسلامی به تصویب رسید.

بر اساس این طرح از اعضای افرادی که دچار مرگ مغزی می‌شوند پس از تأیید پزشکان متخصص مورد تأیید وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و رضایت خانواده آنها برای نجات جان بیماران نیازمند استفاده می‌شود.

همچنین پیوند اعضا از افراد دچار مرگ مغزی صرفاً در بیمارستان‌هایی که توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مشخص می‌شوند انجام خواهد شد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص، بار دیگر با تأکید بر ضرورت پیوند اعضا برای نجات جان بیماران نیازمند، مراتب تقدیر و سپاس خود را از تمامی نمایندگان محترم مجلس شورای اسلامی اعلام می‌دارد.

شایان ذکر است پس از بررسی پیشنهادهاى نمایندگان در کمیسیون بهداری مجلس به منظور انجام اصلاحات لازم طرح مزبور جهت تصویب نهایی طی ۴ ماه آینده مجدداً در صحن مجلس شورای اسلامی مطرح خواهد شد.

قدردانی از نمایندگان مجلس شورای اسلامی

بنیاد امور بیماری‌های خاص، با انتشار اطلاعیه‌ای از نمایندگان مجلس شورای اسلامی به سبب تصویب قانون پیوند اعضا قدردانی کرد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص در این اطلاعیه آمده است: ضرورت استفاده از اعضای افرادی که دچار مرگ مغزی می‌شوند برای نجات جان بیماران نیازمند پیوند عضو همواره مورد تأکید بنیاد امور بیماری‌های خاص بوده است و با برگزاری سمینار و چاپ و انتشار کتاب‌ها و بروشورهای مختلف و همچنین تلاش برای ایجاد بانک اعضا تلاش شده است تا این مهم جایگاه واقعی خود را پیدا کند.

اکنون که با درایت و احساس نوع‌دوستی نمایندگان مجلس شورای اسلامی و در پرتو فتاوی مراجع تقلید به‌ویژه امام راحل و مقام معظم رهبری، کلیات طرح پیوند اعضا در مجلس شورای اسلامی به تصویب رسیده است بنیاد امور بیماری‌های خاص مراتب سپاس خود و بیماران نیازمند پیوند عضو را که در پرتو تصویب طرح مزبور روزنه امیدى برای ادامه زندگی خود یافته‌اند اعلام می‌کند و آمادگی دارد برای گسترش پیوند اعضا با مراجع ذیربط همکاری و مشارکت فعال داشته باشد.

درخواست از نمایندگان مجلس شورای اسلامی برای تصویب طرح پیوند اعضا

بنیاد امور بیماری‌های خاص قبل از تصویب کلیات طرح پیوند اعضا با ارسال نامه‌ای به نمایندگان مجلس شورای اسلامی با تأکید بر ضرورت فراهم کردن شرایط پیوند اعضا در کشور، توانست نکات مهمی از این مسئله را به نمایندگان مجلس ارائه دهد. در این نامه آمده است: مسئله پیوند اعضا در عصر حاضر

کاربرد بسیار ارزشمندی دارد و بعضاً انسان‌هایی که اعضای مهم حیاتی خود مانند قلب، کبد، ریه و کلیه را از دست می‌دهند و در شرایط عادی محکوم به مرگ هستند از رهگذر علم و تکنیک پیوند اعضا می‌توانند سالیان متمادی به زندگی عادی باز گردند. لازمه این کار یر ارزش، استفاده از بدن کسانی است که به هر علت، مبتلا به مرگ مغزی شده‌اند و آزمایشات دقیق پزشکی عدم بازگشت حیات را به مغز تأیید می‌کند.

آن چه تاکنون مانع روند تکاملی پیوند اعضا در ایران اسلامی شده است، برخی ملاحظات حقوقی است که مجلس شورای اسلامی می‌تواند با توجه به فتاوی و حمایت امام راحل (ره) و مقام معظم رهبری و نظرات صریح و روشن برخی حجج اسلام و آیات عظام چارچوب قابل قبولی برای آن تدوین و تصویب کند.

توجه عمیق به مسئله پیوند اعضا در ایران توجیحات علمی، اجتماعی و اخلاقی متعددی دارد که اهم آن عبارتند از:

۱- در کشور ما هزاران انسان نیازمند به

پیوند وجود دارد که به علت مشکلات اشاره شده اگر نتواند خود را به مراکز خارج از کشور برسانند که بعضاً این کار میسر نمی‌باشد، حیات خود را از دست می‌دهند.

۲- توان علمی کشور در موقعیتی است که اگر موانع حقوقی مسننه پیوند اعضا بر طرف شود با ایجاد ضوابط اصولی و برقراری شبکه اطلاع‌رسانی و پایگاه‌های پیوند اعضا، می‌توان شاهد نجات جان انسان‌هایی بود که در آستانه مرگ قرار دارند.

۳- در کنار مسئله پیوند اعضا بسیاری از پیشرفت‌های علمی دیگر می‌تواند در کشور گسترش یابد که خود موجب بالتدگی کشور در ابعاد مختلف خواهد شد.

در پایان این نامه ضمن اعلام آمادگی بنیاد برای هر نوع همکاری و مساعدت با مراجع ذی صلاح برای گسترش پیوند اعضا در کشور، از نمایندگان مجلس شورای اسلامی درخواست شده است تا به دور از نگرانی‌های اطراف این موضوع که می‌تواند در تدوین این نامه‌های اجرایی لحاظ شود برای تصویب این طرح تلاش کنند.



کارگاه آموزشی دیابت

«پیشگیری از عوارض دیابت در درمان بیماران دیابتی اهمیت به‌سزایی دارد و باید در کنترل دیابت در بیماران به پیشگیری از این عوارض توجه جدی شود.»

دکتر باقر لاریجانی، دبیرکل بنیاد امور بیماری‌های خاص در مراسم افتتاح کارگاه دو روزه آموزشی که به مناسبت روز جهانی دیابت روز چهارشنبه ۱۹ آبان در تالار امام بیمارستان امام خمینی توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص و مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران برگزار شد با اعلام مطلب فوق افزود: «اگر در مراحل اولیه بروز عوارض در بیماران دیابتی به بیمار توجه نشود، مشکلات حاد و جدی گریبانگیر بیمار می‌شود.»

رئیس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران افزود: «بر اساس مطالعات انجام شده در ایران شیوع بیماری دیابت ۷٪ است و ضرورت دارد برای کنترل دیابت اقدامات جدی صورت گیرد.» در این کارگاه ۵۵ نفر شرکت کردند و مدرسین آن شامل دکتر استعامتی، دکتر باستان‌حق، دکتر بزوهی، دکتر بهجتی، دکتر خوس‌نیت، دکتر سلطانی، دکتر اصفهانیان و دکتر نجحوان بودند.

کارگاه آموزش دیابت ویژه پزشکان متخصص داخلی، قلب، اطفال، عفونی و عمومی برگزار شد و در آن به پزشکان شرکت‌کننده ۵ امتیاز بارآموزی نعیق گرفت. کلیه مباحث آموزش دیابت شامل پای دیابتی، دیابت و جراحی، دیابت و حاملگی، دیابت و غذا، دیابت و نفروپاتی، دیابت و لیپید و... در کارگاه مطرح شد.

اردوی آموزش کودکان دیابتی

دیابت یک بیماری مزمن است که توانایی بدن را در استفاده صحیح و کامل از غذا به شدت کاهش می‌دهد. کودکان دیابتی به دیابت وابسته به انسولین مبتلا می‌باشند. امر مراقبت از خود در بیماران دیابتی مسئله بسیار مهمی است. به همین منظور به نظر می‌رسد کودکان دیابتی به همراه والدینشان و همگام با گروه دیابت (پزشک، پرستار و کارشناس تغذیه) کلیه مطالب آموزشی مربوط به بیماری و امر مراقبت از خود را فراگیرند به همین منظور بهتر است آموزش در فضای دوستانه انجام گیرد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای اهداف آموزشی و پژوهشی به مناسبت روز جهانی دیابت در جمعه ۲۱

بان اردوی آموزشی - تفریحی جهت استفاده کودکان دیابتی ۷ تا ۱۱ سال نمود. در این اردو که در مجموعه آموزشی - تفریحی سعدآباد برگزار شد، مباحث آموزش مراقبت از خود به کودکان دیابتی و روش‌های مراقبت از کودکان به والدینشان ارائه شد و همچنین در کلاس‌های توجیهی کودکان دیابتی به همراه والدینشان شرکت کردند. اردوی آموزش کودکان دیابتی با ۳۵ کودک دختر و پسر برگزار شد که کوچک‌ترین آنها ۵ ساله و بزرگ‌ترینشان ۱۱ ساله بود و تعداد ۳۰ نفر از خانواده‌های درجه اول این کودکان همراهی‌شان می‌کردند. در این برنامه میان وعده مسیجگاهی، نهار و میان وعده عصرگاهی طوری طراحی شده که آموزش تغذیه صحیح را در عمل نشان می‌دهد. همچنین به علت تنوع مواد غذایی این

وعده‌ها، کودکان می‌توانند غذای مورد علاقه خود را انتخاب کنند. نکته مهم آموزشی دیگر اینکه والدین هم از همان میز می‌زنی که کودکان غذا انتخاب می‌کردند، غذا مصرف می‌کردند. این اردو با حضور پزشکان و پرستاران متخصص در زمینه آموزش دیابت برگزار و اداره شد که شروعی پر بار برای یک حرکت متداوم در جهت آموزش همگانی دیابت است.

اهدای دستگاه دیالیز

در ۳ سال گذشته بیش از ۱۰۰ دستگاه دیالیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به استان‌ها اهدا شده است و در سال جاری نیز تلاش شده است تا پایان سال حدود ۱۰۰ دستگاه دیالیز دیگر به مناطق مختلف کشور اهدا شود.



دکتر ابطحی، معاون اجرایی بنیاد امور بیماری‌های خاص با اعلام این مطلب در جریان بازدید مسئولین این بنیاد از استان کرمان و افتتاح مراکز بیماری‌های خاص شهرستانهای زرنند، کهنوج و جیرفت گفت: «بنیاد امور بیماری‌های خاص با پشتوانه کمک‌های مردمی تلاش دارد تا پایان سال آینده با مشارکت در راه‌اندازی مراکز درمانی بیماران خاص مشکل کمبود درمانی این بیماران را مرتفع نماید و در کنار این مهم با تدارک برنامه‌های آموزشی و تبلیغی مناسب آگاهی‌های عمومی و تخصصی در زمینه بیماری‌های خاص را ارتقاء بخشد».

وی افزود: «بنیاد امور بیماری‌های خاص آمادگی دارد در هر شهرستانی که نیاز به راه‌اندازی مرکز درمانی برای بیماران خاص به تأیید وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی برسد مشارکت فعال نماید تا با گسترش این مراکز دغدغه بیماران خاص برای مراجعه به مراکز درمانی به حداقل برسد».

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص با راه‌اندازی مراکز بیماری‌های خاص در شهرستانهای زرنند، کهنوج و جیرفت که با اعتباری بیش از ۴۰۰ میلیون ریال از کمک‌های مردمی به بهره‌برداری رسیده است، بیش از ۷۰۰ بیمار دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی از خدمات این مراکز بهره‌مند شده‌اند.

متن قرائت شده در نماز جمعه

در روز ۲۱ آبان و به مناسبت ۲۳ آبان روز جهانی دیابت و آغاز هفته حمایت از بیماران کلیوی بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور آگاهی مردم از وضعیت

بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص و طرح مشکلات آنها گزارشی از فعالیت‌های خود را از طریق تریبون نماز جمعه به شرح زیر ارائه داد:

بیماران خاص گروهی از هموعان ما هستند که به‌علت مزمن بودن بیماری تا پایان عمر، درد و رنج بیماری را تحمل می‌کنند و این درد و رنج زمانی طاقت‌فرسا می‌شود که معضلاتی همچون فقر اقتصادی، نبود امکانات درمانی و غیره مزید بر علت شود.

در حال حاضر در کشور حدود ۷۰۰۰ بیمار دیالیزی، ۱۰۰۰۰ بیمار با کلیه پیوندی و بیش از ۳ میلیون نفر مبتلا به دیابت وجود دارد که درمان مناسب آنان همیاری و مشارکت همگان را می‌طلبد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به‌عنوان یک نهاد غیردولتی و مردمی با اتکا به کمک‌های مردم عزیز ساماندهی و ارتقای وضعیت بیماران خاص از جمله دیابتی و کلیوی را دنبال می‌کند.

از سوی دیگر با حمایت و مساعدت دولت و مجلس شورای اسلامی و بهره‌گیری از پشتوانه مردمی طی ۳ سال گذشته بیش از ۳۵۰۰ عمل پیوند کلیه در کشور انجام شده و ۳۵۰۰ بیمار دیالیزی از رنج جانکاه دیالیز نجات یافته‌اند.

در حال حاضر نیز روند تجهیز و راه‌اندازی مراکز دیالیز با گسترش و افزایش کمک‌های مردمی که حاصل اعتماد جامعه به فعالیت بنیاد است به سرعت ادامه دارد و طی روزهای آتی نیز بیش از ۵۰ دستگاه دیالیز و تجهیزات جانبی مورد نیاز مراکز دیالیز در مناطق مختلف کشور توزیع خواهد شد.

در زمینه بیماری دیابت نیز با توجه به این‌که رکن اصلی کنترل و درمان دیابت،

آموزش است نزدیک به ۱۰۰ عنوان کتاب، پوستر و بروشور آموزشی و همچنین فیلم‌های آموزشی تهیه شده و ده‌ها دستگاه ویدئو و تلویزیون نیز برای گسترش برنامه‌های آموزشی به مراکز مختلف اهدا شده است.

بنیاد امور بیماری‌های خاص با گرمی داشت روز جهانی دیابت و هفته حمایت از بیماران کلیوی که یادآور تلاش‌های مشترک و هماهنگ انسان‌های پاک نهادی است که برای بهبود درمان و گسترش آموزش و تحقیقات پیرامون این بیماری‌ها می‌کوشند، بار دیگر از تمامی هموطنان عزیز که با حمایت و کمک‌های معنوی و مادی خود همواره یاری‌رسان بنیاد بوده‌اند سپاسگزاری می‌کند.

توزیع کتاب دیابت و بارداری

کتاب «دیابت و بارداری» نوشته دکتر باقر لاریجانی که به تازگی توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به چاپ رسیده است برای تمامی متخصصان زنان و زایمان کشور ارسال شد.

در نامه‌ای که خطاب به پزشکان و متخصصان زنان و زایمان تنظیم شده است دیابت بارداری به عنوان شایع‌ترین اختلال متابولیک دوران بارداری ذکر شده است و شیوع آن در کشور ۴/۵٪ عنوان شده است. در این نامه با توجه به زیان‌آور بودن دیابت حاملگی برای مادر و جنین اظهار امیدواری شده است انتشار این کتاب بتواند برای حفظ و ارتقای سلامت جامعه و توجه بیشتر به این بیماری مفید واقع شود. همچنین دیگر کتب تخصصی منتشره از طرف بنیاد در اختیار پزشکان قرار خواهد گرفت.

دفاع از حقوق بیماران یا اختلال در درمان بیماران

احتراماً همانگونه که مطلع هستید بار دیگر ماجرای خون و فرآورده‌های آن که هرچند ماه یک بار دستاویزی برای حمله به سازمان انتقال خون می‌باشد، دوباره در مطبوعات و صدا و سیما مطرح شده است و این بار که مهاجمین به انتقال خون از دروغ‌پردازی‌ها و تهمت و افتراءهای گذشته مایوس گشته‌اند به ابزار فیزیکی متصل شده و به شکستن شیشه‌های سازمان انتقال خون اقدام کرده و امنیت شغلی را از ما سلب نموده‌اند. سازمان انتقال خون یک شاخه تخصصی از وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی است که به لحاظ شاخص‌های توسعه در بین کشورهای منطقه مقام اول را دارا بوده و در چند سال گذشته در زمینه بسیج اهداکنندگان، اهدای داوطلبانه خون، حذف اهداکنندگان پولی و حذف سیستم جایگزینی و استفاده از اهداکنندگان مستمر سرمایه‌گذاری عظیم علمی و فنی نموده و موفقیت‌های چشمگیری کسب کرده است. در طی اجلاس مدیران منطقه مدیریت شرقی در تهران کارشناسان کشورهای مختلف از پایگاه انتقال خون تهران بازدید و فعالیت آن را تأیید کردند به طوری که این امر سبب ناامیدی افرادی شد که به فکر منافع شخصی خود (از طریق ورود خون و فرآورده‌های خارجی آن) می‌باشند. لذا در ایام ماه مبارک رمضان که پرسنل و مسئولین سازمان به صورت شبانه‌روزی

مشغول برنامه‌ریزی و تشویق مردم به اهدای خون برای کمک به صدها بیمار دردمند کاندید عمل جراحی، تالاسمی، هموفیلی و غیره بودند و حضرتعالی با حضور در سازمان شاهد آن بودید، مدعیان حمایت از بیماران هموفیلی با تحریک ایشان و سوءاستفاده از این بیماران جو سازمان را متشنج ساخته از طرفی امنیت و آرامش را از پرسنل انتقال خون سلب نموده و از طرف دیگر برنامه‌ریزی‌های وسیعی که برای جذب اهداکنندگان سالم برداشته شده بود را مختل نمودند و مجدداً بیماران محروم را با کمبود خون و فرآورده‌های خونی مواجه ساختند.

جناب آقای دکتر فرهادی همانگونه که مستحضر هستید، با این که در همه جای دنیا هزینه آزمایش‌های انجام شده بر روی فرآورده‌های خونی از بیماران دریافت می‌شود، باز هم مسئله عوارض انتقال خون و پذیرش ریسک فرآورده‌های خونی (هر چند کم)، مورد بحث و تبادل نظر علمی قرار می‌گیرد، زیرا پیشگیری کامل از بیماری‌های که از طریق خون منتقل می‌شود، اجتناب‌ناپذیر است (به علت مرحله ویندویریود) و بالاخص برای بیمارانی که مرتباً از فرآورده‌های خونی استفاده می‌نمایند این خطر بیشتر می‌باشد و به این علت کلیه مؤسسات و سازمان‌های حمایتی ضمن رسیدگی به مبتلایان تمام تلاش خود را برای بالابردن ضریب سلامتی خون بکار می‌برند، اما در هیچ کشوری به بهانه دفاع از بیماران در مباحث صد درصد علمی و تخصصی افرادی که کوچک‌ترین اطلاعاتی در مورد خون و فرآورده‌ها ندارند، دخالت نمی‌نمایند. بیان این مطلب که باید روی کرایو، ویروس‌زدایی انجام گیرد در حالیکه در هیچ جای دنیا این کار انجام نمی‌شود از طرف یک انجمن حمایتی و یا ارائه آمارهای کذب از طرف وکیل بیماران هموفیل و اعتراض به

اهدای خون توسط مردم از طرف ایشان و گزارش آن در مطبوعات و صدور اطلاعیه و تشویق بیماران برای شکستن شیشه‌های سالن اهداکنندگان و فروریختن شیشه بر سر اهداکنندگان مظلوم و حملات متعدد برنامه‌ریزی‌شده به پرسنل شاغل در سالن اهداکنندگان و نگهبانان سازمان و دهها مورد از این قبیل، دلایل غیرقابل انکاری است که در پشت این جریانات منافع اشخاصی نهفته است که برای رسیدن به اهدافشان به چیزی جز فرو ریختن این بنای عظیم که حاصل زحمات شبانه‌روزی بسیاری از متخصصین ازجان‌گذاشته است نمی‌اندیشند.

جناب آقای وزیر، پیشنهاد می‌شود وزارت بهداشت و درمان و آموزش عالی مرکزی مخصوص و امکانات ویژه‌ای در اختیار چند هزار بیمار هموفیلی قرار داده و کمپهای مددکاری و درمانی لازم را رسماً در اختیار آنان قرار دهد تا این بیماران عزیز مجبور نباشند برای درمان خود به مراکز متعدد مراجعه نمایند و عده معدودی برای رسیدن به اهداف شخصی خود به تحریک و سوءاستفاده از آنان نپردازند؟ ما کارشناسان و متخصصین انتقال خون از جنابعالی تقاضا داریم با حمایت خود آرامش و امنیت را به این مرکز بازگردانید و پرسنل آن را در راه کمک به بیماران یاری دهید زیرا در صورتی که جو مسموم فعلی علیه سازمان بهبود نیابد و هر فرد بی‌اطلاعی اجازه داشته باشد در مورد مباحث علمی انتقال خون اظهار نظر نموده و باعث تشویش اذهان شوند و زحمات پرسنل سازمان را به باد دهد قطعاً در روند خدمات خون‌رسانی مشکل ایجاد شده و بیماران متضرر می‌شوند. در پایان یادآور می‌شویم خون و فرآورده‌های خونی مانند بسیاری از داروها، سالانه جان میلیون‌ها نفر را نجات می‌دهد اما ممکن است برای عده‌ای عوارض خطرناک در بر داشته باشد.



فعالیت‌های نمایشگاهی

بنیاد، فعالیتهای آموزشی خود را در غرفه‌ای ویژه به نمایش گذاشت و با جمعی از شاعران و خیرین حاضر در این جمع ارتباط گرمی را برقرار کرد.

سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش، تشخیص و درمان ایدز

نمایشگاهی در کنار سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش، تشخیص و درمان ایدز بنیاد در تاریخ ۲۸ تا ۳۰ شهریور در کنار برگزاری سمینار ایدز در سالن ورودی دفتر معالجات سیاسی و بین‌المللی وزارت امورخارجه برپا شد. بنیاد نمایشگاهی از کارهای آموزشی خود را به معرض دید پزشکان حاضر در سمینار قرار داد که مورد توجه و استقبال شایان قرار گرفت.

کارگاه آموزش سرطان پستان در زاهدان

در تاریخ ۲۳ و ۲۴ شهریور بنیاد با همکاری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان کارگاه آموزش سرطان پستان را برگزار کرد و در کنار آن با برپایی نمایشگاهی از

سمینارهای کشور با ارائه فعالیت‌های آموزش بنیاد، ارتباطات خود را با جامعه هرچه بیشتر تحکیم بخشید. از جمله فعالیت‌های نمایشگاهی این بنیاد در تابستان و پاییز ۷۸ به شرح زیر است:

ولادت حضرت زینب(س) و روز پرستار

حضور در مراسمی که به مناسبت ولادت حضرت زینب کبری(س) و روز پرستار توسط انجمن نیک‌اندیشان در سالن شهرداری منطقه ۱ برگزار شد که



بنیاد امور بیماری‌های خاص برای تحقق برخی از اهداف خود از جمله ارتقای سطح آگاهی و آموزش بیماران خاص، خانواده آنان و کل افراد جامعه و همچنین ایجاد ارتباط با مردم به‌ویژه بیماران خاص و اشخاص مرتبط با آنها از جمله پزشکان، پرستاران، پرسنل بیمارستانها و درمانگاهها و خانواده این بیماران و نیز دریافت اطلاعات و آگاهی جامعه از موارد پیشگیری در برابر بیماری‌ها و همچنین جلب حمایت‌های مردمی برای کمک به تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی خاص در کشور سعی دارد تا شرکت در نمایشگاهها و

کارهای آموزشی، توجه پزشکان و ماماها
حاضر در کارگاه را به خود جلب کرد.

سمینار جبهه سبز ایران

در تاریخ ۱۰ مهر جبهه سبز ایران
سمیناری را در ساختمان فرهنگی وزارت
کار برگزار کرده بنیاد با داشتن غرفه‌ای به
ارائه فعالتهای آموزشی خود پرداخت.

نمایشگاه بین‌المللی تهران

بست و پنجمین نمایشگاه بین‌المللی
تهران در تاریخ ۱۰ تا ۱۷ مهر در مکان
دائمی نمایشگاه‌های تهران برگزار شد.
بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری
ویژه شرکت بنیان افراز، غرفه‌ای در سالن
نادی (۱۷۰۱) به خود اختصاص داده بود که
در این غرفه، محل مناسبی برای مشاوره
پزشکی اختصاص یافت.

در طی این ۱۰ روز پزشکان بنیاد به
مشاوره و تشخیصی بیماران خاص و
خانواده آنها پرداختند. کتابچه‌ها و
بروشورهای آموزشی بنیاد توجه
بازدیدکنندگان را به خود جلب کرد.



نمایشگاه بین‌المللی پائیزه

دوبی

حضور بنیاد امور بیماری‌های خاص در
نمایشگاه بین‌المللی پائیزه دوبی با استقبال
بازدیدکنندگان روبرو شد.

این نمایشگاه از تاریخ ۳۰ آبان تا ۴ آذر
برگزار شد و به همت مرکز توسعه صادرات
ایران غرفه‌ای به بنیاد اختصاص یافته بود.
در این غرفه تابلوهای نقاشی از
هنرمندان خبر برای فروش به نفع بیماران
ارائه شد. همچنین برشورها و کتابچه‌های
آموزشی به زبان فارسی و انگلیسی، برشور

دو زبانه معرفی بنیاد، و برکه‌هایی برای
جمع‌آوری کمک در اختیار علاقه‌مندان و
بازدیدکنندگان قرار گرفت. ایرانیان مفیم
دوبی، توریست‌ها و ساکنین امارات
متحد عربی اصلی‌ترین بازدیدکنندگان از
غرفه بنیاد بودند که با کمک‌های خود، بنیاد
امور بیماری‌های خاص را در جهت تحقق
اهداف خود یاری رساندند.

نمایشگاه قرآن

بنیاد امور بیماری‌های خاص در
نمایشگاه قرآن که در تهران و در محل
مرکز آفرینش‌های فرهنگی کانون پرورش
فکری کودکان و نوجوانان برگزار شد،
حضور فعال داشت. این نمایشگاه از ۲۸
ماه مبارک رمضان هم‌روزه از ساعت ۱۰
صبح تا ۲۲ شب برپا بود.

غرفه فروش کتاب بنیاد، صدای مشاور
و صندوق جمع‌آوری کمک مردمی بنیاد با
استقبال بازدیدکنندگان روبرو شد. همچنین
نمایشگاه مشابهی در شهرگرد از ۱۵ تا ۲۱
آبان در مجتمع فرهنگی هنری غدیر این
شهر برپا شد و بنیاد در این نمایشگاه نیز
حضور فعالی داشت.



شروعی پربار

گزارش حضور تیم ملی ورزشکاران پیوند اعضای جمهوری اسلامی ایران در دوازدهمین دوره بازی‌های جهانی پیوند اعضای، (۱۹۹۹ بوداپست، مجارستان)

بازی‌های جهانی پیوند اعضا سیزده شهریور.

افتتاحیه: یکشنبه بعدازظهر چهاردهم شهریور، ۱۲۰۰ نفر ورزشکار پیوندی از ۴۳ کشور جهان در میدان اصلی شهر بوداپست تجمع کردند و تا جایگاه مخصوص برنامه‌های افتتاحیه رژه می‌رفتند. تیم ۶ نفره جمهوری اسلامی ایران به سرپرستی محمدرحیم جهانگیری، دبیر فدراسیون ورزش‌های همگانی، و سرگروهی علی‌حسین رجبی که پرچم پر افتخار جمهوری اسلامی ایران را حمل می‌کرد با حضوری فعال و نمایندگانی شایسته از ایران در رژه شرکت کردند.

دوشنبه صبح ساعت ۶ صبح مسابقات تنیس روی‌میز دوازدهمین دوره بازی‌های جهانی در سه رده سنی زیر ۲۵ سال بالایی ۲۵ سال، پیشکسوتان، آقایان و بانوان آغاز شد و سه ورزشکار پیوندی جمهوری اسلامی ایران با تلاشی چشمگیر نتایج زیر را به دست آوردند:

(۱) علی‌حسین رجبی: در بین ۴۰ ورزشکار پیوندی در رده سنی زیر ۲۵ سال پس از انجام ۷ بازی سخت، با ۵ پیروزی بر شرکت‌کنندگانی از:

کشور آلمان (۲ بر صفر)، یونان (۲ بر صفر)، ایتالیا (۲ بر ۱)، مجارستان (۲ بر صفر)، رومانی (۲ بر صفر) و با ۲ باخت از

- برگزاری دومین اردوی آمادگی ورزشکاران انتخابی پیوندی از ۲۵ مرداد تا ۵ شهریور در استان تهران.

- هماهنگی و مکاتبات لازم با رئیس برگزاری دوازدهمین دوره بازی‌های جهانی پیوند اعضای ۱۹۹۹ بوداپست (جورج سرگلی): مدیر اجرایی کل مسابقات و رئیس فدراسیون بین‌المللی بازی‌های جهانی پیوند اعضا (موریس اسلاپاک).

- نظارت بر تمرینات عملی ورزشکاران در اردوی‌ها و ارائه راهنمایی‌های لازم.

- اعزام تیم با حمایت معاونت فرهنگی و آموزشی و همکاری فدراسیون ورزش‌های همگانی و انجمن ورزشی بیماری‌های خاص در روز پنج‌شنبه یازده شهریور به بوداپست، مجارستان.

- دریافت کارت مخصوص شرکت در

پس از برگزاری اولین دوره مسابقات انتخابی بیماری‌های خاص (پیوند اعضا) سراسر کشور که در اردیبهشت ۱۳۷۸ در رشته‌های تنیس روی‌میز و تیراندازی با حضور ۳۰ ورزشکار پیوندی از ۶ استان کشور در استان آذربایجان غربی (ارومیه) برگزار شد، افراد زیر در رشته تنیس روی‌میز برای شرکت در بازی‌های جهانی پیوند اعضای ۱۹۹۹ بوداپست، مجارستان انتخاب شدند: آقایان علی‌حسین رجبی، نادر محمودزاده، حمیدرضا علیزاده. اولین اردوی آمادگی ورزشکاران انتخابی برای آمادگی هرچه بیشتر آنان به‌منظور شرکت در بازی‌های جهانی پیوند اعضا از ۵ تا ۱۵ مرداد در استان مازندران، شهرستان قائم‌شهر برگزار شد و بقیه اقدامات انجام‌شده شامل موارد زیر است:





۱۳ سفر بیمار دیالیزی با دوچرخه

محمدطیب طاهرپور از بیماران دیالیزی مریوان سفر خود با دوچرخه در مسیر مریوان تا مشهد مقدس را آغاز کرد. محمدطیب طاهرپور که با حمایت و کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص سفر خود را انجام می‌دهد قصد دارد ضمن جلب توجه جامعه نسبت به بیماران خاص به‌خصوص بیماران کلیوی و دیالیزی، نقش مؤثری در تقویت روحیه بیماران خاص به‌ویژه بیماران دیالیزی برای مشارکت در امور اجتماعی و ورزشی داشته باشد. در این سفر که از طریق استان‌های کردستان، همدان، مرکزی، تهران، سمنان و خراسان انجام می‌شود کمیته‌های استانی بیماری‌های خاص، پذیرای محمدطیب طاهرپور خواهند بود. شایان ذکر است که وی در طی مسیر هفته‌ای سه بار تحت همودیالیز قرار خواهد گرفت.

- حفظ میراث فرهنگی برای هزاره جدید و حمایت از گفتگوهای تمدن‌ها
- جلب حمایت برای بیماران خاص، بیماران نیازمند، دیالیز، سرطانی، هموفیلی و تالاسمی
- جهانی بدون اعتیاد، با همیاری من و تو
گروه دوچرخه‌سواران اصفهانی سفر خود را ابتدا از تهران شروع کردند و پس از عبور از شهرهای قزوین، زنجان و تبریز، وارد خاک ترکیه شده و پس از توقف در بوداپست و وین به شهر پاریس رسیدند.
در این سفر آنها با سفیران ایران، نمایندگان یونسکو، یونسف و کمیته‌های ورزشی و المپیک در کشورهای مختلف دیدار داشتند و پیام دوستی خود را به آنها ارائه دادند. در این بین نشریات گوناگون اروپایی ضمن درج خبر سفر گروه دوچرخه‌سواران اصفهانی به اروپا، با آنها مصاحبه کردند و در گزارش‌های خود از اهداف این گروه یاد کردند و حرکت انسان دوستانه و خیرخواهانه آنها را ارج نهادند. همچنین در طول مسیر مردم نیز از آنها استقبال می‌کردند و با تشویق‌های خود و ابراز همدلی مشوق گروه دوچرخه‌سواران در تلاش خیرخواهانه‌شان بودند.

کشورهای: سوئیس (۲ بر ۱) و آلمان (۲ بر صفر) به مقام پنجم مسابقات دست یافت.
۲) نادر محمودزاده: در بین ۳۸ ورزشکار پیوندی رده سنی بالای ۲۵ سال و با ۴ برد از کشورهای: ۱- (ناروژ، ۲ بر ۱) ۲- (مجارستان، ۲ بر صفر) ۳- (ایتالیا، ۲ بر صفر) ۴- (سنگاپور، ۲ بر ۱) و با ۱ باخت از کشور (آلمان، ۲ بر صفر) به مقام ششم مسابقات دست یافت.
۳) حمیدرضا علیزاده: بین ۴۰ ورزشکار پیوندی در رده سنی زیر ۲۵ سال بدون برد از دور مسابقات حذف شد.
تیم ملی ورزشکاران پیوند اعضای ایران در روز نوزده مهر با یک مقام پنجمی و یک مقام ششمی در رشته انفرادی تیس روی میر به ایران بازگشتند.

با همیاری من و تو

ورزش عاملی است برای پیوند انسان‌ها در سراسر جهان.
گروه دوچرخه‌سواران اصفهانی شامل آقایان احمدرضا ماهری، مهرداد پورغلامحسین و حمیدرضا موید با اهداف زیر سفر سه‌تایی خود را آغاز کردند.





گزارش ویژه



● گزارش سمینار و کارگاه بین المللی

آموزش تشخیص و درمان ایدز

● مجموعه سخنرانی‌های ارائه شده در سمینار

● سخنرانی آیت‌الله عمید زنجانی

● سخنرانی دکتر مینو محرز



گزارش سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش، تشخیص و درمان ایدز

اولین سمینار و کارگاه بین‌المللی آموزش و تشخیص و درمان ایدز با تاکید بر مبحث «ایدز و تالاسمی» با پیشنهاد فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) و با جلب همکاری بنیاد بیماری‌های خاص و انجمن‌های متخصصین بیماری‌های عفونی ایران و تالاسمی از تاریخ ۲۸ تا ۳۰ شهریور ماه ۱۳۷۸ در تهران برگزار شد. آغاز کار به این نحوه بود که ابتدا پیشنهاد این سمینار و کارگاه توسط TIF به سازمان بهداشت جهانی داده شد تا بدلیل اهمیت موضوع این گردهم‌آیی با حمایت WHO انجام پذیرد. بر مبنای معیارهای سازمان بهداشت جهانی و TIF قرار بر این شد که هر کشوری که در زمینه تالاسمی و ایدز فعالیت چشمگیری داشته و متخصصین واجد شرایط و فعالی در زمینه بحث مورد نظر در اختیار داشته باشد کارگاه در آن کشور برگزار شود. از این رو با مکاتباتی که TIF با بنیاد امور بیماری‌های خاص انجام داد و با توجه به فعالیت‌های بنیاد، همکاری بنیاد برای برگزاری سمینار و کارگاه از طرف TIF درخواست شد و بنیاد نیز با معرفی متخصصین دست‌اندرکار ایرانی به TIF و انعکاس آن به WHO قرار شد که سمینار مورد نظر در تهران برگزار شود. پس از موافقت بنیاد، فدراسیون بین‌المللی تالاسمی نیز

متخصصین شناخته شده بین‌المللی نظیر آقای دکتر اسمیت سپینگا متخصص خون و خانم دکتر آندروالافتریو متخصص کنترل آزمایشگاهی و تعداد دیگر را برای شرکت در سمینار معرفی کرد. بنیاد نیز با همکاری تنگاتنگ انجمن متخصصین بیماری‌های عفونی ایران به‌خصوص سرکار خانم دکتر محرز فوق تخصص بیماری‌های عفونی و با همگانهگی خانم‌ها دکتر آندروالافتریو و دکتر اقبال طاهری برنامه‌ریزی سمینار و کارگاه را تحت نظر رئیس و دبیرکل بنیاد بیماری‌های خاص شروع و پس از انجام مکاتبات خارجی و دعوت از اساتید داخلی انجام کار توسط همکاران بنیاد به‌مرحله اجرا درآمد. این سمینار و کارگاه به‌مدت ۳ روز از ساعت ۸/۳۰ تا حدود ۵ بعدازظهر ادامه داشت. روز نخست به سمینار اختصاص داشت و حدود بیش از ۸۰۰ نفر از متخصصین عفونی و خون آزمایشگاهی و متخصصین دیگر و همچنین بیماران و خانواده‌های آنها در این سمینار شرکت داشتند. روز دوم و سوم اختصاص به کارگاه داشت و شرکت‌کنندگان شامل پزشکان متخصص عفونی، آزمایشگاهی و متخصصین خون که به‌طور مستقیم با بیماری تالاسمی و هموفیلی سر و کار دارند در جلسه کارگاه حضور داشتند.

برنامه سمینار و کارگاه به ترتیب زیر اجرا شد.

روز اول جناب آقای دکتر لاریجانی دبیرکل امور بیماری‌های خاص جلسه را افتتاح و سخنرانی مبسوطی در زمینه ایدز و مشکلات اجتماعی آن ایراد کردند. سپس جناب آقای دکتر ولایتی رئیس سمینار در مورد اهمیت ایدز در دنیا سخن گفتند و با ارائه آمار و ارقام دقیق این معضل بزرگ بین‌المللی را برای حاضران روشن ساختند سپس آقای پانوس انگلوزوس رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی ضمن تشکر از بنیاد بیماری‌های خاص بخاطر برقراری چنین گردهم‌آیی بزرگی، نکات قابل توجه در مورد بیماری ایدز و انتقال آن از طریق خون ناسلام بخصوص در بیماران تالاسمی و هموفیلی را بر شمرده و فعالیت‌های گسترده ایران را در زمینه پیش‌گیری و آموزش و بالاخره درمان بیماران تالاسمی با حمایت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مورد ستایش قرار داد.

سپس حضرت آیت‌الله محمد زنجانی سخنانی پیرامون مسائل اخلاقی ایدز در جامعه ایراد کردند که مورد توجه حاضران به‌خصوص رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و سخنرانان خارجی مدعو قرار گرفت. سخنران بعدی خانم دکتر الفتريو

کلیاتی راجع به انتقال خون و ایدز ایراد کرد. آقای دکتر بهرام یگانه در زمینه اپیدمیولوژی ایدز در جهان و ایران سخنرانی کرد. سپس خانم دکتر میتو محرز طی سخنانی راه‌های سرایت و پیشگیری ایدز را تشریح کرد. آقای دکتر محمد تقی‌خانی رئیس سازمان انتقال خون و آقای دکتر ابوالقاسمی فوق تخصص خون در زمینه سلامت خون توضیحاتی ایراد کردند. پس از ختم سخنرانی‌ها، کلیه مطالب ارائه شده در پانل با حضور خانم دکتر محرز و آقایان دکتر ساغری، دکتر تقی‌خانی و آقای دکتر ابوالقاسمی با ریاست آقای دکتر لاریجانی مورد بحث و تبادل نظر همکاران شرکت‌کننده قرار گرفت.

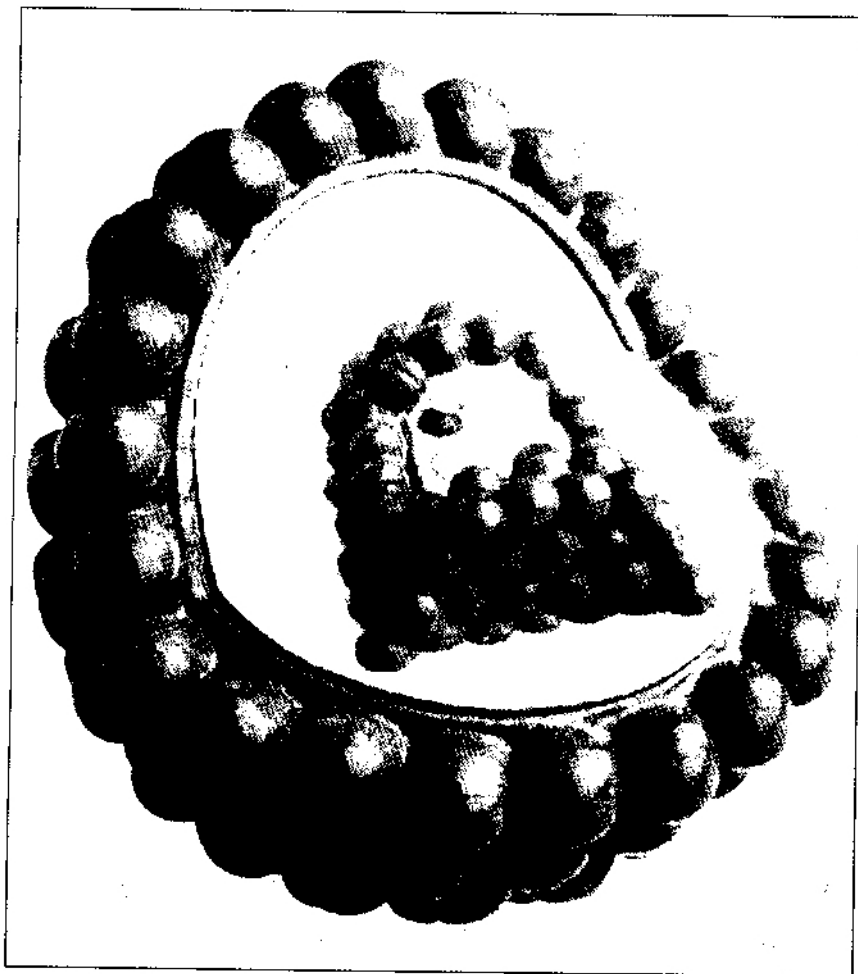
روز دوشنبه ۲۹ شهریورماه اولین کارگاه آموزشی، کار خود را با سخنان خانم دکتر الفتربو شروع کرد و سپس آقای دکتر اسمیت سبینگا در مورد سلامت خون و ایدز مطالبی بیان کرد. خانم دکتر فیاض مقدمه در مورد انتقال خون BTS سخنانی داشتند و آقای دکتر فرهادی با بر شمردن نکات اصلی و مهم در مورد نحوه کنترل خون، به سلامت خون در ایران اشاره کردند.

در کارگاه ۲ مطالب مربوط به مانیتورینگ عفونت HIV، ایدز و آنتی‌ویرال‌تراپی ART و آنتی‌ویرال‌تراپی و آزمایشگاه و مانیتورینگ توسط خانم‌ها دکتر محرز و دکتر الفتربو مورد بحث و بررسی قرار گرفت. در کارگاه ۳ خانم‌ها دکتر الفتربو و دکتر صدیقه امینی در مورد بیماران HIV multiply transfused و آقای دکتر اسمیت سبینگا متخصص خون از کشور هلند در مورد Haemavigilance و خانم دکتر الفتربو در خصوص مصرف

خون در کلینیک، سخنرانی داشتند. کارگاه ۴ اختصاص به ارائه نظرات شرکت‌کنندگان در کارگاه‌ها داشت. متخصصین در مورد کلیه مطالب ارائه شده به بحث و بررسی پرداختند و در حضور اعضای پانل متشکل از خانم‌ها دکتر محرز، دکتر حاج عبدالباقی، دکتر ثمر، دکتر الفتربو و آقایان دکتر ساغری، دکتر سبینگا، آقای دکتر تقی‌خانی و دکتر فرهادی در مورد مطالب به بحث و بررسی نتیجه‌گیری پرداختند.

در خاتمه خانم فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص هدف از تشکیل این سمینار و کارگاه را بیان داشتند و ضمن تشکر از همکاران خارجی و داخلی از شرکت‌کنندگان خواستند که با برقراری ارتباط نزدیک با بنیاد بیماری‌های خاص

همکاری‌های صمیمانه خود را به منظور نیل به اهداف بنیاد که همانا پیشگیری و آموزش و درمان بیماران دردمند است دریغ نکنند. بالاخره آقای انگلروس رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی خون با آرزوی موفقیت برای برگزارکنندگان این سمینار و کارگاه پر بار از کلیه همکاران پزشک شرکت‌کننده در سمینار و بنیاد بیماری‌های خاص و به‌خصوص وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی خواست که نکات کلیدی مباحث ارائه شده را مد نظر قرار دهند و از هیچ کوششی در جهت کمک به بیماران تالاسمی و هموفیلی و به‌خصوص تأمین خون سالم و درمان بیماران نیازمند دریغ نوزند. ضمناً برقراری مستمر اینگونه کارگاه‌ها و سمینارها را خواستار شدند.





مجموعه سخنرانی‌های ارائه شده در سمینار تشخیص و درمان ایدز

دکتر باقر لاریجانی

دبیرکل بنیاد امور بیماری‌های خاص

من از همه همکاران گرامی که دعوت بنیاد امور بیماری‌های خاص و گروه‌های همکار را پذیرفتند و به‌طور وسیع در این سمینار شرکت کردند تشکر می‌کنم. همچنین از همه میهمانان و مدعوین گرامی که در برگزاری این سمینار به ما کمک کردند و جلسات ما را پربارتر ساختند متشکرم. همچنین از فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، سازمان بهداشت جهانی، انجمن متخصصان بیماری‌های عفونی، انجمن تالاسمی ایران و سازمان انتقال خون جمهوری اسلامی ایران که همکاری بسیار ارزشمندی را با ما داشتند، خصوصاً جناب آقای دکتر تقی‌خانی که در کمیته علمی هم فعال بودند باید تشکر کرد. این سمینار امروز به واسطه این تلاش‌های جمعی است که برگزار می‌شود. از جناب آقای دکتر ولایتی که ریاست سمینار را تقبل کردند و از اعضای محترم کمیته علمی، خصوصاً سرکار خانم دکتر محرز که زحمت زیادی برای برپایی این سمینار کشیدند، متشکرم. همچنین از همکاران محترم در بنیاد امور بیماری‌های خاص، سرکار خانم فاطمه هاشمی و معاونین محترم بنیاد که تلاش جدی کردند تا این سمینار به شکلی

مطلوب برگزار شود تشکر می‌کنم.

بیماری ایدز یکی از بیماری‌های عفونی جدی در دنیا است. علی‌رغم تلاش‌های زیادی که در یکی دو دهه گذشته برای مهار آن در دنیا صورت گرفته، و بودجه‌های کلان تحقیقاتی که برای جلوگیری از گسترش آن هزینه می‌شود، هنوز هم ایدز مسائل و معضلات جدی را به‌همراه دارد.

براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، در شروع سال ۱۹۹۸، ۳۰ میلیون نفر آلوده به ایدز در دنیا وجود داشته است که از این تعداد تاکنون، بیش از ۱۳ میلیون نفر جان خود را از دست داده‌اند. در دنیا، یکی از ده علل اساسی مورتالیته، بیماری ایدز است و شاید یکی از ۵ علت اول آن.

در کشور ما، و کشورهای اسلامی، به دلیل اعتقادات دینی و مذهبی و بنیان‌های استوار خانوادگی، هنوز شاید شیوع بیماری در سطح پایینی باشد. ولی در این کشورها نیز، به‌راه‌های دیگر انتقال این بیماری مهلک باید توجه داشت. راه‌های دیگری از قبیل: روابط بین معتادان، آلودگی با فرآورده‌های خونی، مسائل آمیزشی و اختلالاتی که ممکن است براساس تبادلات مختلف، بین کشورهای مختلف رخ دهد، راه‌هایی هستند که می‌تواند این بیماری را شایع‌تر کنند. افق‌های پر خطر را

هم باید مد نظر داشت، کسانی که بیماری‌های عفونی مزمن دارند، کسانی که دیالیز می‌شوند، کسانی که با فرآورده‌های خونی در تماس هستند، کسانی که در گروه‌های بهداشتی کار می‌کنند (مثل: پزشکان، دندانپزشکان و...) کسانی هستند که خطر بالایی نسبت به ابتلا دارند و باید برای حفاظت آنها تلاش بیشتری صورت گیرد.

با توجه به این‌که خطر افراد تالاسمی به‌صورت مبنایی به علت استفاده از فرآورده‌های خونی و ارتباط آن با بیماری ایدز می‌تواند قابل توجه باشد این سمینار در صدد است که برای آموزش، بازآموزی و نوآموزی همکاران گروه پزشکی در این زمینه تلاش کند و کسانی را که با این بیماری در تماس هستند با اطلاعات جدیدتر انتقال این بیماری آشنا کند و این‌که چگونه می‌شود از ابتلای افراد با میزان خطر بالا جلوگیری کرد.

در روز اول این سمینار جلسات عمومی تشکیل می‌شود و در روزهای بعد پانل‌ها و کارگاه‌هایی تشکیل می‌شود که متخصصین عفونی و متخصصین خون، همکاران محترم ما از انتقال خون و برخی از صاحب‌نظران دیگر به بحث و تبادل اطلاعات می‌پردازند و دوستانی که علاقه‌مند هستند می‌توانند از آن استفاده

کنند و امیدوارم که بهره‌ مناسب از این سمینار بگیرند. هم‌زمان بروشورهای آموزشی برای هشدار به افرادی که در تماس هستند به چاپ رسیده، همچنین کتابچه‌ای در مورد وضعیت همه‌گیری این بیماری در دنیا منتشر شده است.

امیدوارم که این سمینار گامی مفید در شناخت بهتر، نسبت به وضعیت آیدز در ایران و جهان باشد.

دکتر علی اکبر ولایتی

رئیس سمینار و انجمن بیماری‌های عفونی

با عرض سلام خدمت اساتید همکاران و میهمانان گرامی.

به‌جناب آقای دکتر لاریجانی، سرکار خانم فاطمه هاشمی، سرکار خانم دکتر محرز و همه کسانی که برای تدارک این سمینار زحمت کشیده‌اند تبریک می‌گویم. این زمان کوتاه از مرحله تصمیم‌گیری برای تشکیل این سمینار تا زمان اجرا نشان‌دهنده اشتیاقی است که برای دانستن مطالبی راجع به این بیماری فراگیر که در حقیقت بالای قرن است وجود دارد. با توجه به این‌که در طی سال‌های اخیر تعدادی از اشخاص و دست‌اندرکاران به‌خصوص افرادی فعال و ساعی همچون سرکار خانم دکتر محرز با برپایی سمینارها، میزگردها و کنفرانس‌هایی در مناطق مختلف کشور و شرکت در محافل و مناطق مختلف دنیا هرجا که ذکری و عنوانی از بیماری آیدز بوده و اهمیت داشته سعی در شناساندن این بیماری داشته‌اند؛ امروز آگاهی‌های اساتید، دانشجویان و متخصصین کشورما تقریباً به‌روز است و این طور نیست که ما از دنیا عقب باشیم. البته باید توجه داشت که این بیماری مرز

نمی‌شناسد و در همه جای دنیا پراکنده است. باید بگویم در کشور ما، در مقایسه با بسیاری از جاهای دیگر، از جمله کشورهای شبه قاره و کشورهای آفریقایی یا آسیای جنوب‌شرقی، خوشبختانه شیوع این بیماری کمتر است. دلایل مختلفی دارد؛ که در رأس آنها، انضباط اخلاقی است، و در کشور ما خوشبختانه این مسئله، از استاندارد بالایی برخوردار است. ولی در عین حال نمی‌توان از عوارض و مشکلات و گرفتاری‌های ناشی از انتشار بدون مرز این مرض غافل بود.

با توجه به این‌که انتقال بیماری از راه‌های مختلفی چون تماس‌ها، تزریقات مواد مخدر و چیزهای دیگر صورت می‌گیرد، مانباید فکر کنیم که این مرض به‌طور گسترده دامن ما را نمی‌گیرد.

امیدواریم که با همکاری متخصصین و مسئولین بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، بتوانیم در آینده نزدیک شاهد تدارک کارهای بهتری در مورد مقابله با این مرض باشیم.

لازم است یک تصویر کلی از وضعیت آیدز در دنیا ارائه دهم که حتماً در حین این سمینار همکاران متخصصین عفونی و سایر تخصص‌ها، مطالب مربوط به

بیماری‌زایی، بیماری و اپیدمیولوژی آن در داخل کشور و راه‌های مقابله با آن را خواهند گفت. همچنین در مورد این‌که آیا آمیدی به آینده هست یعنی آیا بالاخره آمیدی به غلبه بر این بیماری داریم، یا نه، و چه‌راه‌هایی برای مقابله با این بیماری هست را خدمتان ارائه می‌کنم.

به‌عنوان یک مدخل کلیدی برای ورود به این مباحث، عرض می‌کنم که براساس آخرین آمارهای مربوط به اواخر سال ۱۹۹۸ تعداد کسانی که در دنیا به ویروس HIV آلوده هستند ۳۳/۴ میلیون نفر است، که از این تعداد ۳۲/۲ میلیون نفر بالغ هستند که ۱۳/۸ میلیون نفر از آنها زن و ۱/۲ میلیون نفر بچه‌های زیر ۱۵ سال هستند.

اما در مورد مرگ‌ومیر ناشی از این بیماری، از زمان شناخته شدن این بیماری تا دسامبر سال ۱۹۹۸، ۱۳/۹ میلیون نفر از آیدز در گذشته‌اند، که ۱۰/۷ میلیون نفر از این تعداد بالغ، ۴/۷ میلیون نفر زن و ۳/۲ میلیون نفر بچه‌های زیر ۱۵ سال هستند.

در سال ۱۹۹۸ مرگ و میر ناشی از آیدز فقط ۲/۵ میلیون نفر است که از مقایسه با آمار که قبلاً عنوان شد ملاحظه می‌شود که مرگ‌ومیر ناشی از این



مرض به سرعت رو به افزایش است. بیشترین آمار ناشی از ابتلا به ایدز در سال ۹۸ مربوط به کشورهای جنوب صحرا در آفریقا است، که ۴ میلیون نفر مبتلا دارد. و بلافاصله پس از آن آسیای جنوبی و آسیای جنوب شرقی است. رقم بعدی به کشورهای امریکای لاتین مربوط می‌شود. ۹۵٪ کسانی که از ایدز می‌میرند در کشورهای جهان سوم هستند یا در آفریقا به‌خصوص کشورهای زیر صحرا یا آسیای جنوبی و آسیای جنوب شرقی، و بالاخره در امریکای لاتین به‌سر می‌برند.

از این آمار می‌توان نتیجه گرفت که علی‌رغم این‌که ابتلا به ایدز و آلودگی به ویروس HIV به‌صورت گسترده و شناخته‌شده در کشورهای غربی وجود دارد، ولی با تمهیدات بهداشتی که آنها به کار گرفته‌اند به تدریج قربانیان این بیماری و این آلودگی در کشورهای جهان سوم رو به گسترش است. با توجه به این‌که در کشورهای فقیر تقریباً هیچ تمهید جدی برای پیشگیری از توسعه این آلودگی وجود ندارد.

برای آگاهی بیشتر از سرعت شیوع این بیماری و لمس واقعیات، باید عرض کنم که در هر دقیقه در دنیا پنج جوان و روزانه

۷ هزار نفر به ویروس ایدز آلوده می‌شوند. برای این‌که میزان گسترش این آلودگی بیشتر مورد توجه قرار گیرد باید بدانیم که در کشورهای آفریقایی جنوب صحرا ۸٪ مردم به این ویروس آلوده‌اند و این رقم در کشورهای دیگر شدت و گستردگی کمتری دارد. این خود نشان‌دهنده اهمیت قضیه است.

راه‌های انتقال در مناطق مختلف متفاوت است. در کشورهای امریکای لاتین، تماس‌های بین همجنس‌بازان به‌خصوص مردان رقم اول را دارد و در امریکای شمالی، استرالیا، نیوزلند و تقریباً تمام کشورهای با فرهنگ غربی اغلب رقم اول را بین همجنس‌بازان به‌خصوص مردان داریم ولی در کشورهای جهان سوم، انتقال از طریق روابط طبیعی بین زن و مرد است.

البته در درجه بعد در بیشتر کشورهای غربی، استفاده از مواد مخدر تزریقی و استفاده از سرنگ‌ها و وسایل آلوده مشترک مطرح است.

با توجه به آمار دسامبر سال ۹۸ حدود ۳۴ میلیون نفر از ۶ میلیارد جمعیت جهان به این ویروس آلوده‌اند که تقریباً حدود ۵٪ می‌شود ولی در آمار سازمان بهداشت

جهانی، این رقم حدود ۱٪ است و براساس این تخمین این آمار شاید به ۶۰ میلیون نفر برسد.

در مورد انتقال این ویروس به بچه‌ها باید عرض کنم که بیشترین طریق انتقال از طریق جفت به جنین است. کودکانی که از مادر آلوده متولد می‌شوند حدود ۹۰٪ از طریق جفت آلوده می‌شوند. البته این به معنی نفی انتقال از طریق شیر مادر نیست و حدود ۱۵٪ کودکان مبتلا از طریق شیر مادر مبتلا می‌شوند. بنابراین شیر خانم‌های مبتلا نیز، این خطر را ایجاد می‌کند. ممکن است از این آمار این طور نتیجه‌گیری شود که بهتر است از شیرمادر در این موارد استفاده نشود معذالک در جاهایی که فقیر هستند و بچه‌ها منبع تغذیه دیگری غیر از شیر مادر ندارند تأکید می‌شود حتماً نوزاد ۳ تا ۶ ماه اولیه پس از تولد از شیر مادر استفاده کند. نشان داده شده که اگر به‌همراه شیر مادر، شیر یا غذای کمکی دیگری به کودک داده شود امکان ابتلا بیشتر می‌شود زیرا مواد غذایی غیر از شیر با توجه به عفونتی که دارند و صدمه‌ای که به جدار روده می‌زنند، زخمها و خراشهای نامرئی در روده ایجاد می‌کنند که محل ورود ویروس خواهد بود. پس علی‌رغم این‌که ویروس HIV ممکن است از طریق شیر مادر به بچه منتقل شود به خصوص در مناطق فقیرنشین توصیه این است که نوزاد حتماً ۳ تا ۶ ماه اول زندگی از شیر مادر به تنهایی تغذیه کند و استفاده از هر نوع غذای کمکی در آن محیط آلوده احتمال ابتلا به ایدز را اگر بیشتر نکند، کمتر نمی‌کند.

اما در مورد امید به آینده در مورد این بیماری، بخش عمده‌ای از مرگ‌ومیر ناشی از ایدز به واسطه عفونت است و نشان داده



شده اگر کسانی که مبتلا به ایدز هستند به مدت طولانی کوتریموکسازول بگیرند احتمال مرگ و میرشان خیلی پایین می‌رود. پس از استفاده از زیدوودین (Zidovudine) و استفاده از کوتریموکسازول و داروهای جنبی برای کنترل ایدز به طولانی شدن عمر افراد مبتلا خیلی کمک شده است ولی با توجه به عوارضی که وجود دارد، احتمال خلاصی افراد از این مرض تقریباً وجود ندارد. پس برای حل اساسی این معضل درازمدت به سراغ واکسن رفتند. ساخت و تهیه واکسن از همان طریق همیشگی یعنی استفاده از ویروس کشته شده بود. کم‌اثر شدن ویروس ایدز و به جا ماندن آنتی‌گلوسیریک یا این‌که استفاده از بعضی ترکیبات که به‌تنهایی بیماری‌زا نیستند، اما می‌توانند محرک سیستم ایمنی باشند و این تحریک در سیستم ایمنی موجب بالا رفتن مقاومت می‌شود. یکی از اصولی که در واکسن‌های جدید که از طریق آنتی‌ژن‌ها ایجاد می‌شود، مبتلا کردن آنتی‌ژن‌ها و تزریق آنهاست. برای این‌که بتوانند ویروس را از ابعاد مختلف محاصره کنند توصیه شده است (به‌عنوان یک اصل تهیه واکسن) مجموعه‌ای از آنتی‌ژن‌ها را تهیه و تزریق کنند که هر کدام از یک گوشه سیستم ایمنی را مورد اثر قرار دهند تا بتوان بر ویروس غلبه کرد.

ژن‌هایی که در خود ویروس ایدز وجود دارد می‌تواند در واکسن‌سازی مورد توجه قرارگیرد و دریچه‌ای به آینده باز شود. از جمله شیوه‌هایی که موثر است، استفاده از نوعی پروتئین سلول میزبان است. ویروس وارد سلول CD₄ می‌شود و این پروتئین به صورت پاکتی، سلول را احاطه می‌کند. مجموعه این پروتئین و پارتیکل‌های ویروس روی سیستم ایمنی اثر می‌گذارد و

لذا استفاده از این پروتئین و ایجاد تغییراتی در آن به کمک می‌کند تا بتوانیم سیستم ایمنی را تحریک کنیم. یعنی آن‌چه سیستم ایمنی را تحریک می‌کند ترکیبی است از این پروتئین سلول میزبان و هم‌چنین استفاده از ریکامیننت‌های (Recombinant) بعضی از پارتیکل‌هایی که از ویروس جدا می‌کنند، این کمپلکس‌ها قدرت ایمن‌سازی دارد بدون این‌که خاصیت بیماری‌زایی داشته باشند. ملاحظه می‌کنید که در این کار، در واقع تحریک سیستم ایمنی است که از طرف میزبان علیه ویروس ایدز به کار گرفته می‌شود.

استفاده از اینترلوکین در بعضی از انواع واکسن‌های موضعی (مخاطی) یعنی چه در بینی و چه در دستگاه تناسلی می‌تواند مؤثر باشد. استفاده از مجموعه‌ای از که اینترلوکین نقش اساسی در آن دارد.

به این صورت که IgA بواسطه اینترلوکین ۱ گرفتار پارتیکل‌های ویروسی تحریک موضعی ایجاد می‌کند، چون می‌دانیم ورود ویروس ایدز، اغلب از طریق همین مخاطهاست (یعنی مخاطهای دستگاه تناسلی، یا قسمتهای

دیگر). حال اگر کاری کنیم که مدخل ویروس ایدز در کنار مخاطها با استفاده از ترکیبی که اینترلوکین جزئی از آن است موجود باشد در آن صورت امکان ورود ویروس به صفر و یا به حداقل کاهش می‌یابد.

همانطور که می‌دانیم، ویروس وارد CD₄ می‌شود و در آنجا تکثیر پیدا می‌کند (به خرج CD₄) و بعد از سلول خارج می‌شود. یعنی یک ویروس وارد می‌شود و میلیون‌ها ویروس خارج می‌شود. پس یکی از راه‌های مقابله با ویروس این است که اگر ما بتوانیم راه خروج ویروس را با اضافه کردن ماده‌ای به محیط ببندیم (که این در Invitro انجام شده و نتایج بدست آمده)، عملاً این دوره ورود ویروس به داخل سلول و خروج آن و ورود به سلول‌های جدید را متوقف کرده‌ایم. چون می‌دانیم که وقتی ویروس وارد CD₄ فرم می‌شود، تکثیر پیدا می‌کند و بعد روی سلول‌های CD₄ جوانه‌هایی ایجاد می‌شود و از خلال آن ویروس بیرون می‌آید و به CD₄ دیگر حمله می‌کند. اگر ما بتوانیم کاری کنیم که نتواند از آنجا خارج شود در آن صورت ما یک جایی این حلقه را پاره کرده‌ایم.



الودگی به ویروس ایدز در دنیا به سرعت رو به گسترش است. درمان دارویی ایدز قطعی نیست ولی پیشرفت‌های بسیار خوبی کرده است که البته این داروها هم بسیار گران است. همان‌طور که گفتیم ۹۵٪ قربانیان ایدز در کشورهای جهان سوم هستند؛ و از این‌که بتوانند از این داروهای گران قیمت استفاده کنند محروم هستند. راه چاره چیست؟ استفاده از واکسن: برای تهیه واکسن یا باید از ویروس کشته شده در ماده زمینه‌ای واکسن استفاده کنیم یا این‌که از ویروسی که خاصیت بیماری‌زایی خود را از دست داده استفاده کنیم. یا باید از واکسن استفاده کرد و یا از بعضی از کمپلکس‌هایی استفاده شود که مجموعه‌ای از سایتوکاین‌ها و اینترلوکین ۱ هستند، و بالاخره یک جایی این حلقه معیوب را که هرچه بیشتر انسان را محاصره می‌کند و از پا می‌اندازند پاره کرد.

در دنیا آمیدهایی برای تهیه واکسن علیه ایدز پیدا شده است، با این مقدمات، امیدواریم هرچه زودتر شاهد تهیه واکسن علیه ویروس HIV باشیم.

دکتر بهرام یگانه

«از اپیدمیولوژی در کشورمان چگونه استفاده می‌کنیم؟ یکی این است که سیستم مراقبت اپیدمیولوژیک را به کار می‌گیریم، دوم سیستم رهبری می‌شود، سوم سیستم تعیین و مراقبت و در آخر استفاده از سیستم گزارش‌دهی است که می‌تواند، از دیدگاه اپیدمیولوژی بیشتر کمک‌کننده باشد».

دکتر بهرام یگانه، با بیان این مطلب، سخنرانی خود را آغاز کرد و در ادامه به تعریف اپیدمیولوژی پرداخت و گفت «اپیدمیولوژی، شناخت تعیین‌کننده‌های سلامت، بیماری و روابطی است که بین این دو وجود دارد. افزایش موارد آلودگی و بیماری بیش از حد انتظار را نیز اپیدمی‌شناسی می‌گویند. در مورد اپیدمی ایدز باید توجه داشت اگر میزان شیوع، زیر ۱٪ باشد هزار باشد، اپیدمی خفیف، اگر زیر ۱٪ باشد اپیدمی متوسط و اگر بالای ۱٪ باشد اپیدمی شدید نامیده می‌شود و براساس این‌که محلی، منطقه‌ای یا کشوری باشد پسوند مربوط به خودش را می‌گیرد».

وی سپس ضمن اشاره به اهمیت مقابله با ایدز در کشور و فرمان مقام معظم رهبری در این باره «افزود طبق فرمان مقام معظم رهبری که گفته‌اند ایدز یکی از بیماری‌های است که باید توجه ویژه برای مقابله با آن بشود اهمیت ملی این بیماری برای کشور مشخص می‌شود و مقابله با آن باید مورد توجه جدی قرار گیرد».

دکتر بهرام یگانه در ادامه صحبت‌های خود به متغیر بودن دوره کمون بیماری ایدز از ۶ ماه تا ۲۰ سال اشاره کرد و گفت: «عوامل کمک‌کننده و افزایش ایدز یکی نقصی است که در سیستم گزارش‌دهی وجود دارد و دیگری نقصی است که در سیستم آزمایشگاهی وجود دارد و مسئله دیگر دوران بدون علامت طولانی است که بین ۲ هفته تا ۱۶ ماه متغیر است».

دکتر حسن ابوالقاسمی

دکتر حسن ابوالقاسمی در مورد اهمیت سازمان انتقال خون ایران خاطرنشان کرد که اگر سرمایه‌گذاری عظیمی روی این مسئله صورت نگیرد سالانه حدود ۲ میلیون نفر در معرض ابتلا به عفونت‌هایی مثل هپاتیت B، هپاتیت C و HIV قرار می‌گیرند. وی عمر سازمان انتقال خون ایران را ۲۵ سال ذکر کرد و گفت: «ولی سالهای زیادی نیست که متولی اصلی خون و فرآورده‌های خونی به‌طور کامل سازمان انتقال خون ایران است و این سازمان باید فرآورده‌های خونی را مطابق با استانداردهای جهانی در اختیار مراکز درمانی قرار دهد».

دکتر ابوالقاسمی در ادامه به آمار کشورهای مدیترانه شرقی اشاره کرد و

سمینار و کارگاه بین المللی آموزش، تشخیصی و درمان ایدز
۲۸-۲۹ شهریور ۱۳۷۸
INTERNATIONAL SEMINAR AND WORKSHOP OF AIDS
19-21 Sep. 1999
میدان مهره‌زایی‌های خاص
فرهنگسرای ملی/سازمان اس‌اس

«گفت هنوز در تعدادی از این کشورها افراد در ازای اهدای خون پول دریافت می‌کنند و این مسئله‌ای است که باعث شیوع عفونت‌ها می‌شود. اهدای خون باید کاملاً داوطلبانه باشد و باید برنامه‌ای به نام بسیج اهداکنندگان داشته باشیم و اهداکنندگانی داشته باشیم که به صورت مستمر برای اهدای خون مراجعه کنند».

وی همچنین یادآور شد «امروزه در هر مرکزی که مبادرت به خون‌گیری می‌شود باید پزشک آموزش دیده انتقال خون حاضر باشد و بتواند وجود تمام بیماری‌ها را از بیمار سوال کند، به خصوص بیماری‌هایی که ممکن است سلامت شخص را به خطر اندازد ولی بخش عمده آن حفظ سلامت خون است».

خانم دکتر فرهودی مقدم

خانم دکتر فرهودی مقدم، طی سخنانی به این نکته اشاره کرد که باید قبل از این که از فردی خون گرفته شود اطلاعاتی از عواملی که ممکن است از طریق انتقال خون به گیرنده منتقل شود به «دونور» (دهنده خون) داده شود تا اگر دونور طی چندماه گذشته ریسک فاکتوری داشته و او را در معرض ابتلا قرار می‌دهد از اهدای خون صرف‌نظر کند.

وی در ادامه توضیح داد «کان‌سلینگ (مشاوره) گفت‌وگویی بین مراجعه‌کننده و یک «پرووایدر» (مسئول آموزش دیده) است. در زمینه‌های مختلف است و هدف از آن کمک به مراجعه‌کننده در مورد مسئله خاصی است که دارد. در مورد HIV منظور ما از کان‌سلینگ این است که رفتارهای پرخطر دونور را در ارتباط با ابتلا به HIV مورد ارزیابی قرار دهیم و بتوانیم نحوه

پیشگیری از سرایت را در اختیار دونور قرار دهیم.

این در حالی است که ما در سال با یک میلیون انسان ارتباط داریم که در شرایط سنی‌ای واقع هستند که بیشترین خطر ابتلا به HIV را دارند. وی مهمترین مورد کان‌سلینگ را وقتی دانست که جواب آزمایش فردی که رفتار پرخطر داشته منفی باشد. وی گفت در چنین موردی ممکن است برای فرد این تصور ایجاد شود که با توجه به تمام آن رفتارهای پرخطر، مشکلی برای او بوجود نیامده و نیازی به اجرای تمهیدات پیشگیری نیست. به چنین شخصی باید گفت که پاسخ منفی تست، ممکن است مربوط به «ایمیون‌پرپود» باشد و به او تکرار این رفتارهای پرخطر ممکن است در نهایت منجر به HIV شود».

دکتر محمد فرهادی لنگرودی

دکتر محمد فرهادی لنگرودی بیماری‌های ایدز و ویروس HIV را از دیدگاه یک متخصص آزمایشگاه مورد بررسی قرار

داد. وی گفت در دنیا و کشورهای در حال توسعه برای شناسایی پنج عامل HIV، هیپاتیت B، هیپاتیت C، مالاریا و سیفلیس اجرای تست خون الزامی است چون این موارد از عواملی هستند که عفونت‌های جدی ایجاد می‌کند.

وی با اشاره به این نکته که در بیشتر موارد حضور آنتی‌بادی‌هایی که علیه عامل عفونی در خون وجود دارد مورد بررسی قرار می‌گیرد گفت در بعضی از بیماری‌ها مثل سیفلیس، وجود آنتی‌بادی به معنی آلوده بودن خون نیست و در برخی دیگر مثل HIV حضور آنتی‌بادی یکی از شاخصه‌های عفونی بودن خون است.

دکتر فرهادی در ادامه صحبت‌های خود به حساسیت و اختصاصی بودن، دو اصطلاح در انجام تست، اشاره کرد و گفت «حساسیت که اغلب به صورت درصد بیان می‌شود، میزان عفونت احتمالی است که اگر در خون فردی وجود داشته باشد جواب تست آزمایشگاهی این فرد مثبت است و اختصاصی بودن به این معنی است که اگر در خون فردی عفونت وجود نداشته باشد جواب تست منفی است.



البته ارزش پیش‌بینی حساسیت و اختصاصی بودن در مورد تمام تست‌ها یکسان نیست و ارزش آنها به جامعه‌ای بستگی دارد که تست در آن‌جا انجام شده‌است و به میزان شیوع بستگی دارد».

خانم دکتر امینی

خانم دکتر امینی در سخنرانی خود به ادامه یک بحث آماری در مورد انتقال ویروس HIV از طریق خون و فرآورده‌های خونی پرداخت.

وی ابتدا به تاریخچه انتقال ویروس ایندز از طریق انتقال خون اشاره کرد و گفت برای اولین بار در سال ۱۹۸۱ اولین گزارش در این مورد صورت گرفته، در سال ۱۹۸۲ ابتلای ۳ بیمار هموفیلی گزارش شد و در دسامبر ۱۹۸۲ در سانفرانسیسکو یک شیرخوار ۱۸ ماهه مبتلا مورد شناسایی قرار گرفت تا این‌که در سال ۱۹۸۴ این بیماری تا حدی تحت کنترل قرار گرفت و از سال ۱۹۸۵ این مسئله یک سیر نزولی شدیدی را طی کرد.

وی سپس گفت در مطالعه‌ای که در سانفرانسیسکو انجام گرفته انتقال ویروس

از طریق انتقال خون از ۰/۱٪ در سال ۱۹۸۵ به ۰/۰۰۸٪ در سال ۱۹۹۳ کاهش یافته است که این نشانگر این است که کسانی که احتمال عفونت دارند برای خون‌دادن مراجعه نمی‌کنند و بنابراین احتمال انتقال از طریق انتقال خون پایین می‌آید.

دکتر محرابی

دکتر محرابی سردبیر مجله حکیم گفت «در روزهای گذشته بحثهای تشخیص و درمان ایندز حکایت از این نکته داشت که آزمایش ایندز هم گران است و هم مستلزم زمانی طولانی است.

درمان بیماری نیز هزینه زیادی را شامل می‌شود. من معتقدم با توجه به فرهنگ کشورمان و همچنین مسائل اقتصادی، اجتماعی حاکم بر ایران بهتر است ما آموزش را سرلوحه برنامه‌های خود قرار دهیم».

وی ادامه داد چنانچه بنیاد امور بیماری‌های خاص بخشی از فعالیتهای خود را روی آموزش بیماری‌های خاص متمرکز کند و به‌صورت مشاوره تلفنی به

این امر اقدام کند و یا در تمام مراکز بهداشتی درمانی بروشورهای مختلف در این باره در اختیار مراجعین قرار گیرد و پوستره‌های هشداردهنده در معرض دید عموم قرار گیرد می‌توان گام مؤثری در کنترل این بیماری برداشت.

دکتر محرابی در پایان تاکید کرد آموزش باید به‌عنوان یک اصل مورد توجه قرار گیرد.

دکتر شاه‌رضایی

دکتر شاه‌رضایی به ارائه آماری از بیماران HIV در کرمانشاه پرداخت و موارد شناخته شده این بیماری در زندانها و مراکز بازپروری کرمانشاه را برشمرد و گفت اولین مورد در سال ۱۳۷۰ گزارش شد که مربوط به یکی از افراد ساکن زندانهای کرمانشاه بود. و تا سال ۱۳۷۵ در غربال‌گری‌هایی که در تالاسمی‌ها و هموفیلی‌ها انجام شده تنها ۴ نفر شناخته شدند. وی همچنین گفت در سال ۱۳۷۵ از ۷ هزار نفر ساکنین اردوگاهها و مراکز بازپروری ۵۲۰ مورد HIV مثبت شناخته شدند که این آمار امروز به ۶۷۷ نفر رسیده است.



سخنرانی خانم فاطمه هاشمی در پایان سمینار

قبل از هر صحبتی از همه دست-اندرکاران و همه کسانی که در برپایی این سمینار کمک کردند تشکر می‌کنم؛ خصوصاً شما عزیزان، اساتید، دانشمندان و پزشکانی که با حضور خود نشان دادید جامعه ما نیازمند چنین بحثهایی است که بتوانیم در جهت رفع مشکلات بیماران و جامعه قدمهای مفیدی برداریم.

همان‌طور که در روزهای گذشته مکرراً گفته شد کشور ما سالم‌ترین خون را دارد و این به خاطر بافت اجتماعی، فرهنگی و مذهبی کشور است. طبق آمار WHO در سال ۱۹۹۸، ۷۰٪ کسانی که به HIV مبتلا شدند افرادی بودند که از طریق جنسی آلوده شدند. بنابراین در کشور ما به علت تحکیم ساختار خانواده، کمتر در این زمینه مشکل داریم. البته بحث اساسی که این‌جا مطرح شد بحث انتقال خون و سلامت خون بود که در این زمینه با ساختاری که وجود دارد ما می‌توانیم بگوییم از کشورهای هستیم که آلودگی کمتری در این زمینه داریم و اقدامات خوبی هم انجام می‌گیرد.

البته از نظر تکنیک، تجهیزات و وسایل پزشکی مشکلاتی وجود دارد که امیدواریم بتوانیم با همکاری و هماهنگی یکدیگر این مشکلات را حل کنیم.

همان‌گونه که اطلاع دارید بنیاد امور بیماری‌های خاص فعالیت خود را از ۳ سال پیش آغاز کرد که ۳ هدف عمده درمان، پیشگیری و آموزش را دنبال کرده است. مهمترین مسئله برای ما آموزش است چه در زمینه کنترل درمان و چه در

زمینه پیشگیری. این کارگاه، نمونه‌ای است از فعالیتهایی که تاکنون انجام داده‌ایم. با توجه به جمعیت جوان ایران ما بر آن هستیم تا با ایجاد چنین کارگاههایی و چنین برنامه‌هایی نگرشی نو بین جوانان ایجاد کنیم.

بحثی که وجود دارد این است که چگونه این هماهنگی را در کشور ایجاد کنیم، تا مسائل حل شود. البته همان‌طور که در بعضی از صحبتها هم گفته شد متولی اصلی درمان، پیشگیری و آموزش در کشور، وزارت بهداشت و درمان است که از طریق دانشگاه‌ها و مراکز درمانی خود موظف است که این اقدامات را انجام دهد و سازمان‌های غیر دولتی نیز به‌عنوان بازوهای کمکی دولت و وزارتخانه می‌توانند از طریق اقداماتی که انجام می‌دهند مثل جذب کمک‌های مالی، معنوی، تکنیکی یا هر کمک دیگر در حل مشکلات موجود یاور دولت باشند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این زمینه فعالیت‌هایی را انجام داده، از جمله تشکیل مراکز مشاوره نیز مورد توجه قرار گرفته است. همان‌طور که گفته شد برای بیماران خاص که مبتلا به

مشکل اصلی کشور ما نبودن برنامه منظم در زمینه مبارزه با ایدز است

بیماری‌های مزمنی هستند مراکز مشاوره خیلی محدود است. ما بر آن هستیم تا در هر استان، دانشگاه و مرکز درمانی که این بیماران به آن جا مراجعه می‌کنند یک مرکز مشاوره ایجاد شود. در این زمینه هم اقداماتی انجام داده‌ایم. در حال حاضر نیز از ساعت ۲ تا ۴ بعدازظهر هر روز پاسخگوی سوالات بیماران خاص هستیم. از طرف دیگر به کمبود پوستر و نشریات اشاره شد البته ما خود به این مسئله واقفیم ولی باید در نظر داشت که وزارت بهداشت نیز باید در این زمینه کار کند. ما نیز به اندازه توان خود برای بیماران بروشورها و فیلم‌های آموزشی تهیه کرده‌ایم. ما انتظار داریم دانشگاه‌ها، بیمارستان‌ها و مراکز درمانی از ما بخواهند تا این وسایل را در اختیار آنان نیز قرار دهیم. ما آمادگی این را داریم که هر زمان که نیاز احساس شد علاوه بر مطالبی که خود تهیه کرده‌ایم با هماهنگی وزارت بهداشت و همکاری آنان



بنیاد آمادگی دارد بر اساس توان خود نیازهای مراکز درمانی کشور را برطرف کند

وظیفه وزارت بهداشت و دولت است که این مشکلات را حل کند و پزشکان ما بتوانند با خیال راحت به بیماران سرویس دهند و مشکلات بیماران کاهش یابد. تشکر می‌کنم از همه شما به خصوص سرکار خانم دکتر محرز و فدراسیون جهانی تالاسمی که با همکاری هم توانستیم این چنین سمینارهایی را برگزار کنیم.

امیدوارم در آینده نیز این برنامه‌ها را ادامه دهیم. از شما عزیزان می‌خواهم که ارتباط خود را با ما قطع نکنید. ما آمادگی داریم در هر زمینه‌ای که در توانمان است نیازهای شما را در مراکز درمانی بر طرف کنیم. فکر می‌کنم هر چه این ارتباط بیشتر باشد و ما از نیازهای شما بیشتر آگاه باشیم بهتر می‌توانیم برنامه‌ریزی کنیم و مسائل و مشکلات موجود را حل کنیم. امیدوارم در سالهای آینده دیگر شاهد چنین مشکلاتی در کشور نباشیم.

از سازمانهای غیردولتی که با یک نیت خیرخواهانه تشکیل شده‌اند کمک گیرند و در جهت رفع مشکلات این بیماران اقدام کنند. البته من قبول دارم که دولت مشکلات اقتصادی دارد ولی بحث اصلی مدیریت و برنامه‌ریزی است که اگر این کار به‌طور صحیح انجام گیرد مشکلات بیماران خاص تا حد زیادی حل می‌شود. از هفت، هشت سال گذشته که بحث بیماران خاص در کشور مطرح شد با جدیت با این قضیه برخورد شد و ما الآن شاهد هستیم که بیماران تالاسمی در تمام شهرستان‌ها این مراکز را دارند. البته هنوز کمبود هست. بیماران دیالیزی و سرطانی هنوز هم مشکل دارند ولی در مورد رسیدگی به این بیماران رشد خوبی داشته‌ایم.

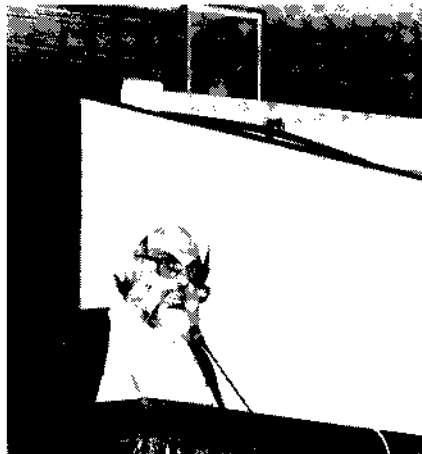
امیدوارم بتوانیم با همکاری فدراسیون جهانی تالاسمی در خارج از کشور و پزشکان عزیز در داخل کشور این مشکلات را حل کنیم. من طی ۳ سال گذشته سفرهای زیادی به شهرستان‌ها داشته‌ام و مشاهده می‌کردم که همه این دوستان تشنه کمک به بیماران هستند و همه بیماران نیازهای زیادی دارند که

در این زمینه فعالیت جدیدی را انجام دهیم. ولی باید از طرف پزشکان، مردم و بیماران تقاضایی وجود داشته باشد، تا فعالیت‌هایمان را گسترش دهیم.

بنابراین من همین جا اعلام می‌کنم هر چند مسئولان در این جلسه کمتر حضور دارند، ولی شما پزشکان با توجه به این‌که با بیماران در ارتباط هستید می‌توانید تماس مداوم با بنیاد امور بیماری‌های خاص داشته باشید و ما وسایل و مطالب آموزشی مورد نیاز را در اختیار شما قرار می‌دهیم. مسئله دیگر هماهنگی است که در کشور ما وجود دارد. ولی اصل قضیه وزارت بهداشت است که باید این چتر را در اختیار گیرد. یعنی با توجه به موقعیت و وظیفه‌ای که دارد باید چتر هماهنگی را ایجاد کند و این ارتباط را منظم کند و گسترش دهد. مشکل اصلی کشور ما نبودن برنامه مدون در زمینه مبارزه با ایدز است، یعنی تمام این زحماتی که در مراکز درمانی و استان‌ها کشیده می‌شود براساس نیازی است که وجود دارد و یک پروتکل مشخص یا یک دستور مکتوب در این زمینه وجود ندارد تا مسائل این مراکز پی‌گیری شود. این اقدام باید از طرف وزارت بهداشت صورت گیرد؛ نه فقط در زمینه پیگیری بلکه در مورد درمان و آموزش هم نیاز هست.

از طرفی مسئله تجهیزات مورد نیاز مطرح است. به‌طوری که درمانی که صورت می‌گیرد مقطعی است چون ما می‌بینیم که دارویی یک روز وجود دارد ولی هفته بعد موجود نیست. به این صورت نمی‌شود بیماران را درمان کرد و چیزی را که ما می‌خواهیم نمی‌توانیم به‌دست آوریم. بنابراین من فکر می‌کنم مسئولان باید از یک برنامه مشخص و معین پیروی کنند و





سخنان آیت‌الله عمید زنجانی: در سمینار و تشخیص و درمان ایدز در اسلام درد یکی، درد همه است

در زمینه سلامتی انسان به‌گونه‌ای تحریف شده یا کنار گذاشته شده است. در طول تاریخ ایمان مذهبی آمیخته به جهالت، دخالت‌های ناروایی در پزشکی داشته است.

- **مذهب بی‌علم بی‌اساس است و مذهب مخالف علم بی‌پایه است**
- **علم منهای مذهب جز ویرانی و بدبختی برای انسانها چیزی به بار نیاورده است**

این یک امر مهم تاریخی است که جهالت وقتی با ایمان مذهبی آمیخته شود خواه ناخواه در برابر علم قرار می‌گیرد و یک سلسله خرافات را به‌جای دستورات متقن علمی جایگزین می‌کند. آیا این سوءاستفاده از مذهب می‌تواند دلیلی باشد برای کنار گذاشتن ایمان مذهبی که در تمام مراحل بیماری می‌تواند مفید و سودمند باشد؟ از پیدایش تا نهایت درمان، حتی در صورتی که بیماری درمان‌پذیر هم نباشد ایمان می‌تواند در آرامش بخشیدن به بیمار به‌صورت صبر یا تعالیم دیگر شرعی، مذهبی و اسلامی، مفید باشد. برخی به‌علت این‌که نکته منفی در سوءاستفاده از مذهب انجام گرفته است

همه می‌دانیم مسئله سلامتی، از آرمانهای بزرگ همه مذاهب به‌ویژه اسلام است که برای سلامتی انسان چه در بعد جسمانی و چه در بعد روحی و معنوی اهمیت فوق‌العاده قائل شده است. دستورات الهی فراوانی برای تأمین، حفظ و دوام سلامتی در مذاهب به‌طور عام و در اسلام به‌طور خاص به‌چشم می‌خورد. اخلاق پزشکی در حقیقت بخش اندک و فشرده‌ای از این تعلیمات مذهبی است. در آغاز سختم به این نکته اشاره می‌کنم و امیدوارم مورد توجه قرار گیرد که اخلاق پزشکی با تمام مسائلی که مطرح می‌کنند، مفید و ضروری است و قابل انکار نیست و آنچه که قابل بحث است جایگزینی اخلاق پزشکی به جای ایمان مذهبی است. ما این جریان را منطقی نمی‌دانیم که در دنیای پزشکی و به تبع آن جوامع، اخلاق پزشکی جایگزین ایمان مذهبی در تأمین، حفظ و حراست از امانت الهی شود که ضامن سلامتی جسمی و روحی است. بنابراین بدون این‌که خدشه‌ای بر کوچکترین مسائل اخلاق پزشکی وارد کنیم این نکته را سکمل می‌دانیم که دیگر تعالیم مذهبی در مورد سلامت انسان هم مانند آن‌چه که در اخلاق پزشکی آورده می‌شود، مقدس، مفید، سودمند و ضروری است. متأسفانه بسیاری از مفاهیم مذهبی

نوعی پالایش را توصیه می‌کنند که علم از مذهب به دور باشد. این پالایش نه به نفع علم و نه به نفع مذهب است، مذهب و علم در تاریخ زندگی انسان همواره دوشادوش برای تأمین سلامت انسان فعال بوده‌اند. امکان جدایی علم از مذهب وجود ندارد. مذهب بی‌علم بی‌اساس است، مذهب مخالف علم بی‌پایه است و علم منهای مذهب جز ویرانی و بدبختی برای انسانها چیزی به بار نیاورده است. البته در این زمینه تحریفهایی هم به چشم می‌خورد. من یک مثال خیلی ساده عرض می‌کنم. یکی از دستورات ادیان به‌طور عام و اسلام به‌طور خاص در مورد بیماری‌های صعب‌العلاج یا بیماری‌های که معالجه آن دشوار است از قبیل همین بیماری‌های خاص یا ایدز که موضوع این سمینار ارزشمند است؛ «ترحم» است. در مورد بیمارانی که فاقد امکانات معالجه هستند و یا در حال معالجه هستند و به سلامتی نرسیده‌اند، به رحمت و ترحم توصیه شده است. در حالی که امروز در اصطلاح جوامع ما مسئله ترحم به نوعی تحقیر آمیخته است. به‌طوری که خود بیماران هم از این‌که مورد ترحم قرارگیرند، سخت آشفته، ناراضی و نگران هستند. در صورتی که این یک تحریف است. هرگز رحمت و ترحمی که توصیه ادیان آسمانی و اسلام مقدس

است به معنی تحقیر نیست. چرا که ترجم از انسان واجد امکانات نسبت به انسان فاقد امکانات است. انسانی که از نعمت سلامتی برخوردار است، نسبت به انسانی که فاقد سلامتی است، احساس می‌کند باید نقص بیمار را جبران کند. شخصی که دارای سلامتی است سعی می‌کند هر نقصی را که به واسطه بیماری برای بیمار به وجود آمده است جبران کند به هر وسیله‌ای که امکان دارد. شخص واجد سلامتی نسبت به شخص فاقد سلامتی احساس رحمت می‌کند ولی این هرگز به معنی تحقیر نیست. بزرگترین یا یکی از بزرگترین صفات الهی رحمت است. یکی از بزرگترین خصلتهای جامعه ایمانی رحمت است. یکی از خصلتهای بزرگ مومن این است که دارای صفت رحمت است. آن‌گونه که پیامبر گرامی اسلام، مومنین را توصیه کرده است «رحماء بینهم»، پیرو توصیف و تعریفی است که قرآن به عمل آورده است. بین افراد یک جامعه ایمانی، پیوند و رابطه‌ای ناگسستگی وجود دارد، و آن پیوند رحمت است در کنار پیوند اخوت. در آن حدیث معروف رسول خدا فرمود: «ویسعی برحمتهم اعضاهم». این پیوند رحمت آن‌چنان اعضای جامعه ایمانی را به هم پیوند می‌دهد که کوچک و بزرگی در میان آنها محسوس نمی‌شود. در این جامعه بزرگترین و عالی‌مقام‌ترین افراد پایبند تعهدات پایین‌ترین و کم‌نقش‌ترین جامعه ایمانی هستند.

ولی متأسفانه ما از این واژه رحمت و ترجم کمتر استفاده می‌کنیم و این به دلیل تحریفی است که در مفهوم آن صورت گرفته است و نوعی تحقیر را نشان می‌دهد؛ در صورتی که واژه مترادف آن عاطفه است. می‌دانیم که عاطفه یک لایه

ظاهری از شعور انسانی است. عاطفه، شعور و ادراک عمیق نیست؛ یک تعقل عمیق پایه‌دار و ریشه‌دار نیست؛ عاطفه یک لایه بسیار بسیار ظاهری از اندیشه و تفکرات است. لذا با کوچکترین تغییرات در منشأ، حتی تبدیل به ضد خودش می‌شود و از بین می‌رود.

در صورتی که رحمت به‌عنوان یک صفت توصیه شده است. ادیان آسمانی به‌خصوص اسلام از رحمت به‌عنوان یک صفت ریشه‌دار عمیق که بنیاد در عمق ایمان و اندیشه انسان دارد نام برده‌اند. آن پیوستگی که انسان نسبت به انسان دیگر احساس می‌کند در اصل انسانیت است که این دو را و همه اعضای جامعه را به هم پیوسته می‌کند. درد یکی درد همه محسوب می‌شود.

این نکته هر چند نکته ریزی است اما بیانگر آن است که ما از واژه‌های برخاسته از ایمان مذهبی کمتر استفاده می‌کنیم و اگر هم استفاده می‌کنیم، احیاناً همراه با یک سلسله تحریف‌هایی است.

نکته دیگری که در این مجمع علمی تقدیم می‌کنم و امیدوارم مورد توجه قرار گیرد، آن است که بسیاری معتقدند مسائل علمی از مسائل فرهنگی جداست. زیرا مسائل فرهنگی بیشتر جنبه ارزشی دارد و مسائل مربوط به هستیها و آنچه که باید باشد و نباید باشد است و علم با بود و نبود سر و کار دارد. علم از این‌که چگونه باید باشد یا چگونه نباید باشد پیراسته است. علم باید راه خود را برود و با بودها و نبودها سر و کار داشته باشد. بسیاری براساس این دید فلسفی بر آن عقیده‌اند که مسائل فرهنگی را از حوزه دین جدا کنند. در صورتی که یک منطبق غیرقابل انکار به ما می‌گوید هر آنچه که به زندگی انسان

مربوط می‌شود باید رعایت شود. اگر علم هم مربوط به زندگی انسان است خواه ناخواه باید با فرهنگ انسان خود را تطبیق دهد. تطبیق علم، با مسائل فرهنگی تنها از آنها برخاسته نیست که با مسائل فرهنگی آشنا هستند. باید همان‌ها که بانیان علم، ناشران علم، معلمان و اساتید علم هستند نیز در این مورد کار کنند. فرهنگ مناسب در جامعه مناسب باید برگزیده شود.

فرهنگ‌سازی یکی از رسالتهای علم است. اگر پزشکی علم است باید پزشکی فرهنگ‌ساز هم باشد. فرهنگ متناسب با علم پزشکی، علم درمان را با خود همراه دارد. البته بسیاری از بنیادهای فرهنگی در جوامع آن‌چنان ریشه‌دار و استوار است که قابل تبدیل و تغییر نیست. در این‌جاست که علم بنا به رسالتی که دارد باید انعطاف از خود نشان دهد. انعطاف علم در مقابل مسائل فرهنگی به معنای گرایش به خرافات نیست. اشتباهی که دامنگیر بسیاری شده است. اگر ما سخن از فرهنگ یک جامعه به میان می‌آوریم، به‌معنای آن نیست که در اصول علمی تحریف صورت گیرد. علم قابل انعطاف است و می‌تواند خود را با فرهنگ‌های تجربه‌شده سازش دهد. ما یک اصطلاحی در متون اسلامی داریم: «فرهنگ‌های تجربه شده».

امیرمومنان در آن عهدنامه معروف و منشور معروف، عهدنامه مالک‌اشتر، توصیه می‌کند به فرماندار جدید که تجربه‌های آزمایش شده، تجربه‌هایی است که برای یک ملت سعادت، وحدت، برادری و همدلی آورده است. تجربه‌ها و مسائل فرهنگی که برای یک ملت از آنها خیر جوشیده، به هیچ‌عنوانی نباید دستکاری شود حتی به بهانه اسلام، حتی به بهانه

دین جدیدی که از آسمان و توسط خداوند متعال به بشر ارائه شده است.

فرهنگ‌های تجربه شده، آن قدر ارزش دارد که مادر فقه‌مان بخشی از احکام را امضایی می‌دانیم، یعنی شریعت، شریعت‌الهی، فرهنگ‌های تجربه شده را امضا و تایید می‌کند.

بنابراین جداسازی مسائل فرهنگی و ارزشی از مسائل علمی خطایی است که نتایج منفی آن دامنگیر جامعه می‌شود. به‌ویژه در مسائل پزشکی شما ملاحظه می‌کنید بیماری‌های از قبیل ایدز که امروز در دنیا به‌عنوان یک مشکل بزرگ مطرح شده، به‌ویژه در جهان پزشکی، مسئله و معضلی است. حال ممکن است درصد قابل توجهی از آن مربوط به مسائل اخلاقی باشد، نه همه آن. حتی اگر ۵ یا ۱۰٪ و یا کمتر انتقال بیماری به مسائل اخلاقی مربوط باشد، وقتی ما درمانی داشته باشیم که همین تعداد را معالجه کند یا مانع از ابتلای ۵ یا ۱۰٪ بیماران شود این خود می‌تواند راه‌حل بسیار مهمی تلقی شود.

دستوراتی که در شرع مقدس اسلام به‌ویژه در زمینه تأمین سلامتی آمده است، متأسفانه به‌دلایل مختلف از جمله هراس دنیای پزشکی از افتادن در دامان خرافات کنار گذاشته شده است. این نکته بسیار بسیار قابل توجهی است.

همیشه در محافل که ما با برادران و خواهران پزشک متعهد دور هم هستیم، این نکته تکرار می‌شود که تاکی باید صبر کرد؟ آیا وقت آن نرسیده است که ما درباره مسائل مربوط به حفظ سلامتی یک بار دیگر به دستورات اسلامی و شرعی مراجعه کنیم و اینها را بازسازی کنیم؟ بازسازی این مسائل به‌وسیله افرادی مثل

من امکان پذیر نیست.

به‌وسیله یک پزشک حاذق مسلمان و مومن امکان‌پذیر است. آن همه دستورات مختلف که از مسئله پیشگیری گرفته، تا مسائل درمان وجود دارد باید مورد توجه قرار گیرد.

در یکی از محافل مطرح شده که این روایات اگر جمع‌آوری شود حدود ۸ جلد کتاب می‌شود. منظور، روایات مربوط به پیشگیری از بیماری‌هاست و یا درمان بیماری‌ها.

تاکی باید صبر کرد؟ آیا وقت آن نرسیده است که ما درباره مسائل مربوط به حفظ سلامتی یک بار دیگر به دستورات اسلامی و شرعی مراجعه کرده و آنها را بازسازی کنیم؟

البته وقتی می‌گوییم درمان، اشتباه نشود که چیزی جایگزین عمل جراحی یا داروهای تجربه شده بشود. نه، اینها در زمینه خودش یک سلسله تعالیم فرهنگی است که ۳ حالت دارد؛ یا پیش‌گیری می‌کند یا احیاناً درمان می‌کند و یا در نهایت قدرت مقاومت به بیمار می‌دهد که در برابر بیماری مقاومت داشته باشد. آیا وقت آن نرسیده است که این مسائل یک به یک با حوصله و با صبر بررسی شود؟ البته در مورد اینها شاید بیماری با نام‌های خاصی که امروز هست دیده نشود اما می‌تواند شامل خیلی از این بیماری‌ها باشد. در کنار درمان ما می‌توانیم در چند موضوعی که برای دنیای پزشکی فوق‌العاده مهم است، از این تعالیم استفاده کنیم. اخلاق پزشکی مقدس، قابل تایید، اجتناب ناپذیر و

ضروری است. اما اخلاق پزشکی جای ایمان مذهبی را هرگز نمی‌گیرد. اخلاق پزشکی لازم است ولی کافی نیست.

من روی سخن بیشتر برادران و خواهران متخصص پزشک و مسلمان است که در این زمینه راه بسیار طولانی و کار بسیار دشواری در پیش است. ما می‌توانیم از این طریق حداقل به مردم خودمان خدمت کنیم. در حالی که در سراسر کشورمان تعداد بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص روز به روز اضافه می‌شود، در برابر آنها احساس مسئولیت کنیم و راه‌های بهتری را امتحان کنیم. ما بیمارانی داریم که نه در ابتلا به بیماری مقصر بوده‌اند و نه امکان معالجه دارند و کاملاً در برابر بیماری مظلومند. لذا در چنین مواردی در دستورات اسلام، می‌بینیم که بیماری به‌عنوان یک حالت مقدس تلقی می‌شود. مقدس نه به‌معنای این‌که بیماری خوب است. مسلم است که سلامتی خوب است.

بیماری را در نظر بگیرید که هیچ‌گونه تقصیری در ابتلا به بیماری نداشته و هیچ‌گونه راه نجات از بیماری را ندارد. مقاومت چنین بیماری در برابر این آفت یک جلال و شکوه انسانی قابل تقدیس است.

خوب این فرهنگ در جامعه ما می‌تواند بسیار مفید و موثر باشد. ایمان مذهبی در جوامع مختلف می‌تواند یکی از راه‌حل‌ها برای بیماری‌های خاص باشد. مسئله، به معنای حقیقی شایع‌کردن و اشاعه همبستگی بین افراد سالم و مریض به عنوان یک رحمت است. و بالاخره آمیخته‌کردن مسائل فرهنگی با مسائل علمی برای پیدا کردن راه‌های نجات می‌تواند مفید و سودمند باشد.



سخنرانی خانم دکتر مینو محرز* راه‌های سرایت و پیشگیری از ایدز

راه‌های اصلی (Major) و فرعی (Minor)، راه‌های اصلی: سرایت از راه وارد شدن خون آلوده (به‌دلیل) به بدن که بیشتر از طریق سرنگ و وسایل برنده آغشته به خون صورت می‌گیرد. و از مادر به جنین.

راه‌های فرعی: تزریق خون، امروزه خون و فرآورده‌های خونی در سراسر دنیا ویروس‌زدایی می‌شوند و در اختیار عامل قرار می‌گیرند. بنابراین خون دیگر راه اصلی سرایت برای HIV نیست. کمتر از ۱٪ ابتلا به HIV از این طریق است. ما پزشکان باید مریضها را کاملاً پذیرا باشیم. می‌توانیم آنها را کاملاً معاینه کنیم و تحت عمل جراحی قرار دهیم (با دقت و احتیاطات همه‌جانبه). احتیاجی نیست که آنها را طرد کنیم. من این مسئله را به این خاطر عنوان می‌کنم که قبلاً مواردی اتفاق افتاده که پزشک به مریضی توصیه عمل جراحی کرده است ولی بعد به او گفته است که می‌توان صبر کرد.

با توجه به این‌که راه سرایت فقط ورود خون آلوده به بدن و بعد از طریق مادر به جنین است، چرا ایدز در دنیا شیوع فراوانی پیدا کرده است؟
خوب مقداری از آن مربوط می‌شود به این‌که آگاهی دادن نسبت به مسائل مربوط به پیشگیری خیلی کند صورت گرفته است و هنوز هم در کشورهای جهان سوم خیلی به آرامی پیش می‌رود.

نکته بعدی نیز نبودن امکانات کامل آگاهی‌رسانی به مردم است. به‌همین دلیل این بیماری در کشورهای آفریقایی، آسیایی و به‌خصوص آسیای جنوب‌شرقی به سرعت رو به پیشرفت است.

۷۹٪ مبتلایان از طریق روابط جنسی مبتلا می‌شوند که ۶۹٪ از طریق مهبل و ۱۰٪ از طریق مقعد آلوده می‌شوند. این آمار نشان می‌دهد تفکری که در ابتدای شناخته شدن این بیماری در مطبوعات روی آن تأکید شده بود که این بیماری، بیماری هم‌جنس‌بازها است، و بر چسب بی‌بندوباری به غرب‌زده می‌شد منتفی است. این تفکر هنوز در فکر بعضی از مردم وجود دارد. وظیفه رسانه‌های گروهی است که این را از فکر مردم خارج کنند. اتفاقاً ملاحظه می‌کنید که این بیماری در اثر تماس جنسی از طریق مهبل خیلی بیشتر از راه مقعد انتقال پیدا می‌کند.

با تشکر از برگزارکنندگان و میهمانان شرکت‌کننده در این گردهمایی برای آموختن بیشتر و برای آموزش دادن بیشتر. امیدوارم در مورد این بیماری که روز به روز در حال گسترش است جلسات آموزشی بیشتری با تداوم بهتر برگزار شود. همچنین امیدوارم مسئله آموزش و تداوم آموزش برای جامعه مردم از طریق رسانه‌های گروهی و به‌خصوص رادیو تلویزیون انجام شود. البته مطبوعات در این زمینه خیلی بهتر همکاری می‌کنند و رادیو تلویزیون کمی کند است که امیدواریم هرچه بیشتر در این امر همکاری کنند و سریعتر و با تداوم بیشتر به مردم در مورد ایدز آگاهی داده شود.

در آمارهای تکان‌دهنده‌ای که عنوان می‌شود، روز به روز تعداد مبتلایان با ایدز در حال افزایش است. در آمار مربوط به آخر سال ۹۸ آمده که در عرض چندماه اخیر رقم مبتلایان در دنیا کمی بیش از ۴۰ میلیون به بالای ۵۰ میلیون نفر رسیده است. آمار مرگ‌ومیر نیز به‌سرعت در حال افزایش است. من در مورد راه‌های سرایت و به‌خصوص روش‌های جلوگیری و جزئیات آن صحبت می‌کنم. راه‌های سرایت این بیماری دو طریق است:

یک خون آلوده ۹۰٪ امکان آلودگی ایجاد می‌کند و این درحالی‌است که فقط ۳٪ از این طریق آلوده شده‌اند. و این نشانگر این است که کنترل خیلی خوبی روی خونها صورت می‌گیرد.

مهمترین راه سرایت در دنیا انتقال از طریق جنسی است که باید در این مورد برنامه‌ریزی بهتری صورت گیرد. با توجه به این‌که مسئله کمی حساس است راجع به آن زیاد صحبت نمی‌شود. درحالی‌که به نظر من این یک مسئله غریزی است و جوانها باید چگونگی استفاده مناسب از آن را بیاموزند و بیماری‌های مربوط به آن را بشناسند. یعنی آموزش جوانان باید قبل از این‌که تماس جنسی حاصل شود صورت پذیرد که به‌نظر ما اگر این آموزش از سن دبیرستان شروع شود خیلی بهتر است تا این‌که بعد از بیماری آگاه شود. یا در مورد اعتیاد باید قبل از این‌که فرد معتاد شود به او آگاهی‌های لازم داده شود زیرا بعد از این‌که معتاد شد دیگر نمی‌شود کار زیادی کرد. باید مسائل جنسی با ظرافت خاصی برای جوانان توضیح داده شود. در این امر باید متخصصین آموزش بهداشت و فقها با همکاری یکدیگر برنامه‌ریزی کنند و برحسب فرهنگمان عمل کنیم. مطمئناً ما نمی‌توانیم در آموزش جنسی، فرهنگ غرب را پیاده کنیم. ولی می‌توانیم دستورات دین خودمان را به کار بگیریم. با جوانها با زبان حجب صحبت کنیم و به این مسئله تاووم دهیم. وقتی سکوت کنیم مسلماً کسی چیزی نمی‌آموزد و بعد فاجعه‌ای پیدا می‌شود.

در این مورد اول خویشتنداری توصیه شود. ولی این خیلی عملی نیست زیرا در زمان طولانی قابل قبول نیست. از بی‌بندوباری در تماسهای جنسی باید کاملاً

جلوگیری شود. کاهش سن ازدواج یکی دیگر از مسائل مهم است که باید مورد توجه قرار گیرد. در حال حاضر متأسفانه در کشور ما به‌علت مشکلات اقتصادی سن ازدواج بالا رفته است و همین مسئله باعث امکان تماس بیشتر با این بیماری‌ها می‌شود.

بنابراین باید امکانات و تسهیلاتی برای ازدواج جوانان، فراهم شود. البته خوشبختانه این برنامه‌ها کم‌کم در حال اجرا است. از جمله از دواجهای دسته‌جمعی و ایجاد مسکن و شغل برای جوانان. از سوی دیگر متأسفانه شاهد افزایش آمار طلاق هستیم. در این مورد هم باید آموزشهای لازم در مورد از بین بردن عوامل ایجاد طلاق داده شود. طلاق نیز عامل دیگری است برای ایجاد روابط ناصحیح و انتقال بیماری است. در کنار آموزشهای جنسی، استفاده از کاندوم نیز در درجه دوم است و در درجه اول آموزش رفتار درست جنسی است.

بیشگیری از انتقال بیماری از راه خون و فرآورده‌های خونی نیز مورد دیگر است. باید بزشکان در مورد تزریق خون کاملاً

مواظب باشند و حتی الامکان از تزریق خون خودداری کنند، مگر زمانی که واقعاً لازم باشد. چون با تمام تمهیداتی که انجام می‌شود به سلامت خون اطمینان کامل نداریم. بنابراین وظیفه همه ما این است که از مصرف خون که امکان آلوده‌کنندگی بالایی دارد جلوگیری کنیم مگر در موارد ضروری.

ایجاد مراکز مشاوره از راههای خوب مبارزه با این بیماری است. در این روش هم باید توجه داشت که روش صحبت بین دو نفر خیلی مهم است. مشاور حتماً نباید با پزشک باشد. بلکه کافی است مشاور آگاهی لازم در مورد بیماری داشته باشد تا بتواند با افراد صحبت کند و احتیاجات آنها را جواب دهد.

حتی‌المقدور باید از خون جایگزین جلوگیری شود. اگر قرار است برای بیماری خون تزریق شود حتماً باید خون از افراد آزمایش شده گرفته شود. در حال حاضر ما از بلندگوی بیمارستان می‌شنویم که از افراد حاضر دعوت به اهدای خون می‌شود. برای اعمال جراحی مثل جراحی قلب و غیره که عمل اورژانس نیست باید افراد



مورد نظر برای خون دادن، قبلاً Screen شوند و در محل حاضر باشند تا در صورت نیاز از این افراد خون گرفته شود. از زمانی که این مسئله مورد توجه قرار گرفته است ما مشکلی از نظر خونهای جایگزین نداریم. فرآورده‌های خونی باید کاملاً ویروس‌زدایی شود و کاملاً حرارت داده شوند و فرآورده خونی مناسب در دسترس قرار گیرد. خوشبختانه در حال حاضر فرآورده‌های خونی خریداری شده حرارت دیده است. ولی با این وجود سازمان انتقال خون روی این فرآورده‌ها آزمایش می‌کند و اجازه ورود آنها را به کشور صادر می‌کند. و بالاخره استفاده مناسب از خون است. همانطور که گفتیم پزشکان باید کمتر خون مصرف کنند و بجا مصرف کنند.

مسئله بعدی Auto Transfusion هست. ما متأسفانه در ایران این امکان را نداریم. ولی این امکان هست که فردی خون خود را بدهد تا در زمان نیاز برای خود او تزریق شود. که این یکی از راه‌های بسیار خوب پیشگیری است.

مسئله بسیار مهم که در مملکت ما متأسفانه آمار ایدز را خیلی بالا برده تزریقات آلوده است.

در مورد معتادان یا باید بگوییم ترک کنند، که عملی نیست، یا ما باید به‌عنوان پزشک یا فردی که روی ایدز کار می‌کند، افراد معتاد زندانی را از روش تزریقی به روش خوراکی برسانیم. چون در روش استنشاقی و خوراکی معتاد فقط به خود آسیب می‌رساند ولی در روش تزریقی ممکن است بقیه جامعه را آلوده کند. این بحثی است که ما در حال حاضر، با مسئولین سازمان بهداشتی و زندانها داریم که به این افراد مقداری متادون بدهید تا از سرنگ استفاده نکنند که هنوز موافقت

همگی برای اجرای طرح، جلب نشده است.

و بالاخره مسئله مشاوره با معتادان است. تعداد بسیار زیادی از معتادان که ما روزانه با آنها در تماس هستیم، و به‌خصوص در تهران تعداد زیادی از این بیماران داریم، افرادی هستند که نمی‌توان آن‌طور که باید با آنها صحبت کرد و روش آنها را عوض کرد چون آنها روش زندگی‌شان را خودشان هم نمی‌توانند عوض کنند، آموزش‌پذیران خوبی هم نیستند. بنابراین وقتی به آنها توصیه می‌کنیم که این کار را انجام ندهید به ایدز مبتلا می‌شوید می‌گویند ما با این تزریقات از ۱ دقیقه بعد خودمان اطلاع نداریم حال اگر ۱۰ سال دیگر ایدز بگیریم و بمیریم اهمیتی ندارد. پس باید این افراد تحت مشاوره قرار گیرند و مشاوره نه‌تنها با خود این افراد بلکه با والدین و بستگان درجه اول آنها هم صورت گیرد.

در مورد خانمی که HIV مثبت است باید به او توصیه کنیم که حامله نشود، و اگر هم حامله شد (چنانچه از نظر شرعی اجازه داشته باشد) از نظر علمی باید به حاملگی‌اش پایان داده شود. حال چنانچه خانمی با این شرایط حامله شد و نخواست چنین خود را سقط کند چه باید کرد؟ خوب عواملی وجود دارد که می‌تواند از ابتلای جنین جلوگیری کند. اگر مریضی امکان استفاده از دارو را داشته باشد، به‌صورت معمولی از دارو می‌توانیم استفاده کنیم. ولی اگر این امکان وجود نداشته باشد باید به این نکته توجه کرد که بیشترین زمان احتمال انتقال ویروس از مادر به جنین در هنگام زایمان و از طریق شیردادن مداوم از ۱ تا ۲ سال است. بنابراین می‌توان از داروهای تزریقی در هنگام زایمان استفاده

کرد و حدود ۱ ماه هم به چنین نوزادی دارو داده می‌شود که هزینه آن هم چیزی حدود ۵۰ دلار است. این کاری است که در تایلند انجام شده و خیلی هم موثر بوده است. البته استفاده از واکسن برای جنین هم توصیه می‌شود که هنوز کامل نیست. در مورد زایمان هم اگر امکان سزارین در شرایطی خوب است. باید خانمی که HIV مثبت است حتماً سزارین شود. زیرا در زایمان طبیعی از کانال زایمان بیشترین احتمال ابتلا جنین وجود دارد. در آفریقا از برای پاک‌کردن کانال زایمان قبل از زایمان استفاده می‌کنند و این تا حدی موثر است ولی صد درصد نیست.

مورد دیگر کمبود ویتامین A و آهن در خانم حامله است. در مواردی که کمبود ویتامین A وجود داشته سرعت پیشرفت بیماری هم بیشتر شده است. توصیه این است که در طول حاملگی این کمبود جبران شود.

یکی از مهمترین روشها برای پیشگیری، استفاده از خدمات مشاوره‌ای است. خوشبختانه در کشور ما تعداد زیادی برای این کار آموزش دیده‌اند و برای انجام مشاوره آمادگی دارند. کار مشاوره ایدز، کار بسیار ظریفی است. مسئله ایدز و مشاوره آن کاری است تخصصی و مشاور باید کاملاً به سیستم بیماری آگاه باشد و روی مریض باید خیلی کار شود. برای این‌که یک کار اصولی انجام شود باید مشاوره روی بیمار همراه والدین او صورت گیرد. در ضمن باید با توجه به شرایط فرهنگی کشورمان، مشاوره صورت گیرد. ما هیچگاه نمی‌توانیم الگوی مشاوره اروپایی را در ایران پیاده کنیم. مشاوران باید با توجه به جزئیات فرهنگی ما کار خود را انجام دهند. نه از روی کتاب برای تست کردن باید

ارزانترین تست را انتخاب کنیم که مناسبترین هم هست. در ضمن باید بدانیم توصیه‌هایی که به مریض می‌کنیم کاملاً متناسب با احتیاجاتش باشد. البته مشاوران، مریض را در راهی که می‌خواهد برود، راهنمایی می‌کنند ولی در نهایت این خود بیمار است که تصمیم می‌گیرد و راهش را انتخاب می‌کند. باید حتماً واقعیات به بیمار گفته شود. حتماً باید طوری صحبت شود که مریض مجدداً مراجعه کند و این مراجعه تداوم داشته باشد تا آگاهی‌های وی کامل شود و بیماری را به دیگران منتقل نکند.

راه دیگر انتقال از طریق وسایل نوک تیر آغشته به خون است. که باید احتیاطات همه‌جانبه در این موارد صورت گیرد. باید اولاً وسایل پزشکی کاملاً استریل باشد. دفع فضولات و مواد زاید بیمارستان باید کاملاً با دقت انجام شود. و بالاخره در تماس با خون باید احتیاطات لازم انجام شود. حتماً باید پزشکان دستکش بپوشند ماسک بزنند، پیش‌بند پلاستیکی زیر باند پوشیده‌شود از عینک‌های مخصوص که مانند عینک‌های جوشکاری کاملاً مماس بر صورت باشد و اطراف چشم را بپوشاند استفاده شود. به‌خصوص جراحان که بیشتر از دیگران با خون در تماس هستند باید بیشتر احتیاط کنند. در اتاق عمل به هیچ عنوان نباید وسایل نوک تیر آغشته به خون بدون حفاظ دور ریخته شود. زیرا هنگام جمع‌آوری این وسایل توسط کارگران امکان زخمی شدن پوست وجود دارد. سوزن حتماً باید با سوزن‌گیر گرفته شود نه با دست. خوشبختانه تعدادی از این توصیه‌ها توسط بنیاد بیماری‌های خاص به‌صورت بوستر تهیه و توزیع شده است که راهنمای خوبی برای پیشگیری است.

متخصصین بیهوشی در اتاق عمل حتماً باید از دستکش ماسک و عینک استفاده کنند. در جاهایی که وسیله وجود دارد تنفس دهان به دهان نباید صورت گیرد. جراحانی بیشتر در معرض ابتلا هستند که خسته و عصبانی هستند و یا با سرعت کار می‌کنند. پس باید استراحت در بین کار را مدنظر قرار داد.

در آزمایشگاهها باید از کشیدن مواد با دهان از پی‌یت خودداری شود و این کار با وسیله انجام شود و حتماً هنگام خون‌گیری از دستکش استفاده شود.

دندانپزشک‌ها حتماً باید دستکش بپوشند. کسانی که مواد زاید را دفع می‌کنند باید حتماً از دستکش‌های کلفتی استفاده کنند که در برخورد با وسایل نوک تیز مثل سوزن آسیبی به دستشان نرسد. در تزریق خون در مورد بیماران دیالیزی و کادر این بخش حتماً باید از دستکش استفاده شود. در منازل اگر خونی روی زمین یا جایی ریخته شد با استفاده از وایتکس محل را باید تمیز کرد.

بعد از همه این مسائل باید گوشزد کرد که ایدز یک بیماری خطرناک است و به

سرعت پیشرفت می‌کند و قدرت آلوده‌کنندگی زیادی دارد. البته این باعث نمی‌شود که ما بیماران را طرد کنیم. بلکه باید واقعیات را بدانیم و با به‌کارگیری احتیاطات همه‌جانبه بیماران را پذیرا باشیم.

اگر بیمار HIV را طرد کنیم، صدها بیمار دیگر را که شناسایی نشده‌اند و هر روز از کنار ما عبور می‌کنند و با ما در تماس هستند را که نمی‌شود طرد کرد. پس باید با آگاهی کامل عمل کنیم. دانشجویان پزشکی، دندانپزشکی، پرستاری و علوم آزمایشگاهی باید قبل از این‌که وارد کار شوند به دستکش عادت کنند. سرمایه‌گذاری روی این کار و تهیه این وسایل خیلی بهتر و کم‌خرج‌تر از بیمارشدن و تقبل هزینه درمان است. واکسن‌های زیادی برای HIV تهیه شده تعدادی از آنها هم در حال آزمایش روی انسان است. در آخرین کنفرانس بین‌المللی ایدز در ژنو تصمیم گرفته شد واکسن جدیدی را تهیه کنند که حدود ۹ سال طول می‌کشد تا کامل شود. در حال حاضر بهترین واکسن آموزش و تداوم آموزش است.





مقالات آموزشی



● آشنایی با بیماری هپاتیت C

● زندگی با بیماری M.S

● چه عواملی باعث ایجاد

سرطان می شوند

● مشکلات روماتولوژیک

● تیروئید کتومی

● داستان من و دیابت (۵)



آشنایی با بیماری هپاتیت C

رئیس نظر: دکتر رضا منکراده

اسنادی بیماری‌های کبد و گوارش دانشگاه علوم پزشکی تهران

الف) پرسش و پاسخ درباره تشخیص هپاتیت C و تست‌های تشخیصی آن:

هپاتیت C چیست؟

هپاتیت C یک بیماری ویروسی است که توسط ویروس هپاتیت C ایجاد می‌شود. این ویروس در خون اشخاص مبتلا یافت می‌شود و در اثر تماس با خون شخص آلوده، بیماری منتقل می‌شود.

چه تست‌هایی برای تشخیص هپاتیت C در دسترس است؟

چندین تست خونی وجود دارد که برای تعیین ابتلای فرد به هپاتیت C می‌تواند انجام شود. پزشک می‌تواند یکی از تست‌ها یا ترکیبی از آنها را درخواست کند. در جدول روبرو انواع تست‌هایی که پزشک ممکن است درخواست کند و هدف از انجام هر کدام آمده است.

PCR و تست‌های دیگری که به صورت مستقیم ویروس را مشخص می‌کند، تست‌هایی هستند که فقط در مراکز تحقیقاتی یافت می‌شوند. تنها یک تست PCR منفی ثابت‌کننده مبتلا نبودن

شخص نیست چون ممکن است ویروس در خون وجود داشته باشد ولی توسط PCR مشخص نشود. همچنین شخصی که در گذشته مبتلا شده و بهبود یافته ممکن است تست وی منفی باشد. موقعی که حدس هپاتیت زده می‌شود و PCR منفی است، این تست باید مجدداً تکرار شود.

آیا نتیجه تست Anti HCV ممکن است به غلط مثبت باشد؟

بله، معنی آن، این است که اگرچه تست مثبت به نظر می‌رسد ولی در حقیقت منفی است. این مسئله بیشتر در اشخاصی که خطر کمی برای ابتلا به بیماری دارند و

جدول تست‌های تعیین‌کننده هپاتیت C

(آنتی بادی علیه ویروس هپاتیت C) Anti HCV
این تست ابتدا انجام می‌شود اگر مثبت بود باید تأیید شود
یک تست تکمیلی است که برای تأیید تست ELA مثبت انجام می‌شود. RIBA
تست Anti HCV نمی‌تواند مشخص کند که آیا عفونت حاد یا مزمن (طولانی‌مدت) است.
تست‌های کیفی برای مشخص کردن وجود یا وجودنداشتن ویروس (HCV RNA):

Generic Polymerase Chain Reaction (P.C.R)

Ampicor HCV TM

تست‌های کمی برای تشخیص مقدار (تیترا) ویروس (HCV RNA):

Amplicor HCV Monitor TM

Quantiplex HCV RNA (b DNA)

بر این، برخی اشخاص ممکن است پاسخ ایمنی کافی جهت مثبت شدن تست ایجاد نکنند. برای این اشخاص تست‌های تحقیقاتی از قبیل PCR ممکن است در نظر گرفته شود.

چه مدت بعد از تماس با ویروس هپاتیت C تست Anti HCV مثبت می‌شود؟

در ۷۰٪ از بیماران وقتی که علائم بیماری شروع می‌شود، آنتی بادی علیه هپاتیت C (Anti HCV) یافت می‌شود. در حدود ۹۰٪ از بیماران ۳ ماه بعد از شروع علائم Anti HCV پیدا می‌شود. البته مهم است بدانید بسیاری از اشخاصی که به هپاتیت C مبتلا می‌شوند هیچ علامتی ندارند.

چه مدت بعد از تماس با ویروس هپاتیت C، تست PCR مثبت می‌شود؟

ویروس هپاتیت C را ۱ تا ۲ هفته بعد از ولودگی با ویروس می‌توان پیدا کرد.

چه کسانی باید از نظر هپاتیت C تست شوند؟

اشخاصی که داروهای غیرمجاز تزریق کرده‌اند شامل افرادی که سالها پیش ۱ یا چند یا تزریق داشته‌اند. اشخاصی که می‌دانند خون را از دهنده‌ای دریافت کرده‌اند که بعداً تست هپاتیت C مثبت داشته است. اشخاصی که تزریق خون یا پیوند عضو قبل از جولای ۱۹۹۲ داشته‌اند، چون از این زمان به بعد تست‌های کامل برای تشخیص هپاتیت C در افراد دهنده خون در دسترس قرار گرفت. بیمارانی که به مدت طولانی همودیالیزی می‌شوند. اشخاصی که علائم و نشانه‌های بیماری کبدی (مثل آنزیم‌های کبدی غیرنرمال) دارند. کارکنان مراکز بهداشت بعد از تماس (مثل برخورد سوزن) با خون فردی که از

نظر هپاتیت C مثبت است. نوزادانی که از مادران HCV مثبت متولد می‌شوند.

اگر تست Anti HCV مثبت بود قدم بعدی چیست؟

سطح ALT را در خون اندازه‌بگیرید. اگر سطح ALT بالا بود نشان دهنده التهاب کبد است و باید از نظر هپاتیت مزمن بررسی شود.

آیا ممکن است سطح آنزیم‌های کبدی (مثل ALT) نرمال باشد ولی شخص مبتلا به هپاتیت مزمن C باشد؟

بله. در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن به‌طور شایع سطح آنزیم بالا و پایین می‌رود و به صورت دوره‌ای به میزان طبیعی می‌رسد. بعضی از اشخاص به مدت بیش از ۱ سال سطح آنزیمی طبیعی دارند، ولی همچنان بیماری مزمن کبدی دارند. اگر سطح آنزیم طبیعی باشد، شخص باید سطح آنزیم‌هایش را چندین بار دیگر در طی دوره ۶ تا ۷ ماهه بررسی کند. اگر سطح آنزیم همچنان طبیعی بود، پزشک ممکن است سطح آنزیم‌ها را با فواصل طولانی‌تر مثلاً هر سال ۱ بار بررسی کند.

ب) پرسش و پاسخ درباره چگونگی انتقال هپاتیت C از یک شخص به شخص دیگر

چگونه یک شخص به هپاتیت C مبتلا می‌شود؟

هپاتیت C به‌طور اولیه در اثر تماس مستقیم با خون انسان منتقل می‌شود، برای مثال شخص ممکن است به هپاتیت مبتلا شود اگر:

- تزریقات غیرمجاز دارویی داشته باشد. چون نیدل‌ها (سرسوزن‌ها) یا وسایلی که از آنها برای تزریق استفاده

می‌شود ممکن است توسط شخص دیگری که مبتلا به هپاتیت C است آلوده شده باشد.

- خون، فرآورده‌های خونی، یا عضو، از دهنده‌ای که مبتلا به هپاتیت C است، دریافت کرده باشد.

- به مدت طولانی تحت دیالیز باشد، چون ممکن است این افراد از وسایل و تجهیزات استفاده کنند که آلوده به خون اشخاص دیگر باشد.

- از کارکنان مراکز بهداشتی باشد، و در محل کارش به‌طور مرتب با خون در تماس باشد، به‌خصوص اگر برخورد اتفاقی سر سوزن داشته باشد.

- مادر در موقع تولد فرزندش مبتلا به هپاتیت C باشد. تماس جنسی با فرد مبتلا به هپاتیت C داشته باشد. با فرد مبتلا به هپاتیت C زندگی کند و از وسایلی مثل تیغ، خودتراش یا مسواک به‌طور مشترک استفاده کنند چون ممکن است این وسایل حاوی خون فرد مبتلا باشند.

آیا خطر انتقال هپاتیت C از طریق اعمال دندانپزشکی یا پزشکی وجود دارد؟
اعمال دندانپزشکی و پزشکی که در اغلب مراکز انجام می‌شود خطری از نظر انتشار هپاتیت C ایجاد نمی‌کند. البته گزارش‌هایی وجود داشته است که هپاتیت C بین بیماران واحدهای همودیالیز که وسایل و تجهیزات آنها مشترک بوده است منتشر شده است.

آیا هپاتیت C در اثر فعالیت جنسی منتقل می‌شود؟

بله. اما این طریق انتقال خیلی شایع نیست.

آیا هپاتیت C می‌تواند از طریق هم‌خانگی منتقل شود؟

بله. اما این طریق انتقال به ندرت اتفاق

می‌افتد. اگر ویروس هپاتیت C از طریق هم‌خانگی منتقل شود، به احتمال زیاد در نتیجه تماس مستقیم با خون یکی از اعضای آلوده خانواده است.

از آنجایی که تست‌های پیشرفته، در بانکهای خون وجود دارد، آیا هنوز هم ممکن است ویروس هپاتیت C از طریق تزریق خون یا فرآورده‌های خونی به فرد دیگری منتقل شود؟

احتمال ابتلای ۱ نفر از هر ۱۰۰ هزار نفر به‌ازای هر واحد خون تزریق شده وجود دارد.

ج) پرستش و پاسخ مربوط به حاملگی و شیردهی در این بیماران

آیا تمام خانم‌های حامله باید از نظر Anti HCV تست شوند؟

خانم حامله نسبت به خانم غیرحامله در معرض خطر بیشتری از نظر ابتلا به ویروس هپاتیت C نیست. بنابراین تنها در صورتی که خانم حامله در معرض خطر ابتلا به هپاتیت C است، باید از نظر Anti HCV تست شود.

اگر خانمی مبتلا به ویروس هپاتیت C باشد خطر انتقال این ویروس به فرزندانش که متولد می‌شوند چه قدر است؟

به‌ازای هر ۱۰۰ نوزادی که از مادران مبتلا به هپاتیت C متولد می‌شوند، حدود ۵ نفر، به این بیماری مبتلا می‌شوند.

این مسئله در موقع تولد اتفاق می‌افتد و هیچ درمانی نمی‌تواند از این اتفاق جلوگیری کند. اکثر نوزادانی که مبتلا به هپاتیت C هستند در زمان تولد مشکلی ندارند و در طی دوران کودکی، سالم به

نظر می‌رسند.

ولی این‌که آیا عفونت با افزایش سن در این کودکان باعث ایجاد مشکلاتی خواهد شد یا نه نیاز به مطالعات بیشتر دارد. هیچ درمان قابل قبولی، برای نوزادان یا کودکان مبتلا به هپاتیت C وجود ندارد. بچه‌هایی که ALT آنها بالا است، باید برای بررسی کاملتر به متخصص ارجاع داده‌شوند تا اقدامات لازم انجام گیرد.

آیا خانمی که هپاتیت C دارد می‌تواند به کودک خود شیر بدهد؟

بله. دلیلی بر انتقال ویروس هپاتیت C از طریق شیردهی وجود ندارد. مادرانی که مبتلا به این بیماری هستند، در صورتی که نوک پستان آنها شکاف یا خونریزی دارد، باید از شیر دادن منع شوند.

بچه‌هایی که از مادران مبتلا به هپاتیت C متولد می‌شوند چه موقع باید تست شوند تا ببینیم آیا در زمان تولد مبتلا شده‌اند یا خیر؟

بچه‌ها از نظر Anti HCV نباید قبل از ۱۲ ماهگی تست شوند زیرا پادتن‌هایی که از مادر دریافت کرده‌اند ممکن است تا این سن در خون بچه وجود داشته باشد.

د) قسمت مشاوره

چگونه شخص مبتلا به هپاتیت C می‌تواند از انتقال این ویروس به دیگران جلوگیری کند؟

از اهدای خون، اعضای بدن، یا بافت‌های دیگر پرهیز کند.

از وسایل شخصی به‌صورت مشترک با دیگران استفاده نکند چون ممکن است این وسایل به خون وی آلوده باشد (مثل مسواک، ناخن‌گیر، یا تیغ‌خودتراش).

بریدگی‌ها و زخم‌های پوست را بپوشاند

تا از انتقال ویروس هپاتیت C جلوگیری شود.

چگونه می‌توان خود را از ابتلا به هپاتیت C و بیماری‌های دیگری که در اثر تماس با خون انسان منتقل می‌شود محافظت کرد؟

از داروهای تزریقی استفاده نکنید، اگر هم استفاده می‌کنید آن‌را متوقف و با استفاده از برنامه درمانی مشخص مصرف کنید.

اگر نمی‌توانید مصرف آن‌را متوقف کنید، هرگز از سرنگ مصرف‌شده مجدداً استفاده نکنید. از سرنگ مشترک نیز استفاده نکنید، همچنین واکسیناسیون علیه هپاتیت A و B را انجام دهید.

از مسواک، تیغ‌خودتراش، یا سایر وسایل شخصی، به‌صورت مشترک استفاده نکنید چون این وسایل ممکن است به خون شخص مبتلا آلوده باشند.

اگر شما از کارکنان مراکز بهداشتی هستید از وسایل حفاظتی به‌منظور پیشگیری استفاده کنید، مواظب سر سوزن‌ها و سایر وسایل تیز باشید. واکسیناسیون علیه هپاتیت را انجام دهید.

در صورتی‌که قصد خالکوبی کردن دارید ممکن است به هپاتیت C مبتلا شوید اگر:

- وسایل مورد استفاده آلوده به خون شخص دیگری باشد.

- کسی که خالکوبی می‌کند، اصول بهداشتی مثل شستن دست‌ها و استفاده از دستکش‌های یک‌بارمصرف را رعایت نکند. هپاتیت C می‌تواند در اثر تماس جنسی منتقل شود، اما این روش انتقال به‌ندرت رخ می‌دهد.

اگر شخص تماس جنسی دارد ولی یک شریک جنسی ثابت ندارد:

خود شخص و شریکهای جنسی وی در معرض ابتلا به سایر بیماری‌های که از طریق تماس جنسی منتقل می‌شوند هستند (مثل ایدز - هپاتیت B و سوزاک).

همیشه از کاندوم استفاده کند.

خود را علیه هپاتیت واکسینه کند.

آیا بیماران مبتلا به هپاتیت C که تنها

یک شریک جنسی دارند، نیاز به تغییر رفتار جنسی خود دارند؟

خیر. خطر بسیار کمی در مورد انتقال ویروس هپاتیت C به شریک جنسی وجود دارد. اگر فرد بخواهد این خطر اندک انتقال ویروس به شریک جنسی را نیز کاهش دهد، می‌تواند از وسایل پیشگیری مثل کاندوم استفاده کند. همچنین با پزشک در مورد تست‌کردن شریک جنسی خود مشورت کند.

اشخاصی که مبتلا به هپاتیت C هستند چگونه می‌توانند کبد خود را حفظ کنند؟

به‌طور منظم به پزشک مراجعه نمایند. هیچ داروی جدید یا داروهای گیاهی را بدون اطلاع پزشک استفاده نکنند. در صورتی که آسیب کبدی وجود دارد خود را علیه هپاتیت A واکسینه کنند. مصرف مشروبات الکلی را قطع کنید.

شخص مبتلا به هپاتیت C باید از چه اطلاعات دیگری آگاه باشد؟

ویروس هپاتیت C از طریق عطسه، بوسیدن، سرفه، غذا یا آب، استفاده از ظروف غذاخوری مشترک، لیوان مشترک و ۳ تا تماس‌های اتفاقی منتقل نمی‌شود. همکاری با گروه‌های حمایتی در فائق آمدن بیمار بر هپاتیت C کمک می‌کند.

آیا شخصی که مبتلا به هپاتیت مزمن C است نیاز به واکسیناسیون علیه هپاتیت B دارد؟

اگر شخص جزو گروهی است که در

معرض خطر ابتلا به هپاتیت B است و واکسیناسیون برای وی پیشنهاد شده است، باید واکسینه شود.

ه) پرسش و پاسخ درباره

اثرات طولانی مدت ابتلا به

ویروس هپاتیت C

شخصی که به مدت طولانی مبتلا به

هپاتیت C است خطر ایجاد بیماری مزمن کبدی، سیروز، سرطان کبد یا مرگ در وی چه قدر است؟

از هر ۱۰۰ نفر مبتلا به هپاتیت C تقریباً ۸۵ نفر ممکن است بیماری در آنها به مدت طولانی ادامه داشته باشد. ۷۰ نفر ممکن است به طرف بیماری مزمن کبدی بروند. ۱۵ نفر در طی یک دوره ۲۰ تا ۳۰ ساله ممکن است به سیروز مبتلا شوند. ۵ نفر ممکن است در اثر عوارض بیماری (سرطان کبد یا سیروز) بمیرند.

آیا افراد مبتلا به هپاتیت C مشکلات خارج کبدی نیز دارند؟

درصد کمی از افرادی که هپاتیت مزمن دارند مشکلات خارج کبدی پیدا می‌کنند. این وضعیت ظاهراً به این دلیل است که سیستم ایمنی بدن در برابر خودش واکنش نشان می‌دهد. گلوومرولونفریت و کرایوگلوبولینمی اولیه، مثالهایی از این نوع واکنش بدن علیه خود است.

و) پرسش و پاسخ درباره

درمان هپاتیت C

چه موقع باید با یک متخصص

(متخصص گوارش یا کبد) در مورد درمان

شخص مبتلا به هپاتیت C مشورت کرد؟

شخصی که Anti HCV مثبت دارد و آنزیم‌های کبدی وی بالا است، باید به یک متخصص ارجاع داده شود. پزشکی که با شخص مبتلا به هپاتیت C سر و کار دارد باید نسبت به تمام مسائل در مورد مراقبت از بیماران مبتلا به هپاتیت آگاه باشد.

درمان هپاتیت مزمن C چیست؟

داروهای ضد ویروس از قبیل اینترفرون به تنهایی یا همراه با ریبویرین برای درمان افراد مبتلا به هپاتیت C مزمن به کار می‌روند.

اینترفرون در ۲۰٪ تا ۳۰٪ از موارد مؤثر است. اگر ریبویرین به تنهایی استفاده شود هیچ اثری ندارد.

عوارض جانبی اینترفرون چیست؟

بسیاری از افراد علائم شبیه به آنفلوآنزا مثل (تب، لرز، سردرد، دردهای عضلانی و مفصلی و افزایش ضربان قلب) را در اوایل درمان نشان می‌دهند، اما این علائم با ادامه درمان کاهش می‌یابد.

عوارض جانبی دیگر شامل، خستگی، ریزش مو، کم‌خونی، اختلال خلق و افسردگی است. عوارض جانبی شدید نادر است (در ۲٪ موارد مشاهده می‌شود). این موارد شامل بیماری تیروئید، افسردگی همراه با افکار خودکشی، تشنج، نارسایی حاد قلبی یا کلیوی، مشکلات چشمی و ریوی و کاهش شنوایی است.

در موارد نادری مرگ در اثر نارسایی کبد و یا سپتی سمی (عفونت خون) اتفاق می‌افتد، که این موضوع بیشتر در افراد مبتلا به سیروز رخ می‌دهد. یکی از عوارض جانبی مهم اینترفرون بدتر شدن بیماری کبدی است به طوری که حتی می‌تواند باعث مرگ نیز می‌شود. در ۱۵٪ از بیماران دارو باید قطع شود، زنان حامله نباید با اینترفرون درمان شوند.

عوارض جانبی مصرف توأم ریباورین و اینترفرون (درمان ترکیبی) چیست؟

علاوه بر عوارض جانبی اینترفرون که در بالا ذکر شد، ریباورین می‌تواند باعث آنمی شدید (کاهش تعداد گلبولهای قرمز) شده و مشکلات جدی، مثل نارسایی کلیه برای فرد مبتلا به آنمی ایجاد شود؛ بنابراین نباید از این دارو استفاده شود یا اگر شد باید آنمی اصلاح شود. آنمی که به دنبال مصرف ریباورین ایجاد می‌شود در افراد مبتلا به بیماری‌های قلبی عروقی تهدیدکننده حیات است. به دلیل عوارض جنینی ریباورین، در طی درمان با این دارو فرد نباید حامله شود.

آیا می‌توان عوارض جانبی داروهای ضد ویروس را کاهش داد؟

با کاهش میزان دارو یا دادن دارو در شب می‌توان بعضی از عوارض اینترفرون را کاهش داد. علاوه بر این با دادن استامینوفن قبل از درمان می‌توان علائم شبه آنفلوآنزا را کاهش داد.

آیا در کودکان می‌توان برای درمان هپاتیت C از اینترفرون استفاده کرد؟

داروهای ضد ویروس برای افراد زیر ۱۸ سال توصیه نمی‌شود. بچه‌های مبتلا به هپاتیت باید به متخصص اطفال، ارجاع داده شوند.

ز) پرسش و پاسخ درباره ژنوتیپ

معنی ژنوتیپ چیست؟

ژنوتیپ یعنی ژنتیکی که ویروس یا ارگانسیم از آن ساخته شده است. حداقل ۶ ژنوتیپ از ویروس هپاتیت C مشخص شده است. ژنوتیپ ۱ شایع‌ترین نوع ژنوتیپی است که شناخته شده است.

آیا در طرح درمانی هپاتیت مزمن C نیازی به تعیین ژنوتیپ هست؟

اشخاصی که ژنوتیپ ۱ دارند به درمان با داروهای ضد ویروسی کمتر پاسخ می‌دهند، اگرچه از ژنوتیپ نباید به‌عنوان یک فاکتور تصمیم‌گیری در درمان استفاده کرد، ولی بیمارانی که ژنوتیپ ۱ دارند ممکن است به دوره درمانی طولانی‌تری نیاز داشته باشند.

چرا ویروس در بدن اکثر افراد به مدت طولانی باقی می‌ماند و بیماری مزمن می‌شود؟

اشخاصی که به هپاتیت C مبتلا می‌شوند، در پاسخ به قسمتی از ویروس آنتی‌بادی (یادتن) می‌سازند، اما به دلیل تغییراتی که ویروس در خود ایجاد می‌کند، باعث می‌شود تا توسط آنتی‌بادی‌های اولیه شناخته نشود و به این دلیل است که ویروس به مدت طولانی در بدن باقی می‌ماند و عفونت پایدار باقی می‌ماند.

آیا یک شخص می‌تواند به ژنوتیپ‌های مختلف ویروس مبتلا شود؟

بله. به دلیل پاسخ ایمنی غیرموثر که در بالا توضیح داده شد، برخورد قبلی، از عفونت مجدد با همان نوع ویروس یا گونه‌های دیگر پیشگیری نمی‌کند و به همین دلیل هیچ‌نوع پیشگیری موثر (مثلاً ایمونوگلوبولین) قبل و یا بعد از تماس در دسترس نیست.

ح) پرسش و پاسخ درباره هپاتیت C و کارکنان مراکز بهداشتی

خطر ابتلا به هپاتیت C، در اثر برخورد نیدل (سرسوزن) آلوده به خون فرد مبتلا به هپاتیت C چه قدر است؟

بعد از برخورد سوزن یا جسم تیز آلوده به خون فرد مبتلا به هپاتیت C، حدود ۱/۸٪ احتمال ابتلا به هپاتیت C وجود دارد (از ۰٪ تا ۱۰٪).

اگر کارکنان مراکز بهداشت در معرض خون آلوده به ویروس هپاتیت C قرار گرفتند چه اقداماتی را باید انجام دهند؟
داروهای ضد ویروسی (مثل اینترفرون) یا ایمونوگلوبولین، به‌عنوان پیشگیری بعد از تماس مصرف نکنند بلکه باید:

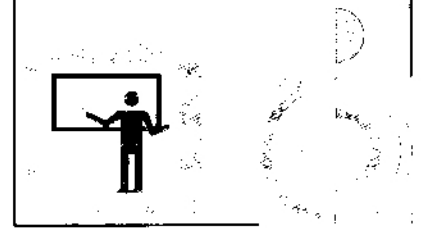
۱- برای فردی که خون وی آلوده بوده است، تست Anti HCV انجام شود.

۲- برای فردی که در معرض خون آلوده قرار گرفته است، تست اولیه و تست‌های بعدی شامل موارد زیر است: تست اولیه از نظر Anti HCV و همچنین میزان ALT انجام شود. تست‌های بعدی از نظر Anti HCV (مثلاً هر ۴ تا ۶ ماه) و ALT انجام شود (در صورتی که بخواهیم ابتلا به هپاتیت سریع‌تر تشخیص داده شود می‌توان تست RNAHCV را، ۴ تا ۶ هفته بعد انجام داد).

آیا کارکنان مراکز بهداشتی که مبتلا به ویروس هپاتیت C هستند، باید از نظر کاری محدود شوند؟

خیر. هیچ پیشنهادی در مورد محدودکردن کارکنان مراکز بهداشتی که مبتلا به هپاتیت C هستند ارائه نشده است.

خطر انتقال از پرسنل مرکز بهداشتی به بیماران بسیار اندک است. مثل همه کارکنان مراکز بهداشتی، کارکنان مبتلا به هپاتیت C نیز باید روش‌های پیشگیری مثل شست‌وشوی دست، استفاده از وسایل محافظتی و دقت در استفاده و جایجایی نیدل‌ها یا سایر وسایل تیز را رعایت کنند.



نویسندگان: دکتر بلال ادی بیک*، دکتر سعید شاه بیگی**

*عضو هیات علمی دانشکاه علوم پزشکی شهید بهشتی

**استیار نورولوژی دانشکاه علوم پزشکی شهید بهشتی

زندگی با بیماری مالتیپل اسکلروزیس (MS)

خوب نگه داشتن خود از نظر جسمی و روانی یک کلید است. چه چیزهایی برای خودتان می‌توانید انجام دهید؟ چگونه می‌توانید خود را کنترل کنید؟ همه اینها پرداختن به یک بخش بزرگ از زندگی است.

۲- چه عواملی سبب این بیماری می‌شوند؟

بیشتر پژوهشگران به این امر معتقد هستند که صدمه به میلین در نتیجه یک پاسخ غیرطبیعی سیستم ایمنی ایجاد می‌شود. بطور طبیعی سیستم ایمنی بدن در مقابل مهاجمین بیگانه مانند ویروس و باکتری دفاع می‌کند. در بیماری‌های سیستم ایمنی، بدن به‌طور غیر عمد بافت‌های خود را مورد تهاجم قرار می‌دهد و در بیماری MS میلین اعصاب مرکزی مورد حمله قرار می‌گیرد.

دانشمندان هنوز نمی‌دانند چه عواملی موجب میشوند که سیستم ایمنی به میلین حمله کند. بیشترین دیدگاه اعتقاد به وجود چندین عامل مهاجم به بافت میلین است.

۳- علایم MS چیست؟

چون که چندین سطح سیستم عصبی مورد حمله قرار می‌گیرد اثرات آن در افراد مختلف متفاوت است، جدول (۱).
علائم نه‌تنها در افراد مختلف متفاوت است بلکه در یک فرد مبتلا به MS نیز از زمانی به زمان دیگر متفاوت است و از نظر

۱- مالتیپل اسکلروز چیست؟

سیستم عصبی مرکزی از ۲ بخش مغز و نخاع تشکیل شده است. فیبرهای عصبی سیستم اعصاب مرکزی توسط یک بافت چربی که میلین نامیده می‌شود احاطه و محافظت می‌شوند. میلین به هدایت امواج الکتریکی کمک می‌کند.

در MS میلین در چندین سطح دچار ضایعه می‌شود. به این ضایعات اسکلروز گفته می‌شود.

این سطوح صدمه دیده تحت عنوان پلاک یا لژیون نامیده می‌شود. میلین نه‌تنها سیستم عصبی را محافظت می‌کند بلکه عملکرد آن را نیز ممکن می‌سازد. وقتی میلین تخریب یا صدمه می‌بیند توانایی عصب برای هدایت ایمپالس‌های الکتریکی به مغز و خروج آنها از مغز دچار اختلال و آشفتگی می‌شود. این امر سبب ایجاد علائم گوناگون MS می‌شود. MS یک بیماری مسری نیست و هیچ فردی در

اگر شما متوجه شده‌اید که مبتلا به MS هستید احتمالاً تحت یک فشار روحی شدید عصبی قرار گرفته‌اید اما قبل از این‌که چیزی درباره MS بخوانید، بدانید که شما تنها نیستید. به‌عنوان مثال در آمریکا ۳۵۰ هزار نفر مبتلا به MS هستند! چیزهای زیادی در ارتباط با این بیماری کشف شده است و تحقیقات در ارتباط با درمان بهتر و موثرتر ادامه دارد تا این‌که یک زندگی بهتر برای این بیماران فراهم شود. در این مقاله ۲۷ سوال مهم در خصوص بیماری MS مطرح شده است. این سوالات در ابتدای تحقیقات شما در شناخت این بیماری مطرح می‌شوند. آنقدر که می‌توانید یادگیرید. این بهترین روش برای مبارزه با نگرانی‌ها است.

ایده اصلی

زندگی با MS یک مبارزه است اما مبارزهای که می‌توان با آن سازش کرد.

شدت و مدت نیز فرق می‌کند.

یک فرد مبتلا به MS معمولاً بیشتر از یک علامت دارد ولی همهٔ بیماران تمام این علائم را ندارند.

علائم شامل: ضعف، احساس سوزن سوزن شدن، گرفتگی یا آسیب جسمی، ناهماهنگی حرکت اندام‌ها، خستگی، اختلالات تعادلی، اختلالات بینایی، حرکات غیر ارادی و سریع چشم‌ها (نیستاگموس)، لرزش، سفتی عضلانی، اختلال تکلم، مشکلات روده و مثانه، عدم تعادل (آتاکسی)، مشکلات مربوط به مسائل جنسی، حساسیت به گرما و مشکلات مربوط به حافظهٔ کوتاه‌مدت، قضاوت یا تعقل (مشکلات درکی) می‌باشد. در بعضی از انواع بسیار شدید MS، بیماری می‌تواند سبب فلج کامل یا نسبی بیمار شود. بخاطر داشته باشید که عده زیادی از بیماران همهٔ این علائم را ندارند. و هرگز دچار علائم پیشرفته MS نمی‌شوند.

۴- MS چگونه تشخیص داده می‌شود؟

چون تستی که به تنهایی MS را تشخیص بدهد وجود ندارد، چند تست و روش جهت تشخیص این بیماری مورد نیاز می‌باشد که عبارتند از:

الف: گرفتن تاریخچهٔ پزشکی که بوسیله آن علائم و نشانه‌های قبلی در بیمار مورد بررسی قرار می‌گیرد.

ب: یک معاینه کامل نورولوژی
ج: مطالعاتی که پتانسیل فراخوان نامیده می‌شود که بوسیله آن پاسخ سیستم عصبی مرکزی به محرک‌های مخصوص اندازه‌گیری می‌شود.

این موضوع دلگیر شود چون می‌خواهید به تشخیص قطعی برسید.

عسیر بیماری MS چگونه است؟

MS یک بیماری غیرقابل پیش‌بینی می‌باشد و دارای علائم گوناگون است. این بیماری می‌تواند دارای دوره‌های مختلفی باشد. مثلاً دوره تشدید بیماری که علائم جدیدی در فرد ظاهر می‌شود و یا علائم ایجاد شده قبلی شدیدتر می‌شود و دوره فروکش کردن بیماری که علائم کاهش پیدا می‌کند یا متوقف می‌شود. MS معمولاً

د: MRI یا تصویر برداری مغناطیسی که شکل جدید تصویربرداری می‌باشد و بطور دقیق جزئیات تصاویر مغز و نخاع را ترسیم می‌کند. تست‌های دیگری که کمتر استفاده می‌شوند ولی زمانی که تشخیص بیماری مشکل باشد مفید هستند شامل: CT اسکن یا توموگرافی کامپیوتری که در آن از اشعه ایکس برای ایجاد تصویر سیستم عصبی مرکزی استفاده می‌شود. ه: کشیدن مایع نخاع یا (L.P) که در این روش مایع نخاعی (CSF) که اطراف طناب نخاعی را احاطه کرده است مورد بررسی قرار می‌گیرد (که البته در موارد معدودی مورد نیاز است).

جدول ۱: علائم اولیه در بیماری MS:

علائم مربوط به طناب نخاعی (۵۰٪ موارد)

-حسی: مورمور اندام‌ها، گزگز، سوزش، تغییر در حس حرارت، حس برق کرفتنی در پشت که در هنگام خم کردن گردن ایجاد می‌شود.

-موتور: ضعف، بی‌حالی، سنگینی، کندی حرکتی.

-اسفنکتری (مربوط به سیستم ادراری و مدفوعی): بی‌اختیاری ادراری، مدفوعی، ناتوانی جنسی، یبوست، قطره‌قطره آمدن ادرار، پرازداری.

علائم مربوط به سیستم بینایی (۲۵٪ موارد)

نرویت عصب اپتیک که در ۹۰٪ موارد یکطرفه است و با کاهش بینایی، کاهش در حدت رنگها، درد در هنگام حرکت چشمها، تظاهر می‌کند.

علائم مربوط به ساقه مغز و مخچه (۲۰٪ موارد)

دو بینی، اختلال در صحبت کردن، سرگیجه، کری، درد شدید ناگهانی و مورمور در صورت، اسپاسم‌های عضلانی، اختلال و عدم تعادل در راه رفتن.

و غیره (۵٪ موارد):

فلج نیمه بدن، نابینایی نیمه فیلد بینایی، تشنج، اختلالات هوشی.

۵- آیا مراجعه به پزشک دیگر برای محکم کردن تشخیص عقیده خوبی است؟

اگر شما را تنها یک پزشک معاینه کرده است مراجعه به یک پزشک دیگر مسلماً عقلانی است. پزشک اصلی شما نباید از

از ۴ الگو پیروی می‌کند.

فرم خوش خیم: در ۲۰٪ افراد مبتلا دیده می‌شود. علائم خفیف، وجود تعداد محدودی دوره تشدید بیماری، فروکش کردن کامل بیماری پس از هر دوره علائم و عدم توانایی حرکت کوتاه‌مدت.

یک برنامه ورزشی منظم به همان اندازه که از نظر جسمی برای فرد مبتلا به MS مفید است، از نظر روحی و روانی نیز اثرات خوبی به همراه دارد

افزایش و کاهش علائم: در ۲۵٪ افراد مبتلا به MS حملات شدید غیرقابل پیش‌بینی که بدن‌بال آن تخفیف جزئی یا کامل علائم وجود دارد، دیده می‌شود. عود پیشروند علائم: در حدود ۴۰٪ افراد مبتلا به MS بروز شدید علائم که با بهبودی ناکامل همراه است و سبب کاهش توانایی‌های جسمی است، دیده می‌شود. مزمن پیشرونده: در حدود ۱۵٪ افراد مبتلا به MS علائم بیماری بصورت پیوسته بدتر می‌شود و با کاهش در توانایی‌های فرد همراه است. بیماری ممکن است، در یک مرحله متوقف شود و یا همچنان برای ماهها یا سالها ادامه داشته باشد. لازم به ذکر است اشکال فوق در کشورهای توسعه‌یافته و از جمله در آمریکا مشاهده شده‌است. در جمهوری اسلامی ایران مطالعه مشخصی در این زمینه انجام نشده است، اما بنظر میرسد سیر بیماری MS در بیماران ایرانی بهتر است ولی روی هم رفته اثبات این مسأله، نیاز به مطالعه بیشتر دارد.

۷- آیا MS ارثی است؟

MS مستقیماً ارثی نیست ولی مطالعات انجام شده وجود استعدادها

خانوادگی اندکی را نشان داده است. این به آن معناست که خواهران و برادران یا دیگر بستگان نزدیک فرد مبتلا به MS تا اندازه‌ای ممکن است به این بیماری مبتلا شوند.

اگرچه در بیش از ۸۰٪ بیماران در خانواده خود، بیمار مبتلا به MS ندارند.

۸- چه کسی به MS مبتلا می‌شود؟

زنان ۲ برابر بیشتر از مردان به MS مبتلا می‌شوند. بیماری معمولاً بین سنین ۲۰ تا ۴۰ سالگی تشخیص داده می‌شود. در آمریکا تخمین زده شده که ۲۵۰ هزار نفر مبتلا به MS هستند.

لازم به ذکر است که بعضی موارد پیچیده بیماری MS مشکل تشخیص داده می‌شوند. بنابراین تعداد واقعی مردمی که مبتلا به MS هستند را تنها می‌توان بطور احتمالی برآورد کرد. از نظر جهانی، MS در مناطق آب‌وهوایی گرم بیشتر از مناطق معتدل بروز می‌کند.

۹- آیا درمانی که MS را متوقف کند یا بهبود بخشد وجود دارد یا نه؟

درمان قطعی جهت MS وجود ندارد ولی معالجاتی که شدت و حملات مکرر بیماری MS را کاهش دهد وجود دارد. چون که درمان MS سرعت تغییر می‌کند. با پزشک خود برای بدست آوردن اطلاعات جدید درباره این بیماری در تماس باشید. کلینیک مطالعات MS در بیمارستان شهدای تجریش (تهران) و یا انجمن MS ایران منابع اطلاعاتی خوبی برای

بدست آوردن پیشرفتهای جدید در مورد این بیماری می‌باشند.

۱۰- آیا درمانی که علائم بیماری را تخفیف دهد وجود دارد؟

بله. با پزشک خود درباره مشکلاتتان صحبت کنید. بعنوان مثال: سفتی عضلات ممکن است بوسیله تجویز داروهایی مانند باکلوفن (Lioresal)، دانترولن (Dantrium) یا دیازپام (Valium) درمان شود. خستگی ممکن است بوسیله آماتادین (Summetrel) یا پمولین (Cylert) کنترل شود. سفتی عضلانی و خستگی امکان دارد بوسیله کار درمانی و فیزیوتراپی برطرف شود.

مشکلات مثانه گاهی اوقات بوسیله اکسی بوتینین (Ditropan) یا پروبانتلین (Pro- Bantline) بهبود پیدا می‌کند. روش‌هایی مانند سوندگذاری توسط خود بیمار به راحتی یاد گرفته می‌شود. درمان فوری عفونت‌های ادراری و دریافت مایعات به میزان کافی به بیمار جهت جلوگیری از پیچیده‌تر شدن مشکلات مثانه کمک می‌کند.

از نظر آمار جهانی، MS در مناطق آب‌وهوایی گرم بیشتر از مناطق معتدل بروز می‌کند

مشکلات روده‌ای بوسیله رژیم غذایی پر حجم، شیاف‌ها و یا درمان‌های دارویی کنترل می‌شوند. درمان درد در MS مطابق با علت آن انجام می‌شود. احساس سوزن‌سوزن شدن و درد ممکن است بوسیله کاربامازپین یا آمی‌تریپتیلین برطرف شود. مجدداً تأکید می‌شود بسیاری از

مشکلات فوق در بسیاری از بیماران اصلاً بوجود نمی‌آیند.

۱۱- برای بدست آوردن یک زندگی عادی مجدد چه چیزی را پیشنهاد می‌کنید؟

فیزیوتراپی به تقویت عضلات ضعیف و ناهماهنگ کمک می‌کند و شامل ورزش‌هایی با دامنه حرکتی و کششی می‌باشد. همچنین بهترین روش استفاده از عصاها، واکرها و یا دیگر وسایل کمکی را آموزش می‌دهد و طریقه انتقال بیمار (بعنوان مثال انتقال بیمار از صندلی چرخ‌دار به ماشین) را به او یاد می‌دهد. این ورزش‌ها قدرت انجام اعمال و بنیه فرد را افزایش می‌دهند.

کار درمانی عدم وابستگی فرد را به دیگران در زندگی روزانه افزایش می‌دهد و روش‌هایی را جهت لباس پوشیدن، مراقبت از فرد، غذا خوردن، رانندگی به بیمار آموزش می‌دهد و با ارائه یکسری ورزش‌ها سبب افزایش قدرت و هماهنگی در بیمار می‌شود.

یک کار درمان برای حفظ سلامت و عدم وابستگی بیمار در محیط کار و خانه می‌تواند وسایل و روش‌های مناسب را به وی ارائه دهد.

گفتار درمانی مهارت‌های ارتباطی بیمارانی که دچار مشکل در صحبت کردن یا بلعیدن می‌باشند را بهبود می‌بخشد.

تکنیک‌هایی که بوسیله گفتار درمانی استفاده می‌شود ممکن است شامل ورزش، آموزش صدا، یا استفاده از وسایل مخصوص باشد. از پزشک خود بهترین روش‌ها را بخواهید یا به کلینک مطالعات MS مراجعه کنید.

۱۲- آیا ورزش کمک‌کننده است؟

ورزش به تنهایی نمی‌تواند سبب تغییر MS شود اما می‌تواند سبب بهبود تمام جنبه‌های سلامتی در بیمار شود و از عوارض ناشی از عدم فعالیت جلوگیری کند. چون که ورزش کردن به منظم شدن الگوهای خواب و اشتها کمک می‌کند و احساس خوب بودن در فرد را توسعه می‌دهد.

بنابراین یک برنامه ورزشی منظم به همان اندازه که از نظر جسمی برای فرد مفید است از نظر روحی و روانی نیز اثرات خوبی دارد. شما و پزشک معالجتان می‌توانید مجموعه‌ای از انواع فعالیتها را که برای شما سودمند است، پیدا کنید.

۱۳- در ارتباط با کار چه چیزهایی را کارفرمایان شما لازم است که بدانند؟

همانطور که گفته شد. علایم MS از شخصی به شخص دیگر متفاوت است. این مسئله را بخاطر بسپارید که گرفتن تصمیمات بزرگ در مورد آینده شغلی خود در حالیکه در میانه یک بحران هستید و یا زمانی که دچار علائم کنترل نشده می‌باشید کار صحیحی نیست. ابتدا به خودتان برای رهایی از این مشکلات وقت دهید سپس اطلاعات لازمی را که به شما کمک می‌کند تا میزان توانایی‌های شما را برآورد کنند جمع‌آوری کنید.

این که بیماری خود را برای همکارانتان



یا کارفرمای خود بگویید مربوط به خودتان است. شما بطور قانونی مجبور افساء کردن این اطلاعات نیستند. اگر به شما شغلی پیشنهاد شده که نیازمند معاینات پزشکی می باشد، شما باید در ارتباط با بیماری و علائم خود درستکار باشید و حقیقت را عنوان کنید. هرچند باز پس گرفتن شغل پیشنهادی ممکن است که اصلاً مربوط به بیماری شما نباشد. اگر شما نیازمند تغییرات در وسایل مورد استفاده خود در محیط کار هستید مثل تغییر تلفن یا هر وسیله دیگر باید راجع به آن با کارفرمای خود صحبت کنید.

در بسیاری از کشورها قوانینی وجود دارد که به کارفرمای بیماران تکلیف می کند تا اصلاحات مناسب را برای کار کردن راحت فراهم کنند.

۱۴- آیا MS روی مسائل جنسی تأثیر می گذارد؟

همه آن چیزهایی که به MS مربوط می شود از علائم فیزیکی تا مسائل احساسی روی مسائل جنسی می تواند تأثیر بگذارد. اما این به آن معنا نیست که مسائل جنسی نمی تواند موفقیت آمیز باشد. در این خصوص می توانید به جزوات اختصاصی کلینک تحقیقات MS رجوع نمایید.

۱۵- آیا بیماران مبتلا به MS دچار افسردگی می شوند؟

احساس ترس، گنجی، از دست دادن کنترل، و غصه در زمانی که بیماری تشخیص داده می شود یا علائم آن پیشرفت می کند یک امر عادی است. طبق گزارش پزشکان در حدود ۳۰ تا ۴۰٪

بیماران مبتلا به MS، از نوع خفیف تا متوسط افسردگی را تجربه می کنند. افسردگی ممکن است در اثر صدمه مستقیم این بیماری ایجاد شود. افسردگی بوسیله دارو و مشاوره قابل درمان است اگر احساسات شما دچار اختلال می باشد. به خاطر داشته باشید که تقاضای کمک کردن نشانه ضعف نیست بلکه نشانه قدرت است.

از این رو در صورتی که احساس غم و غصه دارید به پزشک خود مراجعه کنید.

۱۶- آیا خانواده شما می توانند به شما کمک نمایند؟

اگر تمام خانواده با بیمار MS زندگی می کنند، MS روی تمام مسائل مربوط به خانواده اعم از کار، بازی و روی تمام افراد خانواده تأثیر می گذارد. مشاوره برای انطباق افراد خانواده با بیماری کمک کننده است.

بسیاری از انجمن های ملی MS اروپا برنامه هایی برای آشنایی خانواده با این بیماری را پیشنهاد می کنند.

۱۷- بهترین روش بیان MS برای کودکان چیست؟

بچه ها نیاز به توضیحات ساده و اساسی درباره MS دارند.

صحبت کردن راجع به بیماری بهتر از مخفی کردن مسئله از کودکان است معمولاً آنها انعطاف پذیری بیشتری دارند و قادرند این واقعیت ناخوشایند را از پدر و مادرشان بپذیرند.

البته بچه ها نیازمند هستند که به آنها اطمینان داده شود که از آنها بطور قابل

توجهی مراقبت خواهند شد و سلامتی خود را بدست خواهند آوردند.

بچه ها را به آینده روشن پزشکی امیدوار سازید. به آنها بگوئید زمانی بیماری سل، میلوئها نفر را در جهان قربانی می کرد ولی امروز به خوبی توسط درمانهای پزشکی مهار شده است.

۱۸- آیا MS تحت تأثیر حاملگی قرار می گیرد؟

مطالعات نشان می دهد که حاملگی تسخیر طولانی مدت در MS بوجود نمی آورد. هرچند یک دوره کاهش علائم در طول حاملگی ایجاد می شود و سپس بعد از زایمان یک افزایش موقت در علائم ایجاد می شود ولی روی هم رفته حاملگی در MS تغییر اساسی ایجاد نمی کند. و اگر مادری مصمم به داشتن فرزند باشد حاملگی معنی ندارد.

۱۹- آیا استرس MS را بدتر می کند؟

شواهدی دال بر این که استرس MS را بدتر می کند و یا سبب ایجاد MS می شود وجود دارد. از این رو بیماران از تکنیکهایی که استرس را تحت کنترل خود در می آورد می توانند سود ببرند.

این مطالب را در ذهن خود بسپارید

از نظر فکری و بدنی تا حد امکان خود را فعال نگه دارید. ورزش های انبساط فکری و عضلانی را یاد بگیرید. زمانی را به تجدید انرژی اختصاص دهید. مقدمات یک زندگی

سالم را فراهم کنید. برای حل مشکلات خود از دیگران کمک بگیرید. زمانی را برای شوخی کردن با دیگران یا تقویت حس شوخ طبعی خود اختصاص دهید. هدف‌های واقع‌بینانه و مورد انتظار را برنامه‌ریزی کنید. آن چیزهایی را که نمی‌توانید تغییر بدهید، بپذیرید. غم نداشتن‌ها را نخورید، شادی داشتن‌ها را بچشید.

۲۰- آیا سیگار کشیدن روی MS تاثیر می‌گذارد؟

شواهدی مبنی بر این‌که سیگار کشیدن MS را بدتر می‌کند وجود ندارد. اما سیگار کشیدن می‌تواند سبب کوتاه‌مدت تنفس، حساسیت ریه‌ها به عفونت و ضربان نامنظم قلب شود که این موارد سبب افزایش عدم توانایی بیمار می‌شوند. به علت ضعف و عدم هماهنگی در بیماری که سیگار می‌کشند می‌توان انتظار وقوع یک آتش‌سوزی را داشت. نوشیدن مشروبات الکلی سبب عدم هماهنگی، اختلال تعادل و اختلال تکلم می‌شود و همچنین سبب اختلال قضاوت و تغییرات رفتاری می‌شود.

۲۱- گرما روی MS چه تاثیری دارد؟

گرما بطور دائمی سبب بدتر شدن MS نمی‌شود. اما تعداد زیادی از بیماران البته نه همه، در اثر هوای گرم و مرطوب و حمام گرم یا یک تب موقتی، علائم بیماری در آنها تشدید می‌شود. از گرما در طول روز اجتناب کنید و در حمام کردن از آب گرم به جای آب داغ استفاده کنید. بسیاری از بیماران مبتلا به MS فهمیده‌اند

سرما با کیف یخ، نوشیدنی سرد و حمام سرد به کاهش علائم آنها کمک می‌کند. اگر پزشک شما توصیه کند یک تهویه مطبوع ممکن است یک وسیله ضروری باشد و ممکن است حتی باعث کاهش فشار شود.

۲۲- آیا بی‌حسی دندان یا بیهوشی جهت جراحی، در بیماران MS خطرناک است؟

خطر بیهوشی عمومی برای یک فرد مبتلا به MS به همان اندازه شخص غیربیمار می‌باشد البته با یک استثناء، افرادی که به نوع سخت و پیشرفته MS مبتلا هستند ممکن است دچار مشکلات تنفسی باشند که در این مورد باید احتیاط را رعایت کرد.

هیچ دلیلی برای اجتناب از بی‌حسی موضعی وجود ندارد مگر این‌که شما بدانید که نسبت به این داروها حساسیت دارید. بی‌حسی نخاعی مانند بی‌حسی ایدورال که در هنگام تولد بچه استفاده می‌شود بیشتر مشکل‌ساز است. اگرچه بیشتر بیمارانی که مبتلا به MS هستند بی‌حسی ایدورال را به‌خوبی تحمل می‌کنند اما بعضی نورولوژیست‌ها معتقد هستند که امکان بروز عوارض در روش‌های مختلف این بی‌حسی وجود دارد و به این علت آن را توصیه نمی‌کنند.

۲۳- در ارتباط با واکسن آنفولانزا چطور؟

واکسن آنفولانزا جدال‌برانگیز است. تزریق واکسن آنفولانزا امکان دارد سبب افزایش علائم بیماری MS در بیماران

شود. اگرچه شواهدی مبنی بر این‌که تزریق واکسن آنفولانزا سبب افزایش حمله‌های شدید بیماری شود وجود ندارد. از طرفی دیگر شواهد خوبی وجود دارد که یک ارتباط بین عفونت ویروسی مثل آنفولانزا و تشدید بیماری MS وجود دارد. بطور کلی و بعنوان یک قاعده افرادی که داروهای سرکوب‌کننده سیستم ایمنی را دریافت می‌کنند باید از تزریق هرگونه واکسن خودداری کنند. شما باید راجع به این مسأله با پزشک خود مشورت کنید.

۲۴- آیا رژیم خاصی برای بیماران مبتلا به MS توصیه شده است؟

هیچ دلیلی مبنی بر این‌که MS یک علت غذایی دارد وجود ندارد. بنابراین دلیلی برای رژیم مخصوص وجود ندارد. یک رژیم غذایی متعادل کلید سلامت عمومی می‌باشد. بنابراین توجه به آنچه می‌خوریم مهم است. جهت تغذیه مناسب در بیماران MS می‌توانید به جزوه تغذیه در MS که توسط کلینیک مطالعات MS چاپ شده است رجوع کنید.

۲۵- آیا درمان‌های دیگر کمک کننده است؟

ثابت نشده است که طب سوزنی، یوگا تکنیک‌های انبساط عضلانی و متسور-سازی یا مکمل‌های غذایی تأثیری بر روی MS داشته باشند. هرچند بعضی از بیماران درمان‌هایی را پیدا می‌کنند که به آنها کمک می‌کنند تا احساس بهتری نسبت به خودشان داشته باشند.

یادداشت روزانه و ثبت آنچه اتفاق می‌افتد و زمان آن برای آنها مفید است. به فردا نیانیدیشید، امروز را پاس دارید. در پایان جا دارد از زحمات سرکار خانم MS به صورت نامعلومی در آینده تظاهر می‌کند از انرژی خود امروز استفاده کنید و همکاری زیادی داشته‌اند تشکر نمائیم. درباره مشکلات آینده، نگران نباشید،

شما می‌توانید روشی را انتخاب کنید که به شما کمک کند. اول قبل از تصمیم قطعی در ارتباط با این درمانها عاقلانه است که امکان خطر، سود و ارزش‌های آنها را مورد بررسی قرار دهید. راجع به این امر با پزشک خود صحبت کنید.

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
بنیاد امور بیماریهای خاص

کلینیک مطالعاتی خدماتی بیماری‌های نوروایمنولوژیک

بیماری‌های نوروایمنولوژیک
بیماری‌های نوروایمنولوژیک
بیماری‌های نوروایمنولوژیک

۲۶- آیا پیشتنهادی درباره معاینه دکتر وجود دارد؟

پزشک شما هم پیمان شما در کنترل MS می‌باشد.

شما باید احساس راحتی در بیان سوالات خود داشته‌باشید. مخصوصاً تمام تغییرات خود را گزارش کنید. همیشه بدتر شدن علائم یا شروع علائم جدید را گزارش کنید. اگر چه مشکلات ایجادشده همیشه در ارتباط با بیماری MS نیست، از نسبت دادن تمام مسائل پزشکی خود به MS خودداری کنید.

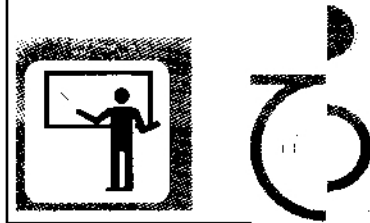
۲۷- مبارزه و زندگی کردن با MS به چه معنایی است؟

هر کس به طریق متفاوتی با MS مبارزه می‌کند. در اینجا چند مورد توصیه می‌شود: از خود مراقبت کنید، خوب بخورید، ورزش کنید و به اندازه کافی استراحت کنید. به بدن خود گوش بدهید. احساس خوب بودن را در خود ایجاد کنید. مردمی را پیدا کنید که بتوانید با آنها صحبت کنید و احساسات خود را با آنها تقسیم کنید و از شما پشتیبانی کنند. MS برای شما پدیده‌ای منحصر به فرد است. بعضی مردم متوجه شده‌اند که یک دفترچه

این کلینیک به سئوالات بیماران در زمینه‌های مختلف بیماری MS از جمله درمان‌های جدید، تغذیه مناسب، ورزش، مشکلات اداری، بینایی و ... پاسخ می‌دهد و جزوات آموزشی در زمینه بیماری MS اهدا می‌کند.

نشانی: میدان تجریش، بیمارستان شهدا، کلینیک MS

زمان: روزهای یکشنبه و سه شنبه از ساعت ۹ الی ۱۲ صبح



تدوین: دکتر علی کاظمیان
رادیو نراییست

چه عواملی باعث ایجاد سرطان می‌شوند؟

ساختار ژنتیکی

در یک سلول قبل از سرطانی شدن آن جهش‌های ژنتیکی متعددی ایجاد می‌شود. گاه نوزادی با یکی از جهش‌ها به دنیا می‌آید. این به آن معنی نیست که حتماً در این فرد سرطان ایجاد خواهد شد ولی وجود این جهش‌ها، احتمال ابتلا به سرطان را افزایش می‌دهد. ژن BRCA1 در سرطان پستان مثال خوبی برای این مسئله است. زنانی که دچار جهش در این ژن هستند، احتمال بیشتری برای ابتلا به سرطان پستان نسبت به سایر زنان دارند. اما از طرف دیگر بیشتر مبتلایان به سرطان پستان این جهش را در ژن‌های خودشان نشان نمی‌دهند و فقط ۵٪ بیماران مبتلا به سرطان پستان آن را دارا هستند. بنابراین گرچه زنان دارای این ژن احتمال بیشتری برای ابتلا دارند ولی بیشتر سرطانهای پستان مولود جهش‌های ژنتیکی نیستند. این مسئله در مورد سایر سرطان‌های شایع هم صدق می‌کند.

وضعیت ایمنی

افرادی که مشکلی در سیستم ایمنی خود دارند، همواره در معرض ابتلا به انواعی از بیماری سرطان هستند. این افراد

۴- تغذیه

۵- عوامل محیطی

۶- ویروس‌ها

مواد کارسینوژن به موادی اطلاق می‌شود که می‌توانند به ایجاد سرطان کمک کنند.

دود سیگار یک کارسینوژن (عامل ایجادکننده سرطان) قوی است. ولی تمامی کسانی که سیگار می‌کشند مبتلا به سرطان ریه نمی‌شوند. این مسئله نشاندهنده آن است که عوامل دیگری نیز در این میان دخیل هستند.

سن

بیشتر انواع سرطان با افزایش سن شایعتر می‌شوند. زیرا تغییراتی که باعث سرطانی شدن یک سلول می‌شوند در طی زمان ایجاد می‌شوند و گسترش می‌یابند. برای یک سلول، لازم است که تغییرات متعددی در ژن‌های آن اتفاقی بیفتد تا تبدیل به سلول سرطانی شود. این تغییرات ممکن است در زمان تقسیم سلولی به‌طور اتفاقی ایجاد شود یا در اثر صدمات ناشی از اثرات مواد کارسینوژن به‌وجود آید.

هرچه طول عمر بیشتر باشد، زمان بیشتری برای ایجاد و تجمع این اختلالات ژنتیکی در سلولها وجود خواهد داشت.

پاسخ به این سؤال بر خلاف آنچه در ابتدای امر به نظر می‌رسد ساده نیست، زیرا اولاً سرطان‌ها، انواع مختلفی دارند، ثانیاً معمولاً در ایجاد یک سرطان بیشتر از یک عامل دخالت دارد.

تقریباً ۲۰۰ نوع مختلف سرطان وجود دارد که بافت‌ها و اعضای گوناگون بدن را گرفتار می‌کند.

عواملی که در یک بافت می‌تواند ایجاد سرطان کند، در بافت دیگر ممکن است بی‌تاثیر باشد. به‌عنوان مثال، دود سیگار می‌تواند باعث ایجاد سرطان ریه شود و تماس شدید با نور آفتاب هم ممکن است ایجاد ملانوم پوستی کند اما نور خورشید نمی‌تواند سرطان ریه و دود سیگار نمی‌تواند ملانوم پوست ایجاد کند.

به غیر از بیماری‌های عفونی، بیشتر بیماری‌ها تحت تأثیر چند عامل قرار دارند و سرطان نیز از این قاعده مستثنا نیست؛ یعنی علت منفردی برای هر سرطان وجود ندارد.

عوامل مختلفی ممکن است در ایجاد سرطان دخیل باشند که عبارتند از:

- ۱- سن
- ۲- ساختار ژنتیکی فرد
- ۳- وضعیت سیستم ایمنی فرد

شامل گروه‌های زیر هستند:

- ۱- بیماری‌هایی که پیوند عضو شده‌اند و از داروهای سرکوب‌کننده ایمنی برای جلوگیری از رد پیوند استفاده می‌کنند.
- ۲- بیماری‌هایی که مبتلا به ایدز هستند.
- ۳- بیماری‌هایی که با بیماری‌های مادرزادی نقص ایمنی متولد شده‌اند.

تغذیه

غذاهای حاوی چربی‌های حیوانی فراوان و فاقد مقادیر کافی میوه و سبزیجات خام احتمال ابتلا به سرطان را افزایش می‌دهد. همچنین انواعی از غذاها و مواد افزودنی به غذاها می‌توانند به‌عنوان کارسینوژن عمل کنند و مستقیماً احتمال ابتلا به سرطان را افزایش دهند.

محیط

در محیط اطراف ما عواملی وجود دارند که ممکن است باعث ایجاد سرطان شود.

- بعضی از این عوامل عبارتند از:
- ۱- نود سیگار
 - ۲- نور حورشیب
 - ۳- یرتوهای یونیزان طبیعی و مصنوعی
 - ۴- ازبست
 - ۵- عوامل مربوط به محیط‌های کاری و کارخانه‌ها
- بعضی از این عوامل قابل اجتناب‌اند بعضی دیگر قابل اجتناب نیستند. بیشتر این عوامل، عوامل کمک‌کننده به ایجاد سرطان هستند که در کنار سایر عوامل می‌توانند احتمال ابتلا به سرطان را افزایش دهند.

ویروس‌ها

بعضی از انواع سرطان‌ها منشأ ویروسی دارند، اما این به آن معنی نیست که مبتلایان به یک بیماری عفونی آن را از دیگری گرفته باشند.

آن چه اتفاق می‌افتد آن است که ویروس‌ها باعث ایجاد تغییرات ژنتیکی در سلول‌ها می‌شوند که باعث افزایش احتمال تبدیل شدن آنها به سلول سرطانی می‌شود. بعضی از این ویروس‌ها و سرطان‌های مربوط به آنها عبارتند از:

- ۱- سرطان دهانه رحم و ویروس تبخال دستگاه تناسلی و HPV
 - ۲- سرطان کبد و ویروس هیپاتیت B
 - ۳- لوسمی T سل و ویروس HTLV
- ابتلا به این ویروس‌ها در تمامی مبتلایان به این سرطان‌ها دیده نمی‌شود ولی این ویروس‌ها، احتمال ابتلا به سرطان را افزایش می‌دهند.

افراد جامعه ممکن است مبتلا به یک ویروس مولد سرطان بشوند ولی هرگز سرطان نگیرند. ویروس‌ها در شرایط خاصی می‌توانند ایجاد سرطان کنند. ویروس اِشْتاین‌بار EBV مثال خوبی برای این دسته از ویروس‌ها است.

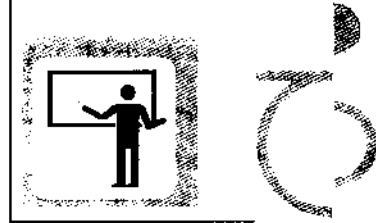
بیشتر مردم مبتلا به این ویروس می‌شوند، ولی همه سرطان نمی‌گیرند. در قسمتهایی از آفریقا، ابتلا به ویروس EBV و حملات مکرر مالاریا باعث ایجاد بورکیت می‌شود که معمولاً کودکان را گرفتار می‌کند. در چین، این ویروس به همراه سایر عوامل ناشناخته ایجاد سرطان ناز و فائرنکس می‌کند.

در انگلستان، ۴ مورد از هر ۱۰ مورد ابتلا به سرطان هوچکین با ابتلا به EBV ارتباط دارد.

References:

CRC Institute for Cancer Studies at the University of Birmingham, Birmingham, UK





مشکلات روماتولوژیک در نارسایی کلیه، تالاسمی و هموفیلی

یک بیماری مخرب مفصلی درگیرکننده دست‌ها، ترقوه و اسکلت محوری است و ممکن است اجزای تخریبی مشابه آرتروپاتی نوروپاتیک داشته باشد. اسپوندیلوآرتروپاتی تخریبی به خصوص در ستون فقرات گردنی، می‌تواند مطرح‌کننده عفونت فضای دیسک باشد. به‌علاوه، بیماری اسکلتی نوروپاتیک پس از پیوند کلیه در نوروپاتی دیابتی مشاهده شده است. همچنین التهاب تاندون‌ها و مفاصل در اثر رسوب کریستال‌های کلسیم روی می‌دهد.

استئودیستروفی کلیوی، مخلوطی از اوستیت فیروز، استئومالاسی، استئوپروز و استئواسکلروز است که در اثر نارسایی

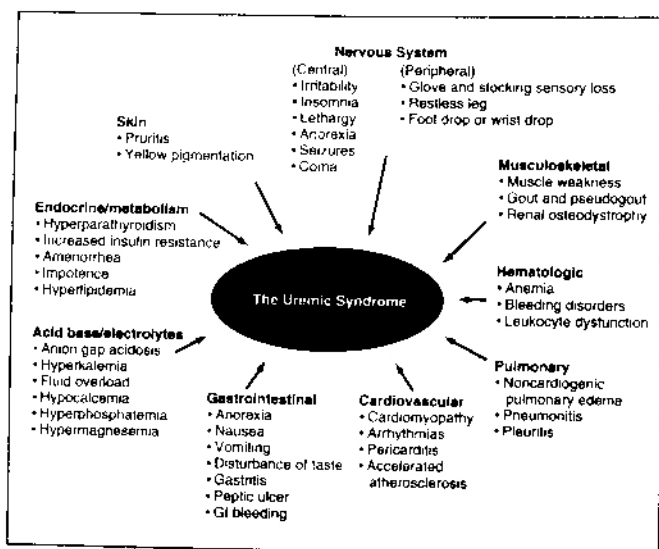
پرکاری پاراتیروئید (هیپریپاراتیروئیدسم) و ارتشاح آمیلوئید به مفاصل می‌شوند. تغییر در هموستاز کلسیم، فسفر و استئودیستروفی کلیوی از تظاهرات رایج اورمی هستند. اختلال متابولیسم ویتامین D و پرکاری پاراتیروئید نیز شایعند. نهایتاً، بیماری شدید استخوان و رسوب کلسیم در نسوج مشاهده می‌شود. افزایش هورمون پاراتیروئید (PTH) در نوروئوکسیسیسته و میوپاتی پروگزیمال سندرم اورمی مشارکت می‌کند. پرکاری پاراتیروئید ثانویه در بیماری مزمن کلیه اغلب سبب ناهنجاریهای استخوانی مشابه اوستیت فیروز کیستیک می‌شود. این شکل استئودیستروفی کلیوی در ارتباط با

نویسنده: دکتر احمد رضا جمشیدی*،
دکتر وحید حسینی‌جناب**
* فوق تخصص روماتولوژی استادیار
دانشگاه علوم پزشکی تهران و مرکز تحقیقات
روماتولوژی بیمارستان دکتر شریعی
** پزشک عمومی

نارسایی مزمن کلیه (C.R.F) و دیالیز

نارسایی مزمن کلیه (C.R.F) به کاهش پیش‌رونده و برگشت‌ناپذیر عملکرد کلیه گفته می‌شود و شایعترین علل آن عبارتند از دیابت قندی، افزایش فشارخون (هیپرتانسیون) و التهاب گلوبمرول‌های کلیه (گلوبرونفریت).

سندرم اورمی: موقعی که میزان پالایش گلوبمرولی (G.F.R) به زیر ۱۰ ml/min می‌رسد، بیماران دچار نارسایی کلیه علامت‌دار می‌شوند. دیابتی‌های مبتلا به نارسایی کلیه در G.F.R بالاتری علائم را نشان می‌دهند. اورمی، سندرمی است که تمامی اعضای بدن را تحت تأثیر قرار می‌دهد (شکل ۱). در نارسایی کلیه محصولاتی جانبی متابولیسم پروتئین‌ها (گوانیدین‌ها) و بتادو - میکروگلوبولین موجب اختلال در اعضای مختلف بدن،



(شکل ۱. ناهنجاریهای اصلی سندرم اورمی)

مزمّن کلیه ایجاد می‌شود. نمای رادیو گرافیک اوستئودیستروفی کلیوی پیشرفته به‌طور مشخص به‌صورت تغییرات گله‌ای استئوپنیک و استئواسکلروتیک است. استئومالاسی اغلب در مراحل اولیه نارسایی کلیه رخ می‌دهد که به‌دلیل کاهش تولید شکل فعال ویتامین D و افزایش رسوب آلومینیوم در استخوانها است. در گذشته آلومینیوم موجود در محلولهای دیالیز نقش اصلی را در عارضه استخوانی فوق به عهده داشت که امروز به‌دلیل آگاهی به دست‌آمده منتفی شده است.

اوستئیت فیروز اغلب در بیماری کلیوی پیشرفته‌تر تظاهر پیدا می‌کند (ناشی از افزایش ترشح P.T.H). استئوپروز توأم با سایر تغییرات استخوانی C.R.F دیده می‌شود. عوامل مستعدکننده احتمالی عبارتند از: کاهش مزمّن کلسیم، افزایش P.T.H، اسیدوز، و سوءتغذیه.

استئواسکلروز به‌صورت پراکنده و موضعی در بسیاری از بیماران اورمیک رخ می‌دهد. این حالت معمولاً در ستون فقرات کمری واضحتر است و «فقرات راجر-جرسی» نامیده می‌شود.

پیوند کلیه: داروهای سرکوب‌کننده سیستم ایمنی که پس از پیوند کلیه استفاده می‌شوند، ممکن است با ضعف عضلات پروگزیمال، استئوپروز و نکروز آسپتیک همراه باشند.

تالاسمی

هنگامی که غلظت هموگلوبین در خون محیطی به هر دلیلی از حدود طبیعی پایین‌تر رود، کم‌خونی ظاهر خواهد شد. پس کم‌خونی (آمی) یک علامت است، نه یک تشخیص. به‌طور ساده می‌توان گفت

علل کم‌خونی عبارت است از کاهش تولید یا افزایش تخریب گلبول‌های قرمز. هموگلوبین طبیعی بزرگسالان (H.B.A) از دو زنجیره آلفا و دو زنجیره بتا تشکیل شده است. دو نوع دیگر از هموگلوبین‌هایی که به‌طور طبیعی در افراد بالغ وجود دارند، عبارتند از هموگلوبین F و هموگلوبین A₂. در بالغین فقط ۱٪ از کل هموگلوبین‌ها را نوع H.B.F تشکیل می‌دهد و H.B.A₂ حدود ۲/۵٪ تا ۴٪ از این مقدار را شامل می‌شود. اختلالاتی که در این هموگلوبین‌ها بروز می‌کنند سبب ایجاد علایم نمی‌شوند اما تغییر غلظت خونی آنها در تشخیص بیماری اهمیت دارد.

گروه بزرگی از ناهنجاریهای گوناگون در ژن‌های گلوبین ممکن است بیوستنز این ملکول را مختل کنند. در صورت بروز این حالت، واژه «تالاسمی» به‌کاربرده می‌شود. این ناهنجاریها ممکن است در هر یک از ژن‌های گلوبین بروز کنند اما فقط مواردی که با ابتلای ژن‌های آلفا و بتا همراهند از نظر بالینی اهمیت دارند.

در بتا-تالاسمی (ماژور، بینابینی و گاهی مینور) افزایش تخریب گلبول‌های قرمز موجب استئوپنی، ایجاد فضاهای وسیع مدولاری و تریابکولاسیون خشن می‌شود که همانند تغییرات استخوانی در بیماری سیکل سل (Sickle Cell) هستند. با وجود این، نکروز آسپتیک مشخصه نیست. در مطالعه‌ای در مورد ۵۰ بیمار

تالاسمی، ۲۵ نفر (۵ تا ۳۳ ساله) دچار درد مچ‌پا بودند که با وارد آوردن وزن تشدید می‌شد. همچنین حساسیت منتشر بر روی مچ‌پا، پا، گاه آفوزیون مچ‌پا وجود داشت. تمامی بیماران ترانسفوزون‌های مکرر دریافت کرده بودند و رسوب آهن در مغز استخوان به وضوح دیده می‌شد. ممکن

است با رسوب آهن در نسوج، تولید شکل فعال ویتامین D مختل شود.

یک‌بیمار دچار تالاسمی پس از دریافت ترانسفوزیون‌های مکرر به نوعی آرتروپاتی مبتلا شد که ناشی از رسوب آهن در سینوویوم بود. این آرتروپاتی مخرب ممکن است با کندروکلستینوز یا نقرس کاذب توأم شود. هیپراوریسمی با نقرس و آرتریت عفونی ممکن است در تالاسمی رخ دهد. همچنین در این بیماران احتمال پیدایش آرتریت ناشی از هیپاتیت و پروسی وجود دارد. گزارش‌هایی از نکروز آسپتیک در تالاسمی مینور شده که ارزش آنها چندان معلوم نیست. همچنین مواردی از بیماری منوآرتیکولار یا اولیگوآرتیکولار در تالاسمی گزارش شده است. سایر علل بالقوه درد در ساق‌پا در بیماران تالاسمی عبارتند از درد شبیه لنگیدن در کم‌خونی شدید و درد ضریاندار وضعیتی در اثر فشار زیاد درون استخوان.

سندرم سیکا (Sicca Syn.) در تالاسمی ماژور گزارش شده است که در اثر رسوب آهن در غدد بزاقی است.

بیماران جوانتری که پیوند مغز استخوان انجام داده‌اند، ممکن است عوارض ناشی از درمان و مصرف داروهای سرکوب‌کننده ایمنی را بروز دهند که عبارتند از ضعف عضلات پروگزیمال، استئوپروز و نکروز آسپتیک.

آرتروپاتی هموفیلی

هموفیلی A یا کلاسیک یک اختلال هموراژیک وابسته به جنس است که شیوع آن در حدود ۱ در ۵۰۰۰ تولد زنده مذکر است. این بیماری شایعترین اختلال ارثی هموستار ثانویه، و ناشی از نقصان عملی

فاکتور VIII است. در حقیقت، میزان فاکتور VIII نوع هموفیلی را مشخص می‌کند (جدول ۱).

نوع هموفیلی	سطح فاکتور VIII
شدید	< ۱٪ سطح طبیعی
متوسط	۱-۵٪ سطح طبیعی
خفیف	> ۵٪ سطح طبیعی

هموفیلی B نیز نوعی اختلال هموراژیک وابسته به جنس است که به دنبال نقص در فاکتور انعقادی XI بروز می‌کند. شیوع آن در حدود ۱ در ۳۰۰۰۰ تولد است. هموفیلی A و B از نظر بالینی شبیه هم هستند.

طیف عوارض عضلانی اسکلتی هموفیلی شامل همارتروز حاد، آرتريت تحت حاد یا مزمن و آرتروپاتی هموفیلیک مرحله آخر است. بیماران مبتلا به هموفیلی هم‌چنین خونریزی نسج نرم را تجربه می‌کنند که ممکن است همارتروز را تقلید کند و به ندرت تومورهای کاذب و آرتريت عفونی دیده می‌شود. شایعترین مفاصل درگیر عبارتند از: زانو، مچ‌ها، آرنج، شانه و مفصل ران (هیپ) (شکل ۲). هم‌چنین ممکن است مفاصل کوچک دست‌ها و پاها گرفتار شوند.

همارتروز حاد

تقریباً همگی بیماران مبتلا به هموفیلی شدید و حدود نیمی از مبتلایان به انواع متوسط، همارتروز را تجربه

موجب می‌شود احتمال همارتروز بعدی افزایش یابد. این امر ناشی از تغییرات غشای سینوویال و آتروفی عضلات حفاظت‌کننده مفصل است.

آرتريت تحت حاد یا مزمن

همارتروز مکرر ممکن است به اختلالات دایمی مفصلی منجر شود. در این حالت مفصل گرفتار به‌طور مزمن متورم، بدون درد و کمی گرم است. در این‌جا یافته‌های سینوویت مزمن از جمله پرولیفراسیون سینوویال با یا بدون افوزیون وجود دارند. به‌رغم انسیدانس یکسان همارتروز در هموفیلی A و B، بیماران گروه اول نسبت به گروه دوم بیشتر دچار آرتريت مزمن می‌شوند.

آرتروپاتی هموفیلیک مرحله آخر

این حالت در دراز مدت خصوصیات نظیر بیماری دژنراتیو مفصل (DDD) و آرتريت روماتوئید پیشرفته را نشان می‌دهد. از نظر بالینی مفصل همانند یک توده بزرگ و گرد به‌نظر می‌رسد که به‌دلیل

می‌کنند. همارتروز عموماً برای نخستین بار بین سنین ۱۲ تا ۱۸ ماهگی بروز می‌کند، یعنی هنگامی که کودک راه رفتن و دویدن را آغاز می‌کند. مع‌هذا در بزرگسالی تعداد حملات همارتروز حاد کاهش می‌یابد که احتمالاً به دلیل مراقبت در حین فعالیت یا تغییر ناشناخته‌ای در پروسه هموستاز است.

بیماران اغلب نشانه‌های هشدار دهنده‌ای مثل خشک شدن یا گرم شدن مفصل درگیر را احساس می‌کنند که به دنبال آن درد شدید (عمدتاً ناشی از اتساع کپسول مفصلی) روی می‌دهد. از نظر بالینی درد با گرمی، افوزیون شدید، حساسیت در لمس، محدودیت حرکت و فلکسیون مفصل همراه می‌شود. درد مفصل سریعاً به درمان جایگزینی با عوامل انعقادی مربوطه پاسخ می‌دهد.

اگر هموستاز به سرعت روی دهد، عملکرد کامل مفصل ممکن است ظرف ۱۲ تا ۲۴ ساعت تجدید شود. در صورتی که خون‌ریزی گسترده‌تر باشد، خون تدریجاً طی ۵ تا ۷ روز جذب‌شده، عملکرد کامل مفصل ظرف ۱۰ تا ۱۴ روز به حالت عادی برمی‌گردد.

این حملات خونریزی به درون مفصل

خصوصیات

غیر اختصاصی	اختصاصی
تورم نسج نرم دور مفصل	پهن شدن شیار بین کوندیای فمورال
مینرالیزاسیون اطراف مفصلی	مربعی شدن حاشیه دیستال کشکک
خوردگی‌های حاشیه ۱	بزرگ شدن پروگزیمال رادیوس
نامنظمی و تشکیل کسیت ساب کوندرال	پهن شدن تالوس ± آنکیلوز مچ‌ها
کاهش فضای مفصل	
تشکیل استئوفیت	
کندروکلستینوز	

تظاهرات رادیولوژیک آرتروپاتی هموفیلی مزمن

رسد زیاده از حد استئوفیت‌های استخوانی است. با وجود این، ضخیم‌شدن سینوویوم و افوزیون مفصلی واضح نیست. محدوده حرکت شدیداً کاهش می‌یابد و اغلب آنکیلوز به چشم می‌خورد. نیمه در رفتگی، شلی مفصل و تغییر محور شایعند. مع‌هذا همارتروز کمتر رخ می‌دهد.

آرتریت عفونی

این عارضه خیلی بیش از آن‌که قبلاً تصور می‌شد در بیماران هموفیلی رخ می‌دهد. آرتریت پیوژنیک بیشتر در بالغین مبتلا دیده می‌شود و معمولاً تک مفصلی - با تمایل بیشتر ابتدای مفصل زانو- است. آرتریت عفونی در مقایسه با همارتروز خودبه‌خودی واضحاً با تب بالای ۳۸° سانتیگراد (ظرف ۱۲ ساعت پس از تظاهر)، افزایش لکوسیت‌های محیطی و درد مفصلی همراه است که با درمان

جایگزینی با عوامل انعقادی بهبود نمی‌یابد. استافیلوکوک طلایی شایعترین ارگانسیم جدا شده است.

خون‌ریزی در عضله و نسوج نرم

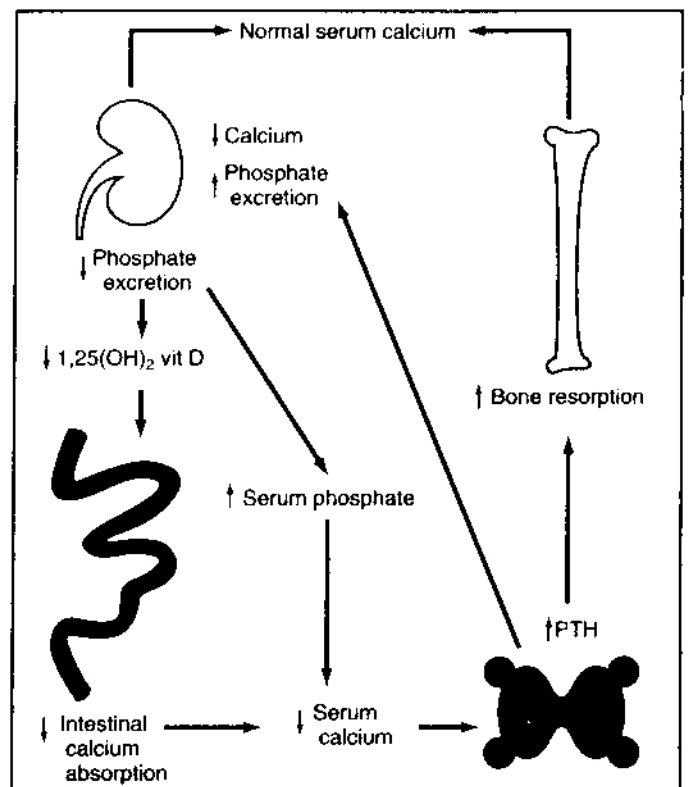
این عارضه در بیماران هموفیلی شایع است و ممکن است به دلیل فقدان نشانه‌های هشداردهنده مخفی بماند. خون‌ریزی به درون عضلات ایلویوسواس و گاستروکنمیوس و ساعد نشانگانی را ایجاد می‌کنند که روماتولوژیست‌ها به خوبی با آنها آشنایی دارند. خون‌ریزی ایلویوسواسی ممکن است با علایم درد در کشاله ران یا نوروپاتی فمورال همراه باشد. خون‌ریزی در گاستروکنمیوس ممکن است سبب دفورمیتی اکوینوس شود. سرانجام خون‌ریزی به درون کمپارتمان‌های بسته ممکن است به نکلوز داخل عضله و تحت

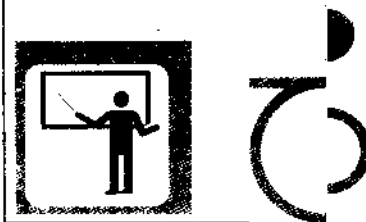
فشار قرارگرفتن عصب منجر شود. خون‌ریزی وسیع داخل عضلانی ممکن است موجب تشکیل کیست ساده روی عضله شود. خون‌ریزی زیر پیوست یا داخل استخوان ممکن است منجر به یک عارضه نادر هموفیلی بنام «تومورکاذب» شود که به دو نوع تقسیم می‌شود:

- (۱) نوع بالغین، که در پروگزیمال و معمولاً در لگن یا فمور رخ می‌دهد.
- (۲) نوع اطفال، که در دیستال آرنج یا زانو دیده می‌شود و پیش‌آگهی آن بهتر از نوع بالغین است.

References:

- Kelley Textbook of Rheumatology
- Cecil Textbook of Int. med.
- Sngjal Recall
- Family Practice (Desk Regemence)
- آرترروز: دکتر احمدرضا جمشیدی





ترجمه: زهرا کمیلیان

کارشناس ارشد آموزش پرستاری مرکز تحقیقات

عدد دانشکاه علوم پزشکی تهران

تیروئیدکتومی

تیروئیدکتومی؛ جراحی به منظور برداشتن قسمتی یا تمام غده تیروئید است. تیروئیدکتومی در درمان هایپر-تیروئیدیسم، انسداد تنفسی ناشی از گواتر و سرطان تیروئید انجام می شود.

تیروئیدکتومی ساب توتال به منظور اصلاح هایپر تیروئیدیسم زمانی که دارو درمانی با شکست مواجه می شود یا پرتو درمانی منع استعمال دارد مورد استفاده قرار می گیرد که باعث کاهش ترشح هورمون تیروئید می شود. این کار همچنین به طور موثر گواتر سمی را درمان می کند. بعد از این جراحی، بافت تیروئید باقی مانده به اندازه کافی هورمون تیروئید تولید می کند که این مقدار هورمون برای عملکرد طبیعی کافی است. تیروئیدکتومی توتال برای انواع سرطانهای تیروئید مثل نوع پاییلاری، فولیکولار، مدولاری یا نئوپلاسم آناپلاستیک مورد استفاده قرار می گیرد. بعد از جراحی، بیمار به دریافت مادام العمر هورمون تیروئید احتیاج دارد.

اثرات جانبی و عوارض

- ۱- خون ریزی
- ۲- هیپوکالسمی و تنانی
- ۳- هیپوتیروئیدیسم
- ۴- تخریب اعصاب حنجره
- ۵- توفان تیروئیدی

مراقبت در منزل

به بیمار و مراقبان وی به طریق شفاهی و کتبی آموزش دهید. نام و تلفن تعدادی پزشک یا پرستار را که در صورت بروز مشکل بتوانند با آنها تماس بگیرند در اختیارشان قرار دهید.

اطلاعات عمومی منزل

برای بیماری روش انجام عمل تیروئیدکتومی به خصوص تغییرات در عملکرد تیروئید به عنوان پیامد این درمان را توضیح دهید.

مراقبت از برش جراحی و زخم

به بیمار آموزش دهید محل زخم را تمیز و خشک نگه دارد. به بیمار روشهای پنهان کردن محل جراحی بدون تأثیر در

سلسله مباحث آموزش بیمار (۶) تیروئیدکتومی

روند بهبودی محل عمل را آموزش دهید. به بیمار یادآوری کنید که نرم کننده ها جای زخم را بهبود می بخشد و همچنین ظاهر آنرا بهتر می کند (اگر این کار توسط پزشک تأیید شده باشد).

علائم هشدار دهنده

به بیمار علائم و نشانه هایی را که باید به پزشک گزارش دهد یادآوری کنید. تنفسی، خون ریزی، عفونت زخم، قرمزی، گرمی، تورم، ترشحات مداوم از محل جراحی، علائم و نشانه های هیپوتیروئیدیسم در تخریب پاراتیروئید، علائم هیپوکالسمی شامل: بی حسی، سوزش، جمع شدگی، اسپاسم و تنانی.

آموزشهای اختصاصی

روشهای غلبه بر استرس را با بیمار در میان گذارید.

داروها

برای بیمار هدف از درمان با دارو، میزان مصرف، طبقه بندی، روش استفاده از داروهایی را که تجویز شده و همچنین عوارض جانبی را که در صورت بروز باید

آموزش دهید: مانند فلکسیون، حرکات جانبی و هایپراکستنسین. همچنین اهمیت تنظیم استراحت و فعالیت را برای بیمار توضیح دهید.

به پزشک یا پرستار اطلاع دهد توضیح دهید. اهمیت استفاده نکردن از داروها بدون مشورت با پزشک یا پرستار را برای بیمار شرح دهید.

رژیم غذایی

با بیمار درباره نیاز به تداوم رژیم با تعادل متناسب بحث کنید.

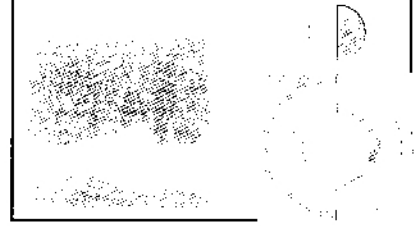
اگر بیمار تحت عمل تیروئیدکتومی توتال قرار گرفته است برای بیمار اهمیت دریافت منظم جایگزین هورمونهای تیروئید را شرح دهید. اگر پاراتیروئید بیمار تخریب شده است برای بیمار توضیح دهید که نیاز به دریافت جایگزینهای کلسیم را دارد.

مراقبت دوران پیگیری

اهمیت معاینه منظم و پیگیر را به بیمار یادآوری کنید. مطمئن شوید که بیمار نام و شماره تلفن افراد مورد دلزومرا همراه دارد.

بیمار را تشویق کنید درباره محدودیت‌هایی که در شغل، و فعالیتهای خود احساس می‌کند صحبت کند. به بیمار کمک کنید تا با گذشتن تخصصه شده را





داستان من و دیابت (۵) شما تنها نیستید

خوابگاه دانشگاه ساکن شد. ابتدای ترم بود و در شهر جدید احساس تنهایی می‌کرد. در هفته‌های بعد رضا دوستان زیادی پیدا کرد و به تدریج با فرهنگ‌های مختلف آشنا می‌شد.

یک روز، او کنفرانس علمی برای دانشجویان داشت. بحث او در مورد چرخه کربن و سوختن قندها بود. در اواخر جلسه احساس ناخوشی می‌کرد. دانشجویان از او سوال کردند که آیا حالت خوب است؟ او پاسخ داد که میان وعده غذایی را فراموش کرده است. دانشجویان به وی پیشنهاد کردند که مقداری بیسکویت همراه خود بیاورد. بعد از او آن رضا کار را انجام می‌داد، اما به نظر می‌رسید که قند خونش زیاد بالا آمده و سطح آن نامنظم است، به طوری که یک روز قندش ۲۰۰ و روز دیگر ۴۰ بود. او حالا به کمک نیاز داشت اما چه کسی می‌توانست به او کمک کند؟ او از پزشک قبلی خود که در شهر خودشان بود، فاصله زیادی داشت بنابراین لازم بود که پزشک جدیدی او را معاینه کند. به رغم این که پزشک قبلی به او توصیه کرده بود که در شهر جدید حتماً به یک پزشک دیگر مراجعه کند، به قدری با زندگی جدیدش در دانشگاه مشغول شده بود که این مسئله را فراموش کرده بود.

از طرفی از این‌که به درمانگاه جدید

زیادی می‌کرد و ادرارش نیز زیاد شده بود. او به آزمایشگاه مراجعه کرد و قند خونش را اندازه گرفت و متوجه شد که این روزها قند خونش بالا بوده است بنابراین برای مشورت درباره افزایش میزان انسولین به پزشک خود مراجعه کرد.

صبح روز امتحان فرا رسید، با تپش قلب از خواب برخاست، انسولین خود را تزریق کرد ولی صبحانه نخورد و به جلسه آزمون رفت. مراقبان جلسه از دیابت وی خبر نداشتند. موقع امتحان او دچار سرگیجه و لرزش دستها شد و به زحمت برگه را می‌دید. مراقبان برای وی شربت قند و نوشیدنی به جلسه آزمون آوردند. او تا پایان، آزمون را ادامه داد و به سوالات نیز به خوبی پاسخ داد.

رضا بعد از آزمون با پدر و مادرش به مسافرت رفت و دو روز قبل از اعلام نتایج به خانه برگشت. روز اعلام نتایج او با عجله به روزنامه‌فروشی رفت و در حالی که گریه می‌کرد اسامی قبول‌شدگان را نگاه کرد. وقتی نام خودش را در فهرست اسامی قبول‌شدگان دید از خوشحالی فریاد زد. او در یکی از دانشگاه‌های شمال پذیرفته شده بود.

سرانجام فصل پاییز فرا رسید و او با پدر و مادرش برای ثبت‌نام به شمال مسافرت کردند. پس از ثبت‌نام، او در

ترجمه و بازنویسی: سیدعلیر ضاموسوی نژاد
کارشناس پرستاری

رضا از مرور کردن متنفر بود. او در اتاقش به انبوه کتابهایی که جلویش بود خیره شده بود. فیزیک، زیست‌شناسی و... صدها مطلب برای به خاطر سپردن. اما او از همه آنها بیزار بود. رضا می‌خواست در رشته علوم آزمایشگاهی ادامه تحصیل بدهد. از زمانی که اولین بار وارد بیمارستان شده بود شیفته تمام چیزهایی شده بود که یک پزشک می‌توانست از آزمایشهای خونش بفهمد. او در بیمارستان درباره آزمایشهایی که دکترش می‌گرفت سؤالهای زیادی می‌کرد. از وقتی که فهمید پدر هم‌کلاسیش در آزمایشگاه کار می‌کند زیاد به خانه آنها می‌رفت و از او سوالات مختلفی می‌کرد. و به تدریج علاقه‌اش زیادتر شد. او سال آخر تحصیلی را می‌گذراند و امتحانات نهایی و کنکور را پیش رو داشت، آینده‌اش به آنها بستگی داشت.

رضا سالهاست که با دیابت دست‌وپنجه نرم می‌کند. او دوبار در روز انسولین کوتاه اثر و متوسط‌الایر تزریق می‌کند. گاهی اوقات که قند خونش زیاد بالا می‌رود خودش مقدار دارو را تغییر می‌دهد. قندخون او به‌ندرت خیلی پایین بوده است. مدتی بود که احساس تشنگی

برود خجالت می‌کشید. ولی در این شرایط واقعاً به مراجعه به پزشک نیاز داشت، بنابراین با مطب یکی از پزشکان تماس گرفت ولی منشی به او گفت که به دلیل شلوغی تا چند روز دیگر دکتر نمی‌تواند شما را ببیند.

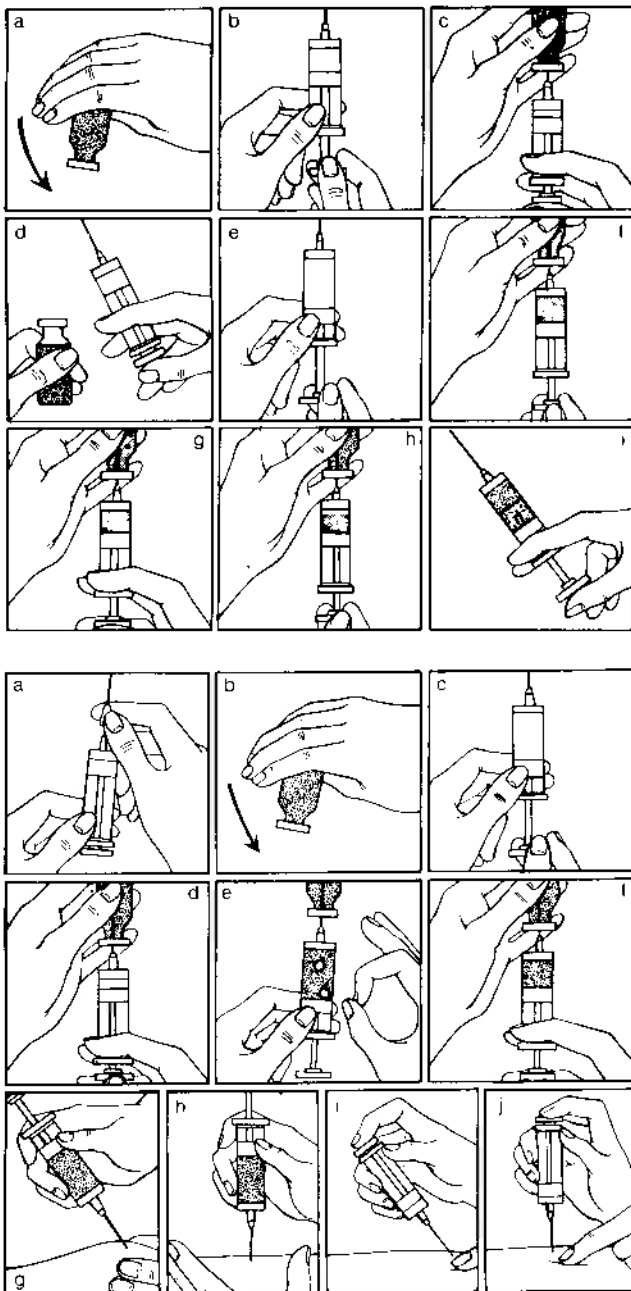
بنابراین او تصمیم گرفت که فردا به درمانگاه مستقر در دانشگاه مراجعه کند. در آنجا وی را به یکی از پزشکان معرفی کردند، عصر آن روز، رضا به مطب پزشکی که معرفی شده بود رفت. آن روز عصر رضا و پزشک جدیدش در مورد مسایل زیادی با هم صحبت کردند. پزشک او از تاریخچه بیماری، تاریخچه خانوادگی، میزان انسولین، آزمایشهایی که انجام داده است، مسافرت و این‌که چه داروهایی مصرف می‌کند سوال کرد. همچنین بعد از تمام شدن سوالات، محل‌های تزریق، پاهای و چشم‌هایش را معاینه کرد. فشار خون او را نیز اندازه گرفت.

در مطب، رضا به پزشک گفت من وقتی که در خانه خودمان بودم مشکل چندانی نداشتم. پزشک به او گفت تعداد زیادی از افراد دیابتی زمانی که به دانشگاه یا مسافرت می‌روند ممکن است حالت سرگیجه و سایر علائم افت قند خون را پیدا کنند، بنابراین باید در مورد انجام کارها زمان‌بندی خاصی انجام دهند تا دچار افت قند خون نشوند.

رضا در مورد زمان‌بندی کارهایش با پزشک جدیدش مشورت کرد و بعد از خارج شدن از مطب به رستوران رفت. در آنجا یکی از دانشجویان را که در خوابگاه زندگی می‌کرد ملاقات کرد. رضا به او گفت من شما را در مطب دکتر دیدم مگر شما هم دیابت دارید؟ او پاسخ داد بله من دیابت دارم و ۴ نفر دیگر را نیز در دانشگاه

می‌شناسم که آنها نیز مبتلا به دیابت هستند. به این ترتیب آنها با یکدیگر دوست شدند و مشکلاتشان را با هم در میان می‌گذاشتند. بعد از ملاقات با پزشک جدید رضا هر روز ۴ بار قند خونش را اندازه می‌گرفت. دوستانش در ابتدا به آزمایش خون او کنجکاو شدند اما مدتی بعد، وقتی که متوجه بیماری وی شدند از او پوزش خواستند. او برای چند روز به‌طور مرتب قند

خونش را بررسی می‌کرد. سپس نتایج را نزد پزشک جدیدش برد. آنها با هم به نقت در مورد نتایج بحث کردند و دریافتند روزهایی که وی فعالیت زیاد داشته است، یا روزهایی که غذایش را به‌موقع نخورده است، قند خون او پایین بوده. بعد از مدتی آنها با همکاری هم توانستند، قند خون را کنترل کنند. زمانی که ترم پایان یافت و وقت رفتن به خانه شد، او ناراحت بود، زیرا از زندگی دانشجویی واقعاً لذت می‌برد.



قابل توجه بیماران خاص

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

توضیحات:

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

نام خانوادگی: نام: نام پدر:

شماره شناسنامه: وضعیت تأهل: متأهل / مجرد / سن:

تعداد فرزندان: تعداد فرزندان مبتلا به بیماری: میزان تحصیلات:

شغل بیمار: شغل والدین: پدر: / مادر:

نوع بیماری:

مرض قند (دیابت)	هموفیلی	تالاسمی شدید
نارسانی مزمن کلیه	سرطان	نوع سرطان

تاریخ شروع بیماری:

آیا سابقه بیماری در والدین یا بستگان شما وجود دارد؟ نسبت و نام بیماری را ذکر نمایید.

تحت پوشش چه بیمه ای هستید؟

تأمین اجتماعی / خدمات درمانی / کمیته امداد / ارتش / سایر / هیچکدام

آدرس محل سکونت:

استان: شهرستان: بخش / روستا:

خیابان: کوچه: پلاک:

کد پستی: تلفن:

مرکز درمانی که به آن مراجعه می کنید:

نام مرکز: شهر: استان:

نظرات و پیشنهادات:

آموزش مراقبت و درمان پا در بیماران مبتلا به دیابت

برای شکستن این زنجیره

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

اختلال عروقی
و اختلال عصبی



برای شکستن این زنجیره

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

ترومای
خفیف



برای شکستن این زنجیره

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

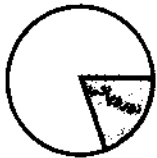
زخمی شدن

برای شکستن این زنجیره

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

اختلال در ترمیم

گانگرن



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



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

بسمه تعالی

شماره:

فرم آمادگی اهدای عضو



بنیاد امور بیماری های خاص

هر کس جان انسانی را نجات دهد

مانند آن است که جامعه را نجات داده است.

نام: نام خانوادگی: نام پدر:
تاریخ تولد: شغل: میزان تحصیلات:
وضعیت تأهل: مجرد متأهل گروه خون:
آدرس محل سکونت:
تلفن محل سکونت:
آدرس محل کار:
تلفن محل کار:
اینجانب: تمایل دارم اعضاء بدن خود (قلب پانکراس کبد چشم کلیه) را بعد از مرگ به انسانهای دیگری که نیازمند این اعضاء باشند. اهدا نمایم.

امضاء و تاریخ:

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

صندوق پستی ۳۳۳۳ ۱۵۸۱۵ تلفن: ۰۲۹-۸۷۱۱۰ فاکس: ۰۷۹۶-۸۷۱۰

بعد از مرگ، حیاتی تازه به همنوع خود ببخشید

مارا در این عظیم یاری دهید

ایدز و ویروس ایدز

ویروس ایدز (ویروس نقص ایمنی انسانی) ویروسی است که به سیستم دفاعی (نوع خاصی از گلبولهای سفید) بدن انسان حمله کرده و باعث می شود که بدن نتواند به طور موثر در برابر عفونت ها مقابله نماید.



از طریق مادر به جنین

- در داخل رحم در طی حاملگی
- در حین زایمان
- در موارد کمتر از طریق شیردهی

از طریق خون

- تزریق خون یا فرآورده های خونی
- تزریق داخل رگ بوسیله سرسوزنهای آلوده (بخصوص در معتادان تزریقی که از وسایل تزریق مشترک استفاده می کنند).
- پیوند اعضا
- از طریق کارهایی مثل خالکوبی یا ختنه در صورتی که وسایل مورد استفاده آلوده باشد.

از طریق جنسی

- از طریق مخاطها
- مثل مخاط مقعد (رکتوم)، مهبل و پیشابراه (به دنبال تماس جنسی)

□ ایدز از طریق دست دادن منتقل نمی شود
□ استفاده از وسایل شخصی مشترک
□ دستگیری مشترک
□ استنشاق یا پاشیدن چشم
□ انتقال از گاو شیری

راههای جلوگیری از انتقال ایدز

۲- از خالکوبی بخصوص توسط افرادی که مسائل ایمنی را رعایت نمی کنند خودداری کنید.

۳- در آرایشگاهها در صورت استفاده از تیغ، حتماً برای هر نفر یک تیغ مخصوص استفاده شود.

۱- از انجام هرگونه عمل جراحی سربایی (مثل ختنه) بجز در بیمارستانها یا در درمانگاههایی که مسائل ایمنی را بطور صحیح رعایت می کنند، خودداری کنید.

۶- تنها راه مطمئن جهت جلوگیری از انتقال ایدز از طریق جنسی، داشتن روابط جنسی سالم و پایبندی به اصول اخلاقی می باشد.

۴- از وسایل تزریق مشترک استفاده نکنید.

۵- خطر انتقال ویروس از طریق شیر مادر وجود دارد.

خطر ایدز را هرگز فراموش نکنید!

گفتگو از: مریم احمدیان

مقدمه

الودگی به ویروس ایدز (Human Immunodeficiency Virus HIV) همچنان در تمام جهان در حال گسترش است و به تدریج در جوامعی که قبلاً کمتر دچار همه‌گیری آن بودند با سرعت بیشتری گسترش می‌یابد.

طبیعی است در چنین جوامعی اگر راه‌های پیشگیری از بیماری ایدز به خوبی به افشار مختلف جامعه تفهیم شود، ترس و اضطراب از بیماری و همچنین تعداد مبتلایان کاهش چشمگیر پیدا می‌کند.

بنیاد بیماری‌های خاص امیدوار است با جلب مشارکت‌های مردمی و حمایت دولتی در ارتقای سطح آگاهی‌های عمومی و در نتیجه کاهش آمار مبتلایان و همچنین حمایت از بیماران نقش موثری ایفا کند.

به همین منظور با سرکار خانم دکتر مینو محرز عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران در مورد این بیماری گفت‌وگو می‌کنیم تا به مسائل ایدز و روش‌های مقابله با آن آشنا شویم.

گفتگو با دکتر مینو محرز

آگاهی مردم، بهترین راه جلوگیری از ایدز

با توجه به فرهنگ غنی این کشور می‌توان از راه‌های بسیار درستی استفاده کرد.

باید همگی کار کنیم و تصمیم، برنامه‌ریزی و استراتژی معینی داشته باشیم جامعه آینده ما باید عاری از HIV باشد، چرا که آینده کودکان ما و جوانهای ما به دست ماست.

پیشگیری مهمترین نکته این استراتژی می‌تواند باشد البته با برنامه‌ریزی مشخص، عمل به آن و توجه به مسائل فرهنگی کشور ایران.

راه‌های انتقال این بیماری و بیشترین علت انتقال این بیماری در ایران کدام است؟

در ایران بیشترین موارد ابتلا بین معتادان تزریقی و به دلیل استفاده از سرنگ آلوده و مشترک است. بنابراین عدم آگاهی و آموزش کافی در این گروه با توجه به نوع زندگی پرخطری که این گروه دارند سبب افزایش موارد جدید در اجتماعات مختلف می‌شود. تعداد معنودی بیمار، بین بیماران هموفیل و خانواده آنان مشاهده شده و تعدادی دیگر از راه مقاربت‌های جنسی آلوده شده‌اند که البته این تعداد به خاطر افزایش مهاجرت به جاهای پر خطر افزایش پیدا کرده است.

از نظر جغرافیایی راه انتقال عفونت

در مورد وضعیت بیماری ایدز در ایران و آمار مبتلایان طبق استانداردهای سازمان جهانی بهداشت توضیحاتی را بفرمایید.

در ایران حدود ۱۸۰۰ نفر آلوده به ایدز هستند که این آمار در واقع HIV مثبت و در مراحل متفاوت بیماری هستند. شاید ۱۸۰۰ نفر بین جمعیت بالای ۶۰ میلیون نفر به نظر تعداد کمی بیاید اما این آمار در مقایسه با چند سال گذشته چند برابر شده است، یعنی حدود ۳۰۰ نفر در طی ۲ یا ۳ سال گذشته به ۱۸۰۰ نفر رسیده است.

این رشد سریع و روند افزایش ناگهانی بیانگر مطلب حائز اهمیت دیگری است و آن این است که باید بیماری ایدز را باور کرد و جدی پنداشت.

البته لازم به ذکر است سازمان جهانی بهداشت اعتقاد دارد حدود ۷ هزار نفر در ایران دچار ویروس HIV شده‌اند. اما پزشکان دانشگاه هاروارد می‌گویند تخمین سازمان جهانی بهداشت باید ضرب در عدد ۷ شود در نتیجه تخمین آنها حدود ۲۰ هزار نفر است. به‌رحال بیان اعداد و ارقام هشدار است برای مردم به خصوص متخصصان علوم پزشکی، فقها و رسانه‌های گروهی و این هشدار می‌گوید که باید از رشد سریع این بیماری جلوگیری کرد و به پیشگیری از این بیماری و راه‌های انتقال آن پرداخت.

ایدز در شمال و جنوب کشور متفاوت است. در استانهای شمالی کشور برخی از طریق فرآورده‌های خونی آلوده شده‌اند و در استانهای جنوبی کشور آلودگی اکثراً از راه آمیزشی و تزریق سوزن و سرنگ آلوده اتفاق افتاده است. این امر می‌تواند معلول مسافرت‌های مکرر جوانان جنوب به کشورهای حوزه خلیج فارس باشد که بعضاً آلودگی بسیار بالایی دارند.

البته افرادی که از فرآورده‌های خونی استفاده کرده‌اند در ابتدا به علت ورود فاکتور VIII که از فرانسه آمده بود دچار این بیماری شدند و این تعداد نیز ثابت مانده، مگر افراد خانواده‌شان که بعضاً دچار شده‌اند.

اما راه‌های انتقال به هر حال متفاوت ولی محدود است که مهمترین آنها موارد ذکر شده است. چیزی که حائز اهمیت است آموزش افراد و آگاهی دادن به آنهاست، به خصوص افرادی که زندگی پرخطری هستند. ارتباط بین آموزش و عفونت HIV در سطح جهان واضح است. آمار نشان می‌دهد که در کشورهای با سطح بالای معلومات، افراد کمتری HIV مثبت دارند. می‌توان گفت دانشمندان اعتقاد دارند ایدز بیماری ناآگاهی یا بیماری فقر است. فقر آموزشی نیز اهمیت زیادی دارد زیرا قربانیان بیشتری می‌گیرد.

در ابتدا اولین بیماران ایدز بیمارانی بوده‌اند که از فرآورده‌های خونی استفاده کرده‌اند. چرا این بیماری با ورود فاکتورهای VIII شروع شده است و چرا آزمایش‌های لازم در مورد این فرآورده‌های خونی انجام نشده بود؟

ورود فاکتورهای VIII و ایجاد بیماری ایدز در کسانی که از آنها استفاده کرده‌اند کاملاً اتفاقی بود. همیشه از فرانسه

فاکتورهای VIII وارد می‌شود و تا آن موقع بیماری ایدز شناخته شده نبود. از سال ۱۹۸۵ بیماری ایدز مطرح شد در نتیجه این مشکل یکباره گریبانگیر ما شد. البته تعداد افرادی که از این طریق دچار بیماری شده‌اند تغییر نکرده است به‌رحال دیگر این مشکل به علت آزمایش فرآورده‌های خونی اتفاق نمی‌افتد، اما لازم به‌تذکر است که بیمارانی که نیاز به فرآورده‌های خونی دارند یا تحت جراحی‌های قلب باز هستند یا بیمارانی که دچار سل و هیپاتیت هستند یا نیاز به دیالیز دارند، احتمال مبتلا شدن‌شان به این بیماری بیشتر است. با توجه به این‌که ناآگاهی مهمترین دلیل برای انتشار بیماری است بهتر نیست آموزش را از مدارس شروع کنیم؟ یعنی در واقع از آموزش و پرورش برای مبارزه با این بیماری چه‌طور می‌شود کمک گرفت؟

ما از ابتدا گفته‌ایم سن یادگیری سنین پایین‌تر است، به خصوص سالهای اواخر راهنمایی و دبیرستان باید با زبان ساده و منطبق با فرهنگ‌مان بابچه‌ها صحبت کنیم. تعدادی از این بچه‌ها وقتی به سن جوانی می‌رسند حتی به دانشگاه می‌روند و تشکیل خانواده می‌دهند، اطلاعات درستی از ایدز ندارند. بنابراین دانستن این مطالب برای آنها ضروری است اما نمی‌دانم چرا سیاست‌گذاران ما از جمله مسئولین آموزش و پرورش انکار این بیماری را ترجیح می‌دهند و این بیماری را مختص غرب می‌دانند.

ایا با وجود ارتباطات وسیع در سطح جهان حتی اگر این بیماری مربوط به غرب باشد به ما انتقال پیدا نمی‌کند؟

نگاهی به آمارها نشان می‌دهد در مناطق آسیایی این بیماری رشد بسیار سریعی داشته است آیا نباید به فکر

آموزش در مدارس بود؟

به‌راستی چه اشکالی دارد بچه‌های ما که شیفته دانستن هستند درباره سلامتی خود بیشتر بدانند؟ آیا یک جوان نباید راه‌های استفاده صحیح از مسائل غریزی خود و همچنین سوءاستفاده از آن را بداند؟ آیا نباید بیماری‌های ناشی از این مورد را بشناسد؟

در صورت آگاهی مردم، به خصوص جوانان، بهترین نوع مهار شیوع این بیماری در کشور ایجاد می‌شود. ای کاش آموزش و پرورش به مسئله پرورش جوانان بیشتر می‌اندیشید.

چرا سیاست‌گذاران، آموزش مسائل ایدز را سبب ترس و بدبینی در مردم می‌انگارند و به این دلیل از موضع انکار استفاده می‌کنند؟

به‌رحال من به‌عنوان یک پزشک که ارتباط تنگاتنگ با بیماران دارم و بیشتر از ۳۰ سال است که طبابت می‌کنم، نگاهم به بیماری تنها بیماری است و درمان آن و تأکید برای پیشگیری از آن، چراکه یک بیمار مبتلا به ایدز حدود ۶۰۰۰ دلار در ماه هزینه دارد و این می‌تواند صرف آموزش میلیونها نفر شود اما وقتی تعدادی از سیاست‌گذاران نگاه بدبینانه به این بیماری دارند و حتی خیلی‌ها آن را جرم به حساب می‌آورند، در مردم نیز این فکر پدید می‌آید که بیمار مبتلا به ایدز حتماً مشکل عرفی و شرعی دارد و از طریق جنسی آلوده شده است. حال آن‌که این تنها یکی از موارد است که به‌دلیل نبود آموزش در واقع افزایش پیدا کرده است. باید نگاه منفی و در نتیجه انکار بعد از آن را حذف و بیماری را درمان کرد.

به‌نظر من اعتیاد و ایدز هر دو بیماری است و اگر نگاه ما به آن مثل نگاه به یک

بیماری باشد، به فکر درمان و پیشگیری هستیم. اما نگاه به آن همچون نگاه به یک جرم هیچ‌گاه مشکلی را حل نمی‌کند و حتی سبب افزایش آن نیز می‌شود.

مردم باید با آموزش با تداوم روبه‌رو شوند تا خودشان به رفع این مشکل کمک کنند.

راه‌حلهایی که سازمانهای دولتی و غیردولتی باید به آن توجه کنند اهمیت بسیار دارد. به‌خصوص از جهت روانی حتماً باید مسائل بیماران ایدز مورد توجه باشد. باید همه‌جا گفته شود که بیماری ایدز بیماری نیست که تنها از راه‌های غیرشرعی انتقال پیدا کند چه‌بسا زنانی که یک‌بار ازدواج کرده‌اند از طریق همسرشان ایدز گرفته‌اند. باید این بیماری آن‌قدر آشکار و واضح مطرح شود تا به مبتلایان انگ‌زده نشود.

به هر حال یک بیمار ایدز از سر ناآگاهی دچار این مسئله شده است و این جرم نیست. اگر اطلاعات در مورد بیماری همه جا به خصوص در مکانهایی مثل فرهنگسراها، سینماها و مدارس بیان شود (یا هر جایی که امکان آموزش دادن به صورت یک پیام کوتاه باشد)، می‌تواند تأثیر بسیار داشته‌باشد و سبب می‌شود نگرش منفی در اذهان از بین برود.

مسئولان محترم دولت باید بدانند کشور ایران به‌علت اهمیت داشتن در منطقه می‌تواند الگویی مناسب برای کشورهای همسایه باشد. در این کشور، امکانات علمی و عملی بسیار زیادی وجود دارد و به‌هر حال سبب آموزش دیگر کشورها می‌تواند باشد.

از رسانه‌های گروهی مثل صداوسیما و مطبوعات چه توقعی می‌توان داشت؟

باید گفت که رسانه‌ها بیانگر اطلاعات

لازم و کافی در مورد این بیماری و راه‌های ابتلا به آن باشند. نمی‌شود چشم‌ها را ببندیم و شاهد افزایش این بیماری باشیم. این بیماری باید به مردم شناسانده شود.

برنامه‌های خیلی علمی که از سطح آگاهی تخصصی برخوردار است یا برنامه‌هایی با سانسور زیاد طوری که هیچ‌چیز بیان نشود، برای مردم بی‌اهمیت است و باید بسیار راحت و صادقانه از این بیماری صحبت کرد. به نظر من متخصصان و فقها باید با هم تصمیم بگیرند و برنامه‌ریزی دقیق و منسجم برای پیشگیری از این بیماری به رسانه‌ها پیشنهاد کنند.

فیلمهای آموزشی در مورد ایدز و راه‌ها انتقال آن می‌تواند آگاهیهای لازم را به جوانان که بیشترین احتمال خطر را دارا هستند، بدهد و آنها به‌عنوان یک بازوی کمکی با این بیماری مبارزه کنند. جوانان و فرزندان ما آگاه هستند و می‌خواهند بدانند که می‌توانند سرنوشت‌شان را در این رابطه کنترل کنند. ناآگاهی بدترین اتفاقی است که ممکن است بیافتد.

مسئله خود سانسوری نیز مسئله دیگری است که افرادی که در سازمانها به‌خصوص رسانه‌ها هستند دچار آن شده‌اند و خودشان خیلی از مطالب را سانسور می‌کنند. آنها باید بدانند ما می‌توانیم از تجربیات کشورهای دیگر استفاده کنیم.

به جوانان مملکت ما ظلم می‌شود اگر بخواهیم آموزش ندهیم.

در واقع بیماری ایدز کاملاً جهانی است و رسانه‌ها باید بدانند که اگر ما پیشگیری در زمینه ابتلا را شروع نکنیم و مردم را آگاه نسازیم، فاجعه‌ای با عمق زیاد پیش رو داریم.

اخیراً سمیناری بین‌المللی درباره تشخیص و درمان ایدز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شده بود. به‌عنوان دبیر کنفرانس چه مسائلی در آنجا مطرح شد؟

سمینارها و کارگاه‌های آموزشی با توجه

● دانشمندان اعتقاد دارند

ایدز بیماری ناآگاهی، فقر یا فقر فرهنگی است

● بیمار مبتلا به ایدز حدود

۶۰۰۰ دلار در ماه هزینه دارد

به این‌که تعداد بسیاری از پزشکان را گردهم جمع می‌کند می‌تواند راه حل‌های منظم‌تری را برای پیشگیری در سراسر کشور ارائه کند، به‌خصوص که این سمینار بین‌المللی بوده است و فرصت استفاده از تجربیات دیگران نیز میسر شده و به‌هر حال تبادل هرگونه اطلاعات و همین‌طور تصمیم‌گیری‌های موثر بعد از آن بسیار لازم است.

امیدوارم دانشگاه‌ها، موسسات علمی و مراکز تحقیقاتی به این مسئله توجه داشته‌باشند و سمینارهای دیگر و حتی کلاس‌هایی برای مردم در سراسر کشور برپا شود.

همه این‌ها در پیشگیری از بیماری ایدز می‌تواند بسیار مفید باشد. باز هم قابل ذکر است که باید ایدز را باور کرد و استراتژی پیشگیری از آن را تعیین نمود. اگر این بیماری جدی گرفته نشود، با دوره کمون طولانی ۶۰ تا ۶۵ سال بسیار خطرناک است ولی در صورت آموزش با توجه به‌راه‌های انتقال محدود و مشخص آن همواره مهارشدنی است و آینده کشور ما حتماً عاری از HIV خواهد بود.



آشنایی با فدراسیون بین المللی دیابت I.D.F.

فدراسیون بین المللی دیابت (I.D.F.) چیست؟

I.D.F. یک سازمان غیردولتی، وابسته به سازمان بهداشت جهانی (WHO) و هدف آن کمک به بیماران دیابتی و کادر درمانی است.

این انجمن با ۱۵۰ انجمن دیابت در بیش از ۱۲۵ کشور جهان که در نواحی مختلف پراکنده هستند در ارتباط است. امروزه این فدراسیون را افرادخیر، انجمن‌ها و هیئت‌انامی آن حمایت می‌کنند و نقشی محوری در جامعه دیابت برعهده دارد.

وظایف I.D.F.

کارهای I.D.F. وسیع و متنوع است. وظیفه اصلی این فدراسیون راهنمایی کارکنان کلینیک‌ها، کمک به مراکز درمانی دیابت، کمک به تهیه انسولین و تکنولوژی ویژه در زمینه دیابت است.

همچنین اعضای این فدراسیون برای تقویت I.D.F. و افزایش تعداد انجمن‌های این فدراسیون در نواحی مختلف فعالیت می‌کنند. به دلیل گستردگی فعالیتها، این فدراسیون اقدام به تشکیل مراکز آموزشی-اطلاع‌رسانی و مشاوره کرده‌است که به شرح مختصر آنها می‌پردازیم:

بخش مشاوره

این بخش متشکل از گروهی است که در جهت چالش‌های خاص کودکان و بزرگسالان مبتلا به دیابت و همچنین آموزش دیابت فعالیت می‌کنند.

بنیاد آموزشی

این بخش متشکل از افرادی است که درباره دیابت، آموزش و تحقیق به منظور افزایش آگاهی و کمک به مردم کشورهای درحال توسعه فعالیت می‌کنند. این بنیاد در سال ۱۹۹۲ در پاسخ به نیاز اساسی به آموزش و تعلیم افرادی که در کشورهای

درحال توسعه با دیابت سروکار دارند تأسیس شد.

این بنیاد راهکارهایی را پیشنهاد می‌کند که منطبق بر نیازهای تمام اعضای I.D.F. در ۱۵۰ انجمن است. بیش از ۶۰٪ از انجمن‌های عضو I.D.F. جزء کشورهای هستند که درآمد سرانه آنها کمتر از ۳۵۰۰ دلار آمریکا است.

با پیشرفت برنامه‌های بنیاد آموزشی I.D.F.، این فدراسیون قادر خواهد بود با آموزش افرادی که با دیابت سروکار دارند وظیفه خود را به انجام‌رساند. در این بنیاد کمیته‌ای متشکل از رئیس بنیاد، نایب رئیس بنیاد، رئیس I.D.F. و رؤسای هریک از نواحی هفت‌گانه I.D.F.

INTERNATIONAL
DIABETES
FEDERATION



FEDERATION
INTERNATIONALE
DU DIABETE

وجود دارد که نیازهای آموزشی بیماران و برنامه‌های آموزشی آنها را طراحی و پیشنهاد می‌کند. بنیاد آموزشی به صورت فعال با اعضای خود در ارتباط است و نیازهای اساسی آنان را از طریق برنامه‌های خود برآورده می‌کند.

اهداف بنیاد آموزشی I.D.F.:

- ۱- تحقیقات علمی در زمینه دیابت
- ۲- هدایت، حمایت و انجام پروژه‌های آموزشی
- ۳- جذب کمک‌های اهدایی برای حمایت از پروژه‌ها
- ۴- پیشبرد برنامه‌های آموزشی دیابت از طریق ارتباط تنگاتنگ بین بنیاد با اعضای I.D.F.، سازمان‌های دولتی و مردم.

اطلاع‌رسانی

I.D.F. تعدادی نشریه دارد که اخبار عمده خود را از این طریق منتشر می‌کند. این نشریات شامل اخبار مربوط به دیابت و همچنین در حکم مجرای برای بیان خواست‌های این فدراسیون است. آگاهی همگانی راجع به دیابت از کارهای اساسی این فدراسیون است که هر سال در روز جهانی دیابت (۲۳ آبان)، انجام می‌شود. فعالیتها و پروژه‌های فدراسیون در پنجاهمین سالگرد تأسیس آن در سال ۲۰۰۰ منتشر خواهد شد.

کنگره‌های I.D.F.

هر ۳ سال یکبار، در یک نشست بین‌المللی با شرکت انجمن‌های دیابت سراسر جهان تشکیل جلسه می‌دهد. کنگره سه‌سالانه I.D.F. که یک مجمع منحصر به فرد است، سرفصل‌های متنوعی

دربارۀ دیابت ارائه می‌دهد. هفدهمین کنگره، در شهر مکزیکو از ۱۴ تا ۱۹ آبان سال ۲۰۰۰ تشکیل خواهد شد.

حقوق اعضا

فردی که عضو این فدراسیون باشد از امکانات زیر برخوردار است:

- ۱- عضوی از شبکه بین‌المللی درمان دیابت است.
- ۲- بولتن‌ها و مجلات I.D.F. را در انگلیس، فرانسه و اسپانیا، ۴ بار در سال دریافت می‌کند.
- ۳- برای ارایه مقالات و بولتن‌های I.D.F. از او دعوت به عمل می‌آید.
- ۴- استشارات I.D.F. را که شامل اطلاعات گسترده‌ای در مورد بیماری دیابت است دریافت می‌کند.
- ۵- می‌تواند از بنیاد آموزش برای تحقیق و آموزش در کشورهای دیگر کمک دریافت کند.
- ۶- با این کار به یک ارگان خیریه برای کمک به افراد مبتلا به دیابت پیوسته است.

انجمن‌های عضو I.D.F.

I.D.F.، انجمن‌های دیابت عضو این فدراسیون را به ۷ منطقه (مناطق هفتگانه I.D.F.) تقسیم کرده است که عبارتند از:

- ۱- ناحیه آفریقا شامل کشورهای: کامرون، کنگو، اتیوپی، موزامبیک، کنیا، تانزانیا، زیمبابوه و...
- ۲- ناحیه شرق مدیترانه و خاورمیانه شامل کشورهای: بحرین، مصر، ایران، اردن، عراق، کویت، لبنان، لیبی و...
- ۳- ناحیه اروپا شامل کشورهای: آلبانی، اتریش، بلژیک، بلغارستان، دانمارک،

مجارستان، یونان، آلمان، فرانسه و...
۴- ناحیه شمال آمریکا شامل کشورهای: کانادا، هائیتی، جامائیکا، مکزیک، آمریکا و...

۵- ناحیه آمریکای مرکزی و جنوبی شامل کشورهای: آرژانتین، بولیوی، برزیل، شیلی، کلمبیا، اکوادور، پرو، سورینام و...
۶- ناحیه جنوب شرق آسیا شامل کشورهای: بنگلادش، هند، سریلانکا و...
۷- ناحیه غرب اقیانوس آرام شامل کشورهای: استرالیا، هنگ‌کنگ، اندونزی، ژاپن، مالزی، نیوزیلند، چین و...

یکی از اعضای فدراسیون بین‌المللی دیابت، انجمن دیابت آمریکا (A.D.A.) است. در دوازدهم خرداد ۱۹۴۰، ۲۵ پزشک تصمیم به تشکیل انجمن دیابت آمریکا گرفتند. از آن زمان تاکنون، انجمن توسعه زیادی یافته و از یک مجمع ۲۵ نفری به صورت یک‌آزناس بهداشتی در آمده که شامل ۹۰۰۰ پزشک، دانشمند، پرستار، متخصص تغذیه، مربی آموزشی و ۲۵۵۵۵۰۰۰ عضو عادی است.

جنگ جهانی دوم مانع از برگزاری جلسات شد، لذا انجمن شروع به انتشار کتابچه‌ای علمی کرد. این کتابچه صدای انجمن تا سال ۱۹۵۲ بود. فعالیت انجمن علیرغم محدودیت‌های ناشی از جنگ چشمگیر بود. در اوایل سال ۱۹۴۰ انجمن پیشنهاد استفاده از سرنگ انسولین استاندارد را داد. همچنین نیاز به خالص کردن انسولین را نیز پیشنهاد کرد و پایه‌گذار استفاده از درمان استاندارد در درمانگاه‌های دیابت بود.

علاوه بر این، انجمن آمار شیوع دیابت و مرگ‌ومیر ناشی از آن را جمع‌آوری و منتشر کرد. در سال ۱۹۴۴ کمیته‌ای برای عضوگیری تشکیل شد و اعضا در ۴ گروه

شروع به فعالیت کردند:

- ۱- پزشکان ۲- مربیان آموزشی دیابت
 - ۳- اعضای افتخاری ۴- افراد غیرپزشک
- مراکز درمانی مثل متخصصین تغذیه.
- در سال ۱۹۴۵ فقط یک انجمن محلی تشکیل شده بود اما در سال ۱۹۴۸، ۱۳ انجمن تشکیل شد و ۳۳ انجمن دیگر نیز در حال تشکیل بود. در سال ۱۹۴۸ انجمن کتاب جدیدی منتشر کرد که برای آموزش پزشکان و بیماران تهیه شده بود.

اطلاع رسانی و آموزش

اگرچه انجمن دیابت آمریکا راهنمای تغذیه را در سال ۱۹۵۰ منتشر کرد، اما انتشار راهنما به طور جدی از سال ۱۹۷۰ آغاز شد. در حال حاضر، انجمن هر سال کتابچه‌ای در مورد دیابت منتشر می‌کند که

I.D.F. یک سازمان غیر دولتی، وابسته به سازمان بهداشت جهانی (WHO) است که هدف آن کمک به بیماران دیابتی و کادر درمانی می‌باشد

شامل مطالب متنوعی است. به دلیل نیاز به راهنمایی دقیق کارکنان مراکز درمانی، در سال ۱۹۹۲ انجمن دیابت آمریکا فعالیتهایی در جهت توسعه مطالب علمی و طبی را آغاز کرد:

مطالب علمی انجمن قبل از انتشار در کمیته علمی مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرد. در سال ۱۹۸۴، انجمن اقدام به آموزش کارکنان مراکز توسط پزشکان کرد. این اقدام با همکاری ۱۷۰۰۰ پزشک

از ۲۷ شهر کشور انجام شد. انجمن همچنین سالانه دوره‌هایی برای آموزش مداوم پزشکان، پرستاران، متخصصان تغذیه و سایر کارکنان مراکز درمانی برگزار می‌کند. در جلسات علمی سالانه انجمن، نتیجه صدها مطالعه علمی طی یک دوره ۳ روزه ارائه می‌شود. مقالات علمی را متخصصان ارائه می‌دهند، و در نشستهای متخصصین پیشنهادهایی ارائه می‌شود که اساس مراقبت از بیماران را در کلینیک‌ها تشکیل می‌دهد. توسعه انجمن دیابت آمریکا به طور موفقیت آمیزی ادامه یافته است و همه افراد، اعم از کسانی که درگیری شغلی با این بیماری دارند یا افراد عادی، می‌توانند عضو یا مدیر آن باشند. این انجمن در حکم یک حامی غیردولتی در امر تحقیقات و منبع اصلی اطلاعات دقیق درباره دیابت است.

دقت کنید

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

شماره حساب ۳۴۳۴ بانک ملی ایران شعبه نسکان برای واریز کمکهای مردمی



بنیاد امور بیماری های خاص



شماره ۶ و ۷ - پاییز و زمستان ۷۸



حقایق درباره آسم

وجود این متخصصان معتقدند تعداد مبتلایان، از این نیز بیشتر است اما بیماری آنها به درستی تشخیص داده نشده است. اکثر بیماران جوان، به نوع خفیف بیماری مبتلا هستند و اغلب می‌توان در خلال همکاری گروهی در گروهی متشکل از بیمار، خانواده وی و تیم مراقبت‌های بهداشتی بیماری را مهار کرد. با همکاری چسبنین گسروهی، شما می‌توانید استراتژی‌هایی برای مهار آسم و جلوگیری از تأثیر سوء بیماری روی زندگی روزمره خود، اتخاذ کنید. در افراد مبتلا به انواع متوسط تا شدید بیماری معمولاً حملات بیشتر روی می‌دهد و این امر ممکن است سبب غیبت مکرر آنها از مدرسه و حتی بستری شدن در اورژانس یا بیمارستان شود. اما حتی در این حالت نیز، با همکاری بین بیمار، خانواده و گروه مراقبت‌های بهداشتی می‌توان از تعداد و شدت این حملات کاست. شما حتماً از پزشک خود واژه Trigger (عامل آغازگر) را شنیده‌اید. این واژه اشاره به عواملی دارد که می‌توانند باعث شروع حمله شوند. همان‌طور که با کشیدن کبریت روی کاغذ مخصوص، آتش روشن می‌شود، با برخورد بیمار به عوامل آغازگر، حمله آسم آغاز می‌شود. بعضی بیماران عامل آغازگر اختصاصی دارند و بعضی خیر.

دارید، باید بدانید که تنها شما به این مشکل دچار نیستید. تنها در آمریکا ۱۰ میلیون نفر، به این بیماری دچارند که در بین آنها اشخاصی مثل قهرمان‌های المپیک، ورزشکارهای حرفه‌ای، بازیگران و حتی معلمان وجود دارند. به نظر می‌رسد موارد آسم در حال افزایش است که ممکن است به علت افزایش آلودگی هوا یا دما و تغییرات محیطی باشد. آسم با سایر بیماری‌های ریوی، مثل آمفیزم، سل و سرطان ریه رابطه ندارد. بدین معنا که ابتلا به آسم، احتمال ابتلا به این بیماری‌ها را افزایش یا کاهش نمی‌دهد. آسم یک بیماری مسری نیست و هیچ‌کس نمی‌تواند ادعا کند آسم از دیگران به او سرایت کرده است.

- **نوجوانان مبتلا به آسم به نوع خفیفی از بیماری دچارند که اغلب با یک کارگروهی مهارشدنی است**
- **آسم با سایر بیماری‌های ریوی، مثل آمفیزم، سل و سرطان ریه رابطه ندارد**

یک سوم بیماران، سنی زیر ۱۸ سال دارند. در آمریکا بیش از ۳/۷ میلیون بیمار آسمی زیر ۱۸ سال شناخته شده‌اند و با

تدوین: دکتر مصطفی قانع، زهرا کمیلیان**

* فوق تخصص بیماری‌های ریه
** کارشناس ارشد آموزش پرستاری

آسم بیماری مزمنی است که باعث تنگ شدن یا انسداد راه‌های نازک عبور هوا - نایژه‌ها - در ریه، به هنگام برخورد با برخی عوامل محیطی - و واکنش نشان دادن نسبت به آنها می‌شود. آسم بیماری مربوط به سیستم تنفسی، شامل ریه‌ها و مجاری هوایی است. در خلال یک حمله آسم این مراحل اتفاق می‌افتد: ابتدا، عضلات صاف دور مجاری هوایی منقبض و تنگ می‌شوند، به گونه‌ای که هوا به سختی از آنها عبور می‌کند. سپس، لایه پوشاننده سطح داخلی مجاری ضخیم‌تر شده، بر شدت تنگی می‌افزاید و نهایتاً، سلولهای مجاری، موکوس (خلط) بیشتری ترشح کرده، باعث انسداد مجاری می‌شود. بنابراین تعجب نکنید اگر به هنگام حمله احساس خفگی می‌کنید. حمله آسم، خفیف، متوسط یا شدید است. در یک حمله خفیف ممکن است تنها تنفس مشکل شود یا سرفه کنید. در حمله شدید انقباضها و اسپاسم‌های توام با سرفه یا درد قفسه‌سینه ایجاد می‌شود و شما برای تنفس، نیاز به تقلا می‌دارید. اگر آسم

اگر شما عامل آغازگر اختصاصی دارید، شناسایی آنها در کنترل آسم، بسیار مهم است. عوامل آغازگر شایع، شامل سرماخوردگی و سایر عفونتهای تنفسی، واکنشهای آلریک (حساسیتی)، ورزش در هوای سرد یا تغییرات ناگهانی دمای هوا، دود سیگار، هرگونه درد، آلودگی هوا و بوهای تند است.

اگرچه آسم، یک بیماری روانی نیست - به خاطر داشته باشید بیماری فقط در ریه شما است نه در ذهن شما - اما گاهی،

حالات عاطفی شدید، استرس یا هیجان ممکن است آغازگر یک حمله باشد. بهخصوص وقتی که عوامل آغازگر دیگر نیز حضور داشته باشند. بعضی جوانان، آغازگرهای آلرژیک دارند، مثلاً به چیزهایی شبیه موهای جانوران، بعضی غذاها، کپکها و گرد غیاها حساسیت دارند و با برخورد با این اشیا ممکن حمله آسم آنها آغاز شود.

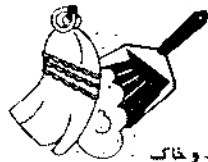
علائم آسم شامل: سرفه، ویز - صدای وز یا سوت کشیدن ناشی از عبور هوا از

مجرای تنگ، تنگی نفس، احساس خفگی و سنگین شدن قفسه سینه است بهطوری که بیمار میگوید احساس می‌کنم یک فیل روی سینهام نشسته است. برای ابتلا به آسم، حتماً نباید تمام این علائم با هم وجود داشته باشد. گاه علائم بیماری کم سروصدا و مبهم است؛ مثلاً، سختی تنفس بعد از بالا رفتن از پله. در هر حال، آنچه اهمیت دارد آن است که تشخیص دهید علائم بیماریتان تحت کنترل است یا از کنترل خارج شده است.

بعضی از محرکات ایجاد کننده آسم



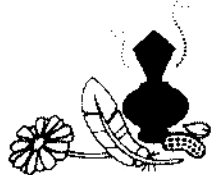
سیگار کشیدن



گرد و خاک



هیجانات



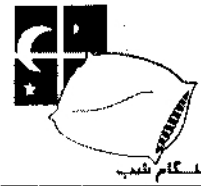
مواد حساسیت‌زا



عفونت‌ها



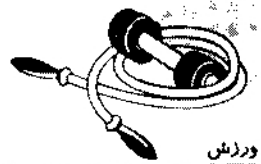
محصولات شوینده
و پاک‌کننده خانگی



لباس گام شنب



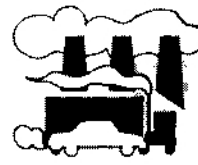
بعضی مفاصل مانند
تراشکاری و جوشکاری



ورزش



تغییرات آب و هوا



آلودگی هوا



درک وضعیت کودکان مبتلا به هموفیلی در مدرسه اهمیت ویژه‌ای دارد. مهدکودک، دبستان و به‌طور کلی مراکز آموزشی اولین محل‌هایی هستند که در آنها کودکان با جامعه و محیط اجتماعی آشنا می‌شوند. اگر کودکی با یک ناهنجاری نتواند به‌خوبی خود را با اجتماع و محیط بیرون از خانواده‌اش وفق دهد، قطعاً در بزرگسالی و هنگامی که به‌طور جدی یا به عرصه زندگی می‌گذارد دچار بحران روحی و جسمی می‌شود.

مربیان، معلمان و مراقبان بهداشت، باید در مدرسه به کودکان مبتلا به هموفیلی - همچون دیگر کودکانی که دچار یک بیماری خاص هستند - توجه ویژه داشته باشند. این توجه نباید باعث ازبین‌رفتن اعتماد به نفس آنها شود، به‌طوری‌که کودک خود را در میان دوستان هم‌سن‌وسال خود غریبه یا غیرطبیعی احساس کند؛ بلکه باید احساس کند وی بیماری است که به مراقبت و درمان طولانی‌مدت احتیاج دارد.

جلب همکاری کودک در درک وضعیت خود و نیز آشنایی به نوع بیماری و توجه به مسایل پیرامون یک کودک مبتلا به هموفیلی از اصولی است که مربیان باید

مربیان آموزشی چگونه می‌توانند به کودکان هموفیلی کمک کنند؟ هموفیلی و مدرسه

به‌درستی از آن شناخت داشته باشند تا به روش صحیح و کاربردی از آن استفاده کنند.

هموفیلی چیست؟

هموفیلی اختلالی است که در آن یکی از فاکتورهای موجود در پلاسما که برای تشکیل لخته لازم است، وجود ندارد یا میزان آن کاهش یافته است.

شایع‌ترین نوع هموفیلی کمبود فاکتور VIII یا هموفیلی نوع A، و دومین نوع شایع هموفیلی کمبود فاکتور IX یا هموفیلی نوع B است.

وقتی که شخص مبتلا به هموفیلی دچار جراحت می‌شود، خون‌ریزی وی شدیدتر از افراد عادی نیست. فقط زمان خون‌ریزی در او طولانی‌تر است. خون‌ریزی که در اثر بریدگی‌های سطحی ایجاد می‌شود برای بیمار مشکل‌ساز نیست، اما خون‌ریزی‌های عمیق ممکن است به مدت طولانی ادامه یابد.

بعضی مواقع خون‌ریزی در اثر ضربه ایجاد می‌شود ولی ممکن است بدون ضربه مشخص نیز شاهد خون‌ریزی در فرد مبتلا باشیم.

درجه کمبود فعالیت فاکتور VIII با میزان خون‌ریزی بیمار مربوط است،

به‌طوری‌که براساس میزان فعالیت فاکتور VIII، هموفیلی را می‌توان به سه دسته شدید (میزان فعالیت فاکتور کمتر از ۱٪ طبیعی)، متوسط (میزان فعالیت فاکتور بین ۱٪ تا ۵٪ طبیعی) و خفیف (۵٪ تا ۲۵٪ طبیعی) طبقه‌بندی کرد.

شیوع هموفیلی چه قدر است؟

به‌ازای هر ۱۰۰۰۰ مرد احتمال دارد یک نفر مبتلا به هموفیلی باشد. در همه نژادها و گروه‌های اقتصادی، اجتماعی، شیوع بیماری یکسان است.

چگونه یک شخص به هموفیلی مبتلا می‌شود؟

هموفیلی یک بیماری ارثی با الگوی توارث وابسته به X است. در بین کروموزوم‌هایی که ما از پدر و مادر خود به ارث می‌بریم ۲ کروموزوم جنسی به نام کروموزوم‌های X و Y وجود دارد. زنان حاوی دو کروموزوم X هستند که یکی از این کروموزوم‌ها را از پدر و دیگری را از مادر به ارث می‌برند. مردان حاوی کروموزوم X و Y هستند که آن‌ها نیز یک کروموزوم X را از مادر و کروموزوم Y را از پدر به ارث می‌برند.

حال اگر کروموزوم X که مرد از مادر دریافت کرده حامل ژن معیوب باشد، این فرد به هموفیلی مبتلا خواهد شد. در زنان اگر یکی از کروموزوم‌های X معیوب و کروموزوم X دیگر سالم باشد؛ علایم خونریزی مشاهده نمی‌شود ولی وی حامل کروموزوم X معیوب است و ممکن است این کروموزوم معیوب را به نسل‌های بعد انتقال دهد. پس به دلیل این‌که زنان باید دو کروموزوم معیوب را دریافت کنند، احتمال تظاهر بیماری در آنها بسیار کمتر خواهد بود.

در برخی مواقع جهش در ژن مربوط به فاکتور VIII ممکن است موارد جدید بیماری را ایجاد کند.

وضعیت کودکان هموفیلی

کودکان مبتلا به هموفیلی و سایر اختلالات انعقادی همان نیازهای همکلاسی‌هایشان را دارند اما گاهی به رسیدگی‌های ویژه‌ای هم نیازمند می‌شوند. این کودکان باید تشویق شوند تا با تمام ظرفیت خود رشد کنند و با اعتماد به نفس وارد جامعه بشوند. هر مدرسه‌ای باید نیازهای ویژه کودکانی را که مشکلات پزشکی مانند آسم، دیابت یا هموفیلی دارند برآورده کند و رسیدگی ویژه به آنها را مهم اما طبیعی بداند.

با کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن باید همچون دیگر کودکان رفتار کرد و به همکاری کودک نسبت به درمان بیماری‌اش اعتماد داشت. تا سن ۱۱ سال، کودکان مبتلا به هموفیلی باید تشویق شوند که در اکثر فعالیت‌های فیزیکی شرکت کنند، مگر پزشک آنها را به علت بیماری‌ها از این فعالیت‌ها منع کند. البته

ورزشهایی که در آنها خطر صدمه دیدن سر وجود دارد (مانند ورزشهای رزمی و بوکس) توصیه نمی‌شود. در دبستانها اغلب امکانات ورزشی محدود است و فوتبال بین کودکان و نوجوانان طرفدار زیادی دارد. ضربه‌زدن به توپ در محیط بازی را نمی‌توان از کودکان گرفت، و در ضمن باید توجه داشت فوتبال مضر هم نیست.

البته کودکانی که مبتلا به هموفیلی شدید هستند تشویق نمی‌شوند که به تیم فوتبال پیوندند زیرا احتمال خون‌ریزی در آنها بیشتر است. همچنین با رشد کودکان این ورزش سنگین‌تر و سخت‌تر می‌شود. بنابراین باید کودکان را به ورزش‌های دیگر تشویق کرد، شنا و ژیمناستیک قدرت ماهیچه‌ها را زیاد می‌کند و باعث استحکام مفاصل می‌شود و بسیار سودمند است. شنا مزیت ویژه‌ای هم دارد و آن این‌که تمرین و ورزش بدون حمل وزن بدن صورت می‌گیرد. با این حال اگر در مورد ورزش کردن هر کودک شکی وجود دارد، باید نترس مریبان و پزشک را جویا شد.

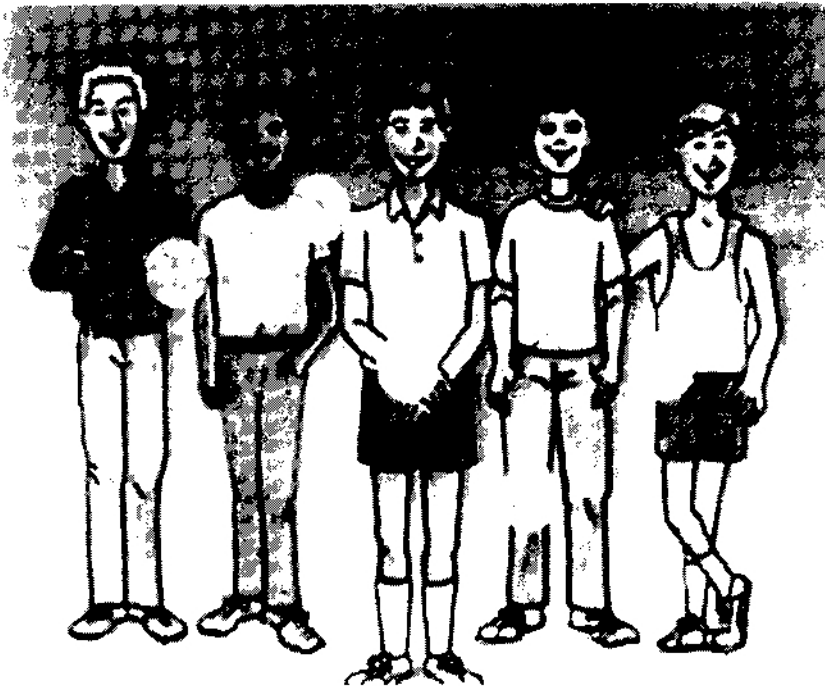
مربی یا مربی شنا را با پزشک مشورت کنید.

باشند که کودکان مبتلا به اختلالات انعقادی می‌توانند مثل بقیه به‌طور مرتب سر کلاسها حاضر شوند و هر از گاهی برای حضور در مراکز درمانی از مدرسه غایب شوند اما غیبت آنها نسبت به بچه‌های عادی که به سر درد، شکم‌درد و غیره تمارض می‌کنند بیشتر نیست.

کودکان اگر خود بخواهند می‌توانند به دوستانشان توضیح دهند که زندگی با داشتن اختلالات انعقادی چه معنایی دارد. در غیراین‌صورت لازم نیست که مدرسه و کودکان دیگر از مشکل آنها مطلع شوند.

نیازهای ویژه

در وضعیت‌های نادر، کودکانی که به درمان با عصاره‌های فاکتور جواب نمی‌دهند یا دارای مفصل بسیار آسیب‌پذیر هستند به درمان‌های فشرده نیاز دارند. در چنین شرایطی کودکان ممکن است نیازمند استفاده از مفصل بند، عصا یا ویلچر باشند. برای چنین کودکانی رفت‌وآمد در مدرسه و مراکز درمانی دشوار است.



علائم خونریزی داخلی عبارتند از

- اندام مبتلا وضعیت طبیعی ندارند.
- زانوها، مچ پا و آرنج شایع‌ترین محل‌های خونریزی هستند.
- در صورت حرکت دادن مفاصل، کودک از درد شکایت می‌کند.
- کودک قسمت خاصی از بدن را با دست نگه می‌دارد.
- ایجاد تورم در محل خونریزی.
- گرمی محل خونریزی در موقع لمس.

- تمایل نداشتن کودک نسبت به انجام برخی از فعالیت‌ها مثل پیاده‌روی.
- ممکن است اولین نشانه خونریزی در مفصل فقط به صورت احساس گزگز و سوزن‌سوزن شدن باشد.
- افراد مسن‌تر که مبتلا به هموفیلی هستند می‌توانند به سادگی این علائم را تشخیص دهند اما برای کودکان این امر به سادگی میسر نیست.

اگر کودک دچار جراحت شود

بریدگی‌های سطحی و کوچک در کودکان هموفیلی نسبت به کودکان عادی خونریزی بیشتری ندارد. با چسب زخم می‌توان خونریزی را بند آورد و با فشار یکشت روی چسب برای ۲ تا ۴ دقیقه می‌توان از خونریزی شدید جلوگیری کرد. خون هر شخصی بالقوه عفونی محسوب می‌شود و در هنگام پرداختن به زخم‌های از باید از دستکش استفاده کرد. زخم‌های عمیق نیاز به تزریق فاکتور دارد. در زخم‌های عمیق ممکن است خونریزی را فوراً بعد از آسیب‌دیدگی به شیوه طبیعی

درمان هموفیلی نزدیک مدرسه انتقال دهند. در هر صورت نباید کودک خود به خانه یا به بیمارستان برود و حتماً باید با آمبولانس به مرکز درمانی انتقال یابد. اکثر کارکنان مراکز درمانی بیماران مبتلا به هموفیلی از ارتباط با معلم و اولیای کودک استقبال می‌کنند. کارکنان مراکز درمانی اعتراضی نخواهند داشت اگر پدر، مادر، معلم و یا مربی درباره مشکل کودکان هموفیلی با آنها تماس بگیرند.

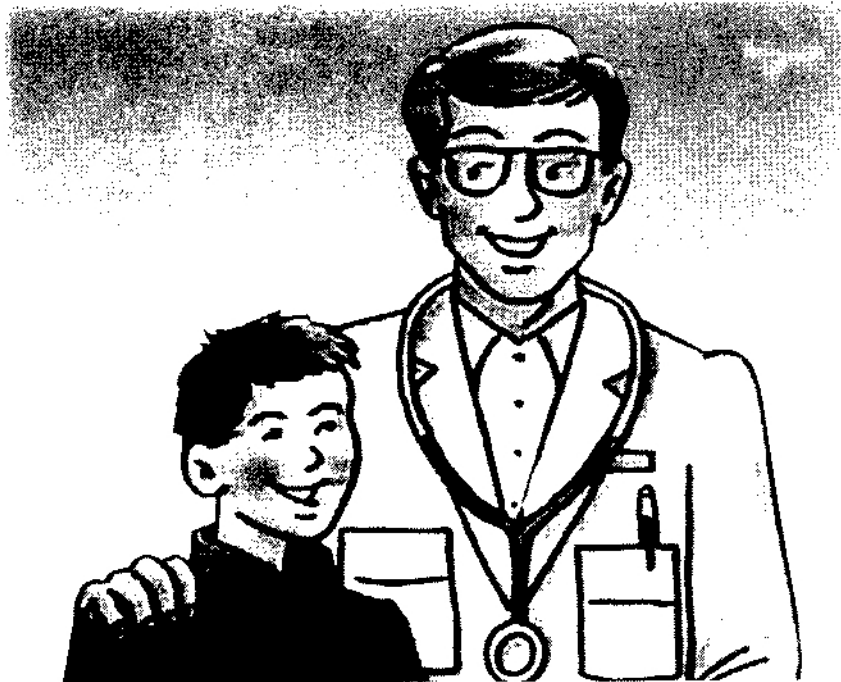
نحوه تشخیص خونریزی

اگر کودکان دچار خونریزی مفاصل یا عضلات شوند، ممکن است معلم خود را مطلع کنند. کودکان کم‌سن‌وسال‌تر، معمولاً به دلیل ترس از آمبول یا برای از دست‌ن دادن فعالیت‌های کلاسی در موقع خسوسن‌ریزی یا شرم از دیگر همکلاسی‌هایشان، مشکل خود را به معلم نمی‌گویند. برخی از بیماران مبتلا به هموفیلی گاه تا سن ۵ سالگی ممکن است

خوشبختانه استفاده از تزریقات پیشگیرانه نیاز به چنین ابزارهایی را کاهش داده است. حتی اگر این کودک مدتی نیز غیبت کند، والدین و اولیای مدرسه باید به خاطر داشته باشند که کودک به‌طور دائم ناتوان نشده است. هیچ‌دلیلی وجود ندارد که کودکان دارای اختلالات انعقادی در مدارس استثنایی تحصیل کنند. البته موافقی هست که امکان ادامه تحصیل به صورت عادی وجود ندارد؛ مثلاً زمانی که کودک برای مدت نسبتاً طولانی در بیمارستان بستری است. در چنین مواقعی این امکان برای کودک وجود دارد که آموزش خود را از راه‌های دیگر ادامه دهد.

در هنگام خونریزی چه کنیم؟

- نباید دست پاچه شد.
- هرچه زودتر خونریزی درمان شود، احتمال آسیب کمتری وجود دارد.
- مریبان باید قبلاً از والدین پرسیده باشند که در موقع خونریزی یا چه کسی می‌تواند با کودک را به کدام مرکز





بند آورد اما خون‌ریزی ممکن است دوباره بعد از چند ساعت یا حتی چند روز آغاز شود. پانسمان‌ها باید به‌طور عادی استفاده شود. اگر خون‌ریزی بعد از ۱۰ تا ۱۵ دقیقه قطع نشد، باید با والدین یا مراقبان کودک تماس گرفت. زخمهایی که به خاطر بزرگی به بخیه نیاز دارند در هر موردی باید تحت مراقبت بیمارستانی قرار گیرند.

وضعیت‌های اضطراری

به‌نظر نمی‌رسد یک کودک مبتلا به اختلال انعقادی تنها به خاطر این اختلال به وضعیت فوق‌العاده دچار شود، اما مانند تمام کودکان برخی موقعیت‌ها در آنها ایجاد وضعیت اورژانس می‌کند که عبارتند از:

- هر آسیب جدی مانند شکستگی استخوان یا بریدگی عمیق.
- آسیب به سر؛ ضربه سخت به سر ممکن است ایجاد خونریزی داخلی کند به‌خصوص اگر ضربه باعث سردرد، تهوع یا سرگیجه شود.
- هر درد ناگهانی شدید مانند دردشکمی یا سردرد.
- خون‌ریزی در عقب دهان یا زیرزبان.

گردشهای مدرسه‌ای

نباید هیچ کودکی را از گردشهای مدرسه‌ای به خاطر ناهنجاری در انعقاد خون منع کرد. با کودک مبتلا به هموفیلی می‌توان به شیوه‌های مختلف رفتار کرد. کودکانی که می‌توانند از خود مراقبت کنند، قادر به گردشهای بلندمدت یا سفرهای خارج از کشور هستند. نامه‌ای از مرکز هموفیلی می‌تواند کارکنان گمرک را

کودکان در مدرسه به پزشکان و بهداشت‌کاران دندان کمک زیادی می‌کند.

آسپیرین به کودکان هموفیلی ندهید

به کودکان دارای اختلال انعقادی و هموفیلی هرگز نباید آسپیرین داد. آسپیرین در انجام فعل و انفعالات بدن برای جلوگیری از خون‌ریزی، تداخل ایجاد می‌کند. برای اکثر مردم این اثر ناچیز و بی‌اهمیت است اما در موارد اختلالات انعقادی خون مثل هموفیلی، آسپیرین ممکن است باعث خون‌ریزی سطحی شود و توقف خون‌ریزی را دشوار کند. اما استامینوفن بر خون‌ریزی تأثیر ندارد و برای سردرد، تب و شرایط مشابه آن می‌توان از استامینوفن بهره‌جست.

قانع کند که حمل سوزن‌ها، سرنگ‌ها و عصاره‌های فاکتور تنها برای اهداف دارویی و درمانی است.

اطلاعات در مورد مراکز هموفیلی در ایران و دیگر کشورها را می‌توان از بنیاد امور بیماری‌های خاص یا انجمن هموفیلی ایران یا به‌وسیله کمیته‌های استانی و مراکز محلی به‌دست آورد.

معاینه‌های پزشکی در مدرسه

اگر قرار است پرستاران، مراقبان یا پزشکان یا دندانپزشکان کودکان را در مدرسه معاینه کنند، باید آنها را از بیماری کودکان مطلع کرد. درمان این کودکان یا بهداشت دهان و دندان آنها باید تحت مراقبت مراکز درمان هموفیلی باشد و وجود کارت سلامتی یا پرونده بهداشتی

همزمان با روز جهانی دیابت: قندخون شهروندان تهرانی اندازه‌گیری شد

گزارش از: فاطمه قائمی

از این کار جلب توجه مردم به موضوع دیابت است. در این اقدام ما به وسیله دستگاه‌های مخصوص مراجعان را از میزان قندخون‌شان مطلع می‌کنیم. یکی از اطلاعات اولیه‌ای که هر شخص باید در مورد خود داشته باشد اطلاع از میزان قند خون است. ما اذعان داریم که این اقدام کافی نیست، ولی ما به صورت نمادین این کار را انجام می‌دهیم تا جرقه‌ای برای توجه مردم به این مسئله ایجاد کنیم.

آزمایش دیابت آزمایش ساده‌ای است که همه باید آن را انجام دهند تا اگر به این بیماری مبتلا بودند، هرچه زودتر به درمان آن اقدام کنند. باید توجه داشت که بیماری ذات اگر به‌موقع تشخیص داده‌شود

ایجاد می‌کرد ولی مردم با حوصله و اشتیاق منتظر ادامه کار و آزمایش بودند.

طبق آمار در نوبت اول آزمایش (تا ساعت ۱۰ صبح)، از حدود ۶۰۰ نفر آزمایش خون گرفته شد.

در میان آنها ۱۵ نفر دیابتی و ۲۵ نفر دارای قند خون بالای ۴۰۰ میلی‌گرم در دسی‌لیتر داشتند که از طرف پزشک مشاور مستقر نکات بهداشتی لازم به آنها یادآوری شد.

در این باره مسئول روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: بنیاد در دومین سال پیاپی همزمان با روز جهانی دیابت اقدام به اندازه‌گیری قند خون تعدادی از شهروندان تهرانی می‌کند. هدف

روز یکشنبه، ۲۳ آبان‌ماه، همزمان با روز جهانی دیابت، بنیاد امور بیماری‌های خاص اقدام به اندازه‌گیری قند خون شهروندان کرد.

بدین منظور، چادری در میدان ونک تهران برپا شد و شهروندان تهرانی با مراجعه به این محل از میزان قند خون خود اطلاع یافتند. ما توجه به این که میدان ونک تهران یکی از محله‌های پر رفت‌وآمد شهر است عابران با علاقه خاصی در محل چادر حضور یافته، میزان قند خون خود را مورد ارزیابی قرار می‌دادند. نکته قابل توجه در این میان میزان چشمگیر استقبال آقایان نسبت به خانم‌های مراجعه‌کننده بود. همچنین خرسندی شهروندان تهرانی از اقدام شایسته بنیاد امور بیماری‌های خاص در آزمایش رایگان خون قابل توجه بود. چنان‌که تعدادی از عابران به تصور این‌که باید مبلغی برای این آزمایش پرداخت کنند از این امر صرف‌نظر می‌کردند؛ ولی وقتی متوجه رایگان بودن این کار می‌شدند مشتاقانه در نوبت می‌ایستادند تا از میزان قند خون خود اطلاع یابند.

هر چند سردی هوا گاهی در کار دستگاه‌های اندازه‌گیری قند خون مانع





به راحتی قابل کنترل است و مشکل خاصی برای بیماران پیش نمی‌آید. ولی اگر تشخیص این بیماری به تعویق بیفتد عوارض زیادی گریبانگیر بیمار می‌شود.

نکته قابل توجه این است که اگر فردی در ابتدای بیماری به وجود آن آگاه شود، می‌تواند با پی بردن به اطلاعات لازم در مورد بیماری و نحوه مراقبت و درمان بیماری را تحت کنترل خود درآورد.

دکتر محمود پرهام یکی از دو مسئول آزمایش خون در این پایگاه سیار گفت: بنیاد امور بیماری‌های خاص هم‌زمان با روز جهانی دیابت برنامه‌های خاصی را اجر کرده است که علاوه بر آزمایش قند خون مردم برپایی اردویی در روز جمعه ۲۱ آبان‌ماه برای بچه‌های دیابتی نیز از جمله این اقدامات بوده است. در این روز تعدادی از کودکان مبتلا به دیابت از مجموعه سعدآباد دیدن کردند و آموزش‌هایی برای مراقبت از خود، رژیم غذایی و استفاده از انسولین به آنها داده شد.

وی همچنین توضیحاتی در مورد بیماری دیابت داد و گفت: دیابت بیماری است که ممکن است بسیاری افراد بدون این‌که علامت خاصی داشته باشند به آن مبتلا باشند. ما در این مکان علاوه بر اندازه‌گیری قند خون، بروشورهای آموزشی تهیه‌شده در مورد بیماری دیابت را نیز در اختیار مردم قرار می‌دهیم تا شاید بدین وسیله تعدادی از مردم متوجه این بیماری شوند و افرادی که علامت ندارند ولی میزان قند خون بالایی دارند نیز برای آزمایش خون به پزشک مراجعه کنند.

دکتر پرهام استقبال مردم را از این اقدام خوب ارزیابی کرد و گفت: چند ساعتی که ما در این مکان هستیم قند خون حدود ۳٪ مراجعین بالاتر از میزان

طبیعی بود که اغلب از بیماری خود اطلاع داشتند و ما به افرادی که امروز متوجه بالابودن قند خون خود می‌شدند توصیه کردیم حتماً به پزشک مراجعه کنند.

گفتنی است که بیش از دو میلیون نفر از مردم ایران مبتلا به دیابت هستند و بعضی از مبتلایان به دیابت از وجود بیماری خود بی‌اطلاعند. از عوامل مستعدکننده بیماری دیابت بالغین می‌توان به چاقی بیماری‌های قلبی، فشار خون بالا و غیر طبیعی بودن سطح چربی خون اشاره کرد. همچنین پرخوری، نوشیدن آب زیاد، تکرار ادرار و کاهش ناگهانی وزن از علائم هشداردهنده بیماری قند است.

باید توجه داشت که دیابت یک بیماری جدی است که می‌تواند منجر به کوری، حمله قلبی، سکته مغزی، نارسایی کلیه و قطع پا شود. دیابت یکی از علت‌های اصلی مرگ‌ومیر در جهان است و سالیانه تعداد زیادی در اثر این بیماری جان خود را از دست می‌دهند. اگر شما هم یکی از این علائم را دارید حتماً به پزشک مراجعه کنید.

تشنگی بیش از حد، تاری دید متناوب، دفع ادرار مکرر، خستگی غیرمعمول، خواب‌الودگی، کاهش وزن غیرقابل توجیه. خانم‌های حامله بین ماه‌های ۵ و ۶ حاملگی باید از نظر وجود دیابت مورد بررسی قرار گیرند. ساعاتی بعد از شروع به کار اندازه‌گیری قند خون، به دلیل استقبال غیرقابل انتظار مردم نوار مخصوص این کار به اتمام رسید و مردم مدتی منتظر نوبت دوم آزمایش شدند. سادگی آزمایش و سرعت در ارائه جواب آزمایش، عامل اصلی استقبال مردم بود.

جلب کمک‌های مردمی

گفت‌وگو با نیکتا پژوهش‌فر، عضو گروه حمایت از بیماران سرطانی

اغلب بیماران سرطانی، معمولاً از قشر مستضعف جامعه‌اند و در عین حال، طبقات متوسطی هم که دچار این بیماری می‌شوند، برای پرداخت هزینه درمان بیماری مشکل دارند. همچنین از لحاظ وضعیت خانوادگی و وضعیت بیماری‌شان با مشکلات و مسایلی مواجه هستند. خانم‌های خیر تصمیم گرفتند هر کدام کارهایی را برای کمک‌رساندن به این دسته از بیماران انجام دهند. بنابراین، این گروه تشکیل نشد و از طریق بنیاد امور بیماری‌های خاص، امور مربوطه را هم از نظر رفع مشکل دارو و کمک در رفع مشکلات خانوادگی و مسایل دیگری که بیماران با آن روبه‌رو هستند، انجام می‌دهند.

گروه حمایت از بیماران سرطانی متشکل از چه کسانی است؟

تعدادی خانم خیر هستند که هیچکدام شغل خاصی ندارند. فقط به لطف خدا از وضع مالی نسبتاً خوبی برخوردارند و برای صرف بعضی از هزینه‌ها، خودشان داوطلب می‌شوند. علاوه بر این، ما کمک‌های مردمی را نیز جلب می‌کنیم که این کمک‌ها یا از جانب آشنایان و یا از طریق نامه‌نگاری‌هایی که با بخش خصوصی مثل کارخانه‌ها انجام می‌دهیم، دریافت می‌شوند. مقداری نیز از

گروه حمایت از بیماران سرطانی به عنوان مهم‌ترین مرکز مستقر در بنیاد امور بیماری‌های خاص است که از طریق انجام امور خیریه، از بیماران تحت پوشش خود حمایت می‌کند. به‌منظور آشنایی بیشتر با نحوه فعالیت‌های این گروه که حدود دو سال و اندی از تشکیل آن می‌گذرد، با خانم نیکتا پژوهش‌فر، یکی از اعضای گروه مذکور گفتگویی انجام شده است که از نظراتان می‌گذرد.

فکر اولیه تشکیل گروه حمایت از بیماران سرطانی چگونه شکل گرفت؟
از آنجاکه هر نوع بیماری خاص اعم از سرطانی، دیابت، تالاسمی و... تحت عنوان بیماری‌های خاص مورد توجه بنیاد امور بیماری‌های خاص قرار می‌گیرند، از این رو به پیشنهاد گروهی از خانم‌های خیر که مایل به همکاری با بنیاد بودند، «گروه حمایت از بیماران سرطانی» تشکیل شد. اعضای این گروه، امور مربوط به بیماران سرطانی را انجام می‌دهند و در این زمینه، بیشتر با بیمارستان امام خمینی(ره) همکاری می‌کنند.

انگیزه‌های اولیه ایجاد چنین گروهی چه بوده‌اند؟

کمک‌های بلاعوض بنیاد امور بیماری‌های خاص استفاده می‌کنیم.

گروه حمایت از بیماران سرطانی از چه زمانی شروع به فعالیت کرده است؟

از شهریور ۱۳۷۶ فعالیت گروه شروع شده ولی فعالیت جدی و متمرکز این گروه از ماه‌های مهر و آبان همان سال آغاز شد. تاکنون چه نوع فعالیت‌هایی در این گروه انجام شده‌اند؟

برای جلب کمک‌های مردمی به برپایی چندین نمایشگاه اقدام شده است. نمایشگاه‌های کتاب، پوشاک و فروش مواد غذایی به مردم از جمله نمایشگاه‌هایی هستند که با عنوان گروه، «حمایت از بیماران سرطانی» برگزار شده‌اند. همچنین در بیمارستان امام خمینی(ره) به بیماران کمک می‌کنیم و از بنیاد نیز خانم خالقی به عنوان مددکار برای این منظور با گروه حمایت از بیماران سرطانی همکاری می‌کند.

به هر حال، بیمارانی که نیاز به هزینه و هر کمک دیگری دارند، تا حدی که در توان‌مان باشد، در اختیارشان قرار می‌دهیم.

آیا گروه از عملکرد خود تاکنون راضی است؟

به هر حال، من فکر می‌کنم به ندرت پیش می‌آید که انسان به آن حد مطلوب و ایده‌آلی که در ذهن دارد، دست یابد. منتها ما تا حدودی توانسته‌ایم کارهایی انجام دهیم که انشاءالله مورد قبول خداوند واقع شوند.

چه فعالیت‌های خاص دیگری در این گروه انجام می‌شوند؟

سال گذشته در بخش جلب کمک‌های مردمی، قلک‌های کوچکی به مدارس

ارسال شدند که امسال نیز چنین برنامه‌ای اجرا شد.

دانش‌آموزان پس از دریافت فلک‌های ارسالی، آنها را پر می‌کنند و برایمان بر می‌گردانند. همچنین فروش آش در مسداس توسط خانم‌های گروه از برنامه‌های دیگر سال گذشته بود و فواید فروش آن به نفع بیماران سرطانی جمع‌آوری شد.

چنانچه افراد خیر و کسانی که بخواهند با این گروه همکاری داشته باشند، چگونه باید اقدام کنند؟

افراد خیر می‌توانند با بنیاد امور بیماری‌های خاص تماس بگیرند. اعضای گروه نیز اغلب فرم درخواست همکاری را در جاهای مختلف توزیع کرده‌اند که بر این اساس، به پذیرش افرادی که چه از طریق مادی و چه از طرق دیگر آمادگی کمک دارند، می‌پردازیم.

همچنین شماره حساب ۱۰۲۲ بانک صادرات شعبه سیدجمال‌الدین اسدآبادی آماده دریافت کمک‌های مردمی است.

استقبال مردم و افراد خیر تاکنون چگونه بوده و آیا توانسته‌اند با گروه حمایت از بیماران سرطانی ارتباط خوبی برقرار کنند؟

استقبال خوبی داشته‌ایم. ما معمولاً در نمایشگاه‌ها، علاوه بر فروش ساندویچ، یک صندوق خاص داریم که چنانچه کسی تمایلی به خرید ساندویچ نداشته باشد، مبلغ آن را در صندوق مذکور بریزد. از طرفی، خانم‌ها، صندوق‌های صدقات را هم به خانه‌های خود و هم به جاهایی که با آنجا آشنا هستند، می‌برند و بعد از گذشت یک تا دو ماه صندوق‌ها را خالی کرده و صرف مخارج بیماران می‌کنند. علاوه بر این، عده‌ای نیز به عنوان عضو افتخاری گروه هستند که ماهانه و به طور مداوم، مبلغی را برای حمایت از بیماران سرطانی پرداخت می‌کنند. همانطور که قبلاً اشاره شد، از کارخانجات نیز برای تهیه ساندویچ‌هایی که داریم، درخواست کمک می‌کنیم که مقداری نیز از این طریق به گروه، کمک می‌شود.

برنامه آینده‌تان چیست؟

برنامه خانم‌های گروه، دو روز در هفته این است که به بیمارستان بروند و با بیماران صحبت کنند. اما مهمترین برنامه ما، جلب کمک‌های مردمی است. چون می‌دانید که این کمک‌ها باید مداوم و مستمر باشند. بخصوص به دلیل هزینه‌داری که برای بیماران سرطانی وجود دارد. اغلب این بیماران که به بیمارستان امام خمینی (ره) مراجعه می‌کنند، متعلق به شهرستان‌ها هستند مراجعه آنها به طور مقطعی است و به همین دلیل نیاز دارند تا به همان شکل مقطعی به آنها کمک شود. یعنی ما در هر موردی که بیمار را می‌بینیم، هم مشکل دارویش را رفع می‌کنیم و هم مقدار هزینه‌ای را که برای بازگشت به شهرستان خود نیاز دارد، برایش فراهم می‌سازیم. بنابراین، به دلایلی که مطرح شد ما به جلب کمک‌های مردمی همواره نیازمندیم. اکنون نیز مشغول برنامه‌ریزی برای جلب هرچه بیشتر این نوع کمک‌ها هستیم.

سرطان یک درد و یاری ما مرهمی سبز است

گروه حمایت از بیماران سرطانی

شماره حساب ۱۰۲۲
بانک صادرات شعبه
سیدجمال‌الدین اسدآبادی

جدول متن

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



شرح جدول:

رمز
ت
ی

- ۱- یکی از وظایف اصلی بنیاد امور بیماری‌های خاص در قبال بیماران، ۲- به از افرادی می‌گویند که عفونت ریوی داشته باشند، ۳- یکی از انواع بیماری‌های خاص که در اثر اختلالات قند خون ایجاد می‌شود، ۴- اشرف مخلوقات، ۵- پیشگیری بهتر از این کار برای بیماران است.
- شرح رمز: این نوع بیماری دو نوع ماژور و مینور دارد.

رمز جدول شماره ۵: دبلیوز صفاقی

برندگان به حکم قرعه از میان کسانی که پاسخ صحیح برای ما ارسال کرده‌اند: خانمها آرزو جوادی ارفسنجن، الهام شریعت نریقان (تهران) فاطمه نهوری (بیرجند)، آقایان: هدایت مرادزاد (ایرناجان، عربی)، سعید اجیری (سروج)، مرتضی اسماعیل درجانی (گیلان)، مریمه و بژه سیدرشید حسینی (تیسلاور)، مریم‌نگار، می‌نوادخ و دیا، همایون آیتدین، همزه معرفی، نامه و کاتر، شمس‌المنیر، معشر، همه روزه به محل بنیاد امور بیماری‌های خاص - تهران، حیاتی و لرغصرا، خدایان شهید اکبری، یلاک ۸ مراجعه و جایزه خود را دریافت نمایند.

۷۶

جدول معلومات عمومی

۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱

افقی

- ۱- هر کلی دارد - بردگی. ۲- سیاهرگ - شالوده و جای بنا.
- ۳- بزرگترین مدار زمینی - بالاترین نقطه و مقابل حوض. ۴- خوش‌برخورد و سازگار با مردم. ۵- حرف فاصله - کلام پرسشی - سطح. ۶- سنگین و گرانمایا و بغس. ۷- کوچکترین ذره یک عنصر - از قوای سه‌گانه ارث. ۸- با او رقابت می‌کنیم - برنج فروش. ۹- دوستان - تیراندازی عرب.

عمودی

- ۱- اولین مرحله ازدواج. ۲- رودمرزی - به بالای آمدن. ۳- آهنگ موزون، از القاب حضرت علی (ع). ۴- گردش دایره‌مانند. ۵- اثری از «هومر» شاعر یونانی. ۶- زهر و سم - تمرین عملیات جنگی. ۷- برقرار و دایر - رختشویی. ۸- نقاش فرانسوی پیرو مکتب امپرسیونیسم - اسب چاپار. ۹- نمایشنامه‌ای کم‌دی از «ویلیام شکسپیر».

مردم از مسئله مرگ مغزی و پیوند اعضا می‌گویند

یک اقدام ملی

هر ساله در ایران در حدود ۶۰ هزار نفر بر اثر ابتلا به هیپاتیت B و نارسایی‌های کبد فوت می‌کنند در حالی که می‌توانند با پیوند کبد نجات پیدا کنند. هر ساله بیماران بسیاری در فهرست انتظار طولانی پیوند کلیه لحظه‌های بودن یا نبودن را سپری می‌کنند. هر ساله در حوادث مختلف کودکان و نوجوانان و بزرگسالان بسیاری با مرگ مغزی فوت می‌شوند. اما قبل از فوت، همه اعضای آنها غیر از مغز با تیش حیات آشنایی دیرینه دارند و گویا هرگز حاضر به از کارافتادن نیستند، اما تعلل سبب می‌شود که آنها نیز به توقف برسند و بدون این که به افراد نیازمند اهدا شوند به زیر خروارها خاک روند.

اعضای بدن که همه وجود جسمانی ما به راستی از اوست به هر حال کار خود را می‌کند و دیر یا زود قلب، کبد و کلیه سالم را از بین می‌برد. آیا بهتر نیست صرفنظر از هر پیش ذهنی به یک روش منطقی بیاندیشیم. شاید یک روز فردی از خانواده ما محتاج قلب و کلیه و کبد باشند، بیائیم به آن ایده مهربانانه فکر کنیم و بپذیریم که بعد از مرگ مغزی همه اعضای ما برای دیگر کسانی که به قلبی مطمئن و آرام نیاز دارند یا به کلیه فعال و کبدی سالم محتاج هستند، باقی بماند. بیایم همه با هم به دوست، به دست‌اندرکاران پزشکی و

غیرپزشکی، به سازمانهای دولتی و غیردولتی، به خودمان بقبولانیم، ما در همه ابعاد با هم مشترکیم. ما در دردهایمان ایثار را از یاد نمی‌بریم. ما عشق را از قلبهایمان به زور نمی‌گیریم. ما می‌گذاریم اگر قلبی به یاد وجود و رستن می‌تپد به آن ادامه دهد، حالا حتی اگر در وجود ما نباشد، چه فرقی می‌کند؛ شاید در بدن افراد دیگر سالها بتوانند زنده بمانند. کالبد دیگران نیز همچون ما از آن وجود یکتا آمده است. بیایم همگی بپذیریم هستی دیگران نیز هستی ماست.

میان مردم رفتیم تا از نظرها آنها درباره مرگ مغزی و پیوند اعضا باخبر شویم. آقای س.الف. پرستار در این باره چنین می‌گوید: از نظر شرعی مسئله پیوند اعضا در زمان امام راحل حل شده است و نظر رهبر انقلاب نیز موافق نظر امام است، و به تازگی کلیات طرح آن در مجلس شورای اسلامی تصویب شده است. اما رسانه‌های جمعی هنوز این مسئله را برای مردم بازنگرده‌اند. هنوز فرق کوما و مرگ‌مغزی را برای مردم توضیح نداده‌اند. آیا بیان این توضیحات علمی کار سختی است؟ من فکر می‌کنم با بیان درست و علمی از مسئله پیوند اعضا بعد از مرگ مغزی که به همت رسانه‌ها نیاز دارد می‌توان به تثبیت قانون کمک کرد. باید

برای مردم توضیح داد این مسئله با شرع مقدس اسلام هیچ‌گونه منافات ندارد تا مردم آگاهانه به این فرهنگ مثبت روی بیاورند. خانم ف.الف از یکی از شهرستانهای ایران اذعان می‌دارد که فرزندش به پیوند کلیه نیاز داشته است اما با مشکلات بسیار و هزینه‌های سرسام‌آور در این زمینه روبرو شده است. او خواستار آن است که باید قوانین خاصی در این زمینه موجود باشد و یک مرجع قانونی راهنمای این مسئله شود تا هزینه‌های زیاد و کارهای غیرقانونی در این مسئله به وجود نیاید. خانم ب.م کارمند مخابرات اعلام داشت بیان این قانون نیاز به تبلیغ عمومی دارد. با توجه به این که در حال حاضر مردم در اکثر زمینه‌ها آگاه هستند اگر روی این مسئله نیز درست کار شود و مشخص شود که فردی با مرگ مغزی دیگر به حیات ادامه نمی‌دهد افراد بهتر به مسئله پیوند اعضا اعتقاد پیدا می‌کنند. در واقع مردم در این باره بیشتر می‌خواهند بدانند و تا بتواند در حل این معضل با دولت سهیم باشند.

دکتر س.م نیز معتقد است کارت اهدای عضو باید در همه مکانهای عمومی و اختصاصی موجود باشد و دسترسی آن برای مردم راحت‌تر شود چرا که داشتن اطلاعات درست و ایجاد مراکز خاص برای

پردازش اطلاعات عاملی جهت تسریع در امداد رسانی به بیماران است که نیازمند پیوند عضو هستند. خانم س.ج. پرستار گویا درد دلش در جواب سؤال ما باز می‌شود و می‌گوید شما نمی‌دانید چه لحظه‌های سخت بر خانواده‌ها می‌گذرد. آنها در انتظار حیات دوباره‌اند. یک عده منتظر شروع فعالیت یک مغز از بین رفته و یک عده به دنبال قلبی، کلیه‌ای، و یا کبدی است و اتفاقات ناگوارتر خرید و فروش‌های گوناگون است و ما نمی‌دانیم چه گونه باید با این افراد برخورد کنیم. گویا بیمارستان را با بنگاه‌های معاملات ملکی اشتباه گرفته‌اند. عده‌ای باعث عدم تمرکز گروه پزشکی در رابطه با کارشان نیز می‌شوند. خواهش می‌کنم و از طرف عده بسیاری از مردم به شما می‌گویم زودتر یک مرکز و یک سازمان مسئول برای این کار در نظر بگیرید چراکه هر مسئله پزشکی بخصوص یک چنین مسئله جنجالی به یک قانون مدون و تعیین شده نیاز دارد. این یک تصمیم‌گیری بسیار حیاتی است و باید بر روی آن کار شود. آقای س.الف. کارمند می‌گوید: من تازه این صحبت‌ها را می‌شنوم اگر خیلی مهم است چرا تا به حال رادیو و تلویزیون حرفی از آن نزده‌اند؟ آیا این کار پنهانی است و یک عده خاص باید بدانند؟ این پاره‌ای از صحبت‌های مردم خوب و مشاوران همیشگی مسئولان در ابعاد مختلف اجتماعی است. مردمی که امید دارند با تصویب کامل قانون مرگ مغزی و پیوند اعضا و اتخاذ یک برنامه دقیق و حساب شده و اجرای مطلوب و هماهنگ آن توسط نهادهای دولتی و غیردولتی یکی از مشکلات حیاتی آنها به بوته فراموشی سپرده شود. گزارش از مریم احمدیان

اهداکنندگان عضو

پائیز ۷۸

نسرین	آئین افروز	پروین	بهرامی‌قمی
فرخنده	آقانی	علی	بیگمی
روزبه	آقابابایی‌برزگر	رسول	پورملک
زهرا	آهنگری‌یمن	بهرام	پیچکاه
بویان	ابوالقاسم‌زاده	لیدا	پیری‌زاده
محمداسماعیل	احمدی	سعید	تجاسب
قاسم	احمدی‌فریازانی	امیر	قویدست
آرش	ازرحیمی	علیرضا	ترخانی
مریم	اسدی	ابراهیم	تهرانی‌کوشا
هادی	اسماعیلی	حسن	جدیدالاسلام
اعظم	افشاری	پیمان	جوزی
علی‌اکبر	افلاکی	محمدحسن	چاری
سمیه	کبرشاهی	شهرام	چراغی
فرهاد	کبرشاهی	مریم	حاجلو
معصومه	کبری‌فراهانی	محمود	حاصلخیز
پگاه	ایرجی‌اوشاقی	مرتضی	حسینی
مهرداد	ایقانی	سیدمحمدجواد	حسینی
فرشته	باقرنجاتها	نیما	حقیقت‌خواه
محمد مهدی	باقری	حسن	حمیدیانف
مریم	باقری	میثم	خاکسار
اکرم	باقری‌راد	سیدعباس	خامسی
محمد	بندعلی	غلامرسول	خداامزهدی
عباس	بویه‌رژ	حمیدرضا	خرقانیان
مهديه	بویه‌رژ	نقی	خورشیدی
آرام	بهرامی	سهراب	خیرخواه

«کارت اهدای عضو» بنیاد امور بیماری‌های خاص، در مجامع عمومی، اجتماع‌های فرهنگی، نمایشگاه‌ها و مناسبت‌های ویژه در دسترس کسانی است که آماده‌اند سهمی در نجات جان هم‌نوعان خود بعد از مرگ داشته باشند. برای ایجاد بانک اطلاعاتی و مرکز هماهنگی پیوند اعضا از جسد نیاز به مشارکت همه مردم است. در هر شماره نشریه خاص با درج نام افرادی که کارت اهدای عضو و فرم مخصوص را پر کرده‌اند، ورود این دوستان را به جمع اهداکنندگان عضو خیر مقدم می‌گوییم.

پورتک	دانش	امیر	صادقی	فرزین	متولی تهرانی
حامد	درویش ملا	سید داود	صباحی	نوشین	متولی تهرانی
هورشنگ	ده پالایی	سعید	صیادلو	حسین	محمد شریفی
شعله	دیلفانیان	سید علی	طباطبانی	مرجان	محمدی
علی اصغر	رحمانی	مهدی حسن	عباسی	سید علی	مدنی
حمید محمد	رحیمی مطلق	رحیم	عسگری	نصرت‌اله	مدنی
جلیل	رضائی	محمد	عسگری ساری	امین	مظهر
حسینعلی	رضائی نیمائی	مریم	عطاران	مازیار	متششی
رضا	رضوی سلیم	لادن	علی چشمه‌علایی	سید محمد علی	مهاجر
سسترن	روحانی فرد	لاله	علی چشمه‌علایی	جهان	مهر دوست
اصغر	زارعی	بهداد	عیوضی	مهرزاد	مهر کام
رضا	زرین کفش شیرازی	محمد	غزالی	سید احمد	میرزائی
پوریا	زرین کوب	شهره	غفوری	زهرا	میرزادان
اسماعیل	زمانی	حمیدرضا	فتح الهی	سید حمیدرضا	میرزاده فرد
سلطان‌امراد	سرمستی	سپهر	فریدی	سید احمد	میرزایی
محمدحسن	سروری خُراشاد	مریم	قاسم‌زاده بهنامی	سید عباس	میر عمادی
امیرعباس	سعیدانی	مسعود	کاظمی	فاطمه	نائینی
بخشعلی	سلطانی	محسن	کریمیان خوزانی	روشنک	نجفیان
مهدی	سلیمانی روزبهانی	حجت‌اله	کیانی	رویا	نجفیان
مهدی	سلیمانی مؤید	اسماعیل	گستری شیرازی	عباس	نخعی
حمید	سینائی پور	غلامرضا	گلایی	بهمن	ولیپور
بهروز	شاه‌حسینی	آزیتا	گودرزی	سید عباس	هاشمی طباطبائی
مریم	شمسی‌نیا	نادر	گودرزی	رخنا	یزدی
امیر هوشنگ	شهاب‌الدین	محمد محسن	مانی	ابوالفضل	یعقوبی
فاطمه	شهباز نژاد	بهروز	ماهیکار	محمد رضا	یوسقی

یاوران بنیاد

فردین	محمدی	دبستان شهید محلاتی	مقدس
طیبه نصری	مدنی	رهاقجام	اتابک
جمشیدزاده	رضائی فر	مدرسه فجر	منصور کاشانیان
صوفی	سعدی پور	کریمزاده	خالقی
شامیرزاده	خدایی	ناصری	مدونی
فرخی	کارکنان بانک ملی	مسلمی	علیرضا جهانی
حیدری	اژدری	اصفهانی	وحدانی
هاشمزاده	باشلی	فرهنگ	معصومه شهیدی
کرمی	فرانک صالحی	مدرسه امام هادی	ایران کریمی
عسکریان	فلاش تانک ایران	کانون بازنشستگان بانک ملی	میرزائی
مظاهری	وحید ندرخانی	قاین	هاشمی
کریمی	صبا گیاهی	نیمروزی	ثمین راد
الماسی	محمد مهدی هرمزی	صدیق	اشکان
حبیبی	کامران مریزاده	ملکی	عطائی
حافظی	سودابه ارشدی	حلم پور	صبائی
فرزانه	منیره اسدی	منیره جاوونگو	احمدی
خامنهزاده	جمال شکوهی	اسدی	سلیمانی
کیانی	شهرام خامنه‌ای	یزدی	یاشا
ابتهاج	دبستان حق	سیدی	مدرسه الوند
مه‌دیان	ماندانا شنود	سعادت	آل آقا
دبستان خواجه	صادقی	حسین عشقی کامل	اسدی
اشرف گرمی	محمد رضا شهریاری	مرجان فرخی	گوهر نوین
اصالت	اختیاری	جواد طاهری	هاجر
زمردی	هاله افسرکارزون	مه‌ذکودک گلها	گل‌ابی
اله‌دادی	زهرا دردشتی	عباسزاده	دبستان نیلوفر
وفا جادری	خانجانی	حمیدزاده	ابوعلی
دبستان نبوک	رجب پور	سیگلری	کریمی
مشایخی	شرف آبادی		محمد پور

خوانندگان گرامی:

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

عاقلی	اعظم نجار	رضوان	راضیه مقدم
رشدیدی	فاطمه حسنی کسب	سید محمد افسلی	لشگری
غلامی	طاهره یعقوب	مالکی	سید موسوی
اسدی	جاودانی	ابوالقاسمی	اسلامی
زنجانی	علی اصغر ابراهیمی	مرتضی متوسلی	ابوعلی
فارابی	ناهید محمودی	زندیه	رافعی
حسروی	محمد علی جبلی	فریده بیگی	ایران سفاعتی
دبستان ۱۵ خرداد	خداینده	عالم زاده	نادر ابراهیمی
ناظری	شاهد	باقر بیک	ابوذر کمالی
اقتداری	آزاده	حکمی	جمیله گودرزی
وداعی	مهاجری	کیان	اکبر پور
صباغی	حسینی	کوثری	منوچهری
مشفقیان	گلپایگانی	شفیعی	حیدری
اخوان	مرتضی صفائی	انوری	میترا فتاحی
دبستان فیضه	کاظمی	زارع	مرضیه مرتضوی
قماش پسند	شرکت صنعت یاران	نصرزاده	سلیمانی
پروین ملک محمدی	روشن	ریاض	سعید فیاضی
دبستان هاجر زنجانی	قربانیان	دزفول	احمدی

هم اکنون چشم انتظار یاری سبزتان هستیم

بنیاد امور بیماری‌های خاص

شماره حساب ۳۴۳۴ بانک ملی شعبه اسکان

بیماران خاص از مشکلات خود می‌گویند

طبق روال شماره‌های گذشته فصلنامه خاص در این صفحه به بازتاب مشکلات بیماران خاص می‌پردازیم.

آن چه می‌خوانید نامه یک پدر بیمار است که نه تنها به بیان مشکلات خود و فرزند بیمارش می‌پردازد بلکه راه‌کارهایی نیز برای تسهیل درمان بیماران MS و رفع مشکل آنها پیشنهاد می‌کند. امیدواریم با انعکاس نقطه‌نظرهای بیماران و خانواده‌هایشان بتوانیم سهمی هرچند اندک در رفع معضلات این عزیزان داشته باشیم. مسائل، پیشنهادها و رهنمودهای خود را برای ما به صندوق پستی ۱۵۸۱۵/۳۳۳۳، بنیاد امور بیماری‌های خاص ارسال کنید.

بسیار زیاد است، که به نظر من ناآگاهی بیماران از MS مشکل اساسی بیماران می‌باشد، به طوری که بعضی از آنها بواسطه بی‌اطلاعی و فقر مطلق تن به قضا و قدر سپرده و ابتدا فلج و سپس ناراحتی گوارشی پیدا کرده و عمر آنها بسیار کم و سرانجام لبیک حق را ادا می‌کنند. البته مشخص شده که ۹۰٪ از مبتلایان را زنان تشکیل می‌دهند.

با وجودیکه برای بهبود این دسته از بیماران به واسطه نامیدشدن از مسئولین بهداشت و درمان کشور در تهیه به موقع دارو و به تعداد بیماران به واسطه هزینه ارزی زیاد آن، باید اذن دخول طلایی و شفای آنها را از ائمه اطهار عاجزانه تقاضا کرد تا با معجزه‌ای این گروه را از عقوبت و رنج بیماری نجات دهند ولی در کنار این توسل باید با توکل به خدا تلاش کرد تا حداقل آلام آنها را تخفیف داد. بنابراین پیشنهاد می‌کنم که:

۱- در رسانه‌های گروهی بیانیه‌ای منتشر شود که بیماران MS مشخصات

شامل حال من نمی‌شد، باید ۱۲ میلیون تومان هزینه درمان و توقف رشد بیماری را شخصاً تحمل می‌کردم. اکنون آمپولی بنام IVIG ماهیانه باید با تجویز پزشکان مغز و اعصاب به فرزندم تزریق شود که در مدت ۱۶ ماه قیمت آن ۴۰۰٪ رشد و ترقی کرده است با هزینه تزریق در بیمارستان ماهیانه ۱/۴۰۰/۰۰۰ ریال که حدوداً با دفترچه خدمات درمان ۴۰۰/۰۰۰ ریال آن را این دبیر بازنشسته باید بپردازد. البته خدای را شاکرم زیرا حدوداً ۳ سال به واسطه تزریق ۱ شب در میان آمپول بتالینترفرون مبلغ ماهیانه پرداختی به ۱/۲۵۰/۰۰۰ ریال بالغ می‌شد. در این جا لازم است از کلیه کارمندان و پزشکان داروخانه ۱۳ آبان تهران سپاسگزاری شود، زیرا دارویی را که وزارت بهداشت و درمان در اختیار این داروخانه می‌گذارد بطور عادلانه بین بیماران توزیع می‌کند. لذا برای این خدمتگزاران صادق جامعه از خداوند اجر و پاداش خیر مسئلت دارم.

و اما مشکلات و عوارض بیماری MS

ای که با نامت جهان آغاز شد
دفتر من هم به نامت باز شد
دفتری کز نام تو زیور گرفت
کار آن از چرخ بالاتر گرفت

احتراماً، ضمن عرض سلام، تشکر و خسته‌نباشید جهت خدمات خالصانه اجتماعی و امدادگرانه آن بنیاد امیدوارم با مطالعه نامه یک دبیر بازنشسته راه‌کاری مفید برای خیل مبتلایان بیماران M.S، این بیماری خطرناک و خانمان‌برانداز پیدا شده و مبتلایان به آن را که اکثراً جوانان تحصیل‌کرده اعم از دختر و پسر از اضطرابی که تشدیدکننده اصلی این بیماران است، خلاصی یابند.

فرزند ۲۹ ساله‌ام، که مهندس الکترونیک است از سال ۱۳۷۳ مبتلا به بیماری M.S شده و با حقوق اندک بازنشستگی و قناعت توانسته‌ام هزینه درمان ۴ میلیون تومانی او را تحمل کنم. البته اگر مساعدت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و مهندس حمید ترقی نماینده مردم مشهد در مجلس شورای اسلامی

نبود اطلاعات و آمار دقیق از بیماران خاص در کشور مشکلات متعددی را ایجاد کرده است

خود را به بنیاد اعلام کنند تا آمار دقیقی از تعداد آنها به دست آید تا میزان داروی مورد نیاز مشخص شود. البته نام این افراد محرمانه تلقی شود.

۲- از سازمانهای تأمین اجتماعی و بیمه خدمات درمانی کشور تقاضا شود برای کمک به این بیماران دفترچه بیماریهای خاص صادر و به واسطه گران بودن داروی آنان، سازمان بیمه برخی از ادارات حداقل یک چهارم مبلغ نسخه را پرداخت کنند.

۳- با تشکیل جلسات مشاوره‌ای با وزارت بهداشت و درمان مقرر شود که خرید داروی مورد نیاز را از خارج به موقع انجام و در اختیار بیماران قرار دهد. به طوری که بیماران مجبور نشوند از بازار سیاه به چندین برابر تهیه کنند، زیرا نرسیدن به موقع دارو به بیماران ایجاد تشویش در اذهان کرده که خود موجب تشدید ملات ویروس MS به نخاع، مغز، مخچه و دستگاه عصبی آنها می‌گردد.

۴- کلیه مبتلایان به بیماریهای خاص زیرپوشش خدمات بیمه و حتی بیمه خصوصی قرار گیرند.

۵- از افراد نیکوکار بخواهید که به بنیاد کمک کنند. البته ممکن است این کار انجام شده باشد ولی بنظر می‌رسد که مردم خیر کمتر به ندای بنیاد پاسخ داده‌اند. با کمک از تلویزیون و شرح حال بیماران می‌توان افراد مسئول را به رحم آورد.

دعای خیر برای شما
یک دبیر بازنشسته

اشتغال؛ مشکل اصلی بیماران خاص

یکی از بیماران تالاسمی شهرستان رامسر چندی پیش با ارسال نامه‌ای به بنیاد امور بیماریهای خاص، مسئله اشتغال بیماران خاص و مشکلات آنها را در این زمینه طرح کرده و پیشنهادهای نیز به مسئولان ذیربط ارائه داده است. اهمیت و تازگی این موضوع و لزوم آگاهی مسئولان از آن، ما را بر آن داشت تا بخشی از نامه را در این شماره به چاپ برسانیم. هادی مهدی‌پور بیمار مذکور، پس از مشاهده مجله خاص برای نخستین بار در مرکز درمانی رامسر، مطالب آن را جالب و امیدبخش دانسته و معتقد است بیماران خاص با مطالعه این مجله، تشویق به ادامه درمان بیماریشان می‌شوند. این بیمار تالاسمی در قسمتی از نامه خود نوشته است:

اینجانب یکی از بیماران تالاسمی شهرستان رامسر که غربی‌ترین و دورترین شهر استان مازندران است، می‌باشم و چندی پیش که به مرکز درمانی این شهر رفتم مجله‌ای تحت عنوان «خاص» نظرم را جلب کرد و با کسب اجازه از مسئول واحد درمانی بخش تالاسمی مجله را جهت مطالعه دقیق آن به منزل آوردم. مطالب این مجله، نکات جالب و امیدبخشی را پیش روی همه بیماران خاص قرار داده و این بیماران را به ادامه درمان بیماریشان تشویق کرده است و دل گرمی بخشیده است. بیمارانی که همگی از لحاظ روحی روانی پژمرده و افسرده بودند و نمی‌دانستند که آیا گوش شنوایی حرفهایشان را می‌شوند یا نه؟ حال با توجه به اینکه بنیادی تحت عنوان بنیاد امور بیماریهای خاص تأسیس گشته و کادر پزشکان و کارکنان آن بنیاد جهت رسیدگی بهتر و بیشتر متفق‌القول گشته‌اند، لازم است به مشکل اساسی بیماران خاص یعنی مسئله اشتغال و کار آنها بیشتر توجه کنند.

بیماران بزرگسال تالاسمی یا هموفیلی توانایی انجام کار سنگین و یدی را ندارند و نمی‌توانند مانند سایر اقشار ملت در کارگاهها و یا کارخانجات مشغول کار شوند و یا روانه بازار کار بشوند. همچنین عواقب بیماری به لحاظ جسمانی و روانی و نیز هزینه بالای درمان باعث می‌شود بیماران کمتر موفق به اخذ مدارک بالاتر از دیپلم شوند. به عنوان مثال اینجانب بعد از اخذ دیپلم در کنکور ورودی ۶۸-۶۹ شرکت کرده ولی بعد به علت فشار بیماری نتوانستم در دانشگاه ثبت‌نام نمایم و از درس و تحصیلاتم عقب ماندم. در صورتی که نیاز به کار داشته‌ام و حاضر بودم ادامه‌دهنده شغل پدر بازنشسته‌ام در آموزش و پرورش باشم. این قضیه تنها مشکل من نیست بلکه همه بیماران خاص آینده روشن کاری ندارند. حال با توجه به اینکه بنیاد متولی اصلی حمایت از بیماران خاص در کشور است پیشنهاد می‌کنم با تنظیم یک برنامه و ضابطه مشخص و ارائه آن به مسئولین محترم زمینه‌های اشتغال بیماران خاص را فراهم کند. به امید روزی که نوزاد تالاسمی به دنیا نیاید.

با تشکر: هادی مهدی‌پور



انتشارات بنیاد

بنیاد امور بیماری‌های خاص با هدف ارتقای آگاهی بیماران، خانواده‌ها و کادر درمانی سعی دارد تا با تهیه و انتشار بروشور و کتابچه‌های آموزشی، کمبود مواد آموزشی همگانی و تخصصی آموزش در بیماری‌های خاص را جبران نماید. در هر شماره نشریه خاص سعی می‌شود به منظور آشنایی خوانندگان، برخی از این انتشارات معرفی شوند.

مجموعه کتابچه‌های سرطان

سرطان همواره به‌عنوان واژه‌ای هول‌انگیز برای جامعه مطرح بوده است. این حقیقت به گونه‌ای است که حتی بسیاری از مردم از آوردن نام آن بر زبان اکراه دارند. اما مسلم این است که آموزش و آشنایی با سرطان و عوامل زمینه‌ای ایجادکننده و علایم آن می‌تواند تأثیر به‌سزایی در پیشگیری و تشخیص به‌موقع و کاهش مرگ‌ومیر ناشی از آن داشته باشد. بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری گروه حمایت از بیماران سرطانی جزواتی با عنوان «مجموعه آموزشی سرطان» منتشر کرده است. جزوات فوق به معرفی سرطان‌های شایع، علل و عوامل زمینه‌ساز، روشهای تشخیصی و درمان سرطان‌های فوق پرداخته است. تا

پایان مهر، جزوات سرطان دهان (جلد ۱) سرطان پروستات (جلد ۲) سرطان ریه (جلد ۳) و سرطان معده (جلد ۴) منتشر شده است. و تا پایان سال ده عنوان دیگر از مجموعه کتابچه‌های آموزش همگانی سرطان منتشر خواهد شد.

کتابچه سرطان پستان

کتابچه فوق که به‌همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و با همکاری صندوق جمعیت ملل متحد (UNFPA) تهیه شده است، ضمن بررسی انواع توده‌های خوش‌خیم و بدخیم پستان به بررسی عوامل مساعدکننده، روشهای پیشگیری و تشخیص و درمان سرطان پستان پرداخته است.

دیابت و بارداری

در کتاب «دیابت و بارداری» نوشته دکتر باقر لاریجانی به‌طور مشروح به شایعترین اختلالات موثر بر روند حاملگی فرد مبتلا به دیابت پرداخته می‌شود. تغییرات فیزیولوژیک در ترشح و به‌طور کلی کارکردهای غدد درون‌ریز آن‌چنان بر فرآیند تولید مثل مؤثرند که کوچکترین اختلال در میزان هورمون‌های بدن

می‌تواند تأثیر شدیدی بر باروری و بارداری داشته باشد.

انواع گوناگونی از بیماری‌های غدد درون‌ریز می‌توانند حاملگی را تحت تأثیر قرار دهند و از سوی دیگر بارداری نیز ممکن است بر روند فعالیت طبیعی غدد درون‌ریز تأثیر بگذارد.

دیابت در روند حاملگی مرگ‌ومیر بالایی را در پی دارد و ضمن عوارضی که برای جنین ایجاد می‌کند، حیات مادر را نیز به خطر می‌اندازد. حقایق فوق لزوم نگرش علمی و تخصصی و آشنایی جامعه پزشکی را با این بیماری روشن می‌کند. با توجه به اهمیت موضوع و ضرورت وجود نوشتاری جامع در این زمینه، کتاب «دیابت و بارداری» تهیه و تدوین شده است.

این کتاب مورد استقبال و تشویق ریاست صندوق جمعیت ملل متحد (UNFPA) قرار گرفته است. در نامه ایشان در این باره آمده است: «این کتاب مطمئناً می‌تواند به عنوان یک منبع مفید برای پزشکان مورد استفاده قرار گیرد».

بر این اساس بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری صندوق جمعیت ملل متحد کتاب فوق را منتشر کرده است. این کتاب در ۲۸۷ صفحه و ۴ فصل به همراه واژه‌نامه به بهای ۱۵۰۰۰ ریال انتشار یافته است.

کتابچه وضعیت ایدز در کشورهای مختلف

قرن بیستم که به تازگی آن را پشت سر گذاشتیم در کنار پیشرفت‌های علمی و تکنولوژی پیشرفته شاهد مصایب و گرفتاری‌های فراوان در زمینه بیماری‌های مختلف جسمی و روانی و به‌خصوص بروز بیماری‌های جدید مثل ایدز بوده است.

با آن‌که در چند دهه گذشته کشورهای مختلف دنیا در بخش تحقیقات پزشکی بودجه‌های کلانی برای مهار این بیماری هزینه کرده اما این بیماری همچنان از

جوامع انسانی قربانی می‌گیرد. عمده‌ترین عامل انتشار بیماری ناآگاهی‌های عمومی است. به همین خاطر در جوامعی که از رشد فرهنگی قابل توجهی برخوردار نیستند منحنی پیشرفت بیماری نگران‌کننده‌تر از سایر نقاط است.

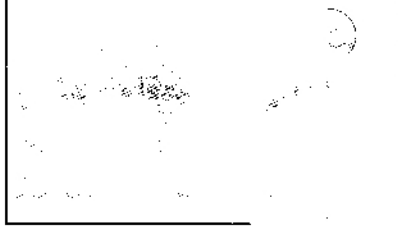
بنیاد امور بیماری‌های خاص براساس این حقیقت اقدام به انتشار کتابچه‌ای با عنوان وضعیت ایدز در کشورهای مختلف کرده است. در این کتابچه ضمن بررسی وضعیت اپیدمیولوژیک ایدز در نقاط مختلف جهان به بررسی وضعیت آن در ایران پرداخته شده است و ضمن بررسی

علل رشد بیماری، به راه‌های کنترل و پیشگیری آن اشاره شده است. این کتابچه هم‌زمان با برگزاری سمینار و کارگاه آموزشی ایدز به چاپ رسیده است.

بروشور واقعیت‌هایی پیرامون ایدز

این بروشور برای آشنایی عموم مردم با ایدز، عامل ایجادکننده آن، روش‌های انتقال و تشخیص ایدز و راه‌های پیشگیری از آن تهیه شده است. و در روز جهانی ایدز توزیع گسترده شده است.





گزارش بازدیدها از مراکز درمانی بیماران خاص در کشور

است که پشتوانه اصلی آن کمک‌های مردمی است و بودجه دولتی این بنیاد فقط ۶۰۰ میلیون تومان است و بخش عمده بودجه فعالیت‌های بنیاد از کمک‌های مردمی تأمین می‌شود.

وی با اشاره به روند رو به رشد تجهیز مراکز درمانی بیماران خاص در ۲ سال گذشته اعلام کرد طی روزهای آتی تعداد قابل توجهی دستگاه دیالیز توسط این بنیاد در سطح استانها توزیع می‌شود تا با راه‌اندازی مراکز جدید دیالیز بخشی از مشکلات این بیماران کاهش پیدا کند.

آیت‌الله نورمفیدی، نماینده ولی فقیه و امام‌جمعه گرگان نیز در دیدار با مسئولان بنیاد با اشاره به شیوع برخی بیماری‌های خاص مانند تالاسمی در سطح استان گلستان، فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص را حرکتی مقدس دانست و خواستار توجه بیشتر این بنیاد به بیماران خاص استان گلستان شد.

استان کرمانشاه

در تاریخ ۲۷ مهر ۷۸ و به مناسبت ولادت مولای مستقبان حضرت علی (ع) هیأتی از بنیاد امور بیماری‌های خاص شامل ریاست و معاونت اجرایی و تنی چند از مسئولین بنیاد به همراه مهندس مقیمی

استان که با حضور مدیران و فرمانداران استانی تشکیل شد ضمن تأکید بر ضرورت توجه بیشتر مسئولان به بیماران خاص، نقش کمیته‌های استانی را در بهبود وضعیت بیماران خاص مهم شمرد و گفت باید تلاش شود تا در تمامی شهرهای استان، محلی مشخص برای ارائه خدمات به بیماران خاص که نیاز به درمان مستمر دارند ایجاد شود.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز با تشریح اهداف و برنامه‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص، آمادگی این بنیاد را برای مشارکت در تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی اعلام کرد و گفت بنیاد امور بیماری‌های خاص نک نهاد غیردولتی

استان گلستان

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در بازدید از مراکز درمانی بیماری‌های خاص استان گلستان، بر ضرورت گسترش و تجهیز مراکز درمانی بیماری‌های خاص تأکید کرد.

خانم فاطمه هاشمی و هیأت همراه در روز یکشنبه ۱۶ آبان با حضور در مراکز درمانی بیماری‌های خاص، ضمن بازدید از این مراکز از نزدیک با بیماران و کادر درمانی گفتگو کرده، در جریان مسایل و مشکلات آنان قرار گرفتند.

مهندس دراز گیسو، استاندار گلستان نیز در جلسه کمیته بیماری‌های خاص



استاندار کرمانشاه، دکتر بهنیا نماینده مردم کرمانشاه، دکتر سپهری مدیرکل امور اجتماعی و دبیر کمیته استانی بیماری‌های خاص، دکتر باقری معاون درمان و دارو دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی استان کرمانشاه از مراکز درمانی و بستری بیماران خاص بازدید به عمل آوردند و مسائل مشکلات استان را در جلسه کمیته استانی مورد بررسی قرار دادند.

استان کرمانشاه با جمعیتی بالغ بر ۱/۷۰۰/۰۰۰ نفر به ۱۱ شهرستان تقسیم شده است که نزدیک به ۱/۰۴۰/۰۰۰ نفر در شهرها و ۶۷۰/۰۰۰ نفر در روستاها و بقیه آنها بصورت عشایری زندگی می‌کنند. میانگین جمعیت خانوار استان کرمانشاه ۵/۱۶٪ و نرخ رشد آن ۲/۱٪ است.

بیماران خاص استان کرمانشاه در مجموع ۵۲۰ نفر که شامل ۲۴۳ نفر بیماران تناسلی، ۱۱۴ نفر بیماران هموفیلی و ۱۶۳ نفر بیماران دیالیزی می‌باشند. امار بیماران سرطانی بصورت مشخص وجود ندارد اما طبق بررسی‌های موجود نزدیک به ۵۰۰۰ نفر بیمار سرطانی در مراکز شیمی درمانی بیمارستان طالقانی (اطفال و بالغین) تحت درمان می‌باشند و این در حالی است که بسیاری از بیماران بعلت کمبود امکانات بخصوص رادیوتراپی به تهران اعزام می‌شوند و یا شخصاً به تهران مراجعه و در مراکز درمانی تحت درمان قرار می‌گیرند.

مسئله‌ای که در طی این سفر ملاحظه شد و یا در جلسه کمیته بیماری‌های خاص با حضور استاندار و فرمانداران و مدیران کل استان و معاونت درمان و دانشگاه تشکیل شد و اظهار داشتند به‌همراه تصمیمات متخذه به شرح زیر است:

۱- فسخ بخش دیالیز در سطح



به مجرد این که دانشکده علوم پزشکی آماده بودن بخش‌ها را اعلام نماید بنیاد امور بیماری‌های خاص نسبت به ارسال ماشین و تجهیزات فوق‌الذکر اقدام خواهد نمود.

رفع کمبود تجهیزات مربوط به بیماران نیازمند دیالیز در بیمارستان چهارمین شهید محراب از جمله ساکشن، الکتروشوک، اتونالایزر که تا سقف ۱۲۰ میلیون ریال اعتبار از طرف بنیاد تعهد شد. ۲- کمبود وسائل و تجهیزات در مرکز دیابت (از جمله Statamp) برای معاینه بیماران دیابتی که اعتباری تا سقف ۵۰ میلیون ریال جهت خرید Statamp به آن مرکز اختصاص یافت.

۳- بررسی مشکل بیمه بیماران خاص که باید بصورت خانوار بیمه شوند که اکثر قریب به اتفاق بیماران به علت عدم بضاعت مالی توان پرداخت حق سرانه خانوار را ندارند و این مشکلی است که در سراسر کشور مسئولین درمان دانشگاه و کمیته بیماری‌های خاص استان با آن مواجه می‌باشند.

۴- کمبود فاکتورهای VIII و IX برای

بیمارستان‌های استان بخصوص در شهرستان‌های پاوه، سنقر، کنگاور و قصرشیرین که بیشتر آنها فاصله‌ای تا ۱۲۰ کیلومتر با مرکز استان دارند و موجب مشکل جدی تردد و اسکان بیماران شده است که مقرر شد به‌منظور رفع این معضل ۱۰ دستگاه همودیالیز و اقدامات زیر از طرف این بنیاد در اختیار معاونت درمان دانشگاه طبق برنامه‌ریزی قرار گیرد.

الف- ایجاد مرکز دیالیز در بیمارستان پاوه با ۲ ماشین دیالیز برای پوشش بیماران شهرهای پاوه، جوانرود و روانسر. ب- ایجاد مرکز دیالیز در بیمارستان کنگاور با ۲ ماشین دیالیز برای پوشش بیماران دیالیزی کنگاور، هرسین و صحنه. ج- ایجاد ۱ مرکز دیالیز در بیمارستان سنقر با ۲ ماشین دیالیز.

د- توسعه مرکز دیالیز اسلام‌آباد با ۳ ماشین دیالیز که امکان پوشش بیماران دیالیزی قصرشیرین سرپل ذهاب، گیلان‌غرب فراهم شود.

ه- تخصیص ۱ دستگاه ماشین دیالیز به مرکز دیالیز بیمارستان چهارمین شهید محراب.

بیماران هموفیلی.

۵. عدم پوشش بیمه‌ای بسیاری از اقسام دارویی بیماران سرطانی و هزینه‌های سرسام‌آور درمان این بیماران که روز به روز مشکلات آن در سطح کشور به علت گرانی دارو چشمگیرتر و پوشش بیمه‌ای هم به علت محدودیت مالی صندوقها کم رنگتر می‌شود و یقیناً ضرورت دارد به لحاظ حمایت از سازمان‌های بیمه‌ای و همچنین بیماران سرطانی و به‌طور اعم بیماران خاص از یارانه دولت استفاده کند.

ضمناً در این سفر علاوه بر تعهدات فوق‌الذکر ۱ دستگاه ویدئو، ۱ دستگاه تلویزیون، ۳ دستگاه گلوکومتر، مقداری سرنگ انسولین و نثریات بنیاد تحویل معاونت محترم درمان دانشگاه شد.

بازدید از استان گیلان

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص و هیأت همراه ضمن بازدید از مراکز درمانی بیماران خاص در استان گیلان در جلسه کمیته بیماری‌های خاص شرکت کردند.

باقری معاون سیاسی و رئیس کمیته بیمارهای خاص استان گیلان با اشاره به نقش بنیاد امور بیماری‌های خاص در فعالیت‌های انجام‌شده برای ارتقای درمان بیماران خاص، تلاش‌های این بنیاد را از افتخارات نظام جمهوری اسلامی ذکر کرد.

در جلسه کمیته بیمارهای خاص استان گیلان که با حضور فرمانداران شهرهای استان برگزار می‌شد، کریمی، فرماندار لاهیجان مشکل بیماران خاص را به ۲ دسته درمانی و معیشتی تقسیم کرد و از اعضای کمیته استانی درخواست کرد طوری عمل کنند که به هر ۲ مشکل

بیماران توجه شود.

رئیس بنیاد نیز با اشاره به نحوه شکل‌گیری بنیاد و کمیته‌های استانی بیماری‌های خاص گفت: این بنیاد یک نهاد غیردولتی است و اتکالی آن بر کمک‌های مردمی است.

وی بسودجه‌های تخصیص‌یافته از سوی دولت تا سال ۷۷ را منحصر به پاداش اهداکنندگان کلیه ذکر کرد و بودجه دولتی تخصیص‌یافته به بنیاد را در سال ۷۸ مبلغ ۶ میلیارد ریال اعلام کرد و گفت این بودجه که با توجه به فعالیت‌های بنیاد در سالهای گذشته از سوی نمایندگان مجلس شورای اسلامی تخصیص یافته است صرف تجهیز و راه‌اندازی مراکز و همچنین کمک‌های دارویی و درمانی می‌شود.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به توزیع ۱۲۰ دستگاه دیالیز طی ۳ سال گذشته اعلام کرد در ماه‌ها آتی سال جاری نیز بیش از ۸۰ دستگاه دیالیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به استانها اهدا می‌شود که ۵۰ دستگاه آن در حال حاضر وارد شده و بقیه متعاقباً بین استانها توزیع خواهد شد.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص و هیأت همراه همزمان با سفر به استان گیلان با آیت‌الله قربانی نماینده ولی فقیه و امام جمعه لاهیجان دیدار کردند.

نماینده ولی فقیه و امام جمعه با تقدیر و تشکر از فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: اگر بنیاد نبود چه کسی از بیماران حمایت می‌کرد و در حال حاضر این نهاد مقدس مسائل بیماران را بطور جدی پیگیری می‌کند.

آیت‌الله قربانی با تأکید بر ضرورت گسترده‌تر شدن فعالیت‌های آموزشی و

همچنین تلاش برای تبیین فرهنگ عمومی برای شناسایی بیماری‌های خاص خطاب به خانم هاشمی گفت: افتخار می‌کنیم که شما در رأس خدمت به بیماران و نیازمندان هستید و امیدواریم با تلاش بیشتر شما شاهد ارتقای وضعیت بیماران باشیم و ما نیز آمادگی داریم همکاری‌های لازم را در سطح استان انجام دهیم.

رئیس بنیاد نیز با ارائه گزارشی از فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت این بنیاد قصد دارد تا با تجهیز و راه‌اندازی مراکز درمانی مشکل کمبود مراکز درمانی را تا ۲ سال دیگر بر طرف کند و از آن پس به دنبال ارتقای کیفیت درمان بیماران خاص باشد.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص رسیدن به این هدف را علاوه بر تلاش این بنیاد، نیازمند همکاری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی و دانشگاه‌های علوم پزشکی و همچنین استانداریها عنوان کرد.

عیادت از آیت‌الله احسان‌بخش

هیأت بازدیدکننده در جریان سفر به استان گیلان از آیت‌الله احسان‌بخش نماینده ولی فقیه و امام جمعه گیلان عیادت کردند.

آیت‌الله احسان‌بخش که تحت درمان همودیالیز قرار دارد به مشکلات بیماران دیالیزی اشاره کرد و تلاش خانم فاطمه هاشمی در راه کمک به بیماران را قابل تقدیر دانست و گفت بعضی از بیماری‌ها با توجه به شرایط آب‌وهوایی شیوع بیشتری در استان گیلان دارند و ضرورت دارد توجه بیشتری به آنها شود.

نماینده ولی فقیه و امام جمعه گیلان به توزیع دستگاه‌های دیالیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص در استان گیلان اشاره

کرد و گفت علی‌رغم راه‌اندازی مراکز دیالیز در شهرهای استان هنوز کمبودهایی وجود دارد که امیدواریم شاهد لطف و مساعدت بیشتر رئیس بنیاد در جریان این سفر به بیماران استان گیلان باشیم. خانم هاشمی نیز گزارشی از فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص ارائه کرد و ارتقای وضعیت بیمارهای خاص را مهون تلاش و همکاری همه ارگانهای بهداشتی، درمانی و حمایتی عنوان کرد.

افتتاح ساختمان جدید کمیته بیماری‌های خاص استان تهران

ساختمان جدید کمیته بیماری‌های خاص استان تهران روز دوشنبه اول شهریور با حضور معاون سیاسی امنیتی استانداری تهران و معاونین بنیاد امور بیماری‌های خاص و جمعی از مسئولین استان تهران افتتاح شد. ساختمان جدید کمیته بیماری‌های خاص استان تهران با هدف ساماندهی وضعیت بیماری‌های خاص در استان تهران و تمرکز مراجعات بیماران خاص برای انجام امور خود، راه‌اندازی شده است. اکبر نعمتی، مدیرکل

امور اجتماعی و دبیر کمیته بیماری‌های خاص استان تهران هدف کمیته‌های استانی را با توجه به نقش استانداری‌ها، ساماندهی خدمات‌رسانی به بیماران خاص و نظارت بر حسن اجرای این خدمات بیان کرد و گفت در استان تهران بیش از ۲۱۸۵ بیمار دیالیزی، ۳۳۵۰ بیمار تالاسمی و ۱۶۰۰ بیمار هموفیلی وجود دارد که این بیماران برای انجام امور درمانی خود به حدود ۵۰ مرکز درمانی در سطح استان تهران مراجعه می‌کنند که ۴۰ مرکز در شهر تهران واقع است. دبیر کمیته بیماری‌های خاص استان تهران با تأکید بر ضرورت جلب مشارکت‌های مردمی برای یاری‌رسانی به بیماران خاص اعلام کرد براساس هماهنگی انجام‌شده با فرمانداربهای استان تهران زمینه تشکیل انجمن‌های حمایتی بیماران در سطح شهرستانها فراهم شده است و به‌زودی با کمک فرمانداربها و حمایت کمیته استانی در این شهرستانها انجمن‌های حمایتی تشکیل می‌شود.

معاون اجرایی بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این جلسه با تشریح روند بیمه بیماران خاص اعلام کرد براساس



پیگیری‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص مشکل بیمه بیماران خاص با دستور ریاست محترم جمهوری در هیأت وزیران مطرح و تصمیمات نهایی در این زمینه اتخاذ خواهد شد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، بیماران خاص استان تهران از این پس می‌توانند برای انجام امور خود به کمیته استانی تهران واقع در خیابان استاد مطهری - نرسیده به خیابان سهروردی - پلاک ۱۱۱ مراجعه کنند.

بازدید از بیمارستان خیریه الغدير

در پی دعوت بیمارستان خیریه الغدير، رئیس بنیاد و هیأت همراه در اسان‌ماه از بیمارستان مزبور بازدید کردند. در این بازدید که مدت دو ساعت طول کشید رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن آشنایی با فعالیت‌ها و نحوه ارائه خدمات بیمارستان الغدير از بخشهای مختلف این بیمارستان دیدن کرد.

در پایان این بازدید دکتر جواد سعید تهرانی قائم مقام دبیرکل بنیاد امور بیماری‌های خاص طی سخنانی ضمن قدردانی از زحمات پرسنل بیمارستان برسنل بیمارستان خیریه الغدير، خدمت به بیماران به ویژه در مراکز درمانی خرید را توفیقی از سوی خداوند عنوان کرد.

بازدید از بیمارستان شهدای تجریش

به مناسبت روز جهانی سرطان، مسئولین بنیاد با حضور در بیمارستان شهدای تجریش از بخش بیماران سرطانی

و همچنین بخش‌های تالاسمی و دیالیز این بیمارستان بازدید کردند.

در این بازدید علاوه بر اهدای ۵۰ میلیون ریال به بیمارستان مزبور بابت کمک و مساعدت به بیماران سرطانی هدایایی نیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به بیماران اهدا شد.

همچنین در جلسه‌ای که با حضور مسئولان بیمارستان تشکیل شد موافقت شد برنی تکمیل بخش سرطان بیمارستان شهدای تجریش از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص مساعدت شود.

بازدید از مرکز طبی کودکان

رئیس و مدیران بنیاد امور بیماری‌های خاص از بخش‌های مختلف بیماران خاص مرکز طبی کودکان بازدید کردند. این بازدیدکنندگان با حضور در بخش‌های سرطان، تالاسمی و دیالیز مرکز طبی کودکان از نزدیک در جریان مسائل و مشکلات تنها مرکز تخصصی کودکان تهران قرار گرفتند.

در ادامه از ساختمان در حال احداث مرکز طبی کودکان که به بیماری‌های خاص اختصاص خواهد یافت و عملیات اجرایی آن که از سال ۷۴ با کمک ایت‌الله هاشمی رفسنجانی آغاز شده است بازدید شد و مبلغ ۱۰۰ میلیون ریال نیز توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به‌عنوان کمک در تکمیل ساختمان مزبور در اختیار مرکز طبی کودکان قرار گرفت.

آغاز به کار مرکز درمانی تفرش

از ابتدای آبان‌ماه ۷۸ مرکز دیالیز و درمان بیماران خاص شهرستان تفرش با

مساعدت بنیاد امور بیماری‌های خاص در تجهیز و تکمیل این مرکز، مورد بهره‌برداری قرار گرفت.

بخش دیالیز بیمارستان والفجر تفرش با ظرفیت ۲ دستگاه ماشین فرزنوس B-40001 اهدایی بنیاد و تحویل ۱ دستگاه R.G و اعتبار لازم برای تجهیز و راه‌اندازی بخش فوق و همچنین مساعدت و پشتیبانی ریاست دانشگاه علوم پزشکی استان مرکزی، طی مراسمی از آبان‌ماه کار خود را آغاز کرد. به گفته دکتر علی‌اصغر فرازی مدیر شبکه بهداشت و درمان شهرستان تفرش علت تأخیر در راه‌اندازی از زمان تحویل دستگاه‌ها، صرفاً برگزاری دوره آموزش ۳ ماهه برای کادر درمانی در مرکز دیالیز بوده تا پس از اتمام دوره فوق عملاً و به‌طور اصولی مورد بهره‌برداری قرار گیرد.

همچنین شبکه بهداشت و درمان تفرش به‌منظور آگهی اهالی مناطق همجوار از افتتاح این مرکز درمانی اطلاعیه‌ای به شهرستانهای فراهان، آشتیان و خجستان ارسال کرد تا بیماران این مناطق از خدمات فوق بهره‌مند شوند.

اعدا کمک نقدی به انجمن تالاسمی استان فارس

پیرو سیاست حمایت از انجمن‌های خیریه و امدادی در سطح کشور، در آبان‌ماه به انجمن تالاسمی استان فارس مبلغ ۱۰ میلیون ریال کمک نقدی شد تا این انجمن بتواند در جهت تحقق اهداف خیرخواهانه و رفع مشکلات بیماران تالاسمی در استان فعالیت‌های خود را گسترش دهد.





دکتر باقر لاریجانی*، دکتر زاهدی**

* دانشیار غدد دانشکده علوم پزشکی تهران

** محقق مرکز تحقیقات غدد دانشکده علوم پزشکی

تهران

پیشگیری ثانویه از دیابت

چکیده

بروز و شیوع دیابت در کلیه جوامع و به خصوص در کشورهای در حال توسعه رو به افزایش است. در کشور ما طبق آمار موجود دیابت نوع دوم (که بیش از ۹۰٪ موارد دیابت را شامل می‌شود) از شیوعی بین ۴٪ تا ۸٪ برخوردار است که البته بسیاری از بیماران از بیماری خود آگاه نیستند. دیابت حاملگی نیز با شیوعی حدود ۴/۵٪ در زنان جامعه ما، توجه بیشتر پزشکان عمومی و متخصصین زنان را می‌طلبد. علاوه بر آن بسیاری به علت وجود عوامل خطر ساز در معرض ابتلا به بیماری دیابت هستند که در صورت انجام نشدن اقدامات پیشگیرانه لازم در نهایت به جمع بیماران خواهند پیوست.

پیشگیری از دیابت

از بیماری دیابت در سه سطح اولیه (Primary)، ثانویه (Secondary) و ثالثیه (Tertiary) می‌توان پیشگیری کرد. پیشگیری اولیه در حقیقت از بروز بیماری در افراد در معرض خطر جلوگیری می‌کند (۱)؛ به عنوان مثال ترک سیگار در پیشگیری اولیه از سرطان ریه. پیشگیری ثانویه، بیماری را در مراحل اولیه که بیماری بدون علامت است و درمان سریع می‌تواند از پیشرفت آن جلوگیری کند،

در حال حاضر بیش از ۲۰۰ میلیون نفر در جهان مبتلا به دیابت هستند که این رقم در کشور ما نیز بیش از ۳ میلیون نفر برآورد شده است. شیوع بالای دیابت در جوامع مختلف، اندیشمندان و پزشکان جامعه را بر آن داشته تا مساعی لازم را برای کاهش بروز بیماری به کار گیرند. در این مقاله سعی شده است که با استفاده از جدیدترین اطلاعات پزشکی، نکات کاربردی در پیشگیری ثانویه از دیابت، برای همکاران محترم پزشک گزینش شود. مطالعه این مقاله را به سایر دست‌اندرکاران امر بهداشت و درمان جامعه نیز توصیه می‌کنیم.

مقدمه

بیماری دیابت یک بیماری متابولیک مزمن و از معضلات عمده بهداشتی جوامع مختلف است. این بیماری به خودی خود و نیز در اثر ایجاد عوارض متعدد در سیستم‌های مختلف بدن، بر کیفیت زندگی بیمار به شدت اثر می‌گذارد و منجر به ناتوانی‌ها و معلولیت‌های زودرس و مرگ‌ومیر فراوان می‌شود. طبق پیش‌بینی سازمان بهداشت جهانی (WHO)، میزان

شناسایی می‌کند (۱)؛ پاپاسمیر، ماموگرافی در شناخت زودرس سرطان رحم و پستان، مثالهایی از این نوع پیشگیری هستند. برنامه‌های پیشگیری ثانویه گاه به‌صورت جامعه‌گستر صورت می‌گیرد. پیشگیری ثالثیه مربوط به فعالیت‌هایی بالینی می‌شود که از بدتر شدن بیماری جلوگیری می‌کند یا عوارض پس از ابتلا به بیماری را کاهش می‌دهد (۱)؛ به‌عنوان مثال: آموزش به بیماران دیابتی برای جلوگیری از عوارض پا.

غربالگری (Screening) عبارت است از شناسایی یک بیماری یا عامل خطر ساز تشخیص داده نشده با گرفتن شرح حال، معاینه فیزیکی، بررسی آزمایشگاهی یا سایر اقدامات تشخیصی. تست‌های غربالگری، اشخاص به ظاهر سالمی را که بیمار هستند یا عامل خطر ساز دارند از سایر افراد سالم جدا می‌کند. غربالگری بخشی از فعالیت‌های پیشگیری اولیه و تمام فعالیت‌های پیشگیری ثانویه را تشکیل می‌دهد. تست غربالگری حتماً تشخیصی نیست و در صورتی که وجود نتایج غیرطبیعی، در ارزیابی بعدی و در صورت لزوم در درمان، کمکی نمی‌کند، نباید انجام شود (۱).

پیشگیری ثانویه از دیابت

از آن‌جا که تشخیص زودرس بیماری دیابت و انجام اقدامات درمانی لازم می‌تواند از بسیاری از عوارض این بیماری جلوگیری کند، لذا پیشگیری ثانویه دیابت به‌صورت شناسایی افراد بیماری که از بیماری خود آگاهی ندارند، بسیار ضروری است. این امر در قالب طرح ملی پیشگیری از دیابت در کشور طرح‌ریزی شده است. با

توجه به این‌که انجام تست‌های غربالگری تشخیصی دیابت برای تمام افراد جامعه از نظر اقتصادی به‌صرفه نیست، لذا شناسایی اولیه افراد در معرض خطر و انجام بررسی‌های لازم در آنها، روشی مطلوب و مؤثر است. این امر مهم به عهده تمامی پزشکان جامعه خواهد بود.

نکات فوق در مورد پیشگیری ثانویه از دیابت نوع دوم صادق است. اکثر موارد تیپ ۲ دیابت، به‌علت شروع حاد نشانه‌های بیماری، زودتر از این‌که بیماری پیشرفت کند، شناسایی می‌شوند (۲). دیابت نوع ۱ معمولاً یک بیماری اتوایمیون است که مشخصه آن وجود انواعی از اتوآنتی‌بادی‌های پروتئین‌های سطحی یا سلول‌های بتا پانکراس است (۳). تست بالینی گسترده برای شناسایی افراد بدون علامت برای وجود آنتی‌بادی‌های مربوط به دیابت نوع اول، نمی‌تواند توصیه شود چرا که (۳و۲):

- ۱- مقادیر مرزی برای برخی از مارکرهای ایمنی (برای تشخیص دادن افراد در معرض خطر از افراد سالم) تعیین نشده است.
 - ۲- توافقی وجود ندارد که در صورت مثبت‌بودن نتایج تست‌های آنتی‌بادی، چه اقدامی باید صورت گیرد.
 - ۳- به‌علت پایین‌بودن میزان بروز (Incidence) دیابت نوع اول، تست‌کردن بچه‌های سالم فقط مقادیر کمی ($< 0.5\%$) از افراد در معرض خطر را نشان خواهد داد. با توجه به نکات فوق، در حال حاضر صرفاً در افراد در معرض خطر بالا در کشورهایی که از نظر اقتصادی امکانات لازم را دارند غربالگری نوع ۱ دیابت صورت می‌گیرد.
- مطالعات کلینیکی برای بررسی

روشهای مختلف پیشگیری ثانویه دیابت نوع اول در افراد در معرض خطر بالا (مثل خواهر و برادران بیماران نوع اول دیابت) آغاز شده است. این مطالعات ممکن است راههای مؤثری برای پیشگیری از نوع ۱ دیابت آشکار کند، به طریقی که غربالگری ممکن است در آینده مؤثر باشد (۲). در این مقاله بحث ما پیرامون دیابت نوع دوم و پیشگیری ثانویه از آن خواهد بود. به‌نظر می‌رسد به‌طور متوسط بیماران نوع دوم بین ۴ تا ۷ سال قبل از تشخیص، مبتلا به دیابت بوده باشند (۴).

افراد در معرض خطر

عامل خطر ساز (Risk Factor) صفت یا خصوصیتی است که در صورت وجود در فرد، با افزایش ابتلا به بیماری همراه خواهد بود که البته ممکن است عامل خطر ساز به‌صورت مستقیم ایجاد بیماری نکند بلکه صرفاً نقش واسطه‌ای داشته باشد. سابقه خانوادگی دیابت، استعداد ژنتیکی، چاقی، مقاومت به انسولین، اختلال تحمل گلوکز (۱) (IGT)، سابقه دیابت حاملگی (۲) (GDM)، بی‌تحریکی بدنی، رژیم غذایی پرچرب، سن بالا، فشار خون بالا، دیس‌لیپیدمی و... همگی می‌توانند در ایجاد دیابت نوع دوم دخیل باشند که در بحث پیشگیری اولیه می‌توان با مداخله در آنها از میزان بروز بیماری کاست. اما از آن‌جا که بحث ما پیرامون غربالگری بیماران جهت پیشگیری ثانویه است، فقط به مواردی اشاره می‌کنیم که در شناسایی دقیق‌تر افراد بیمار کمک‌کننده

1- Impaired Glucose Tolerance

2- Gestational Diabetes Mellitus

باشد. این موارد عبارتند از:

۱- نژاد: دیابت در برخی از نژادها شیوع بیشتری دارد. شیوع بسیار بالای دیابت در جوامعی مانند قبیله پی‌ما در آمریکا (Pima Indians) و جزیره‌نشین‌های ناوروا (Naurua، قبیله‌ای سرخپوست) مؤید پایه ژنتیک بیماری دیابت است (۵). همچنین جزیره‌نشین‌های اقیانوس آرام، بومی‌های استرالیا، مردم موریانی، چینی و هندی آسیایی‌های مهاجر و آمریکایی‌های بومی (۴)، آمریکایی‌های آفریقایی و اسپانیایی‌ها (۶) بیشتر در معرض خطر هستند.

۲- سابقه فامیلی: سابقه فامیلی مثبت در بستگان درجه ۱ (والدین، خواهر و برادر یا فرزندان) (۴) فرزندان بیماران دیابتی نوع دوم ۱۵٪ احتمال ابتلا به بیماری را دارند (۷) و تقریباً در ۴۰٪ خواهر و برادرهای بیماران دیابتی نوع دوم با انتظار حیات ۸۰ سال، انتظار ابتلا به بیماری وجود خواهد داشت (۸). شیوع دیابت در فرزندان مادران دیابتی به‌طور قابل توجهی بیشتر از فرزندان پدران دیابتی است (۹) در مورد دیابت نوع اول خلاف این مطلب صادق است.

۳- چاقی: مطالعات زیادی ارتباط آشکار بین چاقی و ایجاد دیابت نوع دوم را اثبات کرده‌اند (۴).

افزایش وزن بیش از ۴۰٪ با افزایش شیوع دیابت همراه است (۱۰). افزایش BMI (۱) (خصوصاً BMI بیشتر یا مساوی ۲۷) نیز به‌عنوان یک شاخص اندازه‌گیری چاقی، رابطه مستقیمی با خطر ابتلا به دیابت نوع دوم دارد (۱۱، ۱۰). این نکته در مطالعه‌ای که در شهر تهران صورت گرفته نیز به اثبات رسیده است. (۱۲).

۴- سن بالا: میزان بروز و شیوع

خطر دیابت در افراد جامعه (۲).

در صورت منفی بودن جواب سئوالات زیر، در مقابل آن صفر قرار دهید. در آخر امتیاز کلی خود را جمع بزنید.

وزن (kg)	قد (cm)
۵۸/۶	۱۴۵
۶۰/۴	۱۳۷/۵
۶۲/۶	۱۵۰
۶۴/۹	۱۵۲/۵
۶۶/۷	۱۵۵
۶۹	۱۵۷/۵
۷۱/۳	۱۶۰
۷۳/۵	۱۶۲/۵
۷۵/۸	۱۶۵
۷۸	۱۶۷/۵
۸۰/۴	۱۷۰
۸۲/۶	۱۷۲/۵
۸۵/۳	۱۷۵
۸۷/۶	۱۷۷/۵
۹۰/۳	۱۸۰
۹۲/۶	۱۸۲/۵
۹۵/۳	۱۸۵
۹۸/۱	۱۸۷/۵
۱۰۰/۳	۱۹۰

- امتیاز
- بله ۵... (۱) وزن من مساوی یا بالاتر از حدی است که در جدول ذکر شده است.
- بله ۵... (۲) من کمتر از ۶۵ سال دارم و به‌طور معمول کم ورزش می‌کنم یا اصلاً ورزش نمی‌کنم.
- بله ۵... (۳) بین ۴۵ سال تا ۶۴ سال دارم.
- بله ۵... (۴) من ۶۵ ساله یا پیرترم.
- بله ۱... (۵) زنی هستم که یک فرزند بیش از ۴ کیلوگرم به دنیا آورده‌ام.
- بله ۱... (۶) یکی از والدینم مبتلا به دیابت هستند.

جمع کلی امتیازها

این اعداد برای افراد ۳۵ سال و بالاتر است و برای افراد زیر ۳۵ سال، وزن خط‌ساز از این مقادیر کمتر است.

امتیاز ۳-۹: شما احتمالاً خطر کمی برای ابتلا به دیابت در حال حاضر دارید

امتیاز ۱۰ و بالاتر: شما در معرض خطر بالا برای ابتلا به دیابت هستید. برای بررسی به پزشک مراجعه کنید.

دیابت با افزایش سن افزایش می‌یابد. به‌طوری که در سنین پیری نسبت به اوان کودکی تقریباً ۱۰۰ برابر می‌شود (۱۰).

حدود ۲۰٪ بیماران دیابت نوع دوم قبل از ۴۰ سالگی، ۴۰٪ بین ۴۰ تا ۵۹ سالگی و ۴۰٪ از سنین ۶۰ سال به بالا تشخیص داده می‌شوند (۱۳).

۵- سابقه قبلی اختلال تحمل گلوکز: خصوصاً طی حاملگی، افراد دچار IGT و یا IFG^(۲) از بهترین گروه‌های هدف در پیشگیری اولیه هستند. در

۱_ Body Mass Index = $\frac{\text{وزن (کیلوگرم)}}{\text{مقدورقده (مترمربع)}}$

۲_ Impaired Fasting Glucose

ع- هایپر تانسیون، بیماری های ماکرو و اسکولار دیگر و دیس لیپیدمی (۴)، فشار خون سیستولیک بالا و نیز استفاده از برخی داروها مانند دیورتیک های تیازیدی و بتا بلاکرها می توانند در ایجاد دیابت نوع دوم نقش داشته باشند (۱۵). هیپر لیپیدمی در بسیاری از بیماران همراه با عدم تحمل گلوکز و چاقی است.

مطالعات انجام شده افزایش VLDL (۱) را به عنوان پیش بینی کننده دیابت نوع دوم مطرح کرده است (۵). همراهی تری گلیسرید بالا با دیابت نیز در موارد زیادی مشاهده شده است (۴). انجمن دیابت آمریکا (ADA) (۲) برای ارزیابی خطر ابتلا به دیابت، پرسشنامه ای را پیشنهاد کرده که در شکل ۱ آورده شده است.

تست های غربالگری

با توجه به هزینه های بالای درمان دیابت و عوارض آن، که به عنوان مثال در آمریکا با شیوع دیابت نوع دوم حدود ۷٪ در سال ۱۹۹۵ حدود ۹۰ میلیون دلار بوده است (۱۶)، توصیه می شود که تمام افراد در معرض خطر بالا (High Risk) از نظر ابتلا به دیابت مورد ارزیابی قرار گیرند (جدول ۱).

ارزیابی های غربالگری بهتر است با فواصل ۳ ساله صورت پذیرد چرا که در صورت منفی بودن نتایج، احتمال کمی وجود دارد فرد طی ۳ سال به صورت واضحی دچار عوارض دیابت شود. روش های غربالگری متعددی در دسترس هستند که برخی در جدول ۲ آورده شده اند. یک تست غربالگری خوب باید حساسیت

(Sensitivity) بالا داشته باشد یعنی تمام (یا اکثر) موارد بیماری را شناسایی کند و از اختصاصیت (Specificity) بالایی برخوردار باشد به این معنا که نتایج مثبت کاذب کمتری داشته باشد (۱).

بررسی قند خون ناشتا (FBS) یا (FPG) (۳) و نیز تست تحمل گلوکز خوراکی (OGTT) مناسب ترین تست ها هستند اما FPG آزمایش انتخابی است، چراکه آسانتر و سریعتر انجام می شود و برای بیمار مقبولیت بیشتر و به هزینه کمتری نیاز دارد (۲). آزمایش شونده باید قبل از انجام آزمایش حداقل ۸ ساعت ناشتا بوده و در این مدت مواد غذایی و نوشیدنی غیر از آب نباید مصرف کند (۲).

معیار های جدید تشخیص دیابت

معیار های قبلی تشخیص دیابت که

ساعته کمتر از ۱۴۰ mg/dl است (۳، ۴، ۲۰) لذا با توجه به مقادیری که برای تشخیص دیابت در جدول ۴ ذکر شد، مقادیر قند ناشتای ۱۱۰ = تا ۱۲۶ < به عنوان (5) IFG² و قند پلاسما ۲ ساعته ۱۴۰ = تا ۲۰۰ < به عنوان (6) IGT³ در نظر گرفته می شود که همان گونه که بیان شد خود عامل خطر ایجاد دیابت در آینده محسوب می شوند (۳).

غربالگری در افراد سالم با تست منفی هر ۳ سال یکبار صورت می گیرد اما در افراد دچار عدم تحمل گلوکز، بررسی ها باید با فواصل کمتر (سالانه) انجام شود. در صورتی که قند خون به وسیله گلوکومتر (که در حقیقت گلوکز خون کاپیلرها را نشان می دهد) اندازه گیری شود، مقادیر ۱۰٪ تا ۱۵٪ بالاتر از قند خون کامل است (۲).

در این موارد قند خون ناشتای ۱۰۰ mg/dl = > و مقادیر قند خون تصادفی

جدول ۲- روش های غربالگری دیابت نوع دوم (۴).

روش	اختصاصیت	حساسیت	هزینه اقتصادی
هموگلوبین گلیکوزیله (HbA1c)	+++	+/-	+++
گلوکز ادرار	-/+	+/-	+
قند خون تصادفی	++	+	+
قند خون ناشتا	+++	+	+
تست تحمل گلوکز خوراکی (OGTT)	+++	++	+

توسط (4) NDDG (۱۷) و WHO (۱۸) پیشنهاد شده در جدول ۳ آورده شده است. انجمن دیابت آمریکا طی چند سال اخیر معیار های جدیدی را برای تشخیص دیابت مطرح کرده است (جدول ۴) (۳، ۱۹، ۲۰). گلوکز ناشتای پلاسما در افراد سالم کمتر از ۱۱۰ mg/dl و گلوکز پلاسما ۲

- 1_ Very Low Density Lipoprotein
- 2_ American Diabetes Association
- 3_ Fasting Plasma Glucose
- 4_ National Diabetes Data Group
- 5_ Impaired Fasting Glucose
- 6_ Impaired Glucose Tolerance

بررسی قرار گیرند (۲).
 140 > غیرطبیعی تلقی و باید مورد
 اقتصادی، غربالگری در جمعیت در معرض
 است. به منظور کاهش هزینه‌های

References:

Fletcher SW. Evidence - based approach to prevention-I. Uptodate (Medical), 1998 (Reprinted and adapted from: prevention. In: Fletcher SW, Wagner EH. Clinical epidemiology-the essentials. Baltimore: Williams and Wilkins, 3rd edition, 1996, pp: 165-185.

2- American Diabetes Association. Screening for type 2 diabetes. Diabetes Care 1999; 22 (suppl.1): S20-S23.

3- Report of the Expert committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus.

Diabetes Care 1999; 22(suppl.1): S5-19.

4- WHO study group. Prevention of diabetes mellitus. Geneva: World Health Organization, 1994, WHO Technical Report series 844.

5- McCarthy M, Hitman GA. The genetic aspects of non-insulin dependent diabetes mellitus.

In: Leste RDG. Causes of diabetes: genetic and environmental factors. Chichester: John Wiley, 1993, pp: 157-183.

6- Haffner SM. Epidemiology of type 2 diabetes: risk factors. Diabetes Care 1998; 21 (suppl.3): C3-C6.

7- Ratner RF. Review of diabetes Mellitus. In Haire-Joshu. Management of diabetes mellitus: perspective of care across the lifespan. St. Louis: Mosby, 1996, p.3-30

جدول ۳- معیارهای تشخیصی دیابت (WHO)

فقد پلاسما (mg/dl)	طبیعی	IGT	دیابت	GDM
مقادیر ناشتا	<115	<140	>=140	>=105
بعد از خوردن گلوکز (OGTT)				
نیم تا ۱ ساعت بعد	<200	>=200	>=200	>=190
۲ ساعت بعد	<140	140-199	>=200	>=165
۳ ساعت بعد	-	-	-	>=145

مقادیر قند خون تصادفی بالای ۲۰۰ با علائم کلاسیک دیابت نیز به عنوان دیابت تلقی می‌شود.

جدول ۴- معیارهای تشخیصی دیابت (ADA)

۱- نشانه‌های کلاسیک دیابت (بلی اوری، بلی دیپسی و کاهش وزن غیرقابل توجیه) همراه با غلظت گلوکز پلاسمای تصادفی بیشتر یا مساوی ۲۰۰ میلی‌گرم بر دسی‌لیتر.
 (منظور از «تصادفی» این است که در هر زمان از روز بدون توجه به زمانی که از آخرین وعده غذا می‌گذرد).
 ۲- قند پلاسمای ناشتا بیشتر یا مساوی ۱۲۶mg/dl (ناشتا یعنی دریافت نکردن کالری حداقل به مدت ۸ ساعت)
 ۳- قند خون پلاسمای دو ساعته طی OGTT، بیشتر یا مساوی ۲۰۰ mg/dl.
 (OGTT باید ۷۵ گرم گلوکز خشک حل شده در آب صورت گیرد).
 در موارد ۲ و ۱، در غیاب هیپرگلیسمی واضح یا جبران نشدن حاد متابولیک، این معیارها باید با تکرار تست در روزی دیگر تأیید شود.

خلاصه:

وجود موارد فراوان دیابت تشخیص داده‌نشده در جامعه یک خطر جدی است. حتی در کشور آمریکا ۵۰٪ از بیماران دیابتی نسبت به بیماری خود آگاه نیستند (۳). این در حالی است که تشخیص زودرس بیماری در جهت محدود کردن گسترش آن و کاهش عوارض بسیار مؤثر

خطر یک امر ضروری است، لذا افزایش دانش پزشکان و عموم جامعه در مورد عواملی که فرد را در معرض خطر ایجاد دیابت قرار می‌دهد ضرورت دارد. پس از شناسایی افراد در معرض خطر بیشتر، تست انتخابی انجام FPG (FBS) است. براساس نتایج آزمایش فرد در گروه سالم، IGT یا بیمار (دیابتی) قرار گرفته و در هر گروه پیگیری خاص آن صورت می‌گیرد.

p.p.102-115.

14- Simmons D, Voyle J, Swinburn B, O'Dea K. Community-based approach for the primary prevention of non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetic Medicine* 1997; 14: 519-526.

15- Knowler WC, McCance DR, Nagi DK and Pettitt DJ. Epidemiological studies of the causes of MIDD. In: Leslie RDG. Causes of diabetes: genetic and environmental factors. Chichester: John Wiley, 1993: pp 188-218.

16- Wilson ID, Foster DW (eds.) William's textbook of endocrinology. Philadelphia: Saunders, 1992, p.p. 1335-65.

17- National Diabetes Data Group. Classification and diagnosis of diabetes mellitus and other categories of glucose intolerance. *Diabetes* 1979; 28: 1039-1057.

18- World Health Organization. Diabetes mellitus: Report of a WHO study group. Geneva: World Health Organization. 1985, Tech. Rep. Ser., 727.

19- McCance DR, Hanson RL, Pettitt DJ, Bennett PH, Hadden DR, Knowler WC. Diagnosing diabetes mellitus - do we need new criteria? *Diabetologia* 1997; 40(3): 247- 255.

20- Watkins PJ.

ABC of diabetes. London: BMJ publishing group, 4th edition, 1998, p.p.1-5.

8- Tuomilehto J. Primary prevention of non-insulin-dependent diabetes mellitus: a dream or reality? In: Albert KGMM, Mazz RS. Frontiers of diabetes research: Current trends in non-insulin-dependent diabetes mellitus. Proceedings of symposium on NIDDM: Research and clinical frontiers of diabetes; 1989, New York, Elsevier Science publishers, Netherlands, 1989: 101-115.

9- Weir GC, Leahy JL. Pathogenesis of non-insulin dependent (type II) diabetes mellitus. In: Kahn CR, Weir HC (eds.) Joslin's diabetes mellitus. Philadelphia: Lea @ Febiger, 1994, p.p.240-264.

10- Kahn CR, Weir GC (eds.) Joslin's diabetes mellitus. Philadelphia: Lea @ Febiger, 1994.

11- Haffner SM, Meiettinen H, Sten MP.

Are risk factors for conversion to NIDDM similar in high and low risk populations? *Diabetologia* 1997; 40:62-66.

12- Larijani B, Pajuh M, Bastanagh M, Sadjadi A, Djongodaz M, Shirzad M, et al. The prevalence of NIDDM in Tehram. Proceeding of the third International congress Endocrine Disorders, Tehran, 4-8 sep., 1995.

13- Warram JH, Rich SS, Krokwsdi As. Epidemiology and genetics of diabetes mellitus. In: Dahn DR, Weir HC (eds.) Joslin's diabetes mellitus. Philadelphia: Lea @ Febiger, 1994.

ژنتیک و آینده بشریت

لطفاً انگیزه‌های اصلی برپایی این سمینار را توضیح دهید؟

با تشکر از حضور شما و همکاران تان. معاونت آموزشی پژوهشی بنیاد در راستای افزایش آگاهی‌های علمی و تخصصی علوم پزشکی در جامعه در مسیر رسالتی که دارد، مصمم به برگزاری یک سری کارگاهها، سمینارها و کنگره‌هایی آموزشی- علمی می‌باشد این دسته یکی از آنها را تحت عنوان «اختلالات ژنتیک در بیماران» تحت پوشش، که با عنوان بیماران خاص است، مورد نظر قرار دادیم و بنا به پیشنهاد انستیتوی نورولوژی و ژنتیک قبرس، با همکاری کلیه مراکز تحقیقاتی و علمی که در مورد بیماری‌های ژنتیک و مادرزادی در ایران وجود دارد، و همچنین انجمن جراحان مغز و اعصاب، انجمن نورولوژی، انجمن اطفال، انجمن هماتولوژی و بقیه انجمن‌هایی که به نحوی دست‌اندرکار بررسی و تحقیق در این زمینه هستند، آن را برگزار می‌کنیم. چرا که اعتقاد داریم هرچه آگاهی‌های عمومی در مورد عناوین و مسایل علمی بالاتر رود، تشخیص زودرس این بیماری‌ها امکان‌پذیرتر است و اگر بیماری‌ها، زودتر تشخیص داده شوند، درمان آنها آسان‌تر خواهد بود. این سمینار نیز بر این پایه طرح‌ریزی شده است. که

انشاءالله در روزهای ۱۲ و ۱۳ اسفند با حضور ۴ تا ۵ سخنران خارجی و حدود ۳۰ تا ۳۲ سخنران داخلی در داخل کشور برنامه‌ریزی شده و اجرا می‌شود. ما امیدواریم نتیجه این سمینار به نفع جامعه پزشکی، بخصوص پزشکان جوان و مراکز دانشگاهی ما و نهایتاً به نفع مردم عزیز کشورمان باشد. اما اینکه چرا این مبحث انتخاب شد، همانطور که می‌دانید، بحث عمده در علم پزشکی امروز بر روی بیولوژی مولکولی و اختلالات ژنتیکی به عنوان عوامل یا زمینه‌هایی است که در حقیقت پایه شروع بیماری‌ها و ناراحتی‌هایی که انسان در طول عمرش با آن مواجه می‌شود، می‌باشد. در زمان شکل‌گیری جنین و تکامل اولیه سلولی به علت اینکه این نقص در ژنهای تشکیل‌دهنده سلولهای اولیه جنین هستند، بوجد می‌آید. امروز بحث مسائل علمی به عمق رفته و در عمق مطالب مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گیرند و به همین علت توجه زیادی به بحث ژنتیک و اختلالات ژنتیکی و شناسایی زودهنگام بیماری‌ها شده است. شاید یکی از مباحثی که در سالهای گذشته ما خیلی در آن توسعه نداشتیم و دنیا به آن توجه فراوان کرده همین بحث اختلالات ژنتیک و شناسایی ژنها و تشخیص زودهنگام

اختلالات است. مطالعاتی انجام شده که براساس آن در آینده هر انسانی با اطلاع از برنامه ژنتیکی خودش و شناسایی کامل کدبندی‌های ژنتیکی خود بتواند پیش‌بینی کند که در مسیر عمرش دچار چه اشکالات احتمالی می‌شود و چه کارهایی برای پیشگیری از این مسئله می‌تواند انجام دهد. که انشاءالله در آینده نزدیک شاید این برنامه به صورت دیسکت در اختیار هر فردی قرار گیرد. مثلاً شما ساختمان ژنتیکی تان چیست و در چه قسمتهایی ایراد دارید و احتمالاً می‌توانید دچار چه مشکلاتی شوید و چه پیش‌گیری‌هایی می‌توانید بکنید که این مسایل کمتر اتفاق بیفتد. مثل این است که کسی بخواهد به منطقه‌ای که کوهستانی و دارای جاده‌ای ناهموار است، برود. اگر از قبل تمام چاله‌ها و موانع و پیچ‌های خطرناک را بشناسد، با تجهیزات و آمادگی بهتری می‌تواند برود و از خطرات احتمالی جلوگیری کنید. بیماری هم به همین صورت است. خوشبختانه در دنیا، کارهای زیادی بر روی این موضوع انجام شده است حتی در درمان بیماری‌ها در مواردی که بیماری هم رخ بدهد با شناخت ژنتیکی و طرح‌های برنامه‌های ژنتیکی روی آن کار شده است. یکی از عمده‌ترین این موارد اختلالاتی است که در سیستم عصبی بوجد می‌آید، اعم از بیماری‌های دژنراتیو، بیماری‌های متابولیک، بیماری‌های ارثی و بیماری‌های که به علت اختلال در ترشح و ساخت مواد خاصی که تنظیم حرکات و اعمال فیزیولوژیک سیستم عصبی را به‌عهده دارند، بوجد می‌آید نیز طرح‌ریزی شده که به موقع شناسایی شود و امکان درمان آن باشد برای همین ما فکر کردیم زمینه اطلاعات عمومی برای

پزشکان، دانشجویان جوان جامعه در این زمینه خاص و این عنوان خاص محدود و کم است و مفید خواهد بود که بتوانیم با جمع‌آوری دانشمندان داخلی و خارجی در یک سمینار علمی این اطلاعات را از طریق رسانه‌های گروهی، رادیو و تلویزیون و انتشار مقالات و کتاب سمینار به همکارانمان برسانیم و از این مسیر خدمتی کرده باشیم.

آیا برنامه‌هایی که قرار است در طول سمینار اجرا شوند، مشخص شده است؟

بله. ما سمینار دو روزه‌ای داریم که روزهای ۱۲ و ۱۳ اسفند با ۴ تا ۶ نشست علمی با ۵ پانل و ۳۵ سخنرانی در صبح و عصر و به طور مشروح در مورد مطالب مورد نظر انجام می‌شود، بخصوص درباره اختلال ژنتیک در بیماری‌هایی مثل تالاسمی، هموفیلی، بیماران کلیوی و بیماران سیستم عصبی بحث خواهد شد که این بیماران تحت پوشش بنیاد هستند.

آیا برنامه جنبی را تدارک دیده‌اید چیست؟

احتمالاً در کنار برگزاری سمینار نمایشگاه‌هایی از ره‌آورد و کارهایی که بنیاد انجام داده، پوستره‌های علمی و مصاحبه‌هایی که دانشمندان داخلی و خارجی با رسانه‌های عمومی و صدا و سیما انجام می‌دهند، خواهیم داشت تا از این طریق بتوانیم اطلاعات عمومی را افزایش دهیم.

آیا برنامه سخنرانی‌ها به صورت کتابچه منتشر خواهد شد؟

تا روز برگزاری سمینار، خلاصه مقالات به طور قطع آماده و منتشر می‌شود و در اختیار همگان قرار می‌گیرد. اما در مورد اصل مقالات، از همکاران

سخنران و نویسندگان و عزیزانی که صاحب تجربه در این مطالب هستند خواسته‌ایم تا مقالات را ارائه دهند که آنها را به صورت کتابی تا قبل از برپایی سمینار منتشر کنیم.

آیا پیش بینی می‌کنید برگزاری این سمینار بتواند فصل جدیدی را برای اختلالات ژنتیکی و مباحث علمی-پزشکی ایجاد کند؟

قطعاً همینطور است. اصلاً حرف جدید در دنیای پزشکی، رسیدن به کیفیت است. و یکی از زمینه‌هایی که در عمق مسایل کیفی پیش خواهد رفت، بیولوژی مولکولی و مسایل ژنتیکی است. اصولاً دهه اول قرن جدید را به عنوان دهه کیفیت نامگذاری کرده‌اند. چرا که سرعت پیشرفت در نیمه دوم قرن بیستم در مسایل پزشکی آنقدر زیاد بود که بیشتر به مسایل کمی رسیدگی شد و شاید توجه به کیفیت کمتر بود. ما فکر می‌کنیم انشاءالله در نیمه اول قرن بیست و یکم دنیای علم و دنیای پزشکی و تکنولوژی باید به کیفیت توجه بیشتری کند و به عمق مطالب برود که در بحث پزشکی یکی از زمینه‌های بسیار جالب توجه همین بحث ژنتیک است.

متأسفانه در ایران به علت اینکه نیاز به مسایل دیگر زیادتر بوده، به این شاخه از پزشکی کمتر توجه شده است. خوشبختانه در سال‌های اخیر در دانشگاه‌ها برنامه‌ریزی شده است و پزشکان جوان و با استعدادی را به خارج از کشور جهت فراگیری علوم و تکنولوژی جدید در زمینه ایمونولوژی و ژنتیک اعزام کرده‌اند. با برگشت این عزیزان، این زمینه هم در دانشگاه‌ها فعال خواهد شد و انشاءالله در آینده، همگام با بقیه رشته‌های پزشکی شاهد پیشرفت این رشته نیز خواهیم بود.

از طرفی بنیاد به صورت مستقیم نمی‌تواند وارد مسایل علمی شود. چون متولی مسایل علمی، دانشگاه‌ها هستند، بنیاد یک سازمان خیریه است و به علت اینکه در مسیر یکسری بیماران خاصی که قسمت عمده آنها بیماران هموفیلی، کلیوی، تالاسمی و سرطانی هستند فعالیت می‌کند. و از آنجا که سرویس‌دهی به این بیماران بدون پایه‌ریزی کارهای علمی و پژوهشی مقدور نیست، با بهره‌گیری از امکانات دانشگاه‌ها و اساتید محترم دانشگاه‌ها و محققینی که در کشور فعالیت دارند، برنامه‌ریزی می‌کند که در جهت بهتر شدن ارائه خدمات درمانی به این عزیزان، کارهای تحقیقاتی و علمی هم در جنب کارهای درمانی و رفاهی انجام دهد. البته فقط در این محدوده خاص که آن هم به علت نیاز، چرا که هیچ‌کاری بدون کارهای علمی و تحقیقاتی مثمر ثمر نخواهد بود. بر اساس این تفکر برنامه‌هایی برای این گروه از بیماران داریم. ولی قسمت عمده مطالب در دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی سراسر کشور انجام می‌شود. با بهره‌گیری از کمک‌های این عزیزان انشاءالله بتوانیم در مسیر ارائه خدمت به بیماران تحت پوشش‌مان حداکثر بهره را ببریم. چرا که درمان صحیح باید بر پایه تحقیقات و مسایل علمی قوی طراحی و اجرا شود تا مفید باشد و با بهره‌گیری از امکانات و ره‌آوردهای جدید و تازه‌های علمی باشد تا مورد قبول واقع شود.

در این حد حتماً بحث مسایل بیولوژی مولکولی و ژنتیک هم باید مورد توجه قرار گیرد تا شناخت بیماری‌ها به صورت عمقی و صحیح باشد و ما بتوانیم در مسیر درمان و پیشگیری بیماران تحت پوشش موفق باشیم.

فهرست خلاصه مقالات سمینار اختلالات ژنتیک در بیماران خاص

- ۱- ژن درمانی در ضایعات سیستم عصبی مرکزی..... دکتر س.م. طباطبائی
- ۲- میزان بروز خویشاوندی در بیماران بتا تالاسمی مازور..... دکتر پ. وثوق، دکتر م. آل بویه
دکتر م. انصاری
- ۳- طیف ژنهای جهشی بتا تالاسمی و تشخیص قبل از تولد در جامعه ایرانی..... ر. کریمی نژاد، ش. تیموریان
ف. پورفرزاد، س. همایون پور
آ. کریمی نژاد، ن. لشکریان
ن. نبوی نیا، ت. مهاجرین
دکتر م.ح. کریمی نژاد
دکتر ح. نجم آبادی
- ۴- تشخیص مولکولی تالاسمی - تشخیص قبل از تولد در قبرس..... دکتر م. کلاتنوس
- ۵- اهمیت درمانی Hydroxyurea (HU) در بتا تالاسمی مازور..... دکتر م. آل بویه، دکتر پ. وثوق
دکتر م. ت. اکبری
دکتر ف. موسوی
دکتر ح. حداد دیلمی
- ۶- نقش مارکر XmnI و جهش IVSII-1 در تالاسمی اینترمدیا در ایران..... دکتر م. ت. اکبری
- ۷- بررسی مولکولی جهش های ژن بتاگلوبین در بیش از ۲۵ کروموزوم در بیماران بتا تالاسمی ایرانی..... دکتر س. زینلی، ص. دلمقانی
ز. مقدم، م. زینلی ر. گلباری
ح. کتک ناروئی، ح. خدایی
ا. صانعی، ر. علی بخشی
م. آقاخان، آ. رضوی
- ۸- غربالگری اختلالات ارثی متابولیک..... دکتر آ. دروسیتو
- ۹- گزارش نتیجه ۹ مورد تشخیص پیش از تولد..... دکتر م.ح. کریمی نژاد
دکتر ح. نجم آبادی
- ۱۰- غربالگری اختلالات ارثی متابولیک..... دکتر آ. دروسیتو
- ۱۱- جهشهای بیمارزا در DNA میتوکندری..... دکتر م. هوشمند
- ۱۲- تشخیص مولکولی سندرم ایکس شکننده در جامعه ایرانی..... دکتر ح. نجم آبادی، ف. تقی زاده
ش. تیموریان، ر. کریمی نژاد
دکتر م.ح. کریمی نژاد

- ۱۳- گزارش نتایج ۹۹ مورد تشخیص قبل و بعد از تولد از بیماریهای نورومتابولیک ارثی در ایران. دکتر ی. شفققی، ر. کریمی نژاد
ف. عظیمی، آ. کریمی نژاد
دکتر م. ح. کریمی نژاد
- ۱۵- تعیین ناقلین دیستروفی عضلانی دوشن و بکر به روش **Quantitative Multiplex PCR** غیر رادیو اکتیو و **RFLPs**
س. خردمند کیا، دکتر س. زینلی
ع. موجودی، دکتر ی. شفققی
دکتر ع. نجل رحیم
- ۱۶- ژنتیک مولکولی تالاسمی بتا و تشخیص پیش از تولد در ایران..... دکتر م. ت. اکبری
- ۱۹- معرفی شجره نامه بیماری کندی شامل ۱۱ بیمار..... دکتر ب. زمانی
دکتر س. دستجردی
- ۲۰- ژنتیک و سوال آسیب پذیری انتخابی مغز در بیماریهای نورودژنراتیو مغز..... دکتر ع. نجل رحیم
- ۲۲- بررسی بیماری هانتینگتون (**Huntington's Disease (HD)**) در ایران..... دکتر ر. غبائوند، دکتر ج. لطفی
دکتر ا. سلطان زاده
- ۲۳- اپیدمیولوژی اختلالات لوله عصبی در جهان و ایران..... دکتر د. فرهود، و. هادوی
دکتر ح. صدیقی
- ۲۴- معرفی یک خانواده بزرگ ایرانی مبتلا به بیماری کلیه پلی کیستیک با شیوه توارث اتوزوم غالب. دکتر ع. نوبخت حقیقی
دکتر ب. برومند، دکتر و. برومند
دکتر ط. رضایی جامی
- ۲۵- بررسی ۴۰ مورد توپروس اسکروزیس در بیمارستان کودکان مفید..... دکتر م. غفرانی
- ۲۷- بررسی میلوپاتی ناشی از **HTLV 1**..... دکتر م. م. اعتمادی
دکتر س. اوجانی
- ۲۸- بررسی ۳۱۸ مورد بیمار مبتلا به اسکروز متعدد (**MS**) در ایران..... دکتر ح. آل یاسین، دکتر ع. سرائی
دکتر ف. علاء الدینی، دکتر ا. انصاریان
دکتر م. صنعتی، دکتر ج. لطفی
- ۲۹- بررسی ارتباط میزان لیوپروتئین **(LPa)a** سرم بیماری عروق کرونر..... دکتر ل. حسینی گوهری
دکتر ح. بصیری
- دکتر ف. نژاد اکبری کودهی
- ۳۱- شیوع کواگولوپاتی در ایران..... دکتر د. فرهود، دکتر صدیقی
ی. افشار
- ۳۲- مطالعه بالینی آتاکسی تلانژکتازی و بررسی نقش ازدواج فامیلی در بروز این بیماری..... دکتر ا. سلطان زاده
دکتر ج. لطفی
- ۳۳- نشانگان آلپورت و ویژگی ژنتیک آن در ایران..... دکتر ب. برومند
دکتر ع. نوبخت حقیقی
دکتر ط. رضایی جامی
- ۳۴- بررسی منشا والدینی تریزومی کروموزوم ۲۱ در بیماران مراجعه کننده به کلینیک با روش فلورسنت **PCR**
دکتر س. ا. آل یاسین

ژن درمانی در ضایعات سیستم عصبی مرکزی

۱

دکتر س. م. طباطبائی

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

هزاره دوم را پشت سر گذاشته و وارد هزاره سوم شده ایم. هزاره ای که در نیمه دوم آخرین قرن آن به اندازه و یا حتی بیشتر از ۱۹۵۰ سال ما قبل آن، بشر با بهره گیری از نبوغ خدادادی و استعدادهای درونی خود به مجهولات جهان اطراف خود پی برده و مسیر تکامل بسوی خداشناسی را طی کرده است. این سده، قرن اتم و قرن ارتباطات و سده آی است که بشر پا از کره خاکی فراتر نهاده و به کرات دیگر سفر کرده و مقدمات بهره گیری از فضاها خارج از کره زمین را برای آیندگان فراهم نموده است. علم پزشکی نیز پایه پای سایر علوم توسعه فراوان یافته و در مسیر کشف نادانسته های پیشینیان خود توفیقات زیادی داشته است. سرعت پیشرفت و توسعه چنان بوده که شاید فرصت کافی برای دقت در کیفیت یافته ها نبوده و بیشتر به کمیت آن توجه شده و شاید بهمین دلیل باشد که سازمانهای بین المللی عنوان دهه توجه به کیفیت را برای اولین دهه این قرن انتخاب کرده اند.

یکی از عمده ترین زمینه های علم پزشکی که در اواخر قرن بیستم به آن توجه شده و در شروع قرن بیست و یکم نظر دانشمندان علم پزشکی و محققین این دانش را به خود جلب نموده، بحث بیولوژی مولکولی و شناخت اختلالات ژنتیکی برای شناسایی زود هنگام بیماری ها بخصوص موارد قابل علاج است. همانطور که کشف میکروپ و اختراع واکسن کیفیت زندگی را دگرگون کرد و بر عمر متوسط بشر افزود و جزء افتخارات عمده و قابل توجه اواخر قرن گذشته بود، زمینه ژنتیک نیز یکی از عمده ترین مباحث آغاز این قرن خواهد بود، چرا که امروزه سرطانها و بیماریهای قلب و عروق، دو عامل عمده مرگ و میر بوده و شناخت به موقع و زودرس عوامل مولد و یا زمینه های بروز آنها میتواند دگرگونی زیادی ایجاد نماید.

میدانیم که در هر انسان ۱۰۰ - ۸۰ هزار ژن بر روی ۲۳ زوج کروموزوم وجود دارد که ۳۰٪ این ژن ها (۳۰ هزار ژن) مربوط به CNS است و این ژنها وظیفه تولید ۷۰۰ نوع پروتئین را بر عهده دارند که هر نوع اختلال در ساختار این پروتئین ها می تواند منشاء یکی از اختلالات روانی یا جسمی در سیستم عصبی باشد. لذا توجه به این مطلب میتواند بسیاری از بیماریها را زود هنگام شناسایی کرده و جامعه پزشکی را به فکر درمان آن بیاندازد.

با توجه به فعالیت‌های انجام شده در زمینه شناخت ساختمان ژنتیکی انسان، در آینده نزدیک هر انسانی میتواند برنامه ژنی خود را همراه با نقص‌های آن، در یک صفحه کامپیوتری همراه داشته باشد. تابحال حدود ۶۰۰۰ عیب ژنتیکی که بصورت ارثی از طریق جدول مندل منتقل میشوند شناخته شده و همچنین برای ۷۳۸ بیماری انسانی یک منشاء کروموزومی شرح داده شده و بر اساس همین مطالعات، بحث مهندسی ژنتیک مطرح شده است.

یکی از عمده‌ترین کارهای انجام شده در این زمینه در سالهای اخیر، ژن درمانی در بیماریهای سلسله اعصاب مرکزی است که میتواند از جنبه‌های مختلف دارای اهمیت باشد اگرچه این روش درمانی در مراحل ابتدائی است ولی شواهد نشان میدهد که میتوان در برخی موارد تا اندازه قابل توجهی به آن امید داشت که اهم آن عبارتند از:

۱- بیماری‌های تومورال مغز:

ممکن است بتوان با وارد کردن ژن‌هایی که سلولهای تومورال را به مواد دارویی خاص حساس میکنند، این سلولها را مورد هدف قرارداد. علاوه بر این، تغییرات ژنتیکی میتوانند از تکثیر سلولی جلوگیری کرده یا Apoptosis را تسریع کنند که در این زمینه مقالات فراوانی بر اساس کارهای تحقیقاتی ارائه شده است.

دو نوع از شایع‌ترین انواع این بیماریها، بیماری آلزایمر و پارکینسون است که ناشی از اختلالات ترانسسمیتری و کاهش سلولهای خاص ترشحی میباشند که میتوان آنها را از چند طریق هدف درمان قرار داد.

۳- ژن درمانی میتواند علاوه بر تولید ترانسسمیترها و آنزیم‌ها و فاکتورهای نوروتروپیک، بر سلولهای مقاوم به سموم موثر بوده و در موارد نقصان تولیدات متابولیکی نیز مورد استفاده قرار گیرند.

۴- امید است که ژن درمانی بتواند در آینده در درمان ضایعات ناشی از CVA و تروما نیز موثر واقع شود.

الف) در زمینه درمان تومورهای مغز یک ژن خارجی به تومور وارد می شود. چون سلولهای این تومور در حال تکثیر هستند، این ژن را نیز با خود تکثیر می نمایند. بنابراین بر موادی که روی این ژن خاص موثر هستند نیز حساس میشوند. چون سلولهای معمولی مغز تکثیر نمی شوند، این ژن خارجی نیز وارد آنها نمیشود و به همین دلیل تجویز داروی مورد نظر برای شیمی درمانی بر این دسته سلولها بی تاثیر است.

در تجارب کنونی، یک دسته از این ژن ها حاوی آنزیم Thymidine Kinase مربوط به ویروس هریس سیمپلکس هستند و بنابراین داروی Ganciclovir بر آنها موثر خواهد بود. دسته دیگر ژنهایی هستند که به داروهای موثر واکنش نشان داده و باعث خودکشی سلولی میشوند (Apoptosis) و بالاخره ژنهایی که عکس العمل خود ایمنی را تشدید می کنند. راههای ورود این ژن ها بداخل تومور بطریقه تزریق داخل شریانی یا استروئوناکسی است. (ب) در مورد بیماریهای دژنراتیو، ورود ژن های خارجی میتواند Expression ژنی سلولهای موجود را تغییر دهد. در این رابطه، ژن خارجی می تواند بر روی یک ویروس سوار شده و به مغز برسد. همچنین میتوان سلولهایی را با ژن تغییر یافته در نقاط خاصی از مغز کاشت. (ج) این روش میتواند در مورد اختلالات متابولیک و یا اختلالات مربوط به فقدان فاکتورهای خاص نوروتروپیک نیز انجام گیرد. امکان تغییرات ژنتیک در سلولها برای ایجاد مقاومت نسبت به سموم معین نیز از مسائلی است که در موارد تجربی به آنها پرداخته شده است. تا کنون اختلالات ژنتیک در کروموزوم های بیماران مبتلا به ضایعاتی نظیر مدولوبلاستوم، مننژیوم بخصوص انواع بدخیم آن، نوروفیبروماتوزیس (NF I,II)، توپروزاسکلروزیس، هیدروسفالی، کرانیوسینوستوزیس، فینل کتونوری، موسکولودیستروفی و... بخوبی شناخته شده است لذا بر جراحان اعصاب مخصوصا همکاران جوان که آینده این رشته بدست توانای آنها سپرده میشود واجب است که جهت تسلط بیشتر به حرفه خود و اطلاع کاملتر از پاتوژنیز بسیاری از بیماریهای موثر بر سیستم عصبی مرکزی و محیطی، شناخت نسبی از اصول ژنتیک داشته باشند.

میزان بروز خویشاوندی در بیماران بتا تالاسمی ماژور

دکتر پ. وثوق، دکتر م. آل بویه، دکتر م. انصاری

بیمارستان کودکان علی اصغر

موضوع :

در این مطالعه مقطعی (Cross sectional)، ارتباط خویشاوندی والدین، محل تولد والدین و جنسیت ۹۰۰ بیمار که اخیراً در کلینیک هموگلوبینوپاتی بیمارستان کودکان علی اصغر مورد بررسی قرار گرفته اند، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفته است. از این تعداد ۱۴۱ مورد از مطالعه حذف شده اند (علت هموگلوبینوپاتی آنان مورد دیگری غیر از تالاسمی ماژور بوده است).

$$N = \frac{(U+V)^2 P(1-P)}{d^2} \text{ و } d=0.05, \alpha=10, \text{ POWER} = 90\%$$

برای برآورد تعداد افراد مورد بررسی طراحی شده است.

نتایج :

استان های تهران، مازنداران و گیلان از بیشترین تعداد بیمار برخوردار بودند. ۴۱۱ نفر از بیماران مرد و ۳۴۸ نفر زن بودند ($P < 0.05$) که البته این مسئله میتواند منعکس کننده زمینه فرهنگی رجحان جنس مرد به زن در این قسمت از جهان باشد، بطوریکه تعداد پسر بچه های مراجعه کننده جهت انجام مشاوره بیش از تعداد دختر بچه ها بوده است.

خویشاوندی :

در مقایسه با والدینی که نسبت فامیلی نداشتند، والدین دارای نسبت خویشاوندی درجه اول از فراوانی بیشتری برخوردار بودند (۵۹٪ در مقابل ۴۱٪). همچنین بین فراوانی والدین دارای نسبت خویشاوندی درجه اول و والدین دارای نسبت خویشاوندی درجه دوم و سوم تفاوت معنی داری مشهود بود [۷۳٪ در مقابل ۲۷٪ ($P < 0.05$)] و ۶۵۰ مورد از بیماران سابقه فامیلی تالاسمی نیز داشتند.

نتیجه گیری:

اگر چه در نتیجه برخی فاکتورهای فرهنگی و رسومات قدیمی در ایران، بسیاری از ازدواج ها از قبل تعیین شده هستند و جلوگیری از وقوع آنها ، حتی به دلیل قاطعی همچون احتمال ابتلا به تالاسمی ماژرو، بسیار دشوار است، با این وجود لازم است حداکثر تلاش در جهت مطلع کردن عموم صورت پذیرد.

برنامه های غربالگری ملی می بایست نه برای زمان ازدواج ، بلکه برای سنین قبل از ازدواج طراحی شوند . همچنین ، سهولت دستیابی به روش های تشخیص پره ناتال می تواند در کاهش موارد جدید تالاسمی ماژور، که هنوز هم سالانه در این کشور بدنیا می آیند، کمک کننده باشد.

طیف ژنهای جهشی بتا تالاسمی و تشخیص قبل از تولد در جامعه ایرانی

ر. کریمی نژاد، ش. تیموریان، ف. پورفرزاد، س. همایون پور،
آ. کریمی نژاد، ن. لشکریان، ن. نبوی نیا، ت. مهاجرین، دکترم. ح. کریمی نژاد،
دکترح. نجم آبادی

مرکز پاتولوژی و ژنتیک کریمی نژادتهران، دانشکده بهزیستی و توانبخشی تهران

تا کنون بیش از ۱۴۰ ژن جهشی برای بتا تالاسمی شناسائی شده است. در ایران نیز طیف ژنهای جهشی بسیار متنوع و متفاوت است، که این امر ناشی از مهاجرت اقوام از شرق، غرب و جنوب می باشد. در همین زمینه، به منظور بررسی طیف ژنهای جهشی β تالاسمی و تشخیص قبل از تولد در جامعه ایرانی، در طول نه سال تعداد ۸۷۳ نفر فرد ایرانی مبتلا به تالاسمی مینور و یا تالاسمی ماژور با ۲۰ نمونه ژن جهشی بتا تالاسمی از طریق روش PCR - ARMS و ۹ سیستم RFLP مختلف مورد بررسی قرار گرفتند. از طرف دیگر، با توجه باینکه جمعیت ایران مخلوطی از ملیت های مختلف خاورمیانه است که در این کشور پهناور مستقر شده اند، لذا بر اساس ساختار ژنی بیماران و به منظور بررسی و نمایش شیوع جهش های متفاوت، در این مطالعه ایران به ۶ منطقه شمال، شمال غربی، شمال شرقی، مرکز، جنوب غربی و جنوب شرقی تقسیم شد. از بین ۳۱۳ خانواده مورد بررسی، ۳۳/۴٪ آنها خویشاوند (هم خون) بودند، که ۶۰/۶٪ آنها دارای ژنهای مشابه و ۳۲/۲٪ دارای ژنهای جهشی متفاوت بودند. در ۸/۲٪ موارد امکان تعیین ژن جهشی میسر نبود.

در ۱۷۹ مورد تشخیص پیش از تولد از طریق بررسی پرزهای جفت (CVS) و سلولهای مایع آمنیون، ۲۵/۸٪ جنین ها مبتلا به تالاسمی ماژور، ۴۴/۵٪ حامل ژن (تالاسمی مینور) و ۲۳/۳٪ جنین ها دارای ژنهای طبیعی بودند و در ۴/۴٪ از جنین ها فقط تعیین ژن یکی از کروموزومها امکان پذیر شد. در نهایت بر حسب موقعیت جغرافیائی، در ۷۰٪ متولدین جنوب و در ۸۵٪ اهالی حاشیه دریای خزر تعیین ژنهای جهشی و وضعیت جنین با موفقیت انجام شد. در موارد باقیمانده اکثرا با استفاده از روش RFLP بررسی وضع جنین امکان پذیر شد. بر اساس نتایج بدست آمده، جهش IVSII-I شایعترین ژن جهشی در شمال و نیز سایر نواحی کشور بجز نواحی شرقی است. ژن جهشی IVSI-5 در مناطق شرقی بیشترین وفور را نشان می دهد. این ژن در پاکستان و هند هم شایع ترین ژن جهشی می باشد.

دکتر م. کلانتوس

انستیتو نورولوژی و ژنتیک قبرس

β تالاسمی یک بیماری خونی ارثی با انتشار جهانی است و مشخصه آن کاهش یا فقدان کامل β گلوبین است. در زمینه این عارضه، متجاوز از یکصد موتاسیون مختلف در چند سال اخیر گزارش شده است. علیرغم این هتروژ نسیستی، در بسیاری از جمعیت های مورد مطالعه تنها تعداد محدودی از نقائص مولکولی مشاهده شده است. آگاهی از نحوه شیوع و انتشار موتاسیون های بتا تالاسمی پیش شرط اساسی جهت تشخیص پیش از تولد این عارضه توسط آنالیز DNA در والدین است.

در قبرس ۷ موتاسیون شایع بتا تالاسمی شناخته شده و روش های ساده نظیر ARMS برای شناسائی این موتاسیون ها مورد استفاده قرار گرفته اند. سایر موتاسیون های نادر با روش DGGE Sequencing مورد شناسایی قرار گرفته اند. برای تشخیص قبل از تولد بتا تالاسمی، روش ARMS همراه با RFLP مورد استفاده قرار گرفته و همراهی این دو روش با برنامه بسیار موثر غربالگری جمعیت که در چندین سال گذشته مورد اجرا قرار گرفته است، برنامه کنترل تالاسمی را به یکی از موفق ترین روش ها مبدل ساخته است.

α تالاسمی یکی دیگر از بیماریهایی است که با فرکانس ۲۰٪ در قبرس مشاهده می شود و روش های مبتنی بر PCR برای شناسایی ۵ نوع موتاسیونی که از همه شایعترین مورد استفاده قرار می میگیرند. از آنجا که تعدادی از زوجین قبرسی، هر دو حامل موتاسیون های α تالاسمی هستند، از روش تشخیص پیش از تولد برای تشخیص موارد α تالاسمی نیز استفاده می شود.

وجود تالاسمی های α ، β ، γ و سایر تالاسمی های نادر در قبرس، تشخیص مولکولی تالاسمی را بسیار پیچیده ساخته است. آگاهی از ساختمان مولکولی انواع مختلف تالاسمی در جمعیت قبرس، به یافتن یک استراتژی موثر جهت تشخیص تالاسمی کمک می کند. بر اساس طیف موتاسیون های تالاسمی، این استراتژی را میتوان با مختصری تغییر در سایر جوامع نیز بکار برد.

اهمیت درمانی Hydroxyurea (HU) در بتا تالاسمی ماژور

دکتر م. آل بویه، دکتر پ. وثوق، دکتر م. ت. اکبریدکتر ف. موسوی، دکتر ح. حداد دیلمی.

مرکز شهدای تجریش، بیمارستان کودکان علی اصغر، آزمایشگاه ژنتیک پزشکی تهران

افزایش میزان HbF با استفاده از داروهای مهار کننده چرخه سلولی و یا مهار کننده متیلاسیون DNA، منجر به کاهش چشمگیر کم خونی و بهبودی سایر ناهنجاریها در بیماران مبتلا به کم خونی "داسی شکل" (Sickle cell Anemia) شده است. در بین داروهای موجود، HU بعلاوت پاسخ درمانی خوب و نیز عوارض جانبی کمتر، بیش از سایر داروها مورد استفاده کلینیکی قرار گرفته است. پاسخ درمانی به این دارو در بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون، چشمگیر نبوده و فقط در موارد نادری از تالاسمی همراه با سایر هموگلوبینوپاتی ها مشاهده شده است. پلی مورفیسم XmnI در بعضی از موارد هموزیگوت بتا تالاسمی باعث کاهش شدت کم خونی می شود (موارد بتا تالاسمی اینترمدیا) و احتمالا یکی از فاکتورهای درون سلولی است که اثر HU را در تولید HbF افزایش می دهد. پلی مورفیسم XmnI در بعضی از انواع بتا تالاسمی در ایران شایع است. برای بهره گیری از اثرات درمانی HU و عدم استفاده نابجا از آن، در این مطالعه تاثیر HU بر روی موارد زیر مورد بررسی قرار گرفت: الف) میزان هموگلوبین، ب) میزان تزریق خون و فواصل آن، ج) فریتین خون (SF)، د) رابطه احتمالی با XmnI در بیماران هموزیگوت بتا تالاسمی

نمونه مطالعه، روش و نتیجه:

۲۰ بیمار مبتلا به بتا تالاسمی هموزیگوت با نسبت دختر به پسر ۲ به ۱ و سن متوسط ۱۳/۵ سال با حداقل مدت درمان ۶ ماه توسط HU، بصورت ۴ روز در هفته با دوز متوسط روزانه ۲۰ mg/کیلوگرم وزن بدن، مورد بررسی قرار گرفتند. ۱۶ بیمار که ۱۰ نفر از آنها اسپلنکتومی شده بودند، نیاز به ترانسفوزیون گلبول قرمز متراکم در فواصل ماهانه داشتند (گروه I) و ۴ بیمار نیازی به تزریق خون نداشتند (گروه II).

	Group I	Group II
Hb g/dl (mean) : pre/post – HU	۹.۴ vs ۹.۷	۱۰.۱ vs ۱۰.۵
SFng/ml	۲۳۵۷ vs ۱۱۳۵	۲۱۲ vs –
	"	"
RBC requirement : ۶, off, ۱; ۶–mtly, ۲:۳–mtly, ۷; mtly		
Xmn I- Polymorphism	n: ۵+ / +	N: ۴+ / +

نتیجه گیری :

درمان با HU در موارد بتا تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون، تاثیر مطلوبی در تثبیت میزان هموگلوبین دارد و تقریباً در نیمی از بیماران گروه I که بمدت ۶ ماه یا بیشتر تحت درمان با HU قرار داشته اند، نیاز به ترانسفوزیون قطع و یا فواصل تزریق آن طولانی تر شده است. کاهش میزان SF در بیماران گروه I از اهمیت ویژه ای برخوردار است. این یافته می تواند نشان دهنده کاهش میزان نیاز به ترانسفوزیون یا افزایش موبیلیزاسیون آهن انباشته در بافت ها و افزایش استفاده آهن برای سنتز هموگلوبین باشد که نیاز به بررسی بیشتر و تأیید دارد. همچنین بیمارانی که از نظر پلی مورفیسم XmnI منفی می باشند می توانند از اثرات مطلوب HU بهره مند شوند. در طول درمان با HU بیشتر بیماران احساس بهبودی نسبی میکردند. همچنین اسپلنومگالی در تمام بیماران کاهش واضح داشت.

۶ نقش مارکر XmnI و جهش IVSII-I در تالاسمی اینترمدیا در ایران

دکتر م. ت. اکبری

گروه ژنتیک پزشکی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

مارکر XmnI (جهش در پروموتور ژن γ G) یکی از عوامل ژنتیکی دخیل در کاهش شدت علائم بالینی در بیماران تالاسمی بتای اینترمدیا می باشد. البته علاوه بر این مارکر، جهش های دیگری در سایر قسمت های ژن گلوبین γ G و نیز ژن گلوبین γ A وجود دارند که تقریباً همین تاثیر را دارند. مکانیسم اصلی این پدیده نیز افزایش تولید هموگلوبین جنینی HbF و در نتیجه افزایش میزان کلی هموگلوبین می باشد. در مطالعه حاضر ۵۰ بیمار تالاسمی اینترمدیا برای تعیین وضعیت مارکر XmnI مورد مطالعه قرار گرفتند. در عین حال نوع جهش گلوبین بتای آنان نیز مشخص گردید و در نتیجه معلوم شد که درصد بالایی از بیماران دارای مارکر مزبور، همزمان دارای جهش IVSII-I هستند که شایعترین جهش در بیماران تالاسمی ایران است. سایر جهش های گلوبین بتا نیز در این بیماران بررسی شد و در برخی از موارد موتاسیون های شدید، مارکر XmnI بطور همزمان وجود داشت. در بیماران با موتاسیون های خفیف، مارکر XmnI مشاهده نگردید.

بررسی مولکولی جهش های ژن بتاگلوبین در بیش از ۲۵۰۰ کروموزوم در بیماران بتا تالاسمی ایرانی

دکتر س.زینلی، ص.دلمقانی، ز.مقدم، م.زینلی، ر.گلباری

ح.کهن ناروئی، ح.خدایی، ا.صانعی، ر.علی بخشی، م.آقاخان، آ.رضوی

انستیتو پاستور ایران - بخش بیوتکنولوژی

بتا تالاسمی یکی از بیماریهای شایع در ایران می باشد و بیش از ۲۵۰۰۰ بیمار مبتلا به بتا تالاسمی در کشور وجود دارد.

به منظور راه اندازی تشخیص پیش از تولد بیماری در کشور، بررسی جهش های ژن بتا گلوبین در مقیاس وسیعی صورت گرفت. در این مطالعه بیش از ۲۵۰۰ کروموزوم از نظر ۱۳ نوع جهش مورد بررسی قرار گرفتند و مشخص شد که جمعیت ایرانی از نظر ساختار ژنتیکی بسیار ناهمگن (هتروژن) است. جمعیت شرق و جنوب شرق کشور جهش های مشابهی دارند ولی جمعیت جنوب کشور را می توان به چند گروه مختلف از نظر ساختار ژنتیکی تقسیم کرد.

در ۲۵۰۰ کروموزوم مورد بررسی، در بیش از ۸۰٪ موارد نوع جهش مشخص

شد. شایعترین جهش ها به ترتیب عبارت بودند از:

IVSII nt^۱, IVSI nt^۵, Fr ^{۸/۹}, IVSI nt^۱, IVSI nt^{۱۰}, IVSI nt^۶,
IVSI-۲^۵ bp del, C^{۳۰}, C^{۳۶/۳۷}, IVSII nt^{۷۴۵}, C^۵, C^{۴۴}
and C^{۳۹}.

غربالگری اختلالات ارثی متابولیک

دکتر آ. دروسیوتو

انسیتو ژنتیک ، نیکوزیا، قبرس

اختلالات متابولیک ارثی (اختلالات بدو تولد) بصورت انفرادی نادر هستند ولی در مجموع از فراوانی بالائی برخوردار می باشند.

تخمین زده می شود که ۱/۲۰۰۰ نوزادان از اختلالات ارثی متابولیک رنج می برند ولی این فرکانس می تواند در یک جمعیت مشخص از میزان بالاتری برخوردار باشد. بیش از ۳۰۰ نوع اختلالات متابولیسم شناخته شده اند. تشخیص بالینی اختلالات ارثی متابولیک بدلیل غیر اختصاصی بودن علائم و نشانه های بیماری نظیر بدی تغذیه، لئارژی، تاخیر رشد، عقب ماندگی سایکوموتور، تشنج و ... دشوار است. تعداد اندکی از اختلالات ارثی متابولیک از طریق غربالگری نوزادی تشخیص داده می شوند (در اکثر کشورها این مسئله تنها شامل بیماری PKU می شود) و در اکثر موارد تشخیص تنها از طریق بررسی بیوشیمیائی سیستمیک میسر است. این بررسیها از تست های غربالگری ساده آغاز شده و به تست های پیچیده و اختصاصی ختم می شود.

تشخیص دقیق اختلالات ارثی متابولیک از ۲ جنبه حائز اهمیت است :

الف: به منظور انجام اقدامات درمانی در صورت امکان

ب: برای انجام مشاوره ژنتیک و جلوگیری از بروز موارد بیشتر

در این مقاله ، گزارشی از نحوه مطالعه سیستماتیک هفت ساله پیرامون اختلالات متابولیک ارثی در قبرس ارائه می گردد.

دکترم ج. کریمی نژاد، دکتر ج. نجم آبادی، آ. کریمی نژاد، دکتری. شفقتی
ر. کریمی نژاد، ن. لشکریان
دکتر ا. وان دیگلن، دکتر کلیجر، دکتر هوجمن

مرکز پاتولوژی و ژنتیک کریمی نژاد تهران

بخش کلینیکال ژنتیک دانشگاه اراسموس رتردام هلند

تشخیص پیش از تولد هنوز متداول ترین و مقبول ترین روش برای جلوگیری از معلولیت‌های مادرزادی است. در همین زمینه، از اول آذر ماه ۱۳۶۹ تا کنون بیش از ۹۰۰ مورد تشخیص پیش از تولد در مرکز پاتولوژی کریمی نژاد تهران انجام گرفته که عبارتند از :

۱. ناهنجاریهای کروموزومی :

بیش از ۶۴۰ مورد آمنیو سنتز بین هفته های ۱۵-۱۴ حاملگی انجام گرفته که نتیجه ۵۸۶ مورد آن در این مقاله ارائه شده است. نتیجه نهایی کشت سلولهای آمنیوتیک معمولا بین ۱۴-۱۰ روز (بطور متوسط ۱۲ روز) آماده شده است. علت انجام و نتایج حاصل آنالیز سلولی ارائه شده است. بیشترین مراجعین (۴۵٪) را خانم های با سن ۳۵ به بالا تشکیل داده و بالاترین خطر (۱۴/۷٪) در میان زنان بارداری دیده شده که خود یا شوهرشان حامل ناهنجاری های کروموزومی متعادل به ویژه ترانس لوکاسیون بوده اند.

۲. هموگلوبینوپاتی :

اولین مورد تشخیص پیش از تولد در ۱۷ دیماه ۱۳۶۹ انجام گرفته و از آن تاریخ تا کنون ۳۱۳ خانواده شامل ۸۷۳ نفر از نظر ژنهای جهشی مورد بررسی قرار گرفته اند. ۲۰۱ مورد تشخیص پیش از تولد انجام شده است.

۳. سندرم ایکس شکننده :

اولین خانواده مورد بررسی (۶ - ۶۹۶۴ G)، در آذر ماه ۱۳۶۷ از طریق مشاوره پیش از ازدواج شناسائی شد. در این خانواده ۶ فرد مبتلای زنده (۴ مذکر و ۲ مونث) وجود داشت و شجره نامه حاکی از ابتلای دو مورد مذکر مبتلا بود که هر دو در گذشته بودند. (مجله نظام پزشکی ۱۳۷۰) از آن به بعد تا کنون ۸۸ خانواده شامل ۱۳۸ نفر مورد مطالعه قرار گرفته اند که در بین آنها ۸۱ فرد مبتلا، با جهش کامل، ۶ نفر در مرحله پیش جهشی و ۵۱ نفر سالم بوده اند و در بین هشت مورد تشخیص پیش از تولد، چهار پسر سالم و چهار جنین مبتلا (سه پسر و یک دختر) دیده شده است.

۴. بیماریهای متابولیک مادرزادی :

این مطالعه با کمک ارزنده بخش ژنتیک بالینی دانشگاه اراسموس رتردام انجام شده و تا کنون ۶۰ خانواده مورد بررسی قرار گرفته اند که حاصل آن ۴۰ مورد تشخیص پیش از تولد بوده است .

۵. میوپاتی :

تا کنون ۱۳ خانواده از نظر ابتلا به دیستروفی عضلانی دوشن (DMA) مورد بررسی قرار گرفته اند. نتایج در هفت خانواده گویا بوده و در ۲ مورد تشخیص پیش از تولد ۲ پسر و یک دختر سالم تشخیص داده شده اند. چند خانواده نیز برای SMA۱ مورد مطالعه قرار گرفته اند و دو مورد تشخیص قبل از تولد انجام شده است. یک جنین مبتلا و یک جنین حامل ژن بوده است.

۶. ضایعات پوستی :

مورد تشخیص قبل از تولد برای گزرودرماپیگمانتوزوم و سندرم Cokayne انجام گرفته است که ۳ جنین سالم و ۲ جنین مبتلا بوده اند.

دکتر م. هوشمند

مرکز تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی و دپارتمان شیمی بالینی دانشگاه گوتنبرگ سوئد

میتوکندری از ضامم درون سیتوپلاسمی سلولهای یوکاریوت است که به تعداد فراوان در سلولها وجود دارد. اصلی ترین ناقل انرژی در سلول ATP است که در غشای داخلی میتوکندری و در اثر روند تنفس سلولی تولید می گردد. عمل اصلی میتوکندریها انجام فسفوریلاسیون اکسیداتیو (تولید ATP) است. در تولید ATP مجموعه ای از پروتئینهای گوناگون دخالت دارند که در غشای داخلی میتوکندری وجود دارند ولی ژنهای این مجموعه پروتئینی در دو ژنوم مجزا یعنی ژنوم هسته و میتوکندری وجود دارند. میتوکندری انسان دارای DNA مخصوص به خود است که از ۱۶۵۶۹ جفت باز تشکیل شده و حاوی کد ۱۳ پروتئین ژن (اعضای خانواده زنجیره تنفسی)، ۲۲ tRNA و ۲ rRNA می باشد. وراثت میتوکندریها مادرزادی است و فقط مادر می تواند میتوکندری خود را به نسل بعدی منتقل نماید.

چندین جهش نقطه ای و نقصان در بیماریهایی که منشاء میتوکندریایی دارند کاملاً تشخیص داده شده اند که عبارتند از: سندرم مرف (اپی لپسی میوکلونیک یا فیبرهای Ragged red) سندرم ملاس (آنسفالومیوپاتی میتوکندریایی، اسیدوز لاکتیک، و حملات شبیه به سکتة مغزی) سندرم کرن-سایر، سندرم پیرسون، سندرم فلج پیشرونده عضلات چشم (PEO)، سندرم لی، سندرم NARP (نوروپاتی، آتاکسیا،

رتینیسیس پیگمنتوزا) و سندرم لیر.

در تعدادی از بیماران مشکوک به بیماری با منشاء میتوکندریایی، جهش و یا تغییراتی که تا کنون در ژنوم میتوکندری گزارش گردیده است را نمی توان مشاهده نمود. برای تحقیق ژنتیکی بر روی بیماران مبتلا به علت ناشناخته از روشهای آنالیز ساترن بلات، PCR، تعیین توالی اتوماتیک، آنالیز یک فیبر عضلانی، کلون نمودن و هیبرید کردن درجا (In situ) استفاده می گردد. در اینجا نمونه ای از تحقیقات

بعمل آمده بر روی تعدادی از این بیماران که مشکوک به سندرم مرف و سندرم ملاس بودند معرفی می شوند. برای تشخیص دقیق این بیماریها بررسی های بالینی، مورفولوژیک، بیوشیمیایی و ژنتیکی لازم می باشد.

تشخیص مولکولی سندرم ایکس شکننده در جامعه ایرانی

دکترح. نجم آبادی، ف. تقی زاده، ش. تیموریان، ر. کریمی نژاد، دکترم

ج. کریمی نژاد

مرکز پاتولوژی و ژنتیک کریمی نژاد، تهران، دانشکده بهزیستی و توانبخشی

تهران

سندرم ایکس شکننده شایع ترین علت ارثی کند ذهنی و اشکال در یادگیری است که از نظر وفور بعد از سندرم داون قرار دارد.

نمای بالینی این سندرم بسیار متفاوت و از نظر فنوتیپ و همچنین بهره هوشی بسیار متنوع است. با توجه به شیوع فراوان و تعداد بیماران قابل توجهی که از آذر ماه سال ۱۳۷۶ در این مرکز شناسائی و بررسی شده اند، در زمینه فراهم ساختن امکانات بررسی DNA برای تشخیص افراد در مرحله پیش جهشی، جهش کامل و همچنین تشخیص پیش از تولد اقداماتی انجام شد.

بدین منظور روش PCR همراه با روش ساترن بکار گرفته شد. محصول PCR با استفاده از روش رنگ آمیزی تفره الکتروفورز شده و با روش ساترن (با ردیاب ۱۲/۳ STB که بوسیله Digoxigenin نشاندار شده است و Jean Louis Mondel صمیمانه در اختیار ما نهاده اند) مورد بررسی قرار گرفت. از بین ۶۴ نفر (۲۰ خانواده) که مورد بررسی مولکولی قرار گرفتند، ۲۶ فرد مذکر و چهار زن با جهش کامل و ۶ زن ظاهراً طبیعی در مرحله پیش جهشی تشخیص داده شد. نتیجه هشت مورد تشخیص قبل از تولد، چهار جنین سالم و چهار جنین مبتلا (سه پسر و یک دختر) بود.

گزارش نتایج ۹۹ مورد تشخیص قبل و بعد از تولد از بیماریهای نورومتابولیک ارثی در ایران

دکتر ی. شفقتی، ر. کریمی نژاد، ف. عظیمی، آ. کریمی نژاد،

دکتر م. ح. کریمی نژاد

دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی بخش تحقیقات ژنتیک، مرکز ژنتیک

دکتر کریمی نژاد

از حدود یکصد سال قبل، بیش از سیصد بیماری ژنتیکی در رابطه با اختلال در سنتز، متابولیسم، انتقال، یا ذخیره ترکیبات بیوشیمیایی شناخته شده است که بیش از یک سوم این بیماریها با ناهنجاری و اختلال دستگاه عصبی همراه هستند که اصطلاحاً به آنها بیماریهای نورومتابولیک گفته میشود. این گروه از اختلالات ارثی متابولیسم بر حسب محل آناتومیک در سیستم عصبی، اندازه ملکول بیوشیمیایی یا متابولیت آنها، سن شروع علائم، و نشانه های عصبی به دو دسته عمده، بیماریهای نورومتابولیک ماکرومولکولی و میکرومولکولی تقسیم میگردند.

در این مقاله، نتایج بررسی ۹۹ مورد از ۵۸ خانواده که بدلائل متفاوت به مرکز ژنتیک دکتر کریمی نژاد مراجعه نموده بودند ارائه می گردد. در ۳ خانواده تشخیص نهایی موکوپلی ساکاریدوز بود که شایعترین نوع آن تیپ III یا سان فیلپو بود. ۲۱ خانواده از بیماریهای ذخیره چربی یا همردیف آنها رنج میبردند که بیماری نیمان پیک بعنوان شایعترین فرم بیماری ذخیره چربی و بدنبال آن بیماری تی ساکس مشاهده گردید.

در ۴۰ خانواده که تمایل به بارداری مجدد داشتند با انجام آمنیوسنتز، اقدام به تشخیص قبل از تولد شد که در ۸ مورد (۲۰٪) جنین مبتلا کشف گردید.

تعیین ناقلین دیستروفی عضلانی دوشن و بکر به روش Quantitative Multiplex PCR غیر رادیو اکتیو و RFLPs

س. خردمند کیا، دکتر س. زینلی، ع. موجودی، دکتر ی. شفقی، دکتر ع. نجل الرحیم
انستیتو پاستور ایران، بخش بیوتکنولوژی

یکی از شایعترین بیماریهای عصبی - عضلانی، دیستروفی عضلانی دوشن می باشد که با ضعف پیشرونده عضلات موجب مرگ زودرس فرزندان پسر در دهه دوم زندگی می شود. نحوه وراثت این بیماری وابسته به X مغلوب می باشد که از هر ۳۵۰۰ فرزند پسر یک نفر به آن مبتلا می گردد. دیستروفی عضلانی بکر، نوع ملایمتر این بیماری با فراوانی کمتر است. دیستروفی عضلانی دوشن و بکر به علت اختلال در ژن سازنده پروتئین دیستروفین بوجود می آیند.

در این پژوهش ۱۸۲ بیمار دوشن متعلق به ۸۸ خانواده غیر وابسته، از نظر ۱۸ اگزون ژن دیستروفین به روش Multiplex PCR بررسی شدند که حذف ژنی در ۵۶/۸٪ بیماران شناسایی شد. ۲۶ درصد کل حذفهای شناسایی شده در منطقه ابتدایی و ۷۴ درصد آنها در منطقه میانی ژن واقع شده بودند.

۲۲ خانواده با روش RFLPs بررسی شدند که در مجموع ۴۵/۵٪ الگوی گویا داشتند. فراوانی آلل مثبت و منفی در جایگاه BamHI به ترتیب ۷۵٪ و ۲۵٪ بود. فراوانی آلل مثبت و منفی در جایگاه TaqI به ترتیب ۶۳/۹٪ و ۳۶/۱٪ بدست آمد.

با روش Quantitative Multiplex PCR غیر رادیو اکتیو، ۵۹/۷٪ از زنانی که نیاز به آزمایش تعیین ناقل داشتند، قابل بررسی بودند و در مجموع با هر دو روش، در ۶۵/۵٪ از زنانی که داوطلب آزمایش بودند وضعیت سالم یا ناقل بودن مشخص شد.

ژنتیک مولکولی تالاسمی بتا و تشخیص پیش از تولد در ایران

دکتر م.ت. اکبری

آزمایشگاه ژنتیک پزشکی دکتر اکبری

بیش از ۱۰۰۰ نفر ناقصین تالاسمی بتا از سراسر کشور بمنظور تعیین نوع جهش اختصاصی در گلوبین بتا طی ۶ سال گذشته مورد بررسی قرار گرفتند. این افراد والدین جنین های در معرض خطر ابتلا به تالاسمی ماژور بودند که بمنظور تشخیص پیش از تولد مراجعه نموده بودند. روش بررسی، استخراج DNA از گلبولهای سفید خون محیطی و مطالعه جهش های ژن گلوبین بتا با روش ملکولی ARMS برای حداقل ۲۰ جهش بود. ۱۵ موتاسیون با فراوانی های مختلف در این افراد مشاهده شد که به ترتیب فراوانی عبارتند از :

IVSII-I, IVSI-۵, Fr ۳۶/۳۷, Fr ۸/۹, IVSI-I(G----->A), CD ۴۴,
IVSI-۲۵, CD ۳۹, IVSII-۷۴۵, CD ۳۰(G----->C), IVSI-۱۱۰,
CD ۳۰(G----->A), IVSI-۶(T----->C), CD ۸(- A----->A), IVSI-۱۳۰

در نتیجه موتاسیون ۷۵ درصد این افراد مشخص شد.

تشخیص پیش از تولد، بر روی نمونه های DNA جنین ها که با روش های CVS و آمنیوسنتز بدست آمده بود صورت گرفت. علاوه بر مطالعه ARMS، برای اثبات تشخیصهای جنینی، آزمایشات پیوستگی ژنی نیز بعنوان تست تکمیلی و تاییدی انجام گرفت. تایپ DNA نیز برای اطمینان از عدم آلودگی نمونه جنینی با بافت مادری انجام شد.

موتاسیون های ناشناخته گلوبین بتا نیز با بررسی های DGGE و تعیین توالی DNA مورد مطالعه قرار گرفتند. تاکنون ۵ موتاسیون مورد شناسایی قرار گرفته که عبارتند از:

CD ۳۷/۳۸/۳۹ (-GACCCAG), CD ۲۲/۲۴ (-AAGTTGG),
CD ۲۲(G---->T), -۱۱۰(C----->T), -۲۶(A----->C)

و موتاسیون جدید

معرفی شجره نامه بیماری کندی شامل ۱۱ بیمار

دکتر ب. زمانی، دکتر س. دستجردی، دکتر م.ع. اکبریان، دکتر م. مقدسی

بیمارستان رسول اکرم دانشگاه علوم پزشکی ایران

بیمار مردی است ۵۸ ساله که در سن ۴۱ سالگی دچار کرامپ عضلانی، ضعف در پاها و کاهش سرعت حرکت شده است. پس از ۲ سال بالا رفتن از پله ها برای بیمار دشوارتر شده که به نورولوژیست مراجعه نموده و پس از انجام E.M.G - N.C.S بیماری ارثی برای بیمار مطرح شده که بعدها نیز در آلمان بررسی و تأیید شده است اما از پاسخ آن اطلاعی در دست نیست. بیمار از سال ۱۳۶۷ یعنی ۴۷ سالگی دچار پرش عضلانی (فاسیکولاسیون) گردیده و از سال ۱۳۷۵ یعنی ۵۵ سالگی اشکال در بلع غذا بویژه جامدات و مواد گوشتی پیدا کرده است. در معاینه ، areflexia, fasciculation ، ضعف عضلانی ، آتروفی عضلات و ژنیکوماستی مشاهده شده ولی بیمار اختلال حسی ندارد.

در بررسیهای الکتروفیزیولوژیک سال گذشته motor neuron disease تشخیص داده شده است. بیمار، هیپرلیپیدمی و هیپرگلیسمی (کمتر از میزان DM) داشته است. CPK بیمار تا حدود ۹۰۰ افزایش داشته است.

در بررسی فامیلی، ضعف عضلانی همراه با برخی علائم مشابه در پدر بزرگ مادری، ۲ تن از دایی ها، ۲ تن از برادران و ۴ تن از خواهرزاده ها (مذکر) وجود دارد و ۱ خواهرزاده نیز ژنیکوماستی پیدا کرده است (سن حدود ۱۸ سال). نکته قابل توجه در بررسی فامیلی این است که سن بروز علائم از نسل اول به نسل چهارم بتدریج کاهش یافته بگونه ای که نسل اول احتمالاً در سن حدود ۶۰، نسل دوم در دهه ۵۰، نسل سوم در دهه ۴۰ و نسل چهارم در دهه ۲۰ اولین علائم بیماری را پیدا کرده اند.

ضعف عضلانی فقط در مردان خانواده مشاهده شده است و تنها مورد استثنای آن مادر بزرگ مادری بیمار است که در سن بالا ضعف عضلانی داشته که ماهیت و شکل آن نامعلوم است. هیپرلیپیدمی در اغلب فامیل (زن و مرد) وجود دارد.

ژنتیک و سوال آسیب پذیری انتخابی مغز در بیماریهای نورودژنراتیو

مغز

دکتر ع. نجل رحیم

محدوده های آناتومیک در مغز، نواحی مختلفی را مشخص می کند که از نظر ساختار، ارتباطات و نوع پیام های عصبی (نوروترانسمیتر)، متفاوت هستند. بسیاری از بیماریهای نورودژنراتیو که در آن نوروها دچار انهدام می شوند ترجیحاً نواحی خاصی از مغز را در بر می گیرند. در بیماری پارکینسون، الگوی خاص انهدام نورونی در مغز میانی گویای انهدام انتخابی نورونهای دوپامینرژیک مغز میانی است که پیام خود را به جسم مخطط می فرستند. وضعیت مشابه ای در بیماریهای نورودژنراتیو دیگری وجود دارد که شامل بیماریهای آلزایمر و هانتینگتون می شود. در بیماری آلزایمر نواحی خاصی از مغز بطور انتخابی آسیب پذیر هستند. این نواحی شامل آمیگدال، هیپوکامپ، کورتکس بویایی و کورتکس جدید هستند. همچنین هسته های ساقه مغز (لوکوس سرولوس و رافه) و ناحیه کولینرژیک مغز جلوپایه ای نیز صدمه می بیند. بیماری هانتینگتون از طریق نابودی نورونی در ناحیه جسم مخطط مغز مشخص می شود. آتروفی این ساختارها بعلت نابودی نورونی از نظمی پیروی می کند که ابتدا دم هسته دم دار آسیب می بیند و سپس این آتروفی به طرف جلو پیش می رود. شناخت بیولوژی نورونی در نواحی آسیب پذیر در بیماریهای دژنراتیو موجب می شود تا بینش نوینی درباره پاتوژنز و درمان این بیماریها مطرح شود. بنظر می رسد که عوامل بیوشیمیایی در آسیب پذیری نورونی دخیل هستند که در میان آنها می توان افزایش انتقال دهنده های عصبی تحریک کننده و گیرنده های آن و همچنین مقدار کلسیم درون سلولی و رادیکال های آزاد را نام برد. تشخیص و موضع یابی ژن مسئول بیماری هانتینگتون بطور بارزی آگاهی ما را در مورد این بیماری افزایش داده است. هم اکنون در جهت مشخص کردن نحوه عملکرد پروتئین مشتق از این ژن معیوب و شرایطی که باعث آسیب پذیری نورونی در جسم مخطط می شود، تلاش هایی در دست انجام است.

جدیدا آشکار شده است که فعالیت ژن در داخل نوروها بتهایی نمی تواند توجیه کننده آسیب پذیری انتخابی مغز باشد، زیرا که این ژن بطور وسیعی در مغز و سایر بافت ها فعالیت دارد.

در این مطالعه، طی سه سال اخیر به شناسائی و تهیه شجره نامه خانواده های مبتلا به HD در ایران اقدام شد و یافته های دور از انتظار به دست آمد. در همین زمینه شجره نامه ۱۰ خانواده مبتلا به HD تهیه شد و مبتلایان به بیماری مورد بررسی قرار گرفتند. در این خانواده ها حداقل ۳۰ بیمار با علائم بارز بیماری وجود داشتند که با توجه به سابقه خانودگی و علائم بارز بیماری تشخیص کلینیکی در مورد ایشان مسجل شد و بررسی های پاراکلینیک انجام شده نیز موید بیماری بودند. حداقل در سه خانواده، بیمار یا وابستگان وی در خارج از کشور مورد بررسی ژنتیکی و DNA Testing قرار گرفتند. در ۱۰ خانواده فوق نکات قابل توجه از جمله سن شروع بیماری (Age of onset)، نحوه پیشرفت بیماری

(Rate of progression) و علائم اولیه و زودرس بیماران (Initial symptoms) مد نظر قرار گرفتند. وضعیت فونکسیونل بیماران بر اساس طبقه بندی SF (Shoulson & Fahn) مورد بررسی قرار گرفت. در تعدادی از بیماران تست های روانشناختی انجام شد. جالب توجه آنکه با عنایت به جمعیت زیاد بعضی خانواده ها و تعدد ازدواج های فامیلی، حداقل دو مورد ازدواج افراد مبتلا با هم مشاهده شد که در نتیجه بیمارانی که از نظر ژنتیکی هموزیگوت هستند بوجود آمده اند و این مسئله فرصت مناسبی را جهت بررسی های ژنتیکی فراهم نموده است.

بر اساس نتایج بدست آمده از بررسی های کامل بالینی و آزمایشگاهی، نحوه توارث این بیماری بصورت اتوزومال غالب با نفوذ کامل است. در مبتلایان، اختلالات روانی و حافظه پیش از بروز اختلالات حرکتی و کره (chorea) مشاهده گردید.

اپیدمیولوژی اختلالات لوله عصبی در جهان و ایران

دکتر د. فرهود، و. هادوی، دکتر ح. صدیقی

گروه ژنتیک انسانی دانشکده علوم پزشکی تهران

مجموعه اختلالات لوله عصبی از هر نوع، با فرکانس ۱۸۱/۸ بیمار در ۱۰۰۰۰ نفر، در هندوستان (آسیا) بالاترین میزان و با فرکانس ۵/۸ در دانمارک (اروپا) پائین ترین میزان را نشان می‌دهند. آمارهای موجود از سال های ۱۹۶۶ تا ۱۹۹۵ در قاره آمریکا نشان می‌دهند که ونزوئلا بالاترین فراوانی و برخی کشورهای آمریکای لاتین با ۷/۷ پائین ترین فراوانی را دارا هستند. در اروپا، نروژ با ۶۸ بالاترین، دانمارک با ۵/۸ پائین ترین فراوانی و در آسیا، هندوستان با ۱۸۱/۸ بالاترین و ژاپن با ۱۰ پائین ترین فراوانی را نشان می‌دهند. در آفریقا، نیجریه با ۷۰ بالاترین و سیاهان آفریقای جنوبی با ۹/۹ پائین ترین فراوانی را دارند. در استرالیا فراوانی ۲۰/۰۵ گزارش شده است.

بنابر آمارهای موجود در سال های ۱۹۶۷ تا ۱۹۹۶، آنسفالی در چین با مقدار ۸۷، بالاترین فراوانی را دارا بوده است. در قاره آمریکا، ایالت میشیگان در ایالات متحده، با ۱۰/۵ بالاترین و جامائیکا، در امریکای مرکزی با ۲/۶ پائین ترین فراوانی را دارا بوده اند. در اروپا، ترکیه با ۱۶/۴ و ایتالیا با ۲/۷۳، در آسیا، چین با ۸۷ و ایران با ۰/۸ به ترتیب بالاترین و پائین ترین فراوانی ها را نشان داده اند. در آفریقا، نیجریه با فراوانی ۳/۵ و در اقیانوسیه، نیوزیلند با فراوانی ۷/۸ گزارش شده اند.

ارقام موجود در مورد اسپاینا بیفیدا، از سال ۱۹۶۸ تا ۹۱ بالاترین فراوانی را در چین با ۳۶ و پائین ترین در کوه های آلپ با ۰/۵۵ در ۱۰۰۰۰ نفر را نشان داده است. در قاره آمریکا، ایالت آرکانزاس با ۷/۸ و ایالت کالیفرنیا با ۳/۸۷، هر دو در ایالات متحده، در اروپا، انگلستان با ۲۳/۱ و راین - آلپ با ۰/۵۵ به ترتیب بالاترین و پائین ترین فراوانی را دارا بوده اند. بالاخره در چین فراوانی ۳۶، در استرالیا ۱۰، در نیوزیلند ۹/۴ و در نیجریه ۷ در ۱۰۰۰۰ نفر گزارش شده اند.

در مطالعه ای که در یکی از زایشگاه های تهران در سال های ۱۹۶۹ تا ۱۹۷۸ انجام شد تولد ۲۳ نوزاد (۱۷/۶ در ۱۰۰۰۰ نفر) دارای اختلالات لوله عصبی بوده و فراوانی آنسفالی ۰/۸ و اسپاینا بیفیدا ۳/۸ در ۱۰۰۰۰ نفر بوده است.

در مطالعه دیگری در یکی از بیمارستان های عمومی در همدان، فراوانی مجموعه اختلالات لوله عصبی ۵۰/۱، آنسفالی ۱۵/۶ و اسپاینا بیفیدا ۶/۹۸ گزارش شده است.

معرفی یک خانواده بزرگ ایرانی مبتلا به بیماری کلیه پلی کیستیک با شیوه توارث اتوزوم غالب

دکتر ع . نوبخت حقیقی ، دکتر ب . برومند ، دکتر و . برومند ،

دکتر ط . رضایی جامی

بخش نفرولوژی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی ،

بخش نفرولوژی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ایران ، بخش ژنتیک

انسانی دانشکده بهداشت عمومی دانشگاه علوم پزشکی تهران

بیماریهای کیستیک کلیوی، عامل ایجاد بیش از ۱۰ درصد موارد نارسایی پیشرفته و غیر قابل برگشت کلیه (End Stage Renal Disease (ESRD هستند. نحوه توارث بیماری ارثی کلیه پلی کیستیک اتوزومال غالب است. ADPKD یکی از شایعترین اختلالات تک ژنی در انسان است که یک در هزار تولد زنده را درگیر ساخته و بر اساس کروموزم درگیر، سه نوع آن گزارش شده اند. این بیماری عمدتاً بوسیله تشکیل پیشرونده و بزرگ کیستها در کلیه و سایر ارگانها نظیر کبد، طحال، پانکراس، و ششها مشخص می گردد. نمای بالینی معمولاً در دهه سوم یا چهارم زندگی شروع شده اما کیستها ممکن است در سن ۲۰ یا حتی پایین تر کشف شوند.

در این بررسی، یک خانواده بزرگ با ۱۳۷ فرد طبیعی و ۴۷ فرد مبتلا به ADPKD در ۵ نسل مورد ارزیابی قرار گرفتند و تشخیص بوسیله یافته های آزمایشگاهی، رادیوگرافیک و سونوگرافیک مسجل شد.

هدف اولیه، غربالگری و شناسایی بیمارانی بود که هیچ تظاهر بالینی نداشتند. جلوگیری از پیشرفت بیماری به سمت نارسایی کلیه، از طریق کنترل فشار خون (BP) و محدودیت مصرف پروتئین انجام شد. از دیگر اهداف مطالعه، تعیین نوع بیماری و کروموزوم درگیر در راستای امکان پذیر ساختن تشخیص قبل از تولد (Prenatal diagnosis) بود.

بررسی ۴۰ مورد توبروس اسکروزیس در بیمارستان کودکان مفید

دکتر م. غفرانی

بیمارستان کودکان مفید دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بیماری توبروس اسکروزیس که بصورت اتوزوم غالب منتقل می شود، بخش عمده بیماریهای عصبی - جلدی را تشکیل داده و ارگانهای متعددی را درگیر می کند. در این مطالعه گذشته نگر، ۴۰ مورد (۲۰ دختر و ۲۰ پسر) از بیماران توبروس اسکروزیس که در بخش اعصاب اطفال بیمارستان در فاصله سالهای ۱۳۷۷-۱۳۷۳ پیگیری شده بودند، گزارش شده اند. همه این بیماران دارای سابقه حملات صرعی بوده و در بدو بستری تحت آزمایشهای زیر قرار گرفته بودند: CBC، الکتروولیت، آزمایش های فونکسیون کبد و تیروئید، آمینواسید کروماتوگرافی خون و ادرار، امتحان مایع نخاع، EEG، EKG، اکوکاردیوگرافی، عکس ریه، سونوگرافی شکم، سی تی اسکن و در بعضی موارد MRI مغز. با توجه به درگیری چشم و قلب در بخش قابل توجهی از بیماران توبروس اسکروزیس، مشاوره قلب و افتالمولوژی نیز جهت بیماران بوسیله متخصصان مربوطه انجام شد.

در این گزارش درباره تظاهرات عصبی، چشمی، قلبی و پوستی بیماران بحث شده است و بر اساس نتایج بدست آمده از این مطالعه، "عقب ماندگی ذهنی" و "تشنج" از شایعترین علائم بالینی عصبی بیماری توبروس اسکروزیس می باشند. همچنین، انواع صرع و طرحهای متفاوت EEG در توبروس اسکروزیس نیز در این مطالعه مورد بررسی قرار گرفته است.

با آگاهی از اینکه از علل پاراپلژی یا تتراپلژی اسپاستیک، میلوپاتی ناشی از HTLV ۱ یا Human Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paralysis (HAM/TSP) است و از سوئی نخستین مورد مبتلا به این عارضه یک فرد یهودی مشهدی الاصل مقیم اسرائیل گزارش شده و نیز با مشاهده موارد زیادی از پاراپارزی اسپاستیک در شمال خراسان بویژه مشهد - نیشابور (که به عنوان بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس شناخته شده بودند ولی تفاوت‌هایی با این بیماری داشتند) لذا بر آن شدیم که تحقیقی در این باره بعمل آوریم.

بررسی میلوپاتی ناشی از HTLV ۱ در بخش اعصاب بیمارستان قائم وابسته به دانشگاه علوم پزشکی مشهد از اواخر سال ۱۳۷۲ و اوایل ۱۳۷۳ آغاز شد و در سال ۱۳۷۷ پایان پذیرفت.

هدف از انجام این پژوهش روشن ساختن نکات تاریک اپیدمیولوژی و شناخت نقاط تشابه این عارضه با بیماری مولتیپل اسکلروزیس از طریق معاینات بالینی، طب تصویری، بررسی مایع نخاع، تعیین سیر بیماری و پیش آگهی و سر انجام درمان این بیماری بود.

در ابتدا این پژوهش محدود به بررسی پادتن ضد HTLV ۱ در خون بطریقه ELISA بود. سپس در یک پژوهش گسترده، مطالعه از طریق بررسی پادتن ضد HTLV ۱ در خون و مایع نخاع (بطریق ELISA و WESTERN-BLOT)، تغییرات مایع نخاع و طب تصویری (بویژه MRI) انجام شد که نتیجه آن ارائه شده است. با پایان یافتن این تحقیق، تحقیق دامنه دارتری بر مبنای معاینه بالینی کامل، سنجش پادتن های ضد HTLV ۱ در خون و مایع نخاع بروش- WESTERN-ELISA، P.C.R (BLOT) بررسی مایع نخاع (پروتئین، سلول، قند، IgG)، طب تصویری کامل و MRI نخاع سرویکال و مغز صورت گرفت که این پژوهش در حال حاضر نیز ادامه دارد و تاکنون ۴۰ مورد مثبت با بررسی های کامل شناخته شده است.

جالب توجه آنکه در میان این چهل مورد، مواردی وجود دارد که بیماران بومی خراسان (بویژه مشهد و نیشابور) نبوده و از سایر استان ها جهت بررسی معرفی گردیده اند.

بررسی ۳۱۸ مورد بیمار مبتلا به اسکروز متعدد (MS) در ایران

دکتر ح. آل یاسین، دکتر ع. سرائی، دکتر ف. علاء الدینی،

دکتر ا. انصاریان، دکتر م. صنعتی، دکتر ج. لطفی

مرکز ملی تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی، گروه آمار و

اپیدمیولوژی دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تهران، بخش بیماریهای

مغز و اعصاب بیمارستان دکتر شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران

مقدمه :

مولتیپل اسکروزیس، یک بیماری چند عاملی است که در جمعیت‌های مختلف، با الگوهای گوناگون اپیدمیولوژیک و تظاهرات بالینی متفاوت ظاهر می‌شود. مطالعه بر روی این الگوها می‌تواند سر نخ‌های برای علل احتمالی ژنتیکی یا محیطی در جمعیت بیماران MS ایرانی در اختیار قرار دهد.

روش :

در پاسخ به یک فراخوان عمومی از بیماران MS که در روزنامه‌های کثیرالانتشار چاپ شد، تعدادی از بیماران تماس برقرار کردند. از میان این گروه تشخیص بیماری از ۳۱۸ بیمار به وسیله مدارک پزشکی (شامل گواهی پزشک متخصص و خلاصه پرونده بستری)، تصاویر MRI، و مطالعه سیر بالینی تأیید شد. اطلاعات به وسیله پرسشنامه خود ابقاء که برای بیماران پست شد جمع‌آوری و پس از ایجاد بانک اطلاعاتی توسط برنامه SPSS ۷.۵ تجزیه و تحلیل شد.

نتایج :

سن متوسط این گروه از بیماران ۳۴/۴ سال ($\pm ۹/۶$) بود. زنان ۶۰/۴٪ و مردان ۳۹/۶٪ این بیماران را تشکیل می‌دادند (نسبت زن به مرد برابر با ۲/۲ بود). سن متوسط آغاز بیماری ۲۶/۶ سال ($\pm ۸/۱$) بود. اختلال دید (۳۰/۵٪) و اختلال حسی (۲۴/۶٪) بیشترین علائم آغازین بیماری در گروه مورد مطالعه بودند. تنها ۳۰٪ از بیماران در سال اول پس از بروز اولین علامت بیماری تشخیص داده شده بودند. ۷۳/۲٪ بیماران این گروه تحصیلات دیپلم و بالاتر داشتند. از نظر سن بروز و میزان تحصیلات تفاوت معنی‌داری میان زنان و مردان در این گروه مشاهده نمی‌شد.

بحث :

متاسفانه در کشور ما آمار دقیقی از تعداد مبتلایان به بیماری MS وجود ندارد لذا مشخص نیست که نتایج حاصل از مطالعه فوق تا چه میزان به جمعیت بیماران MS کشور قابل تعمیم باشد و این امر منوط به ایجاد یک بانک اطلاعاتی بیماران MS ایران خواهد بود. از بررسی اطلاعات اولیه و مطالعه فوق و مقایسه آن با چند کشور منطقه اروپایی به نظر می رسد که الگوی دموگرافیک بیماری در ایران با الگوهای موجود در کشورهای منطقه تطابق بیشتری دارد تا با کشورهای غربی، که این نکته می تواند در مطالعات مختلف بعدی راه گشا باشد.

بررسی ارتباط میزان لیپوپروتئین a (LPa) سرم بیماری عروق کرونر

دکتر ل. حسینی گوهری، دکتر ح. بصیری دکتر ف. نژاد اکبری کودهی

گروه بیوشیمی دانشگاه علوم پزشکی ایران

غلظت زیاد LPa در پلاسما با ابتلا زودرس بیماری عروق کرونر قلب ارتباط دارد. میزان سنتز و سطح پلاسمایی LPa از وابستگی ژنتیکی بالائی برخوردار است و نقش یک ژن خاص نیز در همین زمینه گزارش شده است.

در این مطالعه ارتباط میزان LPa با خطر بیماری عروق کرونر قلب مورد بررسی قرار گرفت. غلظت LPa سرم در ۷۵ نفر از افراد شاهد و ۷۰ نفر از افرادی که مبتلا به بیماری عروق کرونر قلب بودند بوسیله روش ELISA اندازه گیری گردید. همچنین، کلسترول سرم، تری گلیسرید سرم، LDL، HDL نیز اندازه گیری شد و نسبت HDL-C / کلسترول توتال محاسبه گردید.

میانگین میزان LPa سرم در گروه بیماران $24/61 \pm 29/9$ میلی گرم درصد و در افراد گروه شاهد $27/1 \pm 22/3$ میلی گرم درصد بود و با وجود اینکه تفاوت معنی داری بین دو گروه مشاهده نشد اما در ۶۰ درصد افراد گروه شاهد و ۷۷/۱ درصد افراد گروه بیمار که نسبت HDL-C / کلسترول توتال بالاتر از ۵ بود، تفاوت واضحی بین میانگین میزان LPa در گروه افراد شاهد ($22/3 \pm 20$ میلی گرم درصد) و گروه بیماران ($25/1 \pm 33/3$ میلی گرم درصد) وجود داشت.

هیچ همبستگی بین LPa و سایر پارامترهای لیپیدی و لیپوپروتئینی و همچنین جنس و سن در دو گروه فوق وجود نداشت که این مشاهده با مطالعات قبلی محققین مطابقت دارد. شاخص ترین پارامتر بین ۲ گروه فوق نسبت T-Chol/HDL-C بود.

با توجه با نتایج فوق توصیه میشود که در افراد دارای سابقه فامیلی بیماریهای عروق کرونر قلب، LPa سرم تعیین گردد.

دکتر د. فرهود، دکتر صدیقی، ی. افشار

دپارتمان ژنتیک انسانی و انسان شناسی دانشکده بهداشت عمومی

دانشگاه علوم پزشکی تهران، مرکز هموفیلی ایران

کواگولوپاتی‌ها، بعنوان اختلالات تک ژنی، بعد از تالاسمی، از اولویت دوم درمان و تشخیص قبل از تولد در ایران برخوردار هستند.

در این مطالعه بیمارانی که از انواع مختلف اختلالات ژنتیک انعقادی (کواگولوپاتی) رنج می‌برند و در مرکز هموفیلی ایران ثبت نام کرده‌اند مورد بررسی قرار گرفته‌اند.

در همین زمینه، اطلاعات از مجموع ۶۰۱۰ پرونده موجود در بایگانی مرکز جمع‌آوری شد. تشخیص نهایی بوسیله یافته‌های بالینی و نتایج آزمایشگاهی مورد تأیید قرار گرفت. کلیه بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی و نقص فاکتور هشت مورد بررسی قرار گرفتند. در تمامی موارد کواگولوپاتی، بالاترین میزان شیوع (در هر ۱۰۰ هزار نفر) در سمنان (شمال شرق ایران) و سپس در همدان (غرب) با شیوع ۱۷/۵۶ و پائین‌ترین شیوع در کردستان (غرب) با ۰/۸۸ و سپس کهگیلویه و بویر احمد (مرکز) و اصفهان (جنوب مرکزی) با شیوع بتریب ۱/۳۰ و ۱/۳۲ مشاهده شد.

در مورد نقص فاکتور ۸، بالاترین میزان باز هم در سمنان با ۱۴/۱۹ و سپس همدان با شیوع ۹/۸۱ و پائین‌ترین میزان در هرمزگان (شرق مرکزی) با ۰/۱۷ و سپس در کهگیلویه و بویر احمد، ۰/۲ مشاهده شد.

بررسیهای انجام شده نشان داد که می‌توان بر اساس میزان وقوع بیماری تقریباً یک خط جغرافیایی فرضی مرکزی ترسیم کرده و ایران را به بخش شمال و جنوب تقسیم نمود که بالاترین میزان شیوع در بالای خط فرضی (شمال) و پائینترین شیوع در زیر این خط (جنوب) قرار دارد.

مطالعه بالینی آتاکسی تلانژکتازی و بررسی نقش ازدواج فامیلی در بروز این بیماری

دکتر ا. سلطان زاده، دکتر ج. لطفی
دانشگاه علوم پزشکی تهران

آتاکسی تلانژکتازی یک بیماری عصبی از گروه فاکوماتوزها است که با علایمی بصورت عدم تعادل، تلانژکتازی روی صلبیه چشم، اختلال رفلکسها، کاهش ایمونوگلوبولین های خون، حرکات غیر طبیعی و علائم دیگر مشخص می گردد. این عارضه هیچ درمانی ندارد و اکثر بیماران تا قبل از ۳۰ - ۲۵ سالگی فوت می کنند.

در این مطالعه، ۲۴ بیمار مبتلا به این بیماری در طی ۱۵ سال، از نظر ارتباط فامیلی بین والدین و علائم بالینی و برخی علائم پاراکلینیک مورد بررسی قرار گرفتند. از یافته های مهم، عدم وجود ارتباط فامیلی بین والدین تنها در ۳ مورد بود و در بقیه موارد (۲۱ مورد) والدین دارای نسبت فامیلی بصورت پسر عمو دختر عمو، پسر خاله دختر خاله، نوه عمو و دختر عمو پسر دایی یا بالعکس بودند. در کل ۱۲ مورد از بیماران پسر و ۱۲ مورد دختر بودند.

یافته های بالینی مهم در بیماران شروع عدم تعادل از سن ۱۲ سالگی، بروز تلانژکتازی روی چشم از چهار سالگی، gaze مخصوص در همه بیماران و کاهش یا از بین رفتن رفلکسها در بیشتر بیماران بود. در ۳۰٪ بیماران حرکات کره آنتوزی مشخص مشهود بوده و در ۱۰۰٪ بیماران آلفافیتوپروتئین افزایش یافته بود.

نتیجه اینکه ازدواج فامیلی نقش عمده ای در بروز این بیماری غیر قابل درمان دارد و چنانچه بتوان قبل از تولد آزمایش ویژه ای انجام داد که سقط درمانی صورت گیرد این بیماری ریشه کن خواهد شد.

نشانگان آلپورت و ویژگی ژنتیک آن در ایران

دکتر ب. برومند ، دکتر ع. نوبخت حقیقی ، دکتر ط. رضایی جامی

دانشگاه علوم پزشکی ایران، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی،

دانشکده بهداشت دانشگاه تهران

نشانگان آلپورت یک نفریت ارثی پیشرونده است که از نظر تظاهرات بالینی با ادرار خونی (HEMATURIA)، دفع زیاده از اندازه پروتئین در ادرار ۲۴ ساعته (PROTEINURIA) ، نارسایی پیشرونده کلیه ، ضایعات چشمی بخصوص ANTERIOR LENTICUNOS ، کری عصبی SENSORI NEURAL DEAFNESS مشخص می گردد. نحوه توارث بیماری در مقالات مختلف به شرح زیر گزارش شده است:

بارز (غالب) وابسته به جنس X-LINK DOMINANT در ۸۵٪ موارد،
بارز AUTOSOMAL در ۱۵٪ و در موارد بسیار نادر نهفته (RECESSIVE)

در این مطالعه، ۱۰۵ مورد از بیماران مبتلا به نشانگان آلپورت در ۲۳ فامیل غیر وابسته مورد بررسی قرار گرفتند که در همه آنها علائم بالینی اشاره شده وجود داشت. در ضمن، حداقل از یک نفر از اعضای ۲۰ خانواده، نمونه برداری کلیه انجام شد و اختلالات مشخصه بیماری در نمونه برداشته شده مشاهده گردید.

تعیین نحوه توارث در این بیماران با توجه به نکات زیر صورت گرفت:

در توارث بارز X-LINKED ، بیماری در مردان نسبت به زنان شدیدتری داشته و منجر به نارسایی کلیه می گردد. در مواردی که شدت بیماری در مردها و زن ها یکسان بود، نوع توارث غیر وابسته به جنس (AUTOSOMAL) در نظر گرفته شد. در این میان ، در خانواده هایی که در شجره نامه فامیلی آنها بیماری در میان افراد مذکر مشاهده شده بود، نحوه توارث بارز غیر وابسته به ژن جنسی و در مواردی که والدین بیمار سالم بوده و بیماری در بعضی افراد فامیل وجود داشت، توارث مغلوب غیر وابسته به ژن جنسی (AUTOSOMAL) در نظر گرفته شد.

با توجه به توضیحات ارائه شده، نتایج به دست آمده به این ترتیب است:

X-LINK DOMINAN	توارث بارز وابسته به جنس ۲۱/۷۴ %
AUTOSOMAL DOMINANT	توارث بارز غیر وابسته به جنس ۸/۷۰ %
AUTOSOMAL RECESSIVE	توارث نهفته غیر وابسته به جنس ۴۷/۸۳ %
	موارد منفرد (وجود یک فرد بیمار در فامیل) ۸/۷۰ %
	خانواده هایی که در هیچ یک از گروه ها گنجانیده نشدند ۱۳/۰۴ %

به نظر می رسد ازدواج های درون فامیلی، که در میان خانواده های ایرانی نیز مرسوم می باشد، باعث بروز چنین تفاوتی میان نتایج به دست آمده از مطالعه فوق و آنچه که در مراجع به آن اشاره می گردد، شده است.

بررسی منشا والدینی تریزومی کروموزوم ۲۱ در بیماران مراجعه کننده به کلینیک با روش فلورسنت PCR

دکتر س.ا. آل یاسین

مرکز ملی تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی

ناهنجاریهای کروموزومی شایعترین بیماریهای ژنتیکی در نوزادان متولد شده و جنین های سقط شده می باشند. شایع ترین تریزومی موجود، تریزومی کروموزوم ۲۱ است که در کودکان زنده متولد شده دیده می شود. شیوع تریزومی کروموزوم ۲۱، ۱/۷۰۰ تولد زنده است. البته ۲/۳ موارد تریزومی کروموزوم ۲۱ منجر به مرگ جنین و سقط در دوران حاملگی می گردد. مواردی که با تریزومی کروموزوم ۲۱ متولد می شوند مبتلا به سندرم داون (مونگولیسیم) می باشند. روش معمول تشخیص این بیماری، بصورت تست های سیتوژنتیک از راه تهیه کاریوتیپ، چندین هفته به طول می انجامد و گران تمام می شود. بهمین دلیل، استفاده از مارکرهای مولکولی مرتباً استفاده بیشتری در ارتباط با تشخیص بیماری پیدا می کند. این روش می تواند در اکثر موارد جایگزین روش سیتوژنتیک گردد، یا به همراه روش مذکور برای تشخیص تریزومی ۲۱ مورد استفاده قرار گیرد. با استفاده از این روش جدید همچنین می توان منشا مادری یا پدری تریزومی ایجاد شده در کودک را تعیین نمود. این اطلاعات برای مقایسه اختلالات کروموزومی جمعیت ایران با سایر جمعیت ها مفید بوده و برای حاملگی های بعدی نیز میتواند خانواده مبتلا را راهنمایی کند.

آنالیز مارکرهای مولکولی کروموزوم ۲۱ و بررسی کمی میزان تولید محصولات PCR فلورسنت، تشخیص تریزومی ۲۱ قبل و بعد از تولد را امکان پذیر می سازد. از آنجا که در این تکنیک به کشت سلولی و تهیه کاریوتیپ مناسب از سلولها نیازی نیست، به کمک این روش به سرعت می توان کروموزومهای غیر طبیعی کودکان مشکوک به تریزومی ۲۱ در بیمارستانها و زایشگاهها را بررسی کرده و منشا مادری یا پدری تریزومی را مشخص نمود. در این آزمایش می توان از خون کودک، بافت جفت جنین و مایع آمنیون بعنوان نمونه استفاده نمود. ارجحیت این روش نسبت به روش تهیه کاریوتیپ، امکان تعیین منشا مادری یا پدری تریزومی است و در موارد دارای کاریوتیپ نرمال، می توان با این روش تریزومی را تشخیص داد. بنابراین روش PCR در تشخیص برخی ترانس لوکاسیونها و موزائیسیم هایی که روش سیتوژنتیک قادر به تشخیص آن نیست توانائی دارد.



سمینار اختلالات ژنتیک در بیماری‌های خاص



● گفتگو با رئیس سمینار
● چکیده مقالات سمینار



فعالیت‌های بهداشتی و درمانی منطقه آزاد قشم

جزیره قشم با ۱۵۰۰ کیلومتر وسعت بزرگترین جزیره خلج فارس می‌باشد و دارای ۷۵۰۰۰ نفر جمعیت می‌باشد علاوه بر این جمعیت سیار بصورت مسافران روزانه و یا مهاجران فصلی به جزیره می‌آیند. جمعیت شهر قشم ۱۵۰۰۰ نفر بوده و مابقی در روستاهای سطح جزیره پراکنده هستند.



امکانات بهداشتی و درمانی

الف- بیمارستان جهل تختخوابی شهر (حضرت زهرا) پس از اداری متخصصین مقیم در رشته های جراحی داخلی، زنان، اطفال، رادیولوژی، پاتولوژی، بخش مرکز بهداشتی درمانی در روستاهای درگاهان، رمان، سور، حمار، لاق، دولاب و پت مرکز بهداشتی درمانی شهر دارای دو شهر قشم و روستاهای بهداشتی تابعه بند درگاه، گادریه، وقت (صباح)، نایر شک عمومی، دسافیر شک و سالیابی است. بصورت مطب‌های شخصی در روستاها و شهر قشم.



با توجه به فقر امکانات، لزوم گسترش فعالیت‌ها و خدمات درمانی و ارتقا، خدمات الزامی می‌باشد. خصوصا این مسئله با در نظر گرفتن شکاف ارتباطی و هزینه رفت و آمد به نقاط دیگر و موارد اورژانس و نیاز به اعزام بیمار به مراکز مجهزتر، اهمیت خود را بیش از پیش نشان می‌دهد.

با توجه به برنامه دولت در تبدیل جزیره قشم به یک منطقه آزاد تجاری، صنعتی و خدماتی، سازمان بهداشتی آزاد برای ایجاد شرایط مطلوب در جهت سرمایه‌گذاری در خدمات بهداشتی متخصص دارای اقامت در جزیره و رفع نیازهای اساسی مردم قشم، اقدام به ایجاد مراکز بهداشتی و درمانی در جزیره قشم کرده است. این مراکز عبارتند از: مرکز تخصصی زنان و زایمان، مرکز تخصصی اطفال، مرکز تخصصی جراحی، مرکز تخصصی دندانپزشکی، مرکز تخصصی چشم پزشکی، مرکز تخصصی پوست و مو، مرکز تخصصی اورژانس، مرکز تخصصی سونوگرافی، مرکز تخصصی رادیولوژی، مرکز تخصصی آزمایشگاه تشخیص طبی، مرکز تخصصی داروخانه، مرکز تخصصی مطب‌های تخصصی، مرکز تخصصی مطب‌های عمومی، مرکز تخصصی مطب‌های تخصصی، مرکز تخصصی مطب‌های عمومی.





با توجه به پراکندگی جمعیت و به منظور فراهم سازی امکان دسترسی اکثر مردم جزیره به مراکز بهداشتی، در طرح جامع قشقم احداث بیمارستان در مرکز جزیره پیشنهاد گردیده است. این مرکز با فاصله ۱۲ کیلومتری از فرودگاه و ۲۸ کیلومتری از شهر قشقم دارای مرکزیت نسبت به پراکندگی جمعیت جزیره می باشد. این مرکز در حال حاضر در فاز اول فعالیت خود بوده و دارای امکانات ذیل می باشد. اورژانس شبانه روزی، آزمایشگاه شبانه روزی، رادیولوژی، ناروخانه، دیالیز، کلینیک‌های تخصصی، درمانگاه مامایی و زنان و بخش بستری با ۱۳ اتاق عمل و ۳۰ تخت می باشد. با توجه به تعداد بسیار زیاد بیماران چشم و گوش، حلق و بینی و فقدان این امکانات در جزیره امکانات و تجهیزات لازم برای فعالیت این دو رشته نیز به بهترین شکل در مرکز پزشکی خلیج فارس فراهم گردیده است. علاوه بر موارد فوق، مرکز دارای بخش های داخلی و جراحی نیز می باشد.

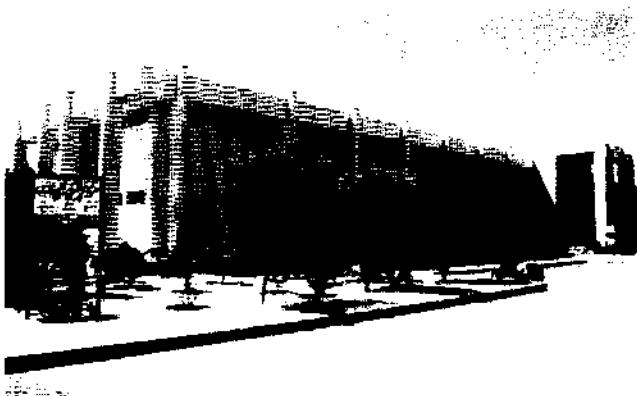


برخی از فعالیت‌های انجام گرفته در قشقم توسط منطقه آزاد قشقم

- ۱- تأسیس آموزشگاه بهورزی و بانک خون.
- ۲- کنترل و ریشه کنی بیماری مالاریا.
- ۳- راه اندازی بخش دیالیز در مرکز پزشکی خلیج فارس با کمک و یاری بنیاد امور بیماری های خاص و اهدای دو دستگاه مجهز دیالیز.
- ۴- خرید سردخانه جهت بیمارستان فاطمه زهرا «س».
- ۵- خرید دستگاه مانیتور و راه اندازی بخش CCU در بیمارستان فاطمه زهرا «س».
- ۶- اهدای یک دستگاه آمبولانس به بیمارستان فاطمه زهرا «س».
- ۷- پرداخت مبلغ ۱۰۰۰۰۰۰۰ ریال جهت اجرای طرح فلج اطفال به اضافه واگذاری ۴ دستگاه خودرو به مدت ۴ روز.
- ۸- واگذاری دو باب خانه بهداشت در روستاهای پی پشت و زینبی همراه با تعمیرات آنها که به تازگی به اتمام رسیده است.
- ۹- مشارکت در برگزاری سمینار کشوری مدیریت و برنامه ریزی وبای التور با همکاری اداره کل مبارزه با بیماری های واگیر و اداره کل بهداشت محیط و وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی و معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان و شبکه بهداشت و درمان قشقم.
- ۱۰- واگذاری یک کانکس جهت راه اندازی بخش خونگیری و اهدای خون.
- ۱۱- انجام تعمیرات کلی برق و تعویض تابلوها در بیمارستان فاطمه زهرا «س».
- ۱۲- مشارکت در برگزاری سمینار روسای شبکه های بهداشت و درمان استان هرمزگان.
- ۱۳- انجام تعمیرات ساختمانی مرکز بهداشت درمانی ظن.



تاکنون بیش از ۸۰ عمل جراحی در رشته های چشم گوش و حلق و بینی، جراحی عمومی و زنان توسط پزشکان متخصص مرکز پزشکی خلیج فارس صورت گرفته است و بیش از ۸۰۰۰ نفر از بیماران بومی و غیر بومی از خدمات پزشکان بهره مند شده اند.



به منظور پاسخگویی به نیاز مبرم بیماران خاص
مرکز مشاوره پزشکی بنیاد امور بیماری های خاص
در خدمت شماست

۸۷۱۳۱۳۷-۸۷۱۱۰۲۹



بنیاد امور بیماری های خاص
روابط عمومی

چهارشنبه	سه شنبه	دوشنبه	یکشنبه	شنبه
هیپاتیت	دیابت	تالاسمی و هموفیلی	سرطان	نارسایی کلیه و پیوند

ساعت پاسخگویی: ۱۴-۱۶

Organized by:



Charity Foundation
for Special Diseases

In collaboration with:



The Cyprus Institute of
Neurology & Genetics



Neurosurgical Society
of IRAN



Cooperation of universities
and Scientific and educational
Centers of IRAN

INTERNATIONAL SEMINAR ON GENETIC DISORDERS IN SPECIAL DISEASES

سمینار بین المللی اختلالات ژنتیک در بیماری های خاص

۱۲-۱۳ اسفند ۱۳۷۸

برگزار کننده:

بنیاد امور بیماری های خاص

با همکاری:

انستیتو نورولوژی و ژنتیک قبرس
انجمن جراحان مغز و اعصاب ایران
مراکز تحقیقاتی و آموزشی ایران

* با امتیاز بازآموزی جهت متخصصین جراحی اعصاب،
داخلی اعصاب، داخلی، هماتولوژی، ژنتیک و پزشکان عمومی

محل برگزاری:

تهران- خیابان شهید باهنر، خیابان شهید آقایی
دفتر مطالعات سیاسی و بین المللی وزارت امور خارجه

2-3 March 2000
Tehran-Iran

Venue: The Institute for Political and International
Studies (IPIS) Ministry of Foreign Affairs