خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۶۰ - تابستان ۹۶ - ۲۰۰۰۰ تومان

ریاست بنیاد امور بیماری های خاص

حمایت از بیماران خاص را بیشتر کنید، نه کمتر

- صلاح بیماران دیالیزی چیست؟
- درخشش جهانی ورزشکاران خاص

بخشی از سخنرانی آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی ۸ مرداد ۱۳۷۶ در افتتاحیه مرکز درمانی بیماری‌های خاص

افطاری باشکوه بنیاد

درخواست ریاست بنیاد و بیماران خاص از دولت و مجلس فعلا بند «د» ماده ۷۴ برنامه ششم توسعه را اجرا نکنید

هدیه ای نجات بخش برای سجاد

KÖHLER
Elevator & Escalator

ULTIMATE SOLUTION FOR VERTICAL TRANSPORTATION

Creative, professional yet luxury elevator and escalator provider

Purely 100% Made in Germany

صدرا صنعت آسانبر نماینده انحصاری کوهلر آلمان در ایران

دفترمرکزی: تهران، میدان آرژانتین، ابتدای بلوار آفریقا، ساختمان شماره ۵

کدپستی: ۱۵۱۴۹-۴۷۴۳۳ تلفن: ۰۴ ۳۰ ۲۰ ۸۸ فکس: ۱۴ ۳۶ ۲۰ ۸۸

info@sadralift.com www.sadralift.com

www.kohlerelevator.com

بسم الله الرحمن الرحیم

در این شماره می‌خوانید:

بخش اول

بخشی از سخنرانی آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در مراسم افتتاح مرکز درمانی بیماری‌های خاص ۲
فعلا بند «د» ماده ۷۴ برنامه ششم توسعه را اجرا نکنید ۳
حمایت از تولید داخل آری، بازی با جان بیماران خیر ۶
اخبار شهرستان‌ها ۸
افطاری باشکوه بنیاد ۱۰
حضور بنیاد بیماری‌های خاص در نمایشگاه‌های مطرح کشور ۱۱
رسانه‌ها ۱۲
گزارش سفر کارشناسان ۱۴
یاری سبز یاوران بنیاد ۱۹
اقدام جهادی برای درخطر نیافتادن بیماران ۲۰
خبرهایی از طرح ۱۰۰ مطب دیابتی ۲۴

سلامت

توصیه‌های مهم به بیماران هموفیلی ۲۶
خوش بینی‌ها و بدبینی‌ها برای درمان بیماری پروانه‌ای ۲۸
بهترین مواد غذایی برای مبتلایان به ام اس ۳۰
سومین همایش بین‌المللی اوتیسم در آذر ماه ۳۳
دیابت بارداری ۳۴
نقش عوامل محیطی در ابتلا به سرطان ۳۶

بین الملل

نمایشگرها و افزایش احتمال ابتلا به‌دیابت نوع ۲ در کودکان ۳۸
تلاش برای فرهنگ سازی اهدای عضو در استرالیا ۴۰
پیش بینی نتیجه ی پیوند کلیه با استفاده از هوش مصنوعی ۴۲
غلبه بر بیماری با ورزش ۴۳
داستان ۴۴

فرهنگ، ورزش و اجتماعی

فقط یک چهارم مرگ مغزی ها اهدا عضو میشوند ۴۶
صلاح بیماران دیالیزی چیست؟ ۴۸
یک عکس،چند روایت ۵۱
هدیه ای نجات بخش برای سجاد ۵۲
جاش برولین و کمک به بیماران پروانه‌ای ۵۴
مسابقات جهانی ۵۶
ورزشی ۵۸
لیست اسامی هدیه ایثار تابستان ۹۶ ...... ۵۹
فتح قله اورست توسط یک بیمار هموفیلی ۶۰

چرا مستثنی شدن خاص‌ها یک خواسته عقلانی است؟

معروف است که می گویند هر قانونی به هر حال استثناهایی دارد، حالا هم لزوم مستثنی شدن بیماران خاص از شمول یک قانون به خواسته و بحث اصلی بیماران خاص و افرادی که زندگی‌شان را وقف این بیماران کرده‌اند، بدل شده است.

ماجرا از این قرار است که بر اساس یک بند قانون برنامه ششم کشور پوشش بیمه‌ای داروهای خارجی که مشابه تولید داخل دارند قطع می‌شود، طبیعی است که بیماران خاص هم مثل هر ایرانی دیگری به اعتلای اقتصادی و پیشرفت کشور می‌اندیشند و تمام توان خود را برای حمایت از کالاهای تولید داخل به کار می‌گیرند، اما چند نکته را در نظر بگیرید:

۱- بسیاری از بیماران خاص سالهاست داروهای خارجی مصرف می‌کنند و با این داروها بیماری و مشکلات‌شان کنترل شده است، چه کسی تضمین می‌کند قطع این داروها و استفاده از مشابه (دقت کنید مشابه نه عینا همان) داروها هیچ عارضه و مشکلی برای آنها رقم نخواهد زد؟

۲- بر روی عوارض کوتاه مدت و دراز مدت داروهای خارجی تحقیقات متعدد صورت گرفته اما در مورد بسیاری از داروهای داخلی با توجه به سن کم تولید داخلی آنها مطالعات درازمدت انجام نگرفته و همین موضوع می‌تواند باعث نگرانی بیمارانی شود که باید تا انتهای عمر داروهای خود را مصرف کنند

۳- تاثیر داروهای حتی عینا یکسان بر افراد مختلف متفاوت است، ممکن است برخی بیماران به داروهای داخلی و داروهایی که ادعا می‌شود تولید داخل هستند حتی بهتر از داروهای خارجی پاسخ دهند، اما عکس این حالت هم ممکن است اتفاق بیافتد و در این زمینه صرفا بیمار و پزشکان او می‌توانند نتیجه گیری مطلوب را داشته باشند، اما اجرای این قانون یک امکان درمانی را از گروهی از بیماران می گیرد

و البته می‌توان دلایل متعدد دیگری را هم برای نشان دادن منطقی بودن درخواست مستثنی شدن بیماران خاص از شمول این قانون برشمرد، اما قدر مسلم اینکه موضوع مهم این است که حالا بسیاری از بیماران خاص نگران آینده پیش روی خود هستند و می‌دانیم که اضطراب و نگرانی مشکلات آنها را بیشتر هم خواهند کرد.

و حرف نهایی اینکه باید همیشه بر میزان حمایت‌ها از بیماران خاص افزود نه اینکه از آنها کاست، در واقع حرکت منطقی رفتن به جلو است نه برگشت به عقب.

سردبیر

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۶۰ – تابستان ۱۳۹۶

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیمار یهای خاص
مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی
سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:
دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا،دکتر احمدرضا جمشیدی، دکتر سیدهاشم جنتپور، دکتر سیدمحسن خوش نیت،دکتر رمضانعلی شریفیان، دکتر سیدمحمود طباطبایی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده، دکتر محمد جواد کیان، دکتر علی اکبر ولایتی.

دبیر تحریریه: دکتر امیر صدری
اعضای تحریریه: لیلا همتی، مریم خاکپور، شعیب شاه زمانی، فرزانه متین، ندا جلیلیان، سولماز ثابت قدم
عکس: خاطره کبیری
مدیران هنری: میثم گلعلی‌زاده و سمیرا هژبری
لیتوگرافی، چاپ و صحافی: سازمان چاپ و انتشارات دانشگاه آزاد اسلامی

بنیادامور بیماریهای خاص

پست الکترونیک
cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه: تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲
شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی
صندوق پستی: ۱۹۳۹۵ / ۴۸۸۳
سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۰۷۵
تلفن: ۲۲۷۸۳۴۶۵ دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳

بخشی از سخنرانی آیت‌الله هاشمی رفسنجانی

در روز چهارشنبه ۸ مرداد ۱۳۷۶ در مراسم افتتاح مرکز درمانی بیماری‌های خاص

اخیراً در دولت مصوبه‌ای در تصمیم‌گیری برای بعضی از کارهای مشکل داشتیم، مثلاً اینهایی که می‌آیند و کلیه‌هایشان را اهدا می‌کنند. موقعی که فردی می‌آید که به این نیازمندان کلیه بدهد، آن کسی که کلیه می‌دهد یا انگیزه کاملاً انسانی دارد و یا اینکه به خاطر فقر و نیازش می‌آید و کلیه‌اش را می‌دهد. به این کار اجر انسانی هم اضافه می‌شود و یک انسان دیگر هم نجات پیدا می‌کند. ما دیده‌ایم که جوانی برای ۳۰۰ یا ۴۰۰ هزار تومان حاضر می‌شود جراحی کند و کلیه‌اش را بردارند و به کس دیگری بدهند. فکر کردیم که این طور انسان‌ها باید خیلی حمایت شوند، چون این درست نیست، ممکن است هدیه‌ای هم دولت به اینها بدهد که آن هدیه احتمالاً سکه یا پول است، ولی من اینها را کافی نمی‌دانم. آدمی که کلیه‌اش را می‌دهد، باید خیلی بیش از این به او رسید. البته اطباء نگرانند و می‌گویند ممکن است که کلیه در آینده گران بشود.

من می‌گویم گران بشود، هر چه می‌خواهد بشود. آدمی که کلیه‌اش را می‌دهد، باید خیلی حمایت بشود و دولت باید به‌این امور رسیدگی کند.

مسئله دیگر، بیمه این افراد بود. هرگز مرسوم نبود که این‌گونه بیماران را که سالی میلیون‌ها تومان هزینه درمانی دارند، بیمه کنند و هیچ کس نمی‌آید که این‌گونه آدم‌ها را بیمه کند. بیمه در دنیا یک جریان اقتصادی است. ما تصمیم گرفتیم که همه را به طور مجانی بیمه کنیم. یک پول جزئی هم که از اینها گرفته می‌شد، بیخودی بود. ما اگر از آدمی که ۳ تا ۴ میلیون تومان خرجش می‌کنیم، ۳۰ هزار تومان بگیریم، این ۳۰ هزار تومان چه تأثیری دارد؟ اگر دادن این ۳۰ هزار تومان هم برای این بیماران مشکل باشد، چیزی از آنها نمی‌گیریم. در این راستا ما باید مراکز دیالیزی را هم اضافه کنیم و تحقیقات جدی بکنیم که این تحقیقات برای پیشگیری بسیار مهم است.

درخواست ریاست بنیاد و بیماران خاص از دولت و مجلس

فعلا بند «د» ماده ۷۴ برنامه ششم توسعه را اجرا نکنید

* شعیب شاه‌زمانی

در اواخر دولت سازندگی، با حمایت مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و تصویب هیئت وزیران، دارو و درمان مبتلایان به تالاسمی، هموفیلی و بیماران کلیوی (دیالیزی) به عنوان سه بیماری خاص رایگان شد و زندگی آنان تا حد زیادی رنگ آرامش به خود گرفت. هرچند این آرامش دیری نپایید و با تغییر دولت‌ها خصوصا در اواخر دهه ۸۰، این مصوبه دچارفراز و نشیب‌های زیادی ازجمله دریافت بخشی از هزینه از بیماران، ارائه داروی کمتر به بیماران در ازای فرانشیز و ... شد، اما به‌هرحال با فعالیت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص و انجمن‌های حمایتی، همواره تلاش بر این بوده که حمایت از بیماران خاص، منقطع نشده و روزگار آنان به گذشته برنگردد. اما با رونمایی از برنامه ششم توسعه در اسفندماه سال ۹۶، مشخص شد بندی به تصویب نمایندگان ملت رسیده که بدون درنظر گرفتن شرایط بیماران خاص و کسانی که ناچار به مصرف دائم‌العمر دارو هستند، پوشش بیمه‌ای را منحصر به داروهای تولید داخل فاقد نام تجاری کرده است. در بند «د» ماده ۷۴ قانون برنامه ششم توسعه آمده: «وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی موظف است در حمایت از تولید و عرضه و تجویز داروهای فاقد نام تجاری (ژنریک)، حمایت بیمه‌ای را فقط به داروهای فاقد نام تجاری(ژنریک) اختصاص دهد.»

«با اجرای این مصوبه، تفاهم نامه‌ای که بین وزارت بهداشت و سازمان‌های بیمه‌گر بود، بلااثر شده و یارانه‌ای که از طرف این وزارتخانه بابت این دسته از داروها پرداخت می‌شد، حذف می‌شود.» این مطلب را هانی صباغیان معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد بیماری‌های خاص به عنوان مقدمه نشست خبری فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با خبرنگاران و اصحاب رسانه بیان کرد. وی اظهار داشت: «این ماده باعث شده داروهای «بتافرون»، «ربیف»، «آونکس» و «مارلا» که برای بیماران ام اس تجویز می‌شوند، از پوشش بیمه خارج شوند. از سوی دیگر برای داروهای آهن زدا مانند «دسفرال» و «اکس جید» که از اصلی‌ترین درمان‌های تالاسمی هستند و بیماران به صورت ماهیانه آن را مصرف می‌کنند هم همین اتفاق افتاده، اگر این وضعیت ادامه پیدا کند، ما شاهد بحران دارویی و عوارض زیاد برای بیماران خواهیم بود.» صباغان معتقد است ماده ۷۴ قانون برنامه ششم، یک قانون کلی است و می‌شود با تبصره‌ای، بیماران خاص را از شمول آن مستثنی کرد.

■ **به گذشته برنگردیم**

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این نشست خبری این گونه طرح موضوع کرد: «درچند هفته گذشته ما شاهد مراجعات زیادی از سوی بیماران به بنیاد بیماران خاص بوده‌ایم و از سوی دیگر، انجمن‌های حمایتی بیماران خاص، نامه‌هایی را برای ما ارسال کردند و مشکلی را که برای دارو و درمان بیماران خاص به وجود آمده، به اطلاع ما رساندند. از این رو من تماس‌هایی با مسئولین ازجمله دکتر نمکی معاون سازمان برنامه و بودجه و دکتر نوبخت رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس برقرار کردم. ضمن اینکه گزارشی هم برای دکتر روحانی ریاست محترم جمهوری ارسال کردیم که منجر به دستور رئیس‌جمهور به وزیر بهداشت برای پیگیری موضوع شد.»

فاطمه هاشمی با یادآور شدن این واقعیت که بیماران خاص ناچارند تا پایان عمر از دارو استفاده کنند، بر لزوم کیفیت بالای داروهای این بیماران تاکید کرد و گفت: «اگر تولیدکنندگان داخلی و وزارت بهداشت این تاییدیه را به بیماران تالاسمی و ام اس بدهند که داروی تولید داخل دارای بهترین کیفیتی است که در جهان تولید می‌شود، فکر نمی‌کنم که هیچ بیماری درمورد این مسئله اعتراض داشته باشد، چون خواسته آنها همین است که بتوانند داروهای با کیفیت را به دست بیاورند. اما واقعیت این است که بیماران، درمورد کیفیت داروهای تولید داخل شدیدا معترض هستند.» وی ادامه داد: «البته عده‌ای فورا شانتاژ نکنند و بگویند که اینها مخالف تولید داخل هستند. من تاکید می‌کنم که هم انجمن‌های حمایتی و هم خود بیماران، طرفدار تولید داخل هستند ولی به شرطی که این داروها، کیفیت مناسب داشته باشند و برای بیماران، عارضه‌های دیگری ایجاد نکنند.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به تلاش‌هایی که طی سالیان گذشته برای بیماران خاص کشیده شده تا اینکه امروز بتوانند زندگی راحتتری داشته باشند، گفت: «یک زمانی ما به دنبال تامین داروی بیماران تالاسمی بودیم. در آن زمان طول عمر بیماران تالاسمی نهایتا ۱۴ یا ۱۵ سال بود، ولی درحال حاضر اگر این بیماران دارو و درمان مناسب بگیرند، می‌توانند مانند یک فرد عادی عمر کنند. امروز دیگر دغدغه این دسته از بیماران، تهیه دارو نیست بلکه دغدغه امروز این عزیزان مانند بقیه افراد جامعه، ازدواج، اشتغال و تامین مسکن است. بنابراین نباید اجازه دهیم که اتفاقات گذشته برای این بیماران تکرار شود.» وی افزود: «آن زمان که ما برای توجیه بحث پیشگیری از تالاسمی هم تلاش می‌کردیم، عده ای مخالف با این کار بودند و می‌گفتند باید هزینه بالایی را بپردازیم تا بتوانیم پیشگیری رایگان انجام دهیم. در آن زمان برای این دسته از مخالفین فرمولی ارائه کردیم که نشان

می‌داد اگر امروز این پیشگیری انجام شود، پس از ۲۰ سال، بیش از ۲۰۰ میلیارد تومان نگه داشت هزینه اتفاق خواهد افتاد چراکه بچه ای با بیماری تالاسمی به دنیا نمی‌آید. امروز هم باید به این نکته توجه داشت که اگر بیمار به دارو و درمان مناسب دسترسی نداشته باشد، متحمل عوارض ناخواسته خواهد شد و هزینه‌های مربوط به مراجعه چندین باره به مراکز درمانی ، بستری، ام آر آی، مراقبت‌های ویژه و . . . هزینه‌هایی به مراتب بیش از هزینه تامین داروی مناسب برای این عزیزان خواهد داشت.»

فاطمه هاشمی ضمن یادآوری تلاشهای مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و تاکید ایشان بر حمایت از بیماران خاص، گفت: «پدرم همیشه می‌گفتند وظیفه ما این است که به عنوان حداقل کار، دغدغه دارو و درمان را از بیماران خاص بگیریم به نحوی که خیال این عزیزان راحت باشد که مشکل دارو و درمان ندارند.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، در پایان سخنانش اینطور جمعبندی کرد: «ما از دولت و مجلس انتظار داریم که جلسه مشترکی برگزار کنند و حداقل درمورد بیماران خاص، سرطانی، تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی و ام اس و بیمارانی که دائما باید از دارو استفاده کنند و هزینه بالایی برای آنها دارد، دست نگه دارند و فورا این مصوبه را اجرا نکنند و از سوی دیگر دولت هم در زمینه افزایش کیفیت داروهای تولید داخل تلاش کند و مطمئن باشید که اگر پایان سال اعلام شود داروهای تولید داخل به کیفیت داروهایی رسیده‌اند که از خارج وارد کشور می‌شوند، ما هم خوشحال خواهیم شد.»

■ فشار تولیدکنندگان داخلی به مجلس

محمود هادیپور هم ازجمله کسانی بود که در این نشست خبری به بیان مواضع و دیدگاههای خود پرداخت. این دکتر داروساز مبتلا به تالاسمی گفت: «به نظر من اینکه عده‌ای می‌گویند تصور بی‌کیفیتی داروهای تولید داخل، ناشی از تلقین است، اصلا درست نیست. به دلیل اینکه اگر شما گزارش‌های عوارض ناخواسته را در وزارت بهداشت مطالعه کنید، (معمولا کشورها این گزارش را منتشر می‌کنند اما در ایران منتشر نمی‌شود) در طول یک سال، هزار و صد گزارش از عوارض دارویی وجود دارد که ۸۰۰ مورد این گزارش‌ها، مربوط به یک داروی خاص بیماری تالاسمی است. این دارو در بیماران عوارض نشان می‌دهد و واقعا نمی‌توان گفت که این عوارض هم ناشی از تلقین است.»

مشاور بنیاد بیماری‌های خاص در امور بیماران تالاسمی با بیان اینکه این مسائل بارها و بارها در جلسات مختلف گفته شده، یادآور شد: «در همین دو ماه گذشته که بحث ماده ۷۴ برنامه ششم توسعه مطرح شد، ما در جلسه‌ای با حضور وزیر بهداشت و رئیس وقت سازمان غذا و دارو و مسئولین بیمه‌ها، همه دلایل خود را درباره اینکه چرا معتقدیم کیفیت این داروهای ایرانی اشکال دارد و قابل اعتماد نیستند، مطرح کردیم. در همان جلسه، وزیر بهداشت خطاب به دکتر دیناروند گفت: «اگر بچه خودمان به این دارو نیاز داشته باشد، از آن استفاده می‌کنیم؟» با همین تحلیل قرار بر این شد که حمایت‌های بیمه‌ای از داروهای خارجی برای بیماران خاص ادامه داشته باشد.

■ اجرای قانون را به تصویب‌نامه اجرایی موکول کنید

در ادامه، مدیرعامل انجمن ام اس،تاکید کرد: «جا داشت که نمایندگان محترم مجلس در تصویب برنامه ششم توسعه مانند قوانینی که به هیت محترم وزیران ارجاع می‌دهند، این ماده قانونی را هم موکول می‌کردند به اینکه تصویب‌نامه‌ای برای آن نوشته شود و با درنظر گرفتن لزوم حمایت از تولید داخل، آن را با یک شیب ملایم به اجرا درمی‌آوردند نه به طور ناگهانی.»

وی افزود: «درنظر داشته باشیم که ام اس هنوز در زمره بیماری‌های خاص درنیامده است و ما انتظار داریم که حمایت از بیماران ام اس، بیشتر هم بشود نه اینکه کمتر شود.»

هوشمند خاطرنشان کرد: «در بند «د» ماده ۷۴ برنامه ششم توسعه با صراحت گفته شده که حمایت بیمه‌ای صرفا مخصوص داروهای ژنریک تولید داخل است. اما نکته اینجاست که فقط پزشک می‌تواند باتوجه به شناختی که از بیماری و داروها دارد، مشخص کند که یک بیمار باید از چه دارویی استفاده کند و اوست که تجویز می‌کند بیمار باید از داروی خارجی استفاده کند یا اینکه داروی تولید داخل هم برای بیمار تاثیر مثبت دارد.»

■ عوارض دارویی از زبان مصرف کنندگان دارو

در ادامه این جلسه تعدادی از بیماران مبتلا به بیماری‌های خاص، به اظهارنظر درخصوص داروهای خارجی و داخلی و عوارض داروهای بی‌کیفیت پرداختند و بر لزوم تجدیدنظر درباره ماده ۷۴ قانون برنامه ششم توسعه تاکید کردند.

یکی از این بیماران با بیان اینکه مختصات بدنی و ژنتیکی هر بیمار با دیگری متفاوت است، گفت: «ممکن است تعدادی از بیماران، از داروهای داخلی استفاده کنند و مشکلی هم برای آنها به وجود نیاید اما بحث ما درباره آن تعداد از بیمارانی است که در برابر داروی داخلی مقاوم هستند و نه تنها دارو تاثیر مثبتی را که باید برای آنها ندارد، بلکه حتی با مصرف دارو، بدن‌شان واکنش نشان می‌دهد. تکلیف این دسته از بیماران چیست؟ نمی‌شود که هیچ دارویی استفاده نکنند. بدنشان پذیرای داروی تولید داخل نیست و اگر قرار باشد ناخواسته به سراغ داروهای برند خارجی هم بروند، برایشان مقدور نیست که بدون حمایت‌های بیمه‌ای از عهده تهیه دارو برآیند.»

یکی از بیماران تالاسمی حاضر در جلسه هم با اشاره به عوارض قطع یک دارو و رجوع به دارویی دیگر و مشکلات کبدی، کلیوی و قلبی که ممکن است برای بیمار به وجود آورد، این سوال را مطرح کرد: «اگر یک سال دیگر، پنج سال دیگر یا حتی در آینده‌ای بلندمدت‌تر، عارضه‌ای برای بیماران به وجود آمد، چه کسی می‌تواند ثابت کند که این عارضه مربوط به کدام دارو است؟»

حمایت رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس از بیماران خاص

حمایت از تولید داخل آری، بازی با جان بیماران خیر

*شعیب شاه‌زمانی

رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس از مامور کردن یکی از اعضای کمیسیون برای بررسی مشکلات دارویی افراد مبتلا به بیماری‌های خاص خبر داد و خطاب به این دسته از بیماران گفت: «کمیسیون بهداشت مجلس، از حل مشکلات شما پشتیبانی می‌کند.»

علی نوبخت حقیقی که همراه با خانم سعیدی از نمایندگان مجلس در جلسه‌ای با حضور فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، مدیران انجمن‌های حمایتی تالاسمی و ام اس و همچنین جمعی از بیماران خاص شرکت کرده بود، ضمن ادای احترام به مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی اظهار داشت: «اگر خدا بخواهد بنیان‌هایی که ایشان به یادگار گذاشتند، پابرجا بماند و بنیاد امور بیماری‌های خاص هم یکی از آن بنیان‌ها است که سرکار خانم دکتر هاشمی سال‌ها برای آن زحمت کشیده‌اند.»

نماینده مردم تهران در مجلس شورای اسلامی با یادآوری حضور خود به عنوان معاون درمان وزارت بهداشت در دولت اول آیت‌الله هاشمی، خطاب به بیماران حاضر در جلسه گفت: «در آن زمان ما مرتبا مشکلات و مسائل شما را به گوش آیت‌الله می‌رساندیم و با تصمیماتی که ایشان اتخاذ می‌کردند و دستوراتی که ما می‌گرفتیم، بسیاری از مسائل حل می‌شد.» وی افزود: «اصلا مگر می‌شد ما اول پول‌مان را صرف بیماران خاص و صعب‌العلاج نکنیم؟»

نوبخت ضمن ابراز تاسف از اینکه حمایت‌های دولت آیت الله هاشمی در دولت‌های بعد ادامه پیدا نکرد، اظهار داشت: «ما با این وضعیت کار می‌کردیم ولی متاسفانه در سال‌های بعد، کار مملکت به جایی رسید که نه تنها از مردم پول دریافت می‌کردند بلکه جسد آنها را در بیمارستان‌ها گرو می‌گرفتند. بنده در اعتراض به این وضع شنیع در سال ۸۹ از همه مناصب دولتی استعفا دادم و معتقد بودم که ادامه دادن این کار، حرام و استقبال از آتش جهنم است و من نباید در این حرام شرکت کنم.»

رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس در بخش

اقدامات بنیاد امور بیماریهای خاص برای توقف اجرای یک مصوبه جنجالی-۲

دیگری از سخنان خود خاطرنشان کرد: «وقتی آقای روحانی اراده کرد به میدان بیاید، با ما هم مشورت کرد و پرسید که کمک می‌کنیم یا نه. پاسخ ما این بود که کمک می‌کنیم ولی به شرطها و شروطها. شرط ما این بود که بیماران ازجمله بیماران صعب‌العلاج وقتی به بیمارستان‌های دولتی مراجعه می‌کنند، مشکل درمان نداشته باشند. همانطور که مقام معظم رهبری هم فرمودند و پشت دفترچه‌های بیمه مردم هم نوشته‌اند که بیماران، غیر از دغدغه بیماری نباید دغدغه دیگری داشته باشند، ما هم به این موضوع معتقد بودیم و هستیم.»

نوبخت حقیقی با یادآور شدن نگاه آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و تاکید ایشان بر سلامت مردم خاطرنشان کرد: «شما باور بفرمایید فکر اصلی طرح تحول سلامت از آیت‌الله هاشمی بود و بنده هم مجری آن بودم. امروز هم اگر می‌بینید دوباره استارت خورده است، کار ماها بود که جلو آمدیم.» وی افزود: «البته این طرح تا حدودی به انحراف رفت و ما هم با دکتر هاشمی اتمام حجت کردیم و در نوشتن قانون، به همه انحرافات توجه کردیم و دکتر هاشمی هم به ما قول داد که بر مبنای تقدم بهداشت بر درمان حرکت کنند و در بخش درمان هم اولویت هزینه‌کرد منابع مالی، با درمان بیماران خاص و صعب‌العلاج باشد.» نماینده مردم تهران در مجلس شورای اسلامی اینطور ادامه داد: «این درست نیست که به کل ملت بگوییم هرکس می‌خواهد استنت قلب بگذارد و هرکس می‌خواهد زانو عوض کند، بیاید ما به رایگان در بیمارستان‌های دولتی برایش انجام می‌دهیم. چرا که این، دور ریختن پول است.»

نوبخت خطاب به بیماران خاص حاضر در جلسه گفت: «شما بدانید که پیگیری این خواسته‌های شما، وظیفه ماست و درواقع شما ما را وارد کار خیر می‌کنید.» وی با بیان اینکه پیش از این از طریق دریافت نامه‌هایی در جریان مشکلات دارویی بیماران خاص قرار گرفته، اظهار داشت: «من به احترام شما، آقای دکتر یوسفی را که استاد دانشگاه، فوق تخصص هماتولوژی و یکی از اعضای کمیسیون بهداشت و درمان مجلس هستند مامور بررسی این موضوع کردم و به شما قول می‌دهم که ما در کمیسیون بهداشت، از حل این مشکلات، پشتیبانی خواهیم کرد. ما دوباره همه داده‌ها را بررسی می‌کنیم و به قضیه نگاه دوباره‌ای خواهیم انداخت و شما هم مطمئن باشید که دید ما، کمک به شماست و این وظیفه ماست.»

رئیس کمیسیون بهداشت مجلس با بیان اینکه حمایت از تولید داخلی به‌خصوص در سال اقتصاد مقاومتی یک ارزش به شمار می‌آید، یادآور شد: «یادمان هست که در گذشته وضعی پیش آمد که ما برای مصرف یک روز هم صافی دیالیز نداشتیم. به ناچار از فرانکفورت صافی وارد کشور می‌کردیم. این بود که بنیان این کار گذاشته شد که برویم تکنولوژی ساخت صافی را به دست بیاوریم و در کشور خودمان تولید کنیم تا اینکه امروز بتوانیم نفس راحتی بکشیم. در مورد دارو هم اوضاع به همین صورت است. به هرحال با توجه به حرفهایی که دشمنان این مملکت می‌زنند و تهدیداتی که می‌کنند، لازم است از تولید داخل حمایت کنیم و برنامه‌ریزان برای آینده این کشور فکر کنند. بالاخره تولید داخلی، اوائل سخت است و کم‌کم ارتقا پیدا می‌کند ولی به این نکته هم باید توجه داشت که با جان انسان‌ها نمی‌شود بازی کرد. ما معتقد نیستیم که کارآزمایی بالینی بخواهد بر روی انسان صورت بگیرد. این خلاف اخلاق حرفه‌ای است.»

دبیر مجمع انجمن‌های علمی گروه پزشکی در ادامه به موضوع فارماکوپه پزشکی ایران اشاره کرد و گفت: «هر کشوری همان‌طور که یک نقشه جغرافیایی دارد و کسی نمی‌تواند به مرزهای آن تجاوز کند، در مورد فارماکوپه دارویی هم حساب و کتابی دارد و از مرزهای خودش محافظت می‌کند.» وی افزود: «البته مفهوم فارماکوپه دارویی ایران این نیست که مردم ایران حتما باید داروی ایرانی مصرف کنند. بالاخره بعضی از داروهای اساسی که در داخل ایران تولید نمی‌شوند و یا اگر تولید می‌شوند، کیفیت لازم را ندارند، برای وارد شدن به فارماکوپه منعی ندارند و بیمه‌ها هم موظف به پرداخت آن هستند.»

نوبخت در پایان سخنان خود حل مشکل به وجود آمده برای بیماران خاص را در گرو وحدت و همکاری انجمن‌های حمایتی و انجمن‌های علمی و پیگیری مسئولین در بخش‌هایی از دولت و مجلس دانست و تاکید کرد: «در وهله اول لازم است که انجمن‌ها، نظرات اساتید این رشته را گردآوری کنند و اساتید اعلام کنند که آیا به عنوان علمای این رشته، به آنها ثابت شده است که فلان داروی تولید داخل کیفیت پایین‌تری در مقایسه با مشابه خارجی دارد و ممکن است برای بیمار عوارضی در بر داشته باشد یا نه؟» وی اضافه کرد: «مرحله بعدی هم به مقامات مسئول برمی‌گردد. در این مرحله بنده به اتفاق دکتر نمکی معاون سازمان برنامه و بودجه و دکتر اصغری رئیس سازمان غذا و دارو باید به دنبال روال اداری این کار برویم. بنابراین بسترسازی‌های علمی با شما، روال مالی و اداری هم با ما.»

اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی کشور ۱۳۹۶

بنیاد بیماری‌های خاص بر اساس رسالت خود سعی فراوانی دارد تا بخشی از نیازهای درمانی و مراقبتی کشور و بخصوص جامعه بیماران خاص را بر طرف کند. بر همین اساس با توجه بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست‌های مراکز درمانی بنیاد امور بیماری های خاص از ابتدای سال ۱۳۹۶ تا پایان شهریور ماه، ۱۶ دستگاه دیالیز، ۳ تخت سه شکن، ۹ تخت یک شکن و نه مورد تجهیزات درمانی و بیمارستانی به ۶ استان و ۱۴ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا نموده است که جزئیات آن به شرح ذیل است:

■استان تهران
به درمانگاه خیریه امام علی(ع) شهر قدس و درمانگاه امیریه شهریار ۳ دستگاه دیالیز از نوع JMS-sds۵۰ اهدا گردید.

■استان البرز
به کلینیک دکتر زاهد ۳ عدد دستگاه دیالیز JMS-sds۵۰ اهدا گردید.

■خراسان جنوبی
به انجمن ام اس خراسان جنوبی تعداد ۵ عدد ویلچر و ۲ عدد یخچال اهدا گردید.

■خراسان رضوی
به بیمارستان نهم دی تربت حیدریه ۲ عدد دستگاه دیالیز JMS-sds ۵۰ اهدا گردید.

■استان فارس
به بیمارستان امام موسی کاظم(ع)، درمانگاه امام رضا(ع)، بیمارستان امام محمد باقر(ع) قیر و کارزین، بیمارستان ولیعصر کازرون، بیمارستان شهید مطهری مرودشت، بیمارستان امام حسن مجتبی داراب، بیمارستان قائم فیروزآباد، و درمانگاه کوار ۷ دستگاه دیالیز بی بران، ۳ عدد تخت سه شکن، ۹ عدد تخت یک شکن با تشک، یک عدد ترازوی سنجش قد و وزن و یک عدد ترالی دارو اهدا گردید.

■استان اصفهان
به بیمارستان شهید منتظری نجف آباد یک دستگاه دیالیز JMS-sds۵۰ اهدا گردید.

داوطلبان خدمت سربازی می توانند در بنیاد بیماری‌های خاص خدمت کنند

بنیاد امور بیماریهای خاص، فارغ التحصیلان دانشگاه‌ها را که آماده خدمت به سربازی هستند به صورت امریه پذیرش می‌کند.

هانی صباغان معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد بیماریهای خاص در این مورد گفت: «بنیاد امور بیماریهای خاص با هدف کمک به بیماران خاص از بین فارغ التحصیلان دانشگاه‌ها در مقاطع دکترای رشته پزشکی و کارشناسی ارشد رشته‌های (روابط عمومی و مهندسی پزشکی) و همچنین در مقطع کارشناسی رشته‌های (عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه، مدیریت و رایانه) داوطلب می‌پذیرد. این گروه می‌توانند خدمت مقدس سربازی خود را به صورت امریه‌ای در بنیاد بیماریهای خاص سپری کنند.»

صباغان افزود:« اولویت جذب با فارغ التحصیلانی است که یکی از شرایط زیر را داشته باشند:

۱- عضو خانواده ایثارگران باشند(فرزند یا برادر شهداء، جاویدالاثرها، جانبازان، آزادگان و فرزند رزمندگان با حداقل شش ماه سابقه حضور در جبهههای دفاع مقدس)

۲- ایتام

۳- متاهل

۴- معاف از رزم

۵- افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

۶- نخبگان، استعدادهای برتر، حافظان قرآن، قاریان برتر و یا افراد با عضویت حداقل ۶ ماهه در پایگاه‌های مقاومت بسیج

فارغ التحصیلانی که شرایط فوق را دارا هستند جهت کسب اطلاعات بیشتر و هماهنگی با شماره تلفن ۲۲۷۸۳۴۵۹ معاونت هماهنگی بنیاد بیماری‌های خاص تماس حاصل فرمایند.

مشارکت رهبران دینی در آموزش سلامت به جامعه

متاسفانه رواج بالای ازدواج‌های فامیلی و همچنین عدم توجه به فرهنگ غربالگری و انجام آزمایشات قبل از ازدواج و بارداری برای تشخیص بیماری‌ها باعث شده در استان سیستان و بلوچستان شاهد آمار بالای مبتلایان به تالاسمی باشیم، از سوی دیگر با وجود آمار بالای ابتلا به این بیماری در سطح استان امکانات لازم برای ارائه خدمات درمانی به بیماران غالبا محروم و درگیر مشکلات اقتصادی موجب رنج و درد مضاعف این بیماران شده است.

اما در این میان رهبران مذهبی می‌توانند نقش کلیدی در فرهنگ سازی ایفا کنند. مولوی عبدالحمید امام جمعه اهل سنت زاهدان اخیراً در سفر به تهران به منظور احترام به روح آیت الله هاشمی رفسنجانی، دیداری با خانواده مرحوم داشتند که در آن در مورد لزوم فرهنگ سازی برای سلامت جامعه صحبت شد. این دیدار با جلسه ایی در زاهدان تکمیل شد.

طیبه رفیعی پور قائم مقام معاونت ارتباطات و مشارکتهای بنیاد بیماریهای خاص اعلام کرد به منظور جلب مشارکت رهبران دینی جامعه اهل تسنن کشور نشستی با مولوی عبدالحمید امام جمعه اهل سنت زاهدان برگزار شده است. رفیعی پور می‌گوید:« در حال حاضر حدود سه هزار و صد نفر در این استان به بیماری تالاسمی ماژور مبتلا هستند که علاوه بر درد و رنج ناشی از مشکلات بیماری و کم خونی با مشکلات دیگر از جمله عدم آگاهی مناسب خانواده‌ها در مورد این بیماری، مشکلات فرهنگی و فقر اقتصادی و کمبودهای درمانی دست و پنجه نرم می‌کنند.»

رفیعی پور افزود:« براساس مذاکرات انجام شده مقرر شد تا توسط مولوی عبدالحمید راهنمایی‌ها و اطلاع رسانی لازم به خانواده‌ها در مورد این بیماری را از طریق خطبه‌های نماز جمعه شهر انجام دهند و همچنین اطلاع رسانی توسط پخش سی دی وبروشورهای آموزشی و ساخت فیلم‌های مستند کوتاه انجام شود.»

تسهیلات اقامتی برای بیماران تالاسمی در سیستان و بلوچستان

بنا به درخواست انجمن تالاسمی استان سیستان و بلوچستان، بنیاد امور بیماری های خاص، شرایط اسکان بیماران تالاسمی که برای طی دوره درمان خود نیاز به مراجعه به مرکز استان را دارند، در شهر زاهدان فراهم کرده است. بنیاد امور بیماری‌های خاص با عقد تفاهم نامه‌ای، اقامت ۲شب بیمار در کنار ۲ همراه خود در مهمانسرای گیلان شهر زاهدان را امکان پذیر ساخته است. به این ترتیب مشکلات ناشی از بعد مسافت بیماران تالاسمی ساکن شهرهای دور از مرکز استان که برای انجام مراحل درمانی نیازمند مراجعه به مرکز استان هستند، کاهش خواهد یافت.

افطاری باشکوه بنیاد

مراسم جشن رمضان با قرائت آیاتی چند از کلام الله مجید آغاز شد و سپس کلیپ تجلیل از آیت الله هاشمی رفسنجانی بنیان گذار بنیاد امور بیماری های خاص پخش شد . دکتر مهدوی استاد دانشگاه و یکی از حامیان بنیاد بیماری‌های خاص سخنرانی در خصوص کرامت اهل بیت و ترویج فرهنگ مهربانی و مهر ورزی داشتند. ایشان در سخنان خود به این نکته اشاره داشتند که اگر هزاران سال عمر کنیم اما نسبت
به انسان‌ها دلی مهربان نداشته باشیم راه بهشت بر ما بسته است و دریچه بهشت فقط به روی قلب‌های مهربان باز می‌شود .
از دیگر برنامه‌های این شب فروش سیب به نفع بیماران خاص بود و سپس گروه موسیقی کارگشا با هنرمندی عبدالرسول کارگشا موسیقی سنتی زیبایی اجرا کردند .
گفتنی است در این جشن حسن ریوندی هنرمند طنز ایران نیز حضور پیدا کرد و لحظات شادی را برای شرکت کنندگان ایجاد کرد.

مراسم جشن رمضان بنیاد امور بیماری‌های خاص همزمان با ولادت امام حسن مجتبی(ع) در سالن همایش‌های صدا و سیما برگزار شد. در این جشن علاوه بر مراسم افطاری، بازارچه خیریه‌ای به نفع بیماران سرطانی برپا شد و از دیگر فعالیت‌های انجام شده هم می توان تست غربالگری سرطان و سنجش سلامت و مشاوره پزشکی، روان شناسی و تغذیه را نام برد.

حضور بنیاد بیماری‌های خاص در نمایشگاه‌های مطرح کشور

پانزدهمین نمایشگاه صنایع و تجهیزات آشپزخانه، حمام، سونا واستخر

این نمایشگاه ۹ الی ۱۲ تیرماه در محل دائمی نمایشگاه‌های بین المللی تهران برگزارشد. این نمایشگاه از معدود نمایشگاه‌هایی است که بازدیدکنندگان عام و همچنین متخصصین و فعالان بخش ساختمان، مصرف کنندگان نهایی محصولات و خدمات ارائه شده در آن محسوب می‌شوند و ارتباط رودرو و مستقیم مخاطبین با شرکت کنندگان این نمایشگاه همواره به نتایج پرثمر و رضایت بخش منتهی شده است. بالارفتن سطح تقاضا و انتظار مصرف کنندگان چه از نظر کیفیت و چه از لحاظ کمیت مصرف، زمینه ساز افزایش روند تولید و ارتقاء کیفی تولیدات داخلی و همچنین اهمیت ورود کالاهای مناسب و با کیفیت بالای خارجی به کشور بوده است. در حقیقت باید گفت تمامی آنچه که در جلوه و زیبایی ظاهر داخلی هر ساختمان کاربرد دارد در این نمایشگاه عرضه گردید.

کارشناس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز جهت جذب مشارکت‌های مردمی و معرفی فعالیت‌های بنیاد در این نمایشگاه شرکت و خیرین بسیاری جهت کمک به بنیاد امور بیماری های خاص شماره حساب مردمی بنیاد را دریافت کردند.

بیست و سومین نمایشگاه بین‌المللی الکامپ

بیست و سومین نمایشگاه بین‌المللی الکامپ که بزرگ‌ترین نمایشگاه صنعت فناوری اطلاعات و ارتباطات کشور نیز محسوب می‌شود، از ۳۰ تیرماه تا دوم مردادماه به همت سازمان نظام صنفی رایانه‌ای برگزار شد. در این رویداد بیش از ۸۰۰ شرکت داخلی و خارجی از ۲۰ کشور جهان در فضایی بالغ بر ۶۰ هزار متر مربع آخرین خدمات، محصولات و دستاوردهای خود را در حوزه ارتباطات و فناوری اطلاعات ارائه کردند. در این نمایشگاه همچنین برای سومین سال متوالی، استارت اپ‌ها با حمایت سازمان نظام صنفی رایانه‌ای فرصت حضور در الکامپ را یافتند. کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این نمایشگاه حضور یافتند و به معرفی فعالیت‌های بنیاد پرداختند.

نهمین نمایشگاه بین المللی معادن سنگ، ماشین آلات و تجهیزات مربوطه

بزرگترین نمایشگاه بین المللی سنگ‌های تزئینی، معدن و ماشین آلات وابسته با حضور و مشارکت صنعتگران، تولیدکنندگان و صاحبان صنایع معدنی و سنگ‌های تزئینی و همچنین تولیدکنندگان و سازندگان ماشین آلات و دستگاه‌های معدنی و سنگبری در محل دائمی نمایشگاه های بین المللی تهران برگزار شد. این نمایشگاه، به عنوان بزرگترین رخداد صنعتی/ تجاری ایران در این حوزه سالانه با حضور جمع کثیری از شرکت‌های توانمند داخلی و خارجی در زمینه صنعت سنگ های تزئینی و معدن سنگ برپا می گردد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز به منظور معرفی فعالیت‌های خود و جذب نیکوکاران در این نمایشگاه شرکت داشت.

بیست و ششمین نمایشگاه بین المللی مبلمان منزل د ر تهران

صنعت مبلمان ایران با حدود ۳۰,۰۰۰ واحد تولیدی و فروشگاهی، حدود ۸٪ از اشتغال بخش تولید کشور را به خود اختصاص داده است. بیست و ششمین نمایشگاه بین المللی مبلمان منزل از تاریخ ۱۰ الی ۱۳ مرداد ماه در نمایشگاه بین المللی تهران برگزار شد. بنیاد بیماری‌های خاص نیز در این نمایشگاه حضور داشت و کارشناسان در قالب پخش بروشور به معرفی فعالیت‌های گوناگون بنیاد پرداختند و خیرین بسیاری جهت کمک به بیماران خاص شماره حساب مردمی بنیاد را دریافت کردند.

ششمین نمایشگاه بین‌المللی آسانسور، صنایع و تجهیزات وابسته

ششمین نمایشگاه بین المللی آسانسور، صنایع و تجهیزات وابسته از نوزدهم تا بیست و دوم تیرماه در محل دائمی نمایشگاه‌های بین المللی برگزار شد. در این نمایشگاه حدود ۵۰ شرکت خارجی از کشورهای آلمان، ایتالیا، ژاپن، کره جنوبی، تایوان، چین، ترکیه و کرواسی در فضایی به وسعت حدود ۱۴ هزار متر مربع حضوری فعال داشتند. نمایندگان بنیاد نیز به منظور جذب خیرین و روش‌های همکاری و همیاری موثرتر در این نمایشگاه حضور یافتند و ضمن معرفی فعالیت‌های بنیاد به توزیع انتشارات بنیاد در میان بازدیدکنندگان پرداختند.

وبدا

تأکید وزیر بهداشت بر پیوستن بیماران ای بی به گروه بیماران خاص

در بازدید وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، از خانه EB خانواده‌های بیماران ای بی، خواستار ثبت این بیماری در گروه بیماران خاص شدند تا بتوانند از امکانات و خدمات ارجاع آنان به مراکز مخصوص بیماران خاص و خدمات بنیاد بیماری‌های خاص بهره مند شوند.

دکتر سید حسن هاشمی، وزیر بهداشت،درمان وآموزش پزشکی، در پی این درخواست بر لزوم اتخاذ تصمیم از سوی دولت و مجلس شورای اسلامی برای پیوستن این بیماران در گروه بیماری‌های خاص، تاکید کرد. وزیر بهداشت در ادامه تصریح کرد: «سه دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران و شهید بهشتی با دانشگاه‌های علوم پزشکی استان‌ها هماهنگ شوند تا مشکلات دندانپزشکی، تغذیه، گوارش بیماران ای بی حل شود.»

وی همچنین از دانشگاههای علوم پزشکی خواست که امکان انجام آزمایشات قبل از ازدواج به منظور پیشگیری از بروز بیماری‌های ژنتیکی و به ویژه ای بی را مورد توجه قرار دهند.

دکتر هاشمی با بیان این که این بیماری درمان ندارد، تاکید کرد:« باید کاری کرد که درد و ناراحتی و گرفتاری‌های این بیماران و خانواده های‌شان کاهش یابد و از آنها حمایت شود».

وزیر بهداشت گفت:« وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌تواند با محوریت خانه (ای بی) در جهت تامین دارو و پانسمان‌های رایگان این بیماران اقدام کند.»

وی از خداوند متعال صبر و شکیبایی برای تحمل درد و رنج ناشی از این بیماری، برای بیماران و خانواده های‌شان را خواستار شد.

خبرگزاری مهر

احداث بخش ویژه هموفیلی و تالاسمی در سنندج

بخشی مستقل برای بیماران هموفیلی و تالاسمی در بیمارستان بعثت سنندج اختصاص پیدا کرد .

هومن قصری معاون درمان دانشگاه علوم‌پزشکی کردستان در این مورد گفت: «بخش بیماران خاص بیمارستان بعثت از بخش سرطان شناسی وشیمی درمانی تفکیک شده ویک بخش مجزا از اواسط مردادماه به این بیماران اختصاص یافته و برای سهولت کارهای اداری وخدمات خارج از نوبت در کوتاهترین زمان به همه بیماران تالاسمی وهموفیلی کارت‌های شناسایی ارائه می شود.»

قابل ذکر آنکه در حال حاضر ۲ هزار و۲۴۶ بیمارخاص در کردستان شناسایی شده‌اند که ۱۳۲ نفر از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور هستند.

روابط عمومی
دانشگاه علوم
پزشکی تبریز

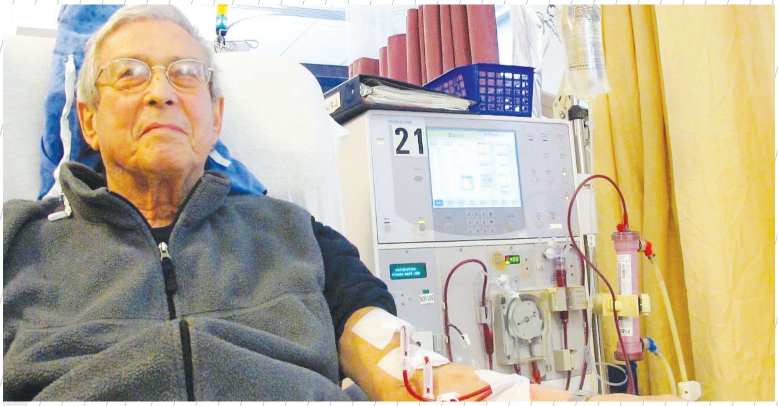
تشخیص دقیق سرطان باعث درمان موثرتر می‌شود

پروفسور کریم نیر نیا در سخنرانی خود در دانشکده علوم پزشکی تبریز با محوریت «رویکرد پزشکی فرد محور در تشخیص و درمان هدفمند سرطان» تاکید کرد: «در جهان از بین هر هشت خانم یک نفر ریسک ابتلا به سرطان پستان را دارد که ۹۵ درصد آن‌ها خانم‌های بالای ۴۰ سال هستند که متاسفانه در ایران این بازه سنی کاهش یافته و حدود ۶۰ درصد خانم‌های مبتلا به سرطان پستان زیر ۴۰سال هستند.»

وی با بیان اینکه بیشتر در پزشکی از روش آزمون و خطا استفاده می‌شود، گفت: «گاهی حتی در شرایط مشابه و یکسان بودن نوع بیماری، مشاهده می‌شود که شیوه درمان یکسان در افراد مختلف نتایج متفاوتی دارد و در این میان مفهومی به نام پزشکی فرد محور مطرح می‌شود.»

وی با اشاره به اینکه پزشکی فردمحور نوع خاصی از پزشکی نیست بلکه نوعی مدل در انتخاب شیوه درمان است، افزود: « معمولاً خود بیماری مرکز توجه قرار می‌گیرد و به شرایط بیمار توجهی نمی‌شود در حالی که در پزشکی فرد محور تمرکز بر روی خود فرد بیمار است.DNA و RNA دو ابزار مهم در پزشکی فرد محور است، همچنین در این روش اطلاعات مربوط به بیمار از قبیل ژن‌ها، شرایط فیزیولوژی، محیط جغرافیایی و محیط زندگی، میزان فشار اجتماعی، شرایط روحی و روانی و حتی میزان استرس مورد بررسی قرار می‌گیرد.»

وی تاکید کرد: «علاوه بر اینکه ابتلا به سرطان بار فکری و عاطفی زیادی بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند، حدود ۱۵۰ میلیون تومان هزینه متوسط یک بیمار سرطانی است. تشخیص دقیق بیماری باعث درمان موثرتر بیماری می‌شود و نیز انتخاب درمان مناسب جلوی تاخیر درمان را می‌گیرد.»



آمار پیوند در کشور

دکتر کاظمینی رئیس مرکز پیوند کشور در جشنواره تقدیر از بیمارستان‌های مجری مدیریت درمان سکته‌های قلبی و مغزی آمار پیوند در کشور را اعلام کرد

- بیشترین میزان پیوند در کشور مربوط به کلیه است که این آمار حدود ۴۵ هزار مورد بوده است.
- در مجموع حدود ۹۵۰ پیوند قلب و حدود ۴۸۰۰ پیوند کبد در کشور صورت گرفته است.
- میزان پیوند قلبی در ایران در سال گذشته ۱۱۹ مورد بود که نسبت به کشورهای منطقه چون ترکیه و عربستان از میزان بالاتری برخوردار است .

داشته‌ها و نداشته‌های اردبیل در حوزه بیماری‌های خاص

از جمله رسالت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص رسیدگی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور است، به همین منظور کارشناسان بنیاد در راستای سفرهای استانی خود این بار به استان اردبیل سفر کرده‌اند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب العلاج این استان قرار گیرند.

وضعیت کلی استان اردبیل

استان اردبیل در شمال غربی فلات ایران بین مختصات جغرافیایی ۳۷,۴۵ تا ۳۹,۴۲ عرض شمالی و ۴۸,۵۵ تا ۴۷,۳ طول شرقی از نصف النهار گرینویچ واقع شده است. از شمال با جمهوری آذربایجان همسایه بوده و نزدیک به ۲۸۲/۵ کیلومتر مرز مشترک آبی وخاکی با این کشور دارد. از قسمت شرقی با استان گیلان، از جنوب با استان زنجان و از غرب با استان آذربایجان شرقی همجوار است. استان اردبیل از نواحی سردسیر کوهستانی محسوب می‌شود و به طورکلی از نظر ویژگی‌های حرارتی سرد بودن ویژگی مشترک تمامی گونه‌های اقلیمی استان است. حتی قسمت شمالی استان که به جهت پست بودن منطقه دارای اقلیم معتدل است به طور متوسط ۵۰ روز در سال شاهد یخبندان است. میزان نزولات جوی در استان اردبیل به طور متوسط بین ۲۵۰ تا ۶۰۰ میلی متر در سال نوسان دارد. معروف‌ترین و بزرگ‌ترین رشته کوه‌های استان سبلان و طالش است. سبلان با ارتفاع ۴۸۱۱ متر در

نقاط دیدنی استان اردبیل

بقعه شیخ صفی‌الدین اردبیلی: یکی از ده اثر باستانی مهم کشور به‌شمار می‌رود. این بنا در سال ۷۶۵ هجری بنا شده است و در طول زمان مورد احترام پادشاهان صفوی بوده است. بنای کنونی این بقعه شامل مجموعه‌ای از مزار شاهان و شاهزادگان صفوی و چند ساختمان دیگر (ازجمله مسجد، چینی‌خانه، حرمخانه و ...) می‌شود. در سال ۱۳۸۶ تلاش‌هایی برای ثبت این اثر در فهرست آثار جهانی یونسکو آغاز شده‌است.

بقعه شیخ حیدر مشگین شهر: در محوطه‌ای موسوم به امامزاده در مشگین شهر برج بلندی واقع است که تقریبا از تمام نقاط شهر و همچنین ورودی‌های اصلی شهر بخش‌هایی از آن دیده می‌شود که به نام مقبره شیخ حیدر تحت شماره ۱۸۴ در فهرست آثار ملی ثبت گردیده است. تاریخ ساخت این بنا به دوره ایلخانی باز می‌گردد.

جنگل فندقلو : به علت نزدیکی به شهر نمین و سهولت دسترسی از جاده بین شهری اردبیل - آستارا همواره به عنوان یک منطقه تفرجگاهی مطرح بوده است. این جنگل یکی از اراضی تفریحی جنگلی است که به فاصله ۱۰ کیلومتر از شهر نمین و ۳۰ کیلومتر از شهر اردبیل قرار گرفته است . این جنگل انبوه بسیار زیبا مشابه پارک به نظر می‌رسد.

دریاچه شورابیل: در ۲ کیلومتری جنوب شهر اردبیل واقع شده است و مساحت آن ۱۲۰ هکتار است. آب این دریاچه شور و برای مصارف کشاورزی غیرقابل استفاده است. اما در حال حاضر نوعی ماهی در آن پرورش داده می‌شود. شورابیل در زبان تالشی به معنی دریاچه شور است.

آبشار سردابه: این آبشار در نزدیکی آبگرم معدنی سردابه (۲۴ کیلومتری غرب اردبیل) در دامنه شرقی کوه سبلان واقع است. ارتفاع آن حدود ۲۰-۱۵ متر و جریان آن نسبتاً کم و محدود به خروجی چند چشمه بالادست است. شایان ذکر است حجم جریان این آبشار در مواقع بارش و پیوستن جریان‌های سطحی حوزه آبخیز افزایش می‌یابد. این آبشار در مجتمع آبگرم سردابه از نقاط گردشگری اردبیل، واقع است .

پیست اسکی آلوارس: این پیست اسکی در ۱۲ کیلومتری روستای آلوارس و ۲۴ کیلومتری سرعین قرار گرفته و از آنجائی که پیست فوق در ارتفاع ۳۲۰۰ متری از سطح دریا قرار دارد به سبب بارندگی برف فراوان در پائیز و زمستان و به جهت دیر ذوب شدن برفهای این منطقه می‌تواند حدود شش الی هشت ماه سال مورد استفاده قرار گیرد.

منتهی الیه شرقی رشته کوه قوشا داغ واقع شده و بلندترین نقطه استان به شمار می‌آید. این آتشفشان خاموش با مناظر بدیع و نعمات فراوان اطراف خود از زیباترین قلل جهان محسوب می‌شود. بر اساس آخرین تقسیمات کشوری استان اردبیل با وسعتی معادل ۱۷۹۵۱,۴ کیلومتر مربع به لحاظ وسعت حدود ۱/۰۹ درصد مساحت کل کشور رابه خود اختصاص داده است. این استان به مرکزیت شهر اردبیل دارای ۹ شهرستان، ۱۹ شهر، ۲۱ بخش، ۶۳ دهستان و ۲۲۱۸ آبادی است.

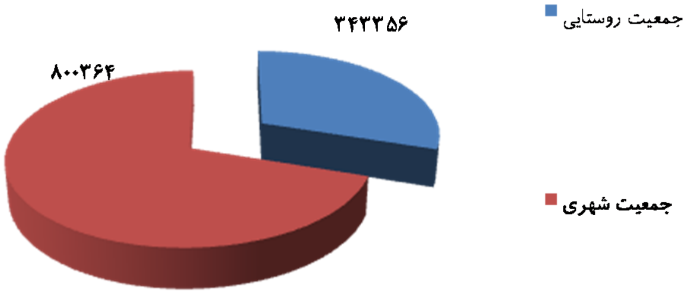
مختصات جمعیتی

این استان جمعیتی بالغ بر ۱۲۷۰۴۲۰ نفر دارد که عمده این جمعیت در شهرها هستند، چنانچه در شکل زیر دیده می شود جمعیت شهری (۸۰۰۳۶۴) حدود ۶۳٪ و جمعیت روستایی (۳۴۳۳۵۶) ۳۷٪ جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۵۱۶ بیمار دیالیزی (۴۰ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۸۶ بیمار تالاسمی (۶,۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۷۴ بیمار هموفیلی (۵,۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۳۵۴ بیمار پیوند کلیه شده (۲۸ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۶۲۹ بیمار ام اس (۴۹.۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۳۲۰۰ بیمار سرطان (۲۵۱ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان اردبیل هستند.

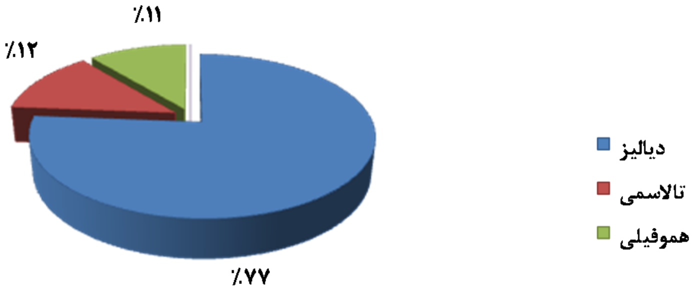
وضعیت شهرستان‌های استان از نظر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص:

چنانچه در جدول زیر نشان داده شده است، در استان اردبیل ۱۱ مرکز درمانی دیالیز، ۴ مرکز درمانی تالاسمی و ۴ مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد. ضمناً پایگاه انتقال خون استان در شهرستان اردبیل مستقر است.

نمودار توزیع جمعیتی در استان اردبیل

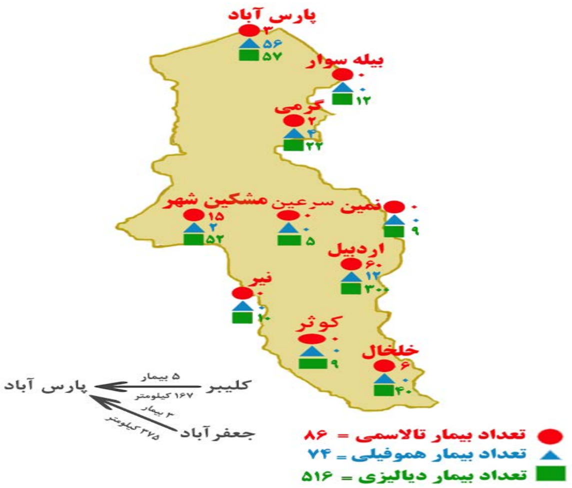


نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان اردبیل



لازم به توضیح است که این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در مورد بیماران دیالیزی رتبه هشتم، در مورد بیماران تالاسمی رتبه بیست و هفتم و در مورد بیماران هموفیلی رتبه بیست و دوم را در استان های کشور دارا است.

تعداد بیماران تالاسمی – هموفیلی – دیالیزی در سطح استان



۱) اردبیل

بیمارستان بوعلی تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی در شهرستان اردبیل است. در حال حاضر تعداد ۳۰۰ بیمار دیالیزی، ۶۰ بیمار تالاسمی و ۱۲ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان هستند

۱-۱: بیمارستان بوعلی: (دانشگاهی)

بیمارستان بوعلی درسال ۱۳۳۵ با ۱۱۳ تخت مصوب و ۲۲۷ تخت فعال راه‌اندازی شده است. این مرکز به ۳ گروه بیماران (دیالیزی، هموفیلی، تالاسمی) خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده است. دستگاه‌های دیالیز در دو سالن قرار داده شده‌اند. سالن طبقه همکف ۵۵۰ متر مربع وسعت دارد و مختص آقایان و سالن طبقه زیرین ۵۵۰ متر مربع و مختص خانم ها است و در کل دارای ۴۷ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص نفرولوژی و ۳۷ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش ۳۲۸۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش با یک اتاق با مساحت ۱۲ متر مربع، در سال ۱۳۷۲ راه‌اندازی شده است. این بخش دارای ۴ تخت یک شکن است که ۶۰ بیمار تالاسمی و ۱۲ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد.

۱-۲: بیمارستان امام خمینی: (دانشگاهی)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۸۴ با ۱۲۰ تخت مصوب و ۱۲۰ تخت فعال راه‌اندازی شده است. این بیمارستان تنها به بیماران اورژانسی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده، ۵ دستگاه دیالیز در اتاقی به مساحت حدود ۵۰ متر مربع قرار گرفته‌اند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش حدود ۱۵۰ جلسه است.

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

شهرستان	مرکز دیالیز	مرکز تالاسمی	مرکز هموفیلی	انتقال خون
اردبیل	+	+	+	+
بیله سوار	+	-	-	-
پارس آباد	+	+	+	-
خلخال	+	+	-	-
سرعین	+	-	-	-
گرمی	+	+	+	-
مشکین شهر	+	+	+	-
نمین	+	-	-	-
نیر	+	-	-	-

۲) بیله سوار

بیمارستان امام خمینی تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بیله سوار است. در حال حاضر ۱۲ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

۲-۱: بیمارستان امام خمینی: (دانشگاهی)

بیمارستان امام در سال ۱۳۸۶ با ۳۰ تخت مصوب و ۳۹ تخت فعال راه اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. ۵ دستگاه دیالیز در اتاقی به مساحت حدود ۸۰ متر مربع قرار دارند. کادر درمانی این بخش از یک متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۱۵۰ جلسه است.

۳) پارس آباد

بیمارستان امام خمینی تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی، تالاسمی و هموفیلی در شهرستان پارس آباد است. در حال حاضر ۵۷ بیمار دیالیزی، ۳ بیمار تالاسمی و ۵۶ بیمار هموفیلی تحت پوشش این مرکز هستند.

۳-۱: بیمارستان امام خمینی: (دانشگاهی)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۶۶ با ۶۰ تخت مصوب و ۱۳۵ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۳ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی، هموفیلی) خدمات درمانی ارائه می‌نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۷ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در یک سالن حدود ۱۲۰ متر مربعی قرار دارند که دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۴ متخصص داخلی و ۵ پرستارتشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۶۰۰ جلسه است. لازم به ذکر است این بیمارستان فاقد بخش تالاسمی و هموفیلی است و ۳ بیمار تالاسمی و ۵۶ بیمار هموفیلی در بخش اورژانس خدمات درمانی دریافت می کنند.

۴) خلخال

بیمارستان امام خمینی تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان خلخال است. در حال حاضر تعداد ۴۰ بیمار دیالیزی و ۶ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

۴-۱: بیمارستان امام خمینی (ره): (دانشگاهی)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۸۷ با ۹۶ تخت مصوب و ۱۴۵ تخت فعال راه اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش درسال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۱۲۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۹ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۳ متخصص داخلی و ۶ پرستار تشکیل شده است. این بخش در روزهای زوج به صورت ۳ شیفت و در روزهای فرد ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۴۵۰ جلسه است. لازم به ذکر است این بیمارستان فاقد بخش تالاسمی و هموفیلی است و تعداد ۶ بیمار تالاسمی در بخش اورژانس خدمات درمانی دریافت می‌کنند.

۵) سرعین

مرکز بهداشتی درمانی سرعین، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان سرعین است. در حال حاضر ۵ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

۵-۱:مرکز بهداشتی درمانی سرعین: (دانشگاهی)

بخش دیالیز: این بخش درسال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. ۳ دستگاه دیالیز در اتاقی با مساحت حدود ۸۰ متر مربع قرار دارند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۴۰ جلسه است.

۶) کوثر

مرکز بهداشتی درمانی کوثر، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان کوثر است. در حال حاضر ۹ بیمار دیالیزی تحت پوشش این مرکز هستند

۶-۱: مرکز بهداشتی درمانی کوثر:(دانشگاهی)

مرکز بهداشتی درمانی کوثر در سال ۱۳۹۳ با ۱۲ تخت مصوب و ۱۲ تخت فعال راه اندازی شده است

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است. ۳ دستگاه دیالیز در اتاقی با وسعت حدود ۶۰ متر قرار دارند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۲۰ جلسه است.

۷) گرمی

بیمارستان ولایت، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان گرمی است که در حال حاضر ۲۲ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند

۷-۱: بیمارستان ولایت: (دانشگاهی)

بیمارستان ولایت در سال ۱۳۸۷ با ۳۲ تخت مصوب و ۳۳ تخت فعال راه اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۷ راه اندازی شده است. ۵ دستگاه دیالیز در سالنی با مساحت حدودا ۱۳۰ متر مربع قرار دارند. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۴ پرستار تشکیل شده است. این بخش در۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۷۰ جلسه است.

بخش تالاسمی این مرکز به صورت اورژانسی بوده و ۲ بیمار تالاسمی و ۴ بیمار هموفیلی را پوشش می‌دهد.

۸) نیر

درمانگاه بهداشتی درمانی نیر، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان نیر است که ۱۱ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان است.

۸-۱: درمانگاه بهداشتی درمانی نیر: (دانشگاهی)

درمانگاه بهداشتی درمانی نیر در سال ۱۳۹۲ با ۱۰ تخت مصوب و ۱۰ تخت فعال راه اندازی شده است. این مرکز به بیماران دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است.۳ دستگاه دیالیز در اتاقی قرار دارند که حدود ۴۰ متر مربع وسعت دارد. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۱۱۰ جلسه است.

■ ۹) مشکین شهر

بیمارستان ولیعصر، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی و تالاسمی و هموفیلی در شهرستان مشکین شهر است. در حال حاضر ۵۲ بیمار دیالیزی و ۱۵ بیمار تالاسمی و ۲ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

■ ۹-۱: بیمارستان ولیعصر: (دانشگاهی)

بیمارستان ولیعصر در سال ۱۳۷۸ با ۴۰ تخت مصوب و ۴۰ تخت فعال راه اندازی شده است.

■ بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شده است. ۱۲ دستگاه دیالیز در سالنی به مساحت حدودی ۱۵۰ متر مربع قرار دارند. کادر درمانی این بخش از ۴ متخصص داخلی و ۷ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۳ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۵۰۰ جلسه است.

■ بخش تالاسمی و هموفیلی:

این بخش در اتاقی تقریبا ۲۰ مترمربعی در سال ۱۳۸۰ راه اندازی شد. این بخش دارای ۲ تخت یک شکن است که تعداد ۱۵ بیمار تالاسمی و ۲ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ نفر متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است.

■ ۱۰) نمین

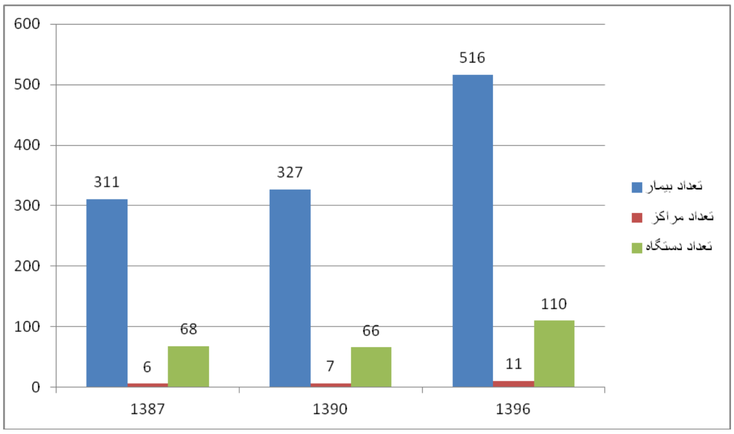
بیمارستان امام خمینی، تنها بیمارستان ارائه دهنده دیالیز در شهرستان نمین است. در حال حاضر ۹ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان‌هستند.

■ ۱۰-۱: بیمارستان امام خمینی: (دانشگاهی)

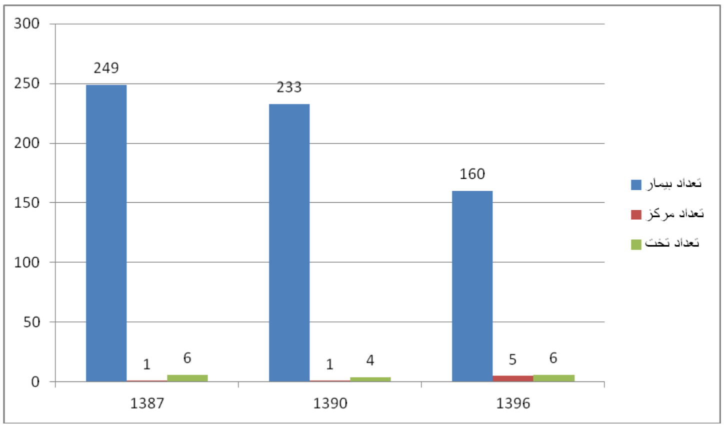
بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۷۳ با ۲۸ تخت مصوب و ۳۷ تخت فعال راه اندازی شده است.

■ بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده است. ۳ دستگاه دیالیز در اتاقی با مساحت حدود ۷۰ متر مربع واقع شده‌اند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۵۰ جلسه است.

مقایسه آماری سه دوره بازدید از مراکز دیالیز استان اردبیل



مقایسه سه دوره بازدید از مراکز تالاسمی و هموفیلی استان اردبیل



یاری سبز یاوران بنیاد

«یا ایها الذین آمنوا أنفقوا من طیبات ما کسبتم و مما اخرجنا لکم من الارض»
«ای کسانی که ایمان آورده‌اید، از بهترین چیزهایی که به دست آورده‌اید و از آنچه از زمین برایتان بیرون آورده‌ایم، انفاق نمایید.»

خداوند بی همتا در کلام متبرک و نورانی خود به کرّات مؤمنین را به انفاق و کمک رسانی به فقرا و مستمندان سفارش فرموده است.
این بار هم یاری سبز شما هموطنان به کمک بیماران خاص کشور آمد تا بار دیگر افتخار کنیم که هم میهنانی چون شما داریم.

اسامی یاوران سبز بنیاد بیماری‌های خاص:

پریسا موسی پور، کیان طاهری، پروین فرزام، محمدی خواه، خمسه، فریبا درخشان نژاد، عالی نژاد، توکلی، قدیری، صدیقی، علی خرسند، زینالی، جهانی، سیفی پور، قاسمی، مجید عباسی، پیراسته، نریمان دالایی، موسوی، فرزانه پرورش، متطاری، صادقی، مصطفی گل بابا، نوشین نراقی،ایلخانی، منصوری، همایون زاده، پورغلامرضا، نعیمه لعل شکن، زهره رنجبر، قربان کرامتی، علی بیگی، کریمی، راد مرد، محمد علی حسین زاده بافقی، خدیجه امانی، علی محمد عظیم، تقوی، فریبا مهرابی، پریناز بلوری، فاطمه قندی، فراهانی، امیر علی رزاق، حسن میر بابایی، فاضوی، بهزادی، احمد عباسیان، پروین پاشایی، اردبیلیان، سعیدیان، سامان مبصری، موسوی، ابراهیم اخوان، ربابه جمشیدی، حسنی، تبریزی، نیازی، برزگر، نریمان دالایی، زهره غیبی، کیان، فاطمه نظری، میثم مقدم، نبوی زاده، فرشته صباحی، صادقی، خداکرمی، محمدرضا محمودی، زهرا گرانپور، حسن اسدی، رهنما، کریم خان، علیزاده، نوید علیمان، پروین فرزام، صالحی، سیفی پور، زینالی، پروانه طهرانی، مهدی امیری، فرانک کوهی، صمیمی،سپهری، زهرارنجبر،موسوی،پیمان پور،فاطمه مستقان،نجف پور، توکلی، رضا رفیع، خدامی، راضیه پور زمان، علی رضا صفر علیا، بابک رضایی، محسن یار محمدی، قنبری، ملک آرا، ربانی، عبد منافی، صارمی، ابری، ابر عالی، موسوی، نصیر، حمید تقوایی، فریبا طرازکار، رضایی، محسن کاشی، شیخ شعاعی، سلسانی، نصری، عابد پور، مریم معاشری، راضیه صدیقی، زهرا حسینی، نوذری، سجاد شیرکو، زهرا اردستانی، آقای رجبی، آقای چلنگری، مهندس فیض بخش، آقای تجدد، آقای غروی، آقای کریزی، آقای شیرزادی، مهندس یوسفی، آقای عبدالجوادی، مهندس سیدی، آقای سید جلالی، آقای آذری، آقای فقیهی، آقای توسرکانی، آقای باقری، آقای بنایی، آقای جعفری، آقای حسن پور، مهندس ثابتی،آقای کیومرث آذرنگ، آقای ابراهیم پور.

احساس رضایت و آرامش با نیکوکاری

آقای دکتر عبدالله دوانی، عضوهیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران جنوب، یکی از همراهان و یاوران سبز بنیاد بیماری‌های خاص ایران است که از سال ۱۳۹۳ با این مرکز آشنا شـــده و حالا بیش از یک سال از آغاز حمایت‌های ایشان از بنیاد بیماری های خاص می‌گذرد. با این خیر و نیکوکار در راستای ترویج فرهنگ کار خیر و نیکوکاری و مهربانی صحبت کردیم که در زیر می خوانید:

کسی گوی دولت ز دنیا برد
که با خود نصیبی به عقبا برد
درون فروماندگان شاد کن
ز روز فروماندگی یاد کن
نه خواهنده ای بر در دیگران
به شکرانه خواهند از در مران

« شاید از حدود ۱۰ سال قبل به دنبال نهاد و مکانی مطمئن و قابل اعتماد بودم که بتواند از کمک‌هایم به صورت هدایت شده و صحیح، استفاده کند. تاکنون با خیریه‌های بسیاری همراهی و همکاری داشتم. اما مسئله مهم برای من این است که دوست دارم، کمک‌هایی که می‌کنم و پرداختی‌هایم به دست بیمارانی برسد که قادر به تأمین هزینه‌های درمان بیماری خود نیستند و این حالت برای آنها ایجاد مشکل می‌کند. امیدوارم بتوانیم کاری بکنیم که لااقل این گروه از افراد دغدغه مشکلات مالی را نداشته باشند». این یاور بنیاد بیماری‌های خاص و استاد دانشگاه در رشته اقتصاد تحصیل کرده و در این زمینه هم تدریس می‌کند. ایشان علت کم رنگ شدن و ضعیف شدن فرهنگ انفاق و کمک به نیازمندان در کشور را در فراموشی عادت به نیکوکاری می‌داند و معتقد است: « افراد زیادی در جامعه ما با ثروت و دارایی و امکانات کافی زندگی می‌کنند اما متاسفانه در هزینه‌ها اسراف می‌کنند و موضوع مهم و حسنه انفاق را که جزئی از اعتقادات ما است را به فراموشی سپرده‌اند.»

دکتر دوانی ۵۱ سال دارد و در یک خانواده ۴ نفره، با آرامشی که به گفته ایشان حاصل از عمل به اعتقاد خود است، زندگی می‌کند. این خیر مهربان در پایان حرف‌هایش خاطر نشان کرد :« من تا جایی که توان داشته باشم به کمک‌هایم به بنیاد بیماری‌های خاص ادامه می‌دهم و از این طریق احساس رضایت و آرامش را برای خودم و خانواده‌ام به ارمغان می‌آورم».

گزارشی از مرکز درمانی سوده

اقدام جهادی برای در خطر نیافتادن بیماران

❊ لیلا همتی

شنبه ساعت ۱۰ صبح:

مرکز درمانی سوده در میدان اصلی شهرک واوان اسلامشهر.
در همان ابتدا نگاهم به گوسفند قربانی شده و خون ریخته روی زمین این مرکز درمانی خیره می‌ماند.

آقای فکری از حراست مرکز سوده که ۱۲ سال است با این صحنه‌ها آشناست، با خوشرویی به استقبالم می‌آید :« معمولا خیرین کمک‌های نقدی و غیر نقدی خود را به اینجا می‌آورند و امروز هم یکی از خیرین این گوسفند را آورده بود ....»

صندلی‌های سالن انتظار پر بود از همراهان بیماران دیالیزی، با هم از مشکلات و امیدها و دردهای مشترک می‌گفتند و عده‌ای هم با کتاب و تسبیح سرگرم بودند تا گذر زمان را دیرتر متوجه شوند.

پای دردل بیماران

قبل از ورود به اتاق دکتر کیان ریاست مرکز تصمیم گرفتم به بیماران هم سری بزنم، یعنی به یک سالن بزرگ که با دیوارهای کاذب به سالن‌های کوچکتر تقسیم شده بود .

آقای عابدی سرپرستار بخش دیالیز مرکز درمانی سوده گفت:« من از سال ۷۵ تاکنون در این مرکز کار می‌کنم. در حال حاضر ما حدود ۴۰۰ بیمار دیالیزی داریم و ۲۷ پرستار، که روزانه ۱۶۰ بیمار پذیرش می‌کنیم و در هر شیفت کاری بیش از ۱۵ پرستار مشغول ارائه خدمات به بیماران هستند.»

در همان حال که به کارهای بیماران می‌رسید ادامه داد:« من هر روز از منطقه نارمک تهران به اینجا می‌آیم، اینجا یک محیط کاملا صمیمی و دوست داشتنی است و همه همانند یک خانواده هستیم و من به عشق دیدن این بیماران و کار کردن برای آنها دوری مسافت برایم تبدیل به یک راه شیرین و لذت بخش شده است .»

به سراغ بیماران می‌روم. سید ناصر آرامش خاصی در چهره دارد، او بازنشسته کارگاه ریسندگی و بافندگی است و ۱۰ سال است که دیالیز می‌شود، علت از کار افتادن کلیه‌هایش را فشار خون بالا و عدم آگاهی از فشار خون بالایش عنوان کرد، هم اکنون هم به علت بیماری آمیلوئیدوز نمی‌تواند عمل پیوند کلیه را انجام دهد.«باید با این زندگی و فراز ونشیب‌هایش ساخت، من هر روز نیم ساعت پیاده روی می‌کنم و رژیم غذایی را رعایت می‌کنم و به هیچ عنوان احساس نمی‌کنم که یک بیمار دیالیزی هستم. خدا را شکر چون جز بیماری‌های خاص هستیم، هزینه های ما تمام و کمال رایگان است و دغدغه‌ای از این بابت نداریم و تنها دغدغه فکری ما این است که با هزینه‌های سرسام آور زندگی و حقوق بازنشستگی چگونه از پس مخارج سنگین برآییم.»

رنج همراه،کم از درد بیمار نیست

شوهرش ۴۶ ساله است و روی ویلچر، ازسال ۸۷ تا امروز کارش شده یک روز درمیان هل دادن ویلچر تا تخت دیالیز، می‌گفت:« دیابت، رعایت نکردن رژیم غذایی و قطع انسولین عامل از بین رفتن کلیه‌های همسرم بود»

با وجود سختی های زندگی با یک بیمار دیالیزی ولی خوشحال بود از اینکه محل درمان به خانه‌اش نزدیک و تمام هزینه‌ها در مرکز سوده برایش رایگان است و دیگر دغدغه هزینه دیالیز را ندارد.

نفر بعدی زیر لب مشغول ذکر بود که کنارش نشستم و علت آمدنش به سوده را پرسیدم، گفت :«۳۳ ساله که ازدواج کردم و۳ فرزند دارم که خدا را شکر همه ازدواج کرده‌اند، همسرم دیابتی است و البته دیابت ارثی، خواهر و پدرهمسرم به دلیل دیابت فوت کرده‌اند، الان هم سه ماه است که کلیه‌های همسرم از کار افتاده و هفته‌ای سه روز دیالیز می‌شود و چون مشکل قلبی هم دارد، پیوند را نمی‌توانیم انجام دهیم.»

حرف که می‌زد صداییش پر از استرس و غم رنج عزیزش بود:«زندگی با بیمار دیالیزی بسیار سخت است، یک نوع ایثار و از خود گذشتگی نیاز دارد، همسرم در این سه ماه از لحاظ روحی خیلی حساس و زود رنج و عصبی شده و از لحاظ جسمی هم بدنش لاغرتر شده، پاهایش ضعیف و غذایش بسیار کم شده است.»

زهرا می‌گوید: « با همه این مشکلات باز خدا را شاکرم که مرکز درمانی سوده با همه امکانات در واوان هست و دیگر نگران هزینه‌های درمانی نیستم، چرا که با حقوق ماهی ۹۰۰ هزارتومان نمی‌دانم چگونه می‌شد هزینه درمان داد و زندگی کرد.»

تخت کنار او جوانی بود که دست‌هایش انگار سالها از خودش پیرتر هستند، دستان نحیف و چروکیده که جای کبودی سوزن‌ها بیشتر از هر چیز دیگری توی چشم می‌زد، جواد ۲۶ ساله که با این بیماری اخت شده بر خلاف بقیه بیماران نه دیابت داشت و نه از فشار خون بالا رنج می‌برد، بلکه یک عفونت باعث از بین رفتن کلیه‌هایش شده بود. رنج وناراحتی جواد به حدی بود که برادرش تصمیم می‌گیرد تا به رنج حاصل از نارسایی کلیه جواد پایان دهد و با اهدای کلیه خود برادرش را در نعمت سلامتی شریک سازد و با مهربانی و ایثار، آسایش را به او هدیه کند. اما این آسایش ۵ سال بیشتر دوام نداشت و دوباره عفونت کلیه باعث از بین رفتن کلیه پیوندی شد.

جواد که سه روز در هفته و هر نوبت ۴ ساعت باید زیر دستگاه باشد، می‌گوید: « آب هم گاهی برای ما خطرناک است و باید همیشه مراقب تغذیه و رژیم غذایی خود باشیم، گرما برای ما یک سم خطرناک است ولی متاسفانه چون من قادر به انجام فعالیت‌های سنگین نیستم و خرج ماهیانه زندگی خودم را از دستفروشی تهیه می‌کنم، اگرچه هزینه دیالیز و دارو ندارم و همه رایگان است ولی هزینه اجاره خانه و خرج ومخارج زندگی کمرم را شکسته و نیازمند حمایت هستم .»

کریمی بهیار مرکز سوده می گوید:« بیماران دیالیزی به لحاظ جسمی و روحی دچار مشکل هستند و با توجه به اینکه نصف روز را اینجا هستند، مسلما کار و شغل مناسبی نخواهند داشت و بسیار از لحاظ مالی در مضیقه هستند و نیازمند حمایت مسولین و خیرین هستند و متاسفانه روز به روز هم بر شمار بیماران دیالیزی اضافه می‌شود.»

کریمی ۱۹ سال است که در بخش دیالیز کار می‌کند، در جواب سوالم که پرسیدم آیا بیماران فقط از منطقه اسلامشهر و واوان به سوده می‌آیند گفت:« ما پذیرش بیمار از رباط کریم، شهریار، کهریزک و منطقه حسن آباد قم هم داریم.»

صدای دستگاه‌های دیالیز، همهمه بیماران و گاه خنده‌های بیماران و پرسنل موسیقی‌هایی است که در بخش دیالیز سوده به گوش می‌رسد، بیماران دایما در رفت و آمد هستند، عده‌ای می‌آیند برای دیالیز و عده‌ای دیگر تخت‌های دیالیز را به بیمار بعدی می‌سپارند.

مروری بر گذشته مرکز درمانی سوده

دکتر کیان رئیس مرکز سوده تاریخچه این مرکز را بیان می کند:« مرکز درمانی سوده در سال ۱۳۷۴ توسط آیه الله هاشمی رفسنجانی در مکانی بازیر بنای بیش از۱۰۰۰ متر مربع افتتاح شد. این مرکز درمانی فعالیت خود را با ۳۵ تخت دیالیز و در دو بخش دیالیز وآزمایشگاه آغاز کرد ولی با گذشت زمان و بخاطر نیاز منطقه کم کم بخشهای دیگر هم اضافه شد و هم اکنون با ۶۰ تخت دیالیز و ۱۰۰ نفر پرسنل در بخش‌های پرستاری، اداری، خدماتی و ۵ نفر پزشک عمومی و متخصص در رشته‌های اورولوژی و پاتولوژی مشغول فعالیت است. هم اکنون سوده به عنوان یکی از قطب‌های درمانی جنوب تهران و حومه محسوب می‌شود .»

یک اقدام جهادی

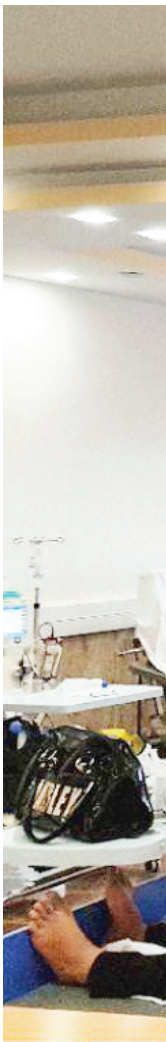
دکتر کیان به اسباب کشی اخیر مرکز اشاره می‌کند و می گوید:« ما ۲۰ سال در مرکز قدیم سوده ستقر بودیم و به دلیل مشکلات مجبور به ترک محل قدیم شدیم. اینجا مرکز جدید سوده است که بیش از دو هزار متر مربع فضای درمانی دارد، با عنایت خداوند و اقدامات خانم دکتر هاشمی مکان جدید که برای تالار عروسی تدارک دیده شده بود درعرض سه هفته با یک کار جهادی تبدیل به یک مرکز درمانی دیالیزی مناسب شد.»

شرح این تلاش کم نظیر شنیدنی بود: «یک مرکز درمانی که ۴۰۰ بیمار دیالیزی دارد از حساسیت بالایی برخوردار است و هرگونه توقفی در درمان منجر به خطری برای بیماران می‌شود. در عرض سه هفته ۳ هزار و۵۰۰ متر‌کابل کشی برق ساختمان، لوله کشی فاضلاب و لوله‌های آب برای تخت بیماران دیالیزی و سیستم تاسیسات و تهویه صورت گرفت و بعد قسمت سخت کار یعنی انتقال وسایل به مکان جدید بود که در عرض ۳۶ ساعت توسط ۱۸ کامیون و ۲۰ نیسان و بیش از ۵۰ نفر از پرسنل مرکز سوده توسط یک جرثقیل بزرگ به طبقه دوم انجام شد.»

دکتر کیان افزود: «در روز ۵ شنبه که آخرین بیمار دیالیزی ترخیص شد ۵۰ نفر از پرسنل آستین همت را بالا زدند و همه قطعات را جدا کرده و درمکان جدید دوباره نصب کردند و روز شنبه ساعت هفت و نیم صبح اولین بیمار در مکان جدید پذیرش شد.»

توصیه‌هایی به بیماران دیالیزی

با ورود دکتر نادر سلیمانی مسول فنی مرکز درمانی سوده به اتاق فضای صحبت تغییر کرد، او گفت: « ما بیمارانی داریم که سه نسل دچار بیمار کلیوی بودند و به مرکز سوده مراجعه می‌کردند، بیماران دیالیزی چون سموم در عرض ۴۸ ساعت در بدن آنها بالا می‌رود و چون در عرض ۴ ساعت عمل دیالیز صورت می‌گیرد بالانس و تعادل بدن از بین می‌رود و معمولا در هنگام دیالیز با افت فشار، ضعف وکاهش آب بدن در برخی اندام‌ها ونسوج روبرو می‌شوند به همین علت معمولا قبل از دیالیز سرحال تر از بعد از دیالیز هستند که توصیه می‌کنیم حتما بیماران دیالیزی رژیم غذایی، جلوگیری از چاقی، پیاده روی منظم و استفاده مرتب از داروها را در برنامه خود قرار دهند .»



رابطه دوستانه و همدلانه بین بیمار و پرسنل

دکتر کیان با حرارت حرف می‌زند:«در اینجا همه مثل یک خانواده‌ایم و ماهیانه در حدود ۵۰ میلیون تومان کمک‌های جانبی از جمله کرایه ایاب و ذهاب بیماران، تهیه جهیزیه و وسایل منزل برای بیماران خاص بی بضاعت، کمک‌های دارویی(چرا که برخی از داروها رایگان نیستند) توسط مرکز سوده برای بیماران ارائه می‌شود. بخشی از این هزینه از طریق درآمدهای بنیاد بیماری‌های خاص و بخش دیگر هم از طریق کمک‌های خیرین تامین می‌شود.»

او که از سال ۷۷ ریاست مرکز را بر عهده دارد می‌گوید: «خدمت به بیماران دیالیزی توفیقی است که خداوند به من عطا کرده و با توجه به نیاز منطقه قرار است در آینده نزدیک بخش مربوط به شیمی درمانی و رادیوتراپی را افتتاح کنیم الان درگیر نامه‌نگاری‌های اداری است چرا که در این منطقه مرکز شیمی درمانی وجود ندارد و بیماران مجبورند به بیمارستانهای تهران مراجعه کنند.»

دکتر کیان خبرهای خوشی برای بیماران جنوب شهر تهران داشت « به زودی یک مرکز جامع درمانی بسیار گسترده و شامل بخشهایی متنوع، در زمینی به مساحت ۲۰ هزار متر مربع در این منطقه ساخته می‌شود که اکنون در مرحله طراحی است.»

خبرهایی از طرح ۱۰۰ مطب دیابتی

در روز پنجشنبه ۴ خرداد ماه ۹۶ اولین نشست فصلی پزشکان در سال ۹۶ عضو طرح ۱۰۰ مطب دیابتی در محل سالن همایش‌های بین المللی کتابخانه ملی برگزار گردید. در این نشست تمرکز بر روی موضوع گزارش موارد بیماری بود که با حضور جناب آقای دکتر استقامتی که از اساتید مشهور در این زمینه هستند، برگزار گردید. ایشان توضیحاتی در رابطه با موارد پیچیده دیابتی ارائه دادند. سپس نوبت به پرسش و پاسخ رسید که با توجه به اینکه از ابتدای طرح پزشکان موظف به تکمیل فرم کیس ریپورت بودند این نشست از نظر پزشکان عضو طرح بسیار موثر و کاربردی بود و بسیاری از مشکلات حل شد.

در ادامه مهندس طبری از آخرین تغییرات نرم افزار مدیریت مطب مدار یو گفت و به مشکلات پزشکانی که با این نرم افزار به صورت مستمر کار می‌کنند، رسیدگی شد. سپس خانم دکتر رویا رشید پورایی مبحث اخلاق پزشکی با رویکرد رازداری در بیماران را آغاز کردند که با توجه به استقبال پزشکان مقرر گردید این مبحث ادامه دار باشد و در نشست‌های بعدی پیگیری شود. در پایان آقای دکتر اسماعیلی از شرکت بنیان درمان به اهمیت پایش هموگلوبین A1c در خون بیماران دیابتی جهت سنجش تاثیر داروها و رژیم غذایی و همچنین میزان تعهد بیمار در رعایت توصیه‌های پزشکی پرداختند و دستگاه قابل حمل شرکت بنیان درمان را معرفی نمودند. بسیاری از پزشکان خواستار قرارگیری این دستگاه در مطب‌های خود شدند و همچنین درخواست داشتند که مطب‌های‌شان به تجهیزات معاینه و درمان پای دیابتی مجهز شود. در حاشیه این نشست پکیج‌هایی به پزشکان اهدا شد که در آن علاوه بر یک دستگاه گلوکومتر (از طرف شرکت بنیان درمان) بروشورها و کتابچه‌هایی از طرف شرکت های اسپانسر برنامه و نیز بنیاد بیماری‌های خاص قرار داشت. این پکیج شامل سمپل قرص رفع بوی بد دهان و عرق دیابتی‌ها، هفته نامه سلامت و آخرین شماره مجله خاص بود.

گزارش ششمین نشست فصلی

در روز جمعه ۲۳ تیر ماه ۹۶ ششمین نشست فصلی پزشکان عضو طرح ۱۰۰ مطب دیابتی در محل سالن همایش‌های بین المللی کتابخانه ملی با موضوع «تغذیه، مکمل‌های دارویی و غذایی در بیماران دیابتی» با حضور اساتید دانشگاهی حوزه تغذیه برگزار گردید. در بخش اول این نشست خانم دکترهدی‌درخشانیان متخصص تغذیه بالینی درباره ملاحضات کاربردی در تنظیم رژیم غذایی نسبت به داروی مصرفی سخنرانی کردند در این مبحث به بیان واحدهای غذایی، معرفی هرم غذایی و میزان انرژی مورد نیاز برای افراد پرداخته شد. سپس دکتر حسین ایمانی که از اساتید به نام در حوزه درمان و کنترل دیابت از طریق اصلاح رژیم غذایی هستند در زمینه ملاحظات تغذیه‌ای در درمان قند بالا(هیپرگلایسمی) و قند پایین(هیپو گلایسمی) که از مشکلات رایج بیماران است مطالبی را بیان نمودند. در این مبحث شاخص‌های گلایسمیک و بار گلایسمی مورد بررسی قرارگرفت. در بخش بعدی نشست دکتر حشمتی متخصص تغذیه و نماینده شرکت کارن که حمایت مالی و هماهنگی مراسم را بر عهده داشتند به معرفی محصولات خود پرداختند و یک نمونه از محصول تافی کلسیم را به شرکت کنندگان جهت تست اهدا کردند. در بخش دوم برنامه دکتر ایمانی به ادامه مبحث خود پرداختند و به سوالات پزشکان حاضر در سالن پاسخ گفتند و پس از ایشان خانم دکتر درخشانیان درباره تاثیر شیرین کننده‌های مصنوعی و مکمل‌های غذایی در کنترل قند خون سخنرانی کردند. در انتها پانل پرسش و پاسخ تشکیل شد و به سوالات پزشکان پاسخ داده شد. در حاشیه این نشست پکیج‌هایی به پزشکان اهدا شد که در آن علاوه بر یک نمونه قرص Omega ۳ (از طرف شرکت کارن) بروشورها و کتابچه‌هایی از طرف این شرکت و بنیاد بیماری‌های خاص قرار داشت.

راهیابی فعالان صد مطب دیابتی به هیات مدیره‌های نظام پزشکی کشور

هفتمین دوره انتخابات سازمان نظام پزشکی ، صبح جمعه ۳۰ تیرماه از ساعت هشت صبح به شیوه حضوری در ۲۰۰ حوزه انتخابیه آغاز و ۲۵۰ هزار نفر واجد شرایط رای دهی از ۶ گروه پزشکی، دندانپزشکی، داروسازی، علوم آزمایشگاهی، مامایی و لیسانسیه‌های پروانه‌دار در آن شرکت کردند. درهفتمین دوره انتخابات نظام پزشکی پنج هزار و ۱۷۶ نفر کاندید از ۶ گروه اعلام شده، تایید صلاحیت شدند بعد از شمارش آرا نیمی از کاندیداهایی که در «طرح ۱۰۰ مطب دیابتی »که از طرف بنیاد امور بیماری‌های خاص در سراسر کشور اجرا شده حاضر هستند، موفق به کسب آرای لازم شدند و توانستند در هیات مدیره‌های نظام پزشکی کشور حضور یابند. فهرست پزشکان همکار با طرح ۱۰۰ مطب دیابتی که موفق به حضور در هیات مدیره های نظام پزشکی کشور شدند عبارتند از:

۱- دکتر رویا ایزدی از صومعه سرا . ۲-دکتر مرتضی جابری از پاکدشت . ۳-دکتر شهریار خاقانی از پاکدشت . ۴-دکتر حمید رضا رهبری از قم . ۵- دکتر مژگان صحت از کاشان . ۶-دکتر عزت الله گل علیزاده از نوشهر. ۷-دکتر سید رحمت مرتضوی از نوشهر. ۸-دکتر شهریار موسوی نژاد. ۹-دکتر شاپور منصور سمایی از شهریار، قدس و ملارد

سلامت

گفتگو با دکتر پیمان عشقی مدیر بخش خون و سرطان بیمارستان مفید تهران

توصیه‌های مهم به بیماران هموفیلی

بخش خون و سرطان کودکان بیمارستان مفید تهران یکی ازقدیمی‌ترین بخش‌های فوق تخصصی در بیمارستان کودکان مفید است که ریاست این بخش از سال ۱۳۹۰ به عهده دکتر پیمان عشقی فوق تخصص خون وسرطان کودکان است. این بخش از سال ۱۳۹۲ به عنوان قطب آموزشی - درمانی بیماری‌های خون وسرطان کودکان کشور معرفی شده است و قسمت‌های مختلف این بخش شامل :

-بخش سرطان کودکان، بخش خون کودکان، بخش پیوند سلولهای بنیادی، بخش شیمی درمانی سرپایی

- مرکز جامع درمان بیماران تالاسمی مفید: بخش سرپایی و درمانگاه تالاسمی

- مرکز جامع درمان بیماران هموفیلی مفید: بخش سرپایی و درمانگاه هموفیلی

و مرکز تحقیقات بیماری‌های خونی مادرزادی کودکان است.

با دکتر عشقی در مورد بیماری هموفیلی گفتگویی داشتیم که در زیر می‌خوانید:

لطفا تعریفی دقیق از بیماری هموفیلی داشته باشید.

هموفیلی شایع‌ترین اختلال ارثی و مادرزادی فاکتورهای انعقادی خون محسوب می‌شود. در این بیماری کمبود یکی از ۱۳ فاکتور انعقادی خون که تفاوتی با هم ندارند مشکل ساز است و کمبود هریک از آنها سبب ابتلا به این بیماری می‌شود. با این وجود به علت اینکه بیشترین نقص انعقادی در فاکتورهای ۸ و ۹ دیده می‌شود، گاه هموفیلی را با کمبود این دو فاکتور می‌شناسند. در برخی موارد افراد هموفیل ممکن است فاقد یک تا سه فاکتور انعقادی باشند اما اکثر افراد تنها فاقد یک فاکتور هستند.

بیماری هموفیلی به چند نوع و دسته تقسیم می‌شود؟

هموفیلی شدید به بیماری اطلاق می‌شود که با ضربه و یا بدون ضربه، بیمار خون ریزی دارد و همیشه نیازمند دریافت فاکتور انعقادی است و از زمان شروع خونریزی هم هر ۸ ساعت یک بار تزریق فاکتور انعقادی برای او ضرورت دارد.

اما فرم‌های هموفیلی متوسط و خفیف، فقط در زمان ضربه و خونریزی، نیاز به تزریق فاکتور انعقادی هست.

آیا می توان راهی را معرفی کرد که با آن افراد به هموفیلی دچار نشوند؟

حدود ۷۰٪ مبتلایان به بیماری هموفیلی، سابقه فامیلی مثبت این بیماری را دارند دارند. به همین خاطر برای پیشگیری از ابتلا به این بیماری، مشاوره ژنتیک قبل از ازدواج و صاحب فرزند شدن اهمیت زیادی پیدا می کند

والدین از چه سنی می توانند متوجه شوند که فرزندان آنها به هموفیلی مبتلا شده‌اند؟

با توجه به پیشرفت‌های علمی، جنین مبتلا به هموفیلی را از هفته سوم بارداری هم می‌توان تشخیص داد. اما در مورد نوزادان نیز، زمینه خانوادگی و نیز بروز علائم خونریزی معرف این بیماری می‌شود. برحسب میزان کمبود فاکتورهای انعقادی، ممکن‌است در اوائل دوره نوزادی خونریزی‌های داخلی گوناگون اتفاق بیافتد که با بروز این علائم می‌توان به بروز این بیماری شک کرد و با آزمایشات تکمیلی به بروز آن پی برد و در واقع از انجام تست‌های آزمایشگاهی می توان برای تایید آن استفاده کرد.

شایع‌ترین محل‌های خونریزی در یک فرد هموفیلی در چه قسمت‌هایی از بدن است؟

شایع‌ترین محل خونریزی در بیماران هموفیلی در مفاصل آنان است که مفصل زانو و آرنج و مچ پا از شایعترین آنها است.

بطور خلاصه می توانید اقدامات حفاظتی لازم برای بیماران را بفرمایید.

موارد مهم عبارتند از رعایت کامل بهداشت دهان و دندان و مراجعه منظم به دندانپزشک که از اهمیت بسیاری برخوردار است زیرا این بیماران برای دریافت خدمات دندانپزشکی دچار مشکل هستند و خونریزی‌های پس از اقدامات دندانپزشکی آنان را دچار زحمت بسیار می‌کند.

از سوی دیگر باید بدانیم که اضافه وزن و چاقی، احتمال خونریزی به ویژه از مفاصل را، افزایش می‌دهد و به همین خاطر این گروه از بیماران باید از خوردن غذاهای چرب و فست فودها خودداری کنند.

اضافه وزن و چاقی، احتمال خونریزی به ویژه از مفاصل را، افزایش می‌دهد و به همین خاطر این گروه از بیماران باید از خوردن غذاهای چرب و فست فودها خودداری کنند

مورد دیگر اجتناب از تزریق‌های عضلانی و هر نوع شیوه دیگر تهاجمی و آسیب رسان مثل استفاده از ریش تراش برقی در مردان است. همین طور عدم استفاده از سوند و لوله های ادراری و نیز لوله‌های تراشه و نظائر آنها که حتی الامکان نباید از آنها استفاده کرد مگر در حالات بسیار ضروری.

این بیماران همچنین باید از زور زدن خودداری کنند و نگذارند دچار یبوست شوند و همین طور از فین کردن با فشار و یا در معرض گرمای زیاد قرار گرفتن پرهیز کنند.

و در نهایت هم اینکه عدم مصرف داروهائی مثل آسپرین و داروهای ضد التهابی و سایر داروهای ضد انعقادی برای این بیماران مهم است

در مورد درمان‌های معمول این بیماری توضیح می‌دهید؟

در کودکان هموفیلی با سن کمتر از ۱۵ سال، با درمان با تزریق فاکتورهای انعقادی که دو بار در هفته انجام می شود می‌توان جلوی خونریزی و عوارض ناشی از آن را گرفت.

همچنین با درمان پیشگیرانه سطح فاکتورها در حدی نگهداری می‌شوند که در مفصل و مناطق دیگر بدن خونریزی ایجاد نشود و درگیری مفصلی هم ایجاد نشود.

خوش بینی‌ها و بدبینی‌ها برای درمان بیماری پروانه‌ای

بیماری EB یا اپیدرمولیز بولوزا یکی از بیماری‌های تاولی ژنتیکی پوست است که با بروز تاول و کنده شدن قسمت‌هایی از پوست بدن نوزاد از بدو تولد خود را نشان می‌دهد. شیوع این بیماری در دنیا از ۲ تا ۲۰ مورد در هر یک میلیون نفر گزارش شده است.

از نظر علمی سه نوع EB وجود دارد: نوع ساده یا سیمپلکس که تاول‌ها در بالاترین لایه پوست (موسوم به اپیدرم) ایجاد می‌شوند، نوع اتصالی یا جانکشنال که تاول‌ها در بین لایه اول و دوم پوست به وجود می‌آیند و نوع عمقی یا دیستروفیک که تاول‌ها در لایه زیرین پوست تشکیل می‌شوند. علت دقیق ایجاد این بیماری مربوط به نوعی اختلال در ژن‌های کودک و عدم تشکیل پروتئین مسئول حفظ اتصال و یکپارچگی سلول‌های پوست است. نوع ساده یا سیمپلکس بیماری بیشترین شیوع را در بین انواع مختلف بیماری دارد. در این حالت تاول‌های ریز و درشتی در کف دست و پاها و مناطق دیگری همچون گردن و کمر ایجاد می‌شوند که در تماس با هوای گرم و سایش تشدید می‌شوند و اغلب تعریق زیاد کف دست و پا و یا درگیری و افتادن ناخن‌ها را هم دارند. این فرم ممکن است از بدو تولد ظاهر شده یا گاه تا نزدیک سن بلوغ نیز مشاهده نشود. نوع اتصالی معمولاً از بدو تولد ظاهر می‌شود و اغلب تمامی پوست بدن مستعد تاول زدن و کنده شدن است و همراه گرفتاری مری و حلق و افتادن ناخن‌ها و عدم رشد دندان‌ها است.

نوع عمقی تظاهرات شدیدتری دارد و تاول‌ها و جدا شدن پوست مساحت زیادی از پوست را در بر می‌گیرند و همراه ایجاد اسکار (جوشگاه) و تغییر شکل مفاصل و اشکال و اختلال در بلع یا ادرار یا مدفوع کردن است.
صرف نظر از علل ایجاد و نحوه تشکیل ضایعات پوستی، کنترل و درمان این کودکان اهمیت فراوانی برای پزشکان و خانواده‌های آنها دارد. به صراحت باید گفت بیماری EB درمان اختصاصی ندارد و تمرکز بر کنترل و عدم پیشرفت بیماری و ترمیم ضایعات پوستی و مفصلی و مخاطی و بهبود کیفیت زندگی این بیماران است.

نکته اساسی در این بیماری رسیدن به تشخیص صحیح و قطعی است. اغلب این کودکان به غلط تحت عنوان عفونت‌های پوستی درنظر گرفته می‌شوند و با این تشخیص درمان‌های آنتی بیوتیکی دراز مدتی دریافت می‌کنند، در حالی که واقعیت موضوع این نیست. تشخیص قطعی این بیماری با نمونه برداری از تاول‌های تازه و بررسی بافت شناسی و آسیب شناسی پوست مسجل می‌شود. اصل کلی مراقبت و درمان EB محافظت از پوست بیمار و دوری از عوامل برانگیزاننده تاول‌ها و جدا شدن پوست است. این کودکان باید در بخش‌های ویژه‌ای با پرستاران و پرسنل آموزش دیده متخصص تحت مراقبت قرار بگیرند. در اطراف بدن این بیماران باید از فوم‌های ضخیمی که با پوشش حریر پوشانده شده‌اند، استفاده کرد. شستشوی سطوح جدا شده پوست باید با سرم نرمال سالین و با احتیاط فراوان صورت بپذیرد.

باید از پانسمان‌های غیرچسبنده برای پانسمان و پوشش سطوح بدون پوست بدن استفاده شود. آنتی بیوتیک‌های موضعی مانند سیلور سولفادیازین یا موپیروسین برای پیشگیری از عفونت‌های ثانویه سطوح بدون پوست کاربرد دارند. پانسمان‌های جدیدی برای این افراد اختراع شده که با داشتن سیلیکون و روزنه‌های بسیار بر فوم تشکیل دهنده پانسمان، باعث جذب ترشحات و کمک به خشک شدن زخم‌ها و بهبود آنها می‌کنند. پانسمان‌های حاوی وازلین یا سیلورسولفادیازین هم کمک بسزایی در مراقبت از زخم‌های این افراد می‌کنند.

دمای محیط اطراف این بیماران باید معتدل باشد و مانع تعریق یا گرمای بیش از حد در محیط شد. باید از هر نوع آسیب به سطح پوست (از قبیل رگ گیری، استفاده از فشارسنج پزشکی یا جابجایی غیر ضروری) خودداری شود. به بهداشت دهان و دندان اهمیت زیادی داده شود و با شستشوی مرتب دهان با مواد ضدعفونی کننده از ایجاد پوسیدگی و عفونت لثه و مخاط پیشگیری کرد. در کودکانی که زخم‌های دهانی یا مری دارند باید تغذیه با لوله شروع شود و به تدریج با رژیم مایعات و خوراکی‌های بسیار نرم و ملین همچون سوپ صاف شده و حریره بادام به تغذیه آنها کمک شود. ویتامین‌ها و ریز مغذی‌ها و مواد معدنی لازم نیز باید برای کودک تأمین شوند. مراقبت از چشم با تجویز قطره اشک مصنوعی و مراقبت‌های چشم پزشکی اهمیت زیادی دارد.

در برخی انواع شدیدتر که ممکن است همراه چسبندگی مفاصل یا بدشکلی در آنها باشد، مراقبت‌های ارتوپدی و استفاده از کفش راحت ونرم، محافظ‌های ارتوپدی یا گاه جراحی‌های ترمیمی ضرورت می‌یابد. به علت شیوع بالای کم خونی در این کودکان باید سطح هموگلوبین خون این افراد مرتب چک شده و در صورت نیاز از انتقال و تزریق خون کمک گرفته شود.

در موارد تعریق بیش از حد باید از فرآورده‌های ضد تعریق موضعی یا روش یونتوفورز برای کاستن تعریق کمک گرفت. یکی از جدیدترین افق‌های گشوده شده روی در درمان این بیماری، روش ژن درمانی و تزریق فاکتورهای رشد لازم برای ترمیم و بازسازی پوست است که با استفاده از سلول‌های بنیادی خود بیمار می‌توان از پیشرفت بیماری و ایجاد عوارض آن جلوگیری کرد. در روش ژن درمانی ژن‌های مسئول در ایجاد پروتئین ضروری برای حفظ تمامیت پوست به سلول‌های پوستی این بیماران منتقل می‌شود و دستور ژنتیکی تشکیل سلول‌های سالم به پوست داده می شود. هرچند این مسیر تازه و نوپا است، اما امید زیادی برای کمک به این بیماران در آینده نزدیک ایجاد کرده است.

بهترین مواد غذایی برای مبتلایان به ام اس

*دکتر سوده رازقی جهرمی، دکترای تخصصی علوم تغذیه، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

برخی از کارشناسان می‌گویند تغذیه از عوامل محیطی تأثیرگذار در بروز بیماری ام.اس است، اما با این وجود چیزی به نام «رژیم غذایی ام.اس» وجود ندارد. مواد غذایی که می‌خورید روی میزان انرژی، عملکرد دستگاه ادراری و دستگاه گوارشی ، و به طور کلی سلامت شما تاثیر می‌گذارد.. متخصصین به افراد مبتلا به ام.اس، پیروی از یک رژیم غذایی کم چرب و سرشار از سبزیجات را پیشنهاد می‌کنند. یعنی همان توصیه‌ای که انجمن‌های قلب و عروق و نیز سرطان نیز برای تمام مردم دارند.

اما متاسفانه این روزها رژیم‌های غذایی مختلفی به عنوان درمان کننده یا حتی درمان قطعی بیماری ام اس معرفی می‌شوند. اکثر رژیم‌هایی که به این عنوان معرفی می‌شوند، تحت آزمایشات و بررسی‌های دقیق علمی قرار نگرفته‌اند و نتایج در مورد تعداد اندکی از این رژیم‌ها که مورد تحقیق قرار گرفته‌اند، هم بسیار ضد و نقیض بوده است.

معمولا رژیم‌های غذایی که ادعای درمان بیماران ام اس را دارند، بر اساس تجارب فردی پیشنهاد شده‌اند و بررسی علمی روی نتایج این رژیم‌ها صورت نگرفته است. اما شواهد به دست امده از مطالعات موجود ارتباط موارد زیر را با ام.اس نشان می‌دهد:

■ سعی کنید تا حد ممکن از غذاهای آماده و فرآوری شده استفاده نکنید(مانند انواع کنسرو، ناگت‌ها، مرغ سوخاری و سایر فرآورده‌های از پیش پخته شده) این مواد غذایی عموما بسیار چرب و پر نمک هستند. برای مثال ۳۰ درصد پروتئین ناگت مرغ را بیشتر پوست و بخش‌هایی از مرغ تشکیل می‌دهد که عموما دور ریخته می‌شوند. یا سوسیس ۵۰٪ پروتئین تنها ۱۵٪ گوشت دارد و بقیه بخش پروتئینی را در واقع چربی تشکیل می‌دهد.

■ به برچسب‌های غذایی دقت کنید. سعی کنید از مواد غذایی که مقدار اسید چرب اشباع آنها را کمتر از ۱۰٪ گزارش کرده‌اند، استفاده کنید.

■ روغن‌های غیر اشباع نیز به چند دسته تقسیم می‌شوند. شواهد نشان می‌دهد که مصرف مقادیر مناسب امگا-۳ و امگا-۶ به تنظیم سیستم ایمنی در بیماران مبتلا به ام.اس کمک می‌کند. برای تنظیم عملکرد سیستم ایمنی بدن باید نسبت دریافت امگا-۶ به امگا-۳، دو یا سه به ۱ باشد. بنابر این زیاده روی در مصرف روغن‌های غنی از امگا-۶ نیز تعادل چربی‌ها در بدن را به هم می‌زند و به سیستم ایمنی آسیب می‌رساند. برای کاهش دریافت امگا-۶، به جای روغن آفتاب گردان و ذرت، از روغن زیتون و کلزا استفاده کنید. هفته‌ای یک تا دو بار از ماهی‌های حاوی امگا-۳ مانند سرخو، شوریده، ماهی آزاد، کیلکا و سالمون استفاده کنید. دانه برزک نیز که به اشتباه با نام تخم کتان شناخته می‌شود، سرشار از امگا-۳ است.

■ برای خوشمزه کردن غذا به جای روغن و مواد چرب از ادویه‌های حاوی نمک، شکر ، چربی و افزودنی‌ها استفاده نکنید و به جای این ادویه‌ها از مواد کم نمک و کم چربی مانند خردل، سرکه، پیاز، سیر، لیمو و آب لیمو و ادویه‌های گیاهی استفاده کنید.

■ میزان چربی دریافتی

گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۰۸ نشان داده که MS دارای شیوع بیشتر در کشورهایی با الگوی غذایی پرکالری، پر کربوهیدرات و پر از چربی است.

تأثیر کاهش مصرف چربی به مدت ۵۰ سال روی بیماران مبتلا به ام.اس مورد مطالعه قرار گرفته است. با توجه به نتایج حاصل از این مطالعه کاهش جدی مصرف چربی‌ها و توجه به نکات زیر پیشنهاد می‌شود:

■ اسیدهای چرب اشباع و ترانس بدترین نوع چربی‌ها به شمار می‌آیند. برای کنترل میزان دریافت این چربی‌ها، پیروی از نکات زیر پیشنهاد می‌شود:

■ مرغ و گوشت‌های کم چرب را در الویت قرار دهید.

■ از مصرف خامه، کره و روغن حیوانی بپرهیزید.

■ از مصرف بیسکویت، شکلات و خامه به خاطر وجود چربی و قند زیاد بپرهیزید.

■ از روش بخارپز یا آب پز کردن برای پخت غذاها استفاده کنید و از مصرف غذاهای چرب پرهیز نمائید.

سبزی و میوه بخورید

حداقل روزانه ۵ واحد میوه و سبزی تازه میل کنید. یک واحد سبزیجات برابر است با یک لیوان سبزی خام یا ۱/۲ لیوان سبزی پخته شده. یک واحد میوه معادل یک عدد میوه متوسط مانند سیب، پرتغال، گلابی و هلو یا سه چهارم لیوان میوه خرد شده است. سعی کنید در طول هفته از میوه‌ها و سبزیجاتی با رنگ‌های مختلف استفاده کنید. رنگدانه سبزیجات و میوه‌ها به عنوان ترکیب فعال زیستی شناخته می‌شود. مواد فعال زیستی می‌توانند بر روی ایمنی بدن تاثیر گذاشته و به مهار فرایندهای التهابی در بدن کمک کند. مهمترین ترکیبات فعال زیستی عبارتند از: فیتوکمیکال‌ها در سبزی‌ها، میوه جات و ادویه‌ها ، چربی‌های غیر اشباع موجود در ماهی، ویتامین D و همین طور املاحی از قبیل سلنیوم و روی .

از جمله منابع خوب فیتوکمیکالها می‌توان به پیاز، سیب، مرکبات، کاکائو، بادام زمینی، انواع توت‌ها، انگور سیاه و سفید(درنوع سیاه بیشتر است)، زردچوبه، انواع چای بخصوص چای سبز، سیر، سویا، زیتون، گوجه فرنگی، هندوانه و گریپ فروت صورتی اشاره کرد.

الگوی مدیترانه‌ای

رژیم مدیترانه‌ای عنوان یک الگوی غذایی است که اولین بار برای بیماران قلبی - عروقی مطرح شد و سپس اثر آن را برروی بعضی از بیماری‌ها درسیستم عصبی مثل افسردگی، پارکینسون و آلزایمر بررسی کردند و متوجه اثرات مثبت آن شدند. نتایج مطالعات نشان می‌دهد که پیروی از این رژیم غذایی به پیشگیری از ام.اس کمک می‌کند. در این رژیم هیچ گروه غذایی حذف نمی‌شود، بلکه فقط برای آن دفعات قائل می‌شود. به عبارت دیگر مواد غذایی که برای بدن مفیدتر است بیشتر از دیگر مواد و در دفعات بیشتری مصرف می‌شود. در این رژیم توصیه می‌شود که سبزیجات، میوه‌ها، آجیل خام و همین طور لبنیات و روغن زیتون به صورت روزانه مصرف شود. حبوبات، سویا و تخم مرغ را در برنامه هفتگی خود بگذارد و سعی کند گوشت را در تمام روز های هفته مصرف نکند و در بعضی از روزها، پروتئین گیاهی مصرف کند. این رژیم به افراد پیشنهاد می‌کند، در بین انواع گوشت‌ها ، گوشت ماهی و پرندگان را بیشتر مصرف کنند و مصرف گوشت قرمز (گاو وگوسفند) را به ماهیانه ۳-۴ بار کاهش دهند. به علاوه مصرف شیرینی‌جات را به حداقل برساند و یا حذف کند. برای جلوگیری از فقر آهن بهتر است از گوشت بوقلمون به جای مرغ استفاده کنید. مقدار آهن موجود در مرغ نصف گوشت قرمز است، در حالی که مقدار آهن بوقلمون سه چهارم گوشت قرمز است.

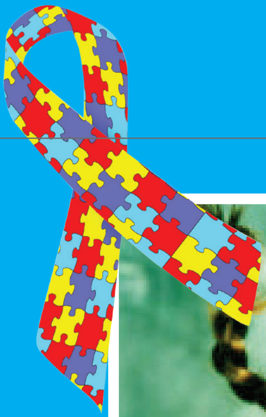
ویتامین D

نور آفتاب کلسترول موجود در پوست را تبدیل به ویتامین D می‌کند. ویتامین D، ظهور ژنی حدود ۲۰۰۰ ژن را تنظیم می‌کند. احتمال بروز بیماری‌های سیستم عصبی مانند افسردگی، پارکینسون و آلزایمر و همچنین بیش از ۱۷ نوع سرطان در افراد مبتلا به کمبود ویتامین D بیشتر است. کمبود ویتامین D با بروز و تشدید بیماری ام.اس نیز در ارتباط است. میزان ویتامینD موجود در منابع غذایی بسیار اندک است. هیچ یک از این منابع غذایی نیاز انسان به این ویتامین را کاملا تامین نمی‌کنند. به علاوه قرارگیری کمتر در معرض نور مستقیم آفتاب به علت استفاده از ماشین، کار در فضاهای سر پوشیده و آلودگی هوا هم منجر به این می‌شود که تولید پوستی این ویتامین نیز کاهش یابد و افراد به مصرف مکمل ویتامین D نیاز پیدا کنند. مطالعات نشان می‌دهند که تامین ویتامین D کافی می‌تواند به تقویت اثر برخی از دارو های ام.اس نیز کمک کند.

وزن مناسب

پرخوری به عنوان یک تهدید جدی برای سلامت عمومی به شمار می‌آید و پرهیز از پرخوری به همه پیشنهاد می‌شود. ابتلا به اضافه وزن و چاقی در اواخر دوران کودکی و اوایل دوران نوجوانی، خطر ابتلا به بیماری ام.اس را افزایش می‌دهد. همچنین اضافه وزن و چاقی منجر به تسریع در سیر پیشرفت بیماری می‌شود.

بنابر نتایج یک مطالعه انجام شده، احتمال مشاهده یک پلاک جدید در MRI، در افراد چاق و دارای اضافه وزن، ۶,۲ برابر افراد با وزن طبیعی بوده است. همچنین احتمال بروز حداقل یک حمله در ۵ سال در افراد چاق ۳,۸ برابر افرادی با وزن طبیعی بوده است.



سومین همایش بین‌المللی اوتیسم در آذر ماه

سومین همایش بین المللی اوتیسم ۱۸و ۱۹ آذر ماه توسط بنیاد اموربیماری‌های خاص برگزار می-شود.

محمدجواد کیان،معاون آموزش و پژوهش بنیادامور بیماری‌های خاص در مورد این همایش گفت: «بنیاداموربیماری‌های خاص برای سومین سال متوالی مجری برگزاری این همایش بین المللی است. بنیاد اموربیماری‌های خاص برای آگاهی دست اندرکاران و آشنایی خانواده‌ها با آخرین دست آوردهای درمانی، آموزشی و مشاوره‌ای‌برای مبتلایان به اوتیسم وهمچنین غنی‌سازی محتوای علمی این همایش از اساتید به نام داخلی و خارجی دعوت به عمل آورده است. این‌همایش از دو بخش عمومی و تخصصی تشکیل شده ومورد توجه مخاطبین بسیاری از جمله پزشکان عمومی و متخصصان رشته‌های ژنتیک،روانپزشکی،داخلی اعصاب،روانشناسان و کارشناسان کاردرمانی و گفتاردرمانی است.»

این همایش در روز اول با سخنرانی اساتید و روز دوم به صورت پنل برگزار خواهدشد که یکی از پنل‌های مهم باشرکت مسئولین‌ذیربط کشوری در خصوص توضیح اقداماتی که دراین زمینه صورت پذیرفته و یا درآینده صورت خواهدپذیرفت،تشکیل خواهدشد. در روز سوم همایش کارگاه‌های آموزشی باحضوراساتید خارجی دانشگاه uldavis آمریکا اداره خواهد شد.

پزشکان،کارشناسان،خانواده‌های مبتلایان به اوتیسم و کلیه علاقمندان این حوزه می‌توانند با مراجعه به سایت بنیاد اموربیماریهای خاص به آدرس www.cffsd.org نسبت به ثبت نام برای شرکت در این همایش اقدام کنند.

دیابت بارداری

*نویسندگان:
دکتر فهیمه رمضانی تهرانی، فلوشیپ بهداشت باروری، استاد مرکز تحقیقات اندوکرینولوژی تولیدمثل، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
دکتر سمیرا بهبودی، متخصص بهداشت باروری، استادیار، مرکز تحقیقات اندوکرینولوژی تولیدمثل، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

دیابت حاملگی یکی از انواع دیابت است که برای اولین بار در دوران بارداری ظاهر می‌شود. تقریبا بین ۵ تا ۱۰ درصد زنان باردار دچاراین نوع دیابت می‌شوند ولذا این بیماری یکی از شایعترین عوارض بارداری است.

بطور طبیعی سیستم گوارش بیشترغذای خورده شده رابه نوعی قند به نام گلوکز می‌شکند. گلوکز وارد خون شده و با کمک هورمون انسولین که از لوزالمعده ترشح می‌شود، وارد سلول شده و سوخت لازم برای سلول‌های بدن را فراهم می‌کند.

درطی حاملگی، ترشح برخی هورمونهای جفتی در سه ماهه دوم بارداری سبب ایجاد مقاومت به انسولین می‌گردد. به این معنی که این هورمونها استفاده ازانسولین را برای سلولهای بدن مادر دشوارتر می‌کنند تا شرایطی را فراهم آورند که قند خون به میزان کافی در اختیار جنین قرار بگیرد. از این رو لوزالمعده مادر باید انسولین بیشتری تولید کند تا قند خون مادر را در محدوده طبیعی نگه دارد. دربیشترزنان حامله این مسئله مشکلی ایجاد نمی‌کند ولی درصورتی که لوزالمعده مادر نتواند به اندازه لازم انسولین ترشح کند، گلوکز به جای رفتن به درون سلولها و تبدیل شدن به انرژی در داخل خون باقی می‌ماند و سطح قند خون بالا رود و دیابت بارداری رخ می‌دهد.

تشخیص دیابت بارداری

وجود برخی عوامل خطر شانس ابتلا به دیابت بارداری را افزایش میدهند. این عوامل شامل: چاقی، سابقه ابتلا به دیابت حاملگی در حاملگی‌های قبلی، سابقه خانوادگی دیابت در بستگان درجه اول، اختلال تحمل گلوکز پیش از بارداری، سابقه بدنیا آوردن نوزاد ماکروزوم بالای ۴۰۰۰ گرم، مرگ جنینی داخل رحمی بدون دلیل، سابقه بدنیا آوردن کودک دچارناهنجاری‌های جنینی، سن مادر باردار بالای ۲۵ سال، مصرف کورتون و ابتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک است. با توجه به شیوع بالای دیابت و چاقی در کشور ما و افزایش سن مادران، به نظر می‌رسد که تمام زنان باردار باید از نظر ابتلا به دیابت بارداری بررسی شوند.

به منظور تشخیص دیابت بارداری کلیه زنان باردار می‌بایست در سه ماهه اول بارداری با اندازه گیری قندخون ناشتا غربالگری گردند، تا در صورت ابتلا به موقع درمان شوند. بعلاوه توصیه می‌گردد کلیه زنان بارداری که قند خون ناشتای آنان در سه ماه اول طبیعی گزارش شده است، مجددا در سه ماهه دوم بارداری در هفته بیست و چهارم تا بیست و هشتم بارداری با آزمون تحمل خوراکی گلوکز غربالگری شوند. چنانچه قند خون مادر در هر کدام از این آزمایشات خارج از محدوده نرمال باشد، تشخیص دیابت بارداری برای پزشک مسجل می‌گردد.

پیامدهای منفی دیابت بارداری بر سلامت مادر، جنین و نوزاد

دیابت بارداری در صورتی که درمان نشود، می‌تواند عواقبی جدی برای مادر، جنین و نوزاد داشته باشد. یکی از مهمترین عوارض دیابت بارداری افزایش وزن جنین به نسبت سن بارداری است که به «ماکروزومی» یا «درشتی جنین» معروف است. در واقع قند خون بالا در مادر باردار سبب بالا رفتن قند خون جنین می شود. در نتیجه، لوزالمعده جنین باید برای سوزاندن گلوکز اضافی انسولین بیشتری ترشح کند. مجموعه این اتفاقات سبب می شود بدن جنین چربی بیشتری تولید کرده و وزن جنین بویژه در کمربند شانه‌ای افزایش یابد. این امر منجر به اختلال در روند زایمان می‌شود و ممکن است شانه‌های بزرگ جنین در کانال زایمانی گیر کند و منجر به آسیب به اعصاب یا شکستگی استخوان ترقوه جنین گردد. در عین حال خود مادر نیز ممکن است در روند زایمان این جنین درشت دچار آسیب دیدگی بافت نرم کف لگن گردد. هرچند که این عوارض معمولا بدون عوارض جدی و دائمی بهبود پیدا می کنند اما می‌تواند نگرانی زیادی را برای مادر و پزشکان ایجاد کند. به دلیل این خطرات، در صورتی که پزشک به بزرگ بودن جنین مشکوک باشد ممکن است سزارین توصیه شود. خوشبختانه، در صورتی که دیابت حاملگی کنترل شود، تنها در درصد کمی

درمان دیابت حاملگی

به محض تشخیص دیابت بارداری در هر سنی از بارداری درمان مناسب شروع می‌شود. برای درمان دیابت بارداری گامهای زیر باید انجام شود:
گام اول: اصلاح سبک زندگی که شامل رژیم غذایی مناسب و فعالیت فیزیکی است.
دررژیم غذایی، بایدتعادل صحیحی میان پروتئین، چربی و کربوهیدرات وجود داشته باشد.
همچنین‌ویتامینهای لازم،موادمعدنی و کالری لازم باید تأمین شود.ازمصرف غذاهایی که نمایه گلایسمی بالاتری دارند مانند انواع شربت های شیرین که با سرعت و شدت بیشتری قندخون را افزایش می‌دهند باید خودداری کرد کرد. همچنین پرهیز از حذف وعده های غذایی، بویژه صبحانه، بر ثابت نگهداشتن قند خون مؤثر است.

■ عوارض دراز مدت دیابت بارداری

اگرچه دیابت بارداری در اغلب موارد عوارض درازمدتی را برای مادر مبتلا و فرزند وی به دنبال ندارد و در صورت اصلاح شیوه زندگی از طریق تغذیه مناسب و فعالیت ورزشی می‌توان شانس ابتلا به عواقب درازمدت را به کلی مرتفع نمود، اما باید توجه داشت که خطر ابتلا به دیابت، چاقی، سندرم متابولیک و کبد چرب در این مادران و فرزندان در سال‌های بعدی زندگی افزایش یافته، لذا باید در فواصل منظم مورد معاینات دوره‌ای قرار گیرند.

توصیه‌های کلی تغذیه ای در دیابت بارداری عبارتند از :

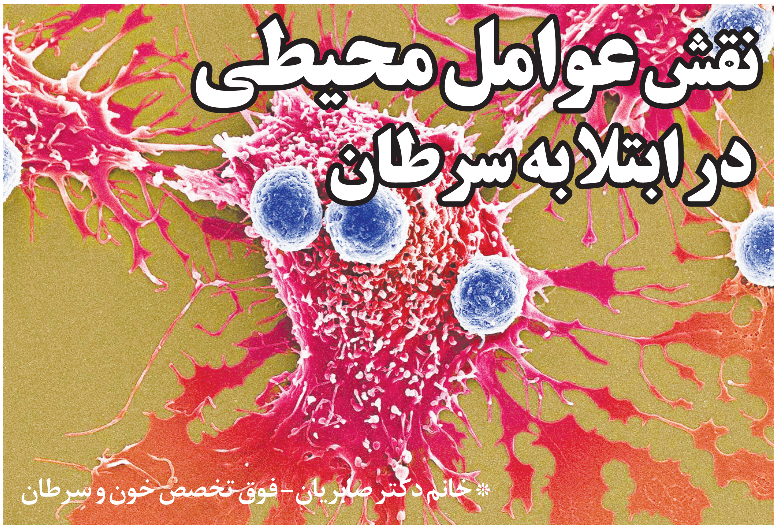
■ مصرف غذا در حجم کم و دفعات بیشتر
■ کاهش مصرف قندهای ساده مثل قند، شکر و تنقلات شیرین
■ استفاده از همه‌گروهای غذایی به شکل متنوع و متعادل
■ کاهش مصرف غذاهای چرب وسرخ کرده و نمک
■ استفاده روزانه از موادغذایی فیبردار مثل حبوبات، سبزی، میوه و نانهای سبوسدار مثل نان سنگک
■ جایگزین کردن موادغذایی باقند پایینتر مانند نان بربری، نان تافتون و سنگک با موادغذایی با قند بالاتر مثل نان لواش و سیب‌زمینی
■ پرهیز از مصرف چربی‌های اشباع شده و نیز اسیدچرب ترانس و جایگزین کردن آن با چربی‌های غیراشباع مفید نظیر امگا۳، امگا۶ و روغن زیتون
■ افزایش مصرف سبزیجات بصورت خام یا پخته (حداقل دو واحد در روز)
■ محدودیت در مصرف میوه‌هایی مانند هندوانه، خربزه، انجیر، طالبی شیرین، انگور عسگری به علت قند بالا و خودداری از مصرف آب میوه
مصرف سه گروه از موادغذایی در مادران باردار دیابتی مجاز نیست:
■ موادغذایی با سدیم بالا نظیر کالباس، سوسیس یا هر نوع ماده غذایی کنسرو شده، چیپس، پفک
■ مواد غذایی چرب با کلسترول بالا: هر نوع غذای سرخ شده، انواع گوشت قرمز پرچرب، کله پاچه، پوست مرغ، مایونز، شیر و لبنیات پرچرب
■ قندهای ساده در مقادیر بالا: انواع شیرینی، بیسکویت، نوشابه‌های گازدار، قند، شکر،عسل، مربا، انواع بستنی
■ برای انجام فعالیت فیزیکی، توصیه می‌شود حداکثر ۳۰دقیقه درطول روزبه مدت ۳ روز در هفته فعالیت بدنی متوسط داشته باشد، که شامل ورزش‌های هوازی با درگیر کردن عضلات بزرگ بدن و نیز تمرین‌های مقاومتی و کششی وقابل انعطاف خصوصا در اندام فوقانی (دستها) است. برای انجام آن ابتدا با گرم کردن به مدت ۵ دقیقه شروع شود و پس از انجام فعالیت ورزشی نیز به تدریج سرعت انجام حرکات ورزشی با انجام حرکات کششی بسیار آرام،کمتر شود. لازم به ذکر است که کلیه افرادی که دارای سابقه سقطهای مکرر خودبخودی، پارگی زودرس کیسه آب و زایمان زودرس، چندقلویی، نارسایی دهانه رحم، خونریزی از جفت سرراهی، بیماری قلبی، عروقی و تنفسی، ابتلا به صرع، فشار خون بالاو پره اکلامپسی، مصرف سیگار، سابقه زندگی به سبک نشسته، چاقی شدید با نمایه توده بدنی بالاتر از ۳۵، کم خونی شدید و محدودیت رشد داخل رحمی هستند انجام ورزش برای آنان توصیه نمی‌شود.
گام دوم: در صورتیکه قند خون با رژیم غذایی و ورزش کنترل نشود پزشک ممکن است انسولین تزریقی نیز تجویز کند. حدود ده درصد زنان مبتلا به دیابت حاملگی به انسولین نیاز پیدا می کنند. اخیراً بعضی پزشکان به جای انسولین، داروهای خوراکی نظیر متفورمین تجویز می کنند ولی هنوز در مورد مؤثر بودن این داروها تردیدهایی وجود دارد. همزمان با تجویز انسولین پزشک ممکن است پایش روزانه انسولین را با دستگاه گلوکومتر توصیه کند.

از موارد جنین بیش از حد بزرگ می شود.
از طرفی ممکن است با قطع شدن منبع انتقال گلوکز به جنین، به فاصله کوتاهی پس از تولد نوزاد، قند خون نوزاد افت کند و دچار تشنج شود، زیرا بدن وی همچنان در حال تولید مقادیر اضافی انسولین است. به همین دلیل، بلافاصله در اتاق زایمان و یک ساعت پس از تولد، قند خون نوزاد پایش و کنترل می شود. در صورتیکه قند خون پایین باشد کودک باید در اسرع وقت چه با شیر مادر و چه با شیر خشک تغذیه شود و یا در موارد شدید افت قند خون ممکن است گلوکز وریدی به نوزاد داده شود.
در عین حال در صورتی که دیابت حاملگی بخوبی کنترل نشود ممکن است خطر ابتلا به زردی دوران نوزادی، افزایش تعداد گلبول های قرمز خون نوزاد، و افت کلسیم خون نوزاد در این دسته از نوزادان بیشتر است که در مجموع شانس مرگ ومیر این دسته از نوزادان را افزایش می‌دهد.
یکی دیگر از عوارض مهم اما قابل پیشگیری دیابت بارداری مرگ داخل رحمی جنین است که البته در صورتی که قند خون مادر به خوبی کنترل شود تا حدود زیادی قابل پیشگیری است. توصیه می‌شود کلیه زنان باردار مبتلا به دیابت حاملگی در سه ماهه سوم بارداری حرکات جنین خود را به خوبی رصد کنند و هرگونه تغییر در روند حرکات جنین را با پزشک خود در میان بگذارند.

■ سرانجام دیابت بارداری

امروزه بیشتر زنان مبتلا به دیابت حاملگی با کنترل دقیق قند خون توسط پزشکان کودکان سالمی به دنیا می‌آورند. بیشتر زنان مبتلا به دیابت بارداری بعد از تولد کودک بهبود می‌یابند. با اینحال ابتلا به این بیماری در بارداری فعلی، احتمال ابتلا در بارداری‌های بعدی و یا ابتلا به دیابت نوع دو درآینده را افزایش می‌دهد. به همین دلیل شش هفته پس اززایمان و دوباره یک سال پس از آن و سپس هر ساله قند خون باید بررسی شود و در صورت مختل بودن آن، تشخیص دیابت پابرجا و ماندگار مطرح می‌شود.

نقش عوامل محیطی در ابتلا به سرطان



* خانم دکتر صابریان - فوق تخصص خون و سرطان

محیط از تاثیر گذارترین عوامل موثر بر سلامتی و خطر بروز سرطان است. هرچیزی که در اطراف ما وجود دارد مثل آب و هوا، غذایی که می‌خوریم، نحوه زندگی که انتخاب می‌کنیم هم می‌تواند روی سلامتی ما و شانس ابتلا به سرطان موثر باشد.

میزان بروز سرطان در کشورهای مختلف بسته به عوامل ژنتیکی و محیطی متفاوت است. عوامل محیطی در حدی در بروز ایجاد سرطان دخالت دارند که دیده شده افراد مهاجر به یک کشور تحت تاثیر عوامل محیطی مانند ساکنین آن کشور و منطقه قرار می‌گیرند و مانند آنها شانس ابتلا به سرطان‌های شایع مردم آن منطقه را خواهند داشت.

نقش ژنتیک در بروز سرطان بسیار مهم است ولی عوامل محیطی در ایجاد تغییرات ژنتیکی هم نقش دارند. عوامل محیطی در واقع در دو دسته عوامل مرتبط با شیوه زندگی فرد و عواملی که در اطراف ما وجود دارند و ارتباط مستقیم با شیوه زندگی ما ندارند، جای می‌گیرند.

لازم است بدانیم تقریبا دو سوم موارد سرطان به عوامل محیطی و شیوه زندگی بستگی دارند،که نشانه اهمیت شناخت محیط زندگی ما است.

رابطه آلودگی هوا با سرطان‌های ریه، خون و پوست تایید شده است. مصرف تنباکو و سیگار در ارتباط با سرطان ریه، دستگاه گوارش و مثانه مطرح است. مصرف الکل همراه با افزایش شانس سرطان دهان، گلو، مری، حنجره و کبد است. پرتوهای یونیزان مانند اشعه ایکس یا مواد رادیو اکتیو می‌تواند موجب افزایش بروز بعضی از سرطان‌ها باشند. در بسیاری از موارد اصلاح شیوه زندگی می‌تواند از ابتلا به سرطان جلوگیری کند. تایید شده که در افرادی که سیگار را ترک می‌کنند خطر سرطان ریه کاهش می‌یابد. پوشیدن لباس مناسب در تابستان و استفاده از کلاه و کرم‌های ضد آفتاب، عدم قرارگیری در معرض اشعه شدید آفتاب بخصوص در بین ساعت‌های ۱۰ صبح تا ۳ بعدازظهر می‌تواند در کاهش ابتلا به سرطان پوست موثر باشد.

تغذیه مناسب مانند مصرف میوه‌جات و سبزیجات تازه، غلات، مصرف مقادیر زیاد غذاهای کم چرب غنی از فیبر و کمتر مصرف کردن غذای پرچرب مانند گوشت‌های پرچرب، تخم مرغ و لبنیات پرچرب، انواع سس‌ها، سوسیس و کالباس و از این دست مواد غذایی موجب کاهش ریسک سرطانها بخصوص سرطان دستگاه گوارش می‌شود. فعالیت ورزشی منظم می‌تواند خطر ابتلا به بعضی از سرطان‌ها مانند سرطان کولون (روده بزرگ) و پستان را کاهش دهد.

مصرف تنباکو، سیگار، الکل، بعضی از مواد غذایی مثل گوشت‌های فراوری شده، غذای پرچرب، افزایش وزن، کم تحرکی، اشعه آفتاب، عفونت با بعضی از ویروس‌ها، تماس‌های شغلی(مثل تماس با بنزن، نیکل، اورانیوم، آزبست، آرسنیک که در صنایع چوب به کار می‌رود، کادمیوم مصرفی در صنایع باطری سازی، بوتادین صنایع لاستیک سازی، سیلیس در صنایع شیشه سازی)، انواع حشره کش‌ها، مواد مصرفی در کودهای کشاورزی آلودگی‌های صنعتی و آلودگی هوا از عوامل موثر در بروز سرطان هستند. دود ناشی از کارخانجات، خودروها و سیستم‌های گرمایشی خصوصا در شهرهای بزرگ و صنعتی می‌تواند موجب بیماری در افراد آسیب پذیر مانند کودکان، افراد مسن و احتمالا زنان باردار بشود.

بین‌الملل

نمایشگرها و افزایش احتمال ابتلا به دیابت نوع ۲ در کودکان

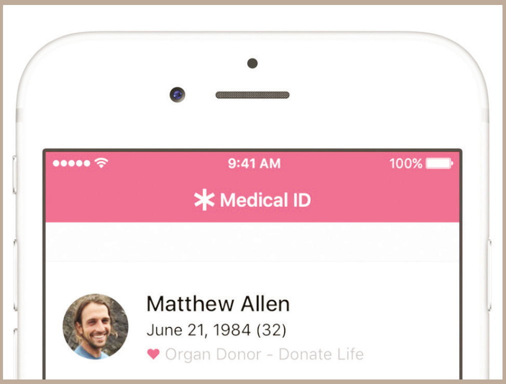
این مطالعه که توسط محققان دانشگاه لندن انجام گرفته، نشان می‌دهد استفاده طولانی مدت از تلفن همراه، تبلت، رایانه و تلویزیون می‌تواند باعث شکل گیری چربی اضافه در بدن، اضافه وزن و در نتیجه بالا رفتن مقاومت بدن در برابر انسولین شود.

البته قبلا ارتباط میان استفاده از نمایشگرها و احتمال ابتلا به دیابت نوع ۲ در بزرگسالان تاکید شده بود، اما تاکنون تحقیقی در زمینه تاثیر استفاده از این صفحات و دیابت نوع ۲ در کودکان صورت نگرفته بود. یک تیم تحقیقاتی، برای کشف پاسخ به سوالات خود داده‌های پزشکی جمع آوری شده در سال های ۲۰۰۴ تا ۲۰۰۷، را که مربوط به کودکان ۹ و ۱۰ ساله بود مورد بررسی قرار دادند. دکتر نایتینگل، از اعضای این تیم تحقیقاتی می‌گوید« نتایج ما نشان می‌دهد، کاهش مدت زمان استفاده از نمایشگرها، احتمال ابتلا به دیابت نوع ۲ را در کودکان کاهش می‌دهد.»

مطالعات این گروه نشان می‌دهد، میان سال های ۲۰۰۴ تا ۲۰۰۷ یک سوم کودکان در روز کمتر از نیم ساعت، ۲۸ درصد آنها یک الی دو ساعت، ۱۳ درصد دو الی سه ساعت و ۱۸ درصد بیش از سه ساعت از صفحات نمایشگر استفاده می‌کردند. در این تحقیق، علاوه بر تعیین مدت زمان استفاده از نمایشگرها توسط کودکان، معیارهای سلامت آنها نظیر درصد چربی بدن، فشار خون، مقاومت بدن در برابر انسولین و سطح گلوکز ناشتای خون مورد بررسی قرار گرفت. در نهایت محققان رابطه‌ای مستقیم میان استفاده از صفحات نمایشی و شاخص توده بدنی (BMI) و شاخص توده چربی پیدا کردند، زیرا این شاخص‌ها در کودکانی که روزانه بیش از ۳ ساعت از صفحات نمایشی استفاده می‌کردند بالاتر از کودکانی بود که مدت زمان کمتری را صرف تماشای تلویزیون و استفاده از رایانه‌ها می‌کنند. همچنین یافته‌های این تحقیق نشان می دهد، سطح لپتین (هورمون کنترل کننده اشتها) و مقاومت انسولین در این گروه بالاتر از دیگران است.

نایتینگل افزود« این تحقیق بر اساس داده های جمع آوری شده در سال های ۲۰۰۴ تا ۲۰۰۷ است و قطعا اگر بخواهیم از داده‌های امروزی استفاده کنیم، میزان استفاده از نمایشگرها به صورت چشمگیری بالا خواهد رفت. زیرا امروزه کودکان بیش از گذشته زمان خود را صرف استفاده از تلفن‌های همراه و دیگر صفحات نمایشی می‌کنند.»

اپلیکیشن اپل
برای اهدای عضو



کمپانی اپل قصد دارد با افزودن بخشی برای اپلیکیشن پیش‌فرض سلامت خود که روی همه آی‌فون‌ها موجود است، تصمیم‌گیری برای اهدای عضو کاربرانش را ساده‌تر از همیشه کند تا جان نیازمندان پر شمار پیوند اعضا را نجات دهد.

«اهدای عضو اهدای زندگی است.» این شعاری است که بسیاری از هم‌نسلان ما آن را شنیده‌اند و اهمیتش را دریافته‌اند، اما پیوستن به کمپین اهدای عضو در بسیاری از کشورهای جهان فرآیندی سهل و سریع نیست. اپل برای نجات جان کسانی که نیازمند پیوند عضو هستند، قصد دارد با ارائه افزونه‌ای به اپلیکیشن سلامت خود، راه پیوستن به این کمپین حیات‌بخش را برای میلیون‌ها کاربر آی‌فون هموار کند. گزینه اهدای عضو اپل قرار است تا پاییز سال جاری با ارائه آپدیتی برای سیستم عامل iOS که سیستم عامل آی‌فون و آی‌پدهای این کمپانی است، ارائه شود.

این امکان در ابتدا برای کاربران آمریکایی فعال می‌شود تا آنها بتوانند با ثبت‌نام در سیستم ملی اهدای عضو ایالات متحده، موافقت خود را با اهدای اعضای حیاتی خود در صورت بروز حادثه و مرگ مغزی، اعلام کنند.

با فعال شدن این امکان در اپلیکیشن سلامت اپل، اهدای عضو به سادگی و تنها با چند کلیک میسر خواهد بود. با ثبت‌نام در این اپلیکیشن، کاربر به صورت اتوماتیک نام خود را در مرکز اهدای عضو ایالات متحده به عنوان اهداکننده ثبت خواهد کرد.

تیم کوک، مدیرعامل اپل، در گفت‌وگو با آسوشیتدپرس گفته که تصمیم این شرکت برای تسهیل و تسریع پیوستن به سامانه اهدای عضو، به خاطر «انتظار دردناکی» است که استیو جابز، بنیان‌گذار و مدیرعامل پیشین این کمپانی، برای دریافت کبد از سر گذراند.

استیو جابز پیش از مرگ در سال ۲۰۱۱ به علت سرطان پانکراس، نیازمند پیوند کبد بود و از آنجایی که یافتن کبد مناسب آسان نبود، تیم کوک پیشنهاد کرد که کبد خودش به استیو جابز اهدا شود، اما جابز از پذیرش آن خودداری کرد. او سرانجام در ایالت تنسی عمل پیوند کبد را انجام داد و به خاطر همان پیوند توانست دو سال دیگر زنده بماند.

دیوید فلمینگ، مدیر موسسه Donate Live در آمریکا که در این پروژه قرار است با اپل همکاری کند، اعلام کرد که این تصمیم کمپانی اپل در نهایت زندگی‌های بسیاری را نجات خواهد داد.

بیش از ۱۲۰ هزار نفر اکنون در آمریکا در انتظار پیوند عضو. هستند و به طور میانگین ۲۲ نفر در هر روز به خاطر فقدان اعضای مورد نیاز برای عمل پیوند با زندگی وداع می‌کنند.

اپل اولین کمپانی تکنولوژی نیست که در راه هموار کردن اهدای اعضا گام برمی‌دارد. فیس‌بوک هم در سال ۲۰۱۲ امکانی را برای کاربران آمریکایی این شبکه اجتماعی فراهم کرد که بتوانند وضعیت خود را به عنوان اهداکنندگان رسمی عضو در پروفایل‌شان نشان دهند و لینک‌های مراکز اهدای عضو را به اشتراک بگذارند.

پژوهشگران دانشگاه جان هاپکینز می‌گویند با فعال شدن این امکان در فیس‌بوک هزاران نفر به سامانه‌های اهدای عضو پیوستند، اما میزان عضویت پس از اوج گرفتن تا ۱۳ هزار نفر در روز، به تدریج کاهش یافت.

تلاش برای فرهنگ سازی اهدای عضو در استرالیا

با اهدای اعضا یا بافت بدنتان پس از مرگ می‌توانید جان چند فرد دیگر را نجات داده یا در کیفیت زندگی آنها تغییری جدی ایجاد کنید. در حالی که هزاران استرالیایی در لیست انتظار پیوند اعضا قرار دارند، این نکته به مراتب بیش از گذشته اهمیت پیدا کرده که تعداد بیشتری از افراد چنین تصمیم مهمی را بگیرند.

تعداد عمل های جراحی پیوند عضو در سال ۲۰۱۶ در استرالیا رکوردی تاریخی را پشت سر گذاشت. اما هنوز هم تعداد زیادی از افراد در کشور هستند که نیازمند پیوند اعضا هستند. به نوشته اس بی اس، در حال حاضر در حدود هزار و چهار صد نفر در لیست انتظار پیوند عضو قرار دارند و این در حالی است که در حدود دوازده هزار نفر نیز در سرتاسر کشور دیالیز می‌شوند.

صحبت با خانواده

نخستین قدم، ثبت نام به عنوان یک اهدا کننده عضو در دفتر ثبت نام اهدا کنندگان عضو در استرالیا است. شما می‌توانید این کار را به صورت آنلاین و از طریق وب سایت انجام دهید، این کار زمان زیادی نمی برد!

شما همچنین باید با عزیزان و نزدیکانتان صحبت کنید و به آنها بگویید که به عنوان یک اهدا کننده عضو، ثبت نام کرده‌اید. زمانی که قادر به صحبت کردن نباشید، خانواده شما یا نزدیک‌ترین بستگانتان باید تصمیم شما در خصوص اهدای اعضای بدنتان را تایید کنند، در نتیجه اگر آنها از انتخاب و تمایل شما به این امر آگاهی داشته باشند، این کار آسان‌تر انجام خواهد شد.

چگونه انجام می شود؟

یکی از دلایلی که ثبت نام به عنوان اهدا کننده اهمیت دارد، این است که تنها افراد اندکی در زمان مرگ واجد شرایط لازم و کافی به عنوان اهدا کننده عضو شناخته می‌شوند.

اهدای عضو بدن تنها زمانی که فردی که صرفا به واسطه دستگاه تنفس مصنوعی زنده نگهداشته شده، فوت می‌کند، امکان پذیر خواهد بود و تنها در حدود یک هزار نفر در سال در استرالیا به این صورت فوت می‌کنند.

پزشکان همیشه تمام توان خود را صرف می کنند تا جان فرد را نجات دهند. تنها زمانی که روشن می‌شود که این گزینه دیگر امکان پذیر نیست، موضوع اهدای عضو مطرح می‌شود.

دکتر هلن اوپدام مدیر بخش پزشکی سازمان بافت و اعضای استرالیا می‌گوید فرایند اهدای اعضای بدن، فرایندی اخلاقی است که به صورتی کاملا دقیق و با دقت طراحی شده است. او در گفتگو با رادیو اس بی اس گفت: «جراحی اهدای اعضا توسط جراحان بسیار ماهر انجام خواهد شد. با فرد به صورتی کاملا محترمانه برخورد خواهد شد و این امر به صورتی انجام نخواهد شد که ظاهر کلی بدن او بدشکل شود.»

او گفت: «بسیاری از خانواده‌ها پس از آنکه می‌بینند توانسته‌اند به خواسته عزیزشان در اهدای اعضای بدنش جامه عمل بپوشانند، و از اینکه می‌بینند عزیز از دست رفته‌شان توانسته پس از مرگش به دیگران کمک کند، احساس تسلی و آرامش می کنند.»

در استرالیا، همه ادیان عمده از اهدای اعضا حمایت می‌کنند. سازمان عضو و بافت استرالیا ضمن همکاری با رهبران مذهبی، منابع مفیدی را به چندین زبان تولید کرده است.

با آنکه اکثر استرالیایی‌ها می‌گویند، مایلند تا اعضای بدن خود و یا بافت‌های بدنشان را پس از مرگ، اهدا کنند اما همه آنها گام‌های لازم برای تحقق این تصمیم را بر نمی‌دارند. دکتر اوپدام، می گوید اهدا کننده شدن، کار آسانی است. «دو نکته وجود دارد. نخست آنکه باید به عنوان یک اهدا کننده عضو در دفتر ثبت نام اهدا کنندگان استرالیا ثبت نام کنید. این کار به مراتب آسان‌تر از هر زمان دیگر انجام می‌شود و اکنون حتی می توان آن را به صورت آنلاین انجام داد. این کار تنها چند دقیقه طول می کشد. نکته دوم آنکه به خانواده خود در این خصوص اطلاع دهید. به نزدیکان خود بگویید که می‌خواهید یک اهدا کننده باشید.» گفتن این تصمیم به عزیزانتان از اهمیت ویژه ای برخوردار است زیرا آنها در واقع افرادی هستند که در زمان مرگتان حرف آخر را خواهند زد.

دکتر اوپدام می‌گوید: «خانواده همیشه بخش مهمی از مراقبت‌های پایان زندگی فرد، در زمانی که او در بیمارستان فوت کند، است. هنگامی که اهدای عضو امکان پذیر باشد، ما همیشه از خانواده فرد می‌خواهیم تا تصمیم فرد در خصوص اهدای اعضایش را تایید کنند. دشوارترین چیز این است که آنها از این موضوع اطلاعی نداشته باشند. در چنین شرایطی خانواده فرد در اغلب مواقع با اهدای اعضای فرد مخالفت می‌کنند که باید گفت این واقعا حیف است.»

مردم فکر می‌کنند که اهدا کننده شدن، فرایند پیچیده‌ای دارد. اما دکتر اوپدام می‌گوید: « در حال حاضر، یک نفر از هر سه استرالیایی در دفتر اهدای اعضای استرالیا ثبت نام کرده است. ما مایل هستیم تا شاهد آن باشیم که افراد بیشتری در دفتر ثبت نام اهدای عضو استرالیا ثبت نام می‌کنند. در غالب موارد، دلیل اصلی که افراد در این دفتر، ثبت نام نکرده‌اند آن است که آنها اصلا در باره این موضوع فکر نکرده‌اند و یا خیلی سرگرم مشغله‌های خود روزمره هستند.»

اما اختصاص تنها چند دقیقه از روز می‌تواند به معنای نجات جان و یا ایجاد تغییراتی قابل توجه در کیفیت زندگی افرادی چون سمیما باشد. او زمانی که نوجوان بود به بیماری لوپوس مبتلا شد. سمیما اکنون سی و یک ساله است و پنج بار در هفته دیالیز می‌کند. این به معنای آن است که پیوند کلیه، زندگی او را به صورت جدی تغییر خواهد داد.

سمیما می‌گوید: « در صورت دریافت یک کلیه، دیگر مجبور نیستم که همیشه در خانه بمانم. من می‌خواهم به همه چیزهایی که عاشق انجام دادن‌شان هستم مثل خواندن آواز و نواختن موسیقی و اجرای نمایش بپردازم. همچنین می‌خواهم تحصیل کنم. در واقع می‌خواهم پرستاری بخوانم چرا که همیشه با مراقبت‌های پزشکی احاطه شده‌ام و می‌خواهم به افراد دیگر کمک کنم.»

در استرالیا، همه ادیان عمده از اهدای اعضا حمایت می‌کنند. سازمان عضو و بافت استرالیا ضمن همکاری با رهبران مذهبی، منابع مفیدی را به چندین زبان تولید کرده است

سمیما این نکته را درک می‌کند که تصمیم گیری برای پس از مرگ می‌تواند دشوار باشد اما او همگان را تشویق می‌کند تا کمی هم درباره جوانب خوبی که این تصمیم گیری می‌تواند به همراه داشته باشد، فکر کنند. «با اطلاع از آنکه ما می‌توانیم جان افراد را نجات دهیم و یک فرد می‌تواند حتی جان ده نفر را با این کار نجات دهد، واقعا چه میراثی می‌تواند از این بزرگ‌تر باشد؟ اینکه به فرد دیگری کمک کنیم که زنده بماند و از ظرفیتهای زندگی خود به تمام معنا استفاده کند.»

توجه داشته باشید که پزشکان همیشه نخست تلاش می‌کنند تا جان فرد را نجات دهند و تنها در زمانی که مشخص شود که این دیگر امکان پذیر نیست، گزینه اهدای اعضای او مطرح می‌شود.

زمانی که صحبت از اهدای اعضای بدن می شود باید گفت استرالیا یکی از کشورهای پیشرو در جهان در این مقوله است. دکتر هلن اوپدام ، اطمینان می‌دهد که فرایند اهدای اعضای بدن، فرایندی اخلاقی است که به صورتی کاملا دقیق و با دقت طراحی شده است. او می‌گوید: «هیچ یک از ادیان اصلی مخالف اهدای اعضای بدن نیستند. در واقع، همه آنها اهدای اعضای بدن را عملی دلسوزانه می‌دانند. بیانیه‌ها و دستوراتی در اکثر متون مذهبی وجود دارد که می‌گوید نجات دادن جان فردی دیگر، بزرگ ترین کاری است که یک نفر می‌تواند انجام دهد.»

و این در حالی است که خانواده فرد اهدا کننده نخواهند دانست که اعضای بدن عزیز از دست رفته آنها به چه فرد یا افرادی اهدا می‌شود و نیز فرد دریافت کننده عضو نیز نخواهد دانست که چه کسی عضو پیوند شده را به او اهدا کرده است.

اوپدام می‌گوید: «قوانین ما در استرالیا و بسیاری از کشورهای دیگر، کادر پزشکی را از در اختیار قرار دادن اطلاعات شخص اهدا کننده به فرد دریافت کننده منع می‌کند. اما این امکان برای خانواده فرد اهدا کننده و افرادی که این اعضا را دریافت می‌کنند وجود دارد تا نامه‌های تشکرآمیز به یکدیگر بفرستند و حتی این موضوع را که دریافت این عضو چه تغییراتی را در زندگی آنها ایجاد کرده با دیگران به اشتراک بگذارند. این نامه در واقع از طریق کارکنانی که در آژانس اهدای اعضا کار می‌کنند، به طرف دیگر رسانده خواهد شد.»

هفته ملی استرالیا به نام «هفته اهدای زندگی» می‌تواند فرصت خوبی برای اهدای اعضا و صحبت در این خصوص با اعضای خانواده باشد.

پیش بینی نتیجه ی پیوند کلیه با استفاده از هوش مصنوعی

*ترجمه و تنظیم: سولماز ثابت قدم

پیوند عضو مثل یک بازی است که شانس هم نقش مهمی در آن بازی می کند. احتمال موفقیت پیوند عضو به عوامل بسیاری بستگی دارد که از مهم ترین آنها می توان به سن، سلامت و میزان تطابق بیولوژیکی اهداکننده عضو و بیمار اشاره کرد. اما چه اتفاقی می‌افتد اگر قوانین این بازی را بر اساس آماری دقیق تر طراحی کنند؟

آیا استفاده از ریاضیات می تواند باعث افزایش موفقیت پیوند عضو شود؟ محققان دانشگاه مونترال قصد دارند با توسعه ی ماشینی با قابلیت فراگیری، نتیجه ی جراحی پیوند عضو را بهتر پیش بینی کنند. در این راستا، ریاضی‌دانان و مهندسین گرد هم آمده‌اند تا به سوالات زیر پاسخ دهند:

- آیا می‌توان با استفاده از ریاضیات مدت زمان بقای عضو را تا زمان انجام عمل جراحی و پیوند عضو پیش بینی نمود؟
- اگر یک بیمار بداند در صورتی که صبور باشد و در انتظار بماند عضو اهدا شده‌ی مناسب‌تری برای او مهیا خواهد شد، چه تصمیمی می‌گیرد؟
- اگر بیمار از مدت زمان انتظار خود برای دریافت عضوی مناسب‌تر و بهینه‌تر از عضو در دسترس آگاه باشد چه؟

آیا حاضر خواهد شد دوباره در انتظار بماند؟
پاسخ به چنین سوالاتی مرگ و زندگی است. به همین دلیل هلویس کاردینال، نفرولوژیست مرکز تحقیقاتی CHUM با همکاری آندریا لودی روشی دو جانبه را برای مدیریت اهدای عضو انتخاب کردند.
این گروه تحقیقاتی می‌خواهد با استفاده از هوش مصنوعی، ابزاری جدید را برای محاسبه ریسک استفاده از هر کلیه توسعه دهند که پزشکان و بیماران بتوانند با استفاده از آن درباره‌ی پذیرش یا عدم پذیرش یک کلیه پیوندی تصمیم بگیرند.
محققان در مسیر توسعه‌ی این ماشین، با استفاده از پایگاه داده‌های دریافت کنندگان عضو ایالات متحده آمریکا به بررسی وضعیت بیمارانی پرداختند که طی سال های ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۵ کلیه‌ی جدید دریافت کرده‌اند؛ و روش‌های قدیمی و جدید مدل سازی زمان بقا را که شامل بهینه سازی ریاضی و الگوریتم‌های ماشین های فراگیرنده است مقایسه کردند.
محققان در پی کشف اطلاعات مورد نیاز پزشکان و بیماران برای اتخاذ تصمیمی بهتر و نیز معیار آنها در تصمیم گیری، رفتار ۶ گروه متمرکز ۱۰ نفره را تحت نظر گرفتند و امیدوارند روش تصمیم گیری بیماران را فهمیده و دریابند که آیا بیماران معیارهای قدیمی ریسک را مد نظر قرار می‌دهند یا به تجزیه و تحلیل آماری جدید اعتماد می کنند.

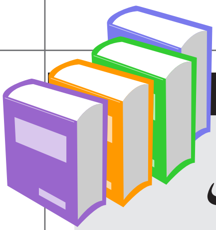
■ انتظار طولانی

اهدای عضو در کبک کانادا مسئله ساده ای نیست و تقاضا بر عرضه فزونی دارد؛ در نتیجه انتظار برای دریافت عضو طولانی است. در سال ۲۰۱۶، ۲۷۵ بیمار عمل جراحی پیوند عضو انجام دادند و ۵۶۵ بیمار در انتظار دریافت کلیه بودند. در همین سال، میانگین مدت زمان انتظار برای دریافت کلیه ۶۴۱ روز (حدود ۲ سال) محاسبه شده است. در دهه اخیر میانگین سنی اهداگران عضو ۴۹ سال و دریافت کنندگان عضو ۵۰ سال بوده است.
آماری از نرخ عدم پذیرش و رد کلیه توسط بیماران وجود ندارد. دکتر کاردینال در این مورد می‌گوید: « تجربه به من نشان داده، راهنمای معتبری برای کمک به پزشک و بیمار در قبول یا رد کلیه اهدایی وجود ندارد. هم اکنون نفرولوژیست‌ها در کانادا، برای راهنمایی بیماران خود از سیستم ارزیابی ریسک ایالات متحده، یعنی شاخص ریسک اهداگر کلیه (KDRI) استفاده می‌کنند.این روش بدی نیست اما ویژگی‌های خاص دریافت کننده‌ی کلیه را در نظر نمی‌گیرد و برای همه بیماران از فیلترهای یکسان استفاده می‌کند.» در واقع همین موضوع باعث شده دکتر کاردینال به فکر تحقیق جدید خود بیفتد.

غلبه بر بیماری با ورزش

* ترجمه: نیره زندیه

ایوان کلاسنیچ بازیکن مشهوری در فوتبال جهان در سال‌های اخیر محسوب می شود. اما شهرت او بیشتر از اینکه ناشی از مهارت‌های بازی او باشد بخاطر ابتلای او به بیماری و تلاشش برای ادامه فوتبال به رغم بیماری است.
این بازیکن کروات که سابقه بازی در تیم های مطرحی مثل وردبرمن و بولتون را دارد از موارد جالب در تاریخ علم پزشکی است، این بازیکن در سال ۲۰۰۵ و در جریان یک معاینه چک آپ معمولی متوجه مشکل کلیوی خود شد. جالب است که او تا پیش از این معاینات و انجام آزمایشات هیچ مشکل و علامت بیماری نداشت. اما بیماری او خیلی سریع پیشرفت کرد و در نهایت او در سال ۲۰۰۶ دچار نارسایی کلیه شد و مجبور به دیالیز شد. در همان سال او پیوند کلیه‌ای از مادرش دریافت کرد که اما این پیوند توسط بدنش پذیرفته نشد و دفع شد. در سال بعد باز هم نیازمند دیالیز شده بود این بار از پدرش کلیه‌ای دریافت کرد و پس از پشت سرگذاشتن مراحل درمان با این کلیه پیوندی در مسابقات جام جهانی فوتبال همراه تیم ملی کشورش شرکت کرد و به اولین بازیکن فوتبال در جهان بدل شد که با کلیه پیوندی در مسابقات جام جهانی شرکت کرده است.
کلاسنیچ تا سال ۲۰۱۳ به فوتبال بازی کردن در سطح حرفه‌ای ادامه داد و درخشش زیادی هم در مسابقات باشگاهی آلمان و فرانسه داشت او پس از بازنشستگی از فوتبال در سال ۲۰۱۶ مجددا دچار مشکل کلیوی شد و پزشکان تشخیص دادند که کلیه پیوندی او باز هم از کار افتاده است. او در حال حاضر در انتظار دریافت کلیه سوم پیوندی است و هفته‌ای سه بار تحت دیالیز قرار می‌گیرد، اما جالب است که همچنان به بازی فوتبال ادامه می‌دهد و دو بار در هفته با تیم پیشکسوتان وردبرمن تمرین می کند.
کلاسنیچ ورزش و عشقش به فوتبال را نجات دهنده خود می‌داند و می‌گوید ورزش این قدرت را به او داده تا با ناملایمت و بیماری بجنگد و روحیه‌اش را هیچ گاه از دست ندهد.



معرفی انتشارات بنیاد بیماری‌های خاص

■ دیابت، بیماری‌های دهان و درمان‌های دندانپزشکی

شایع‌ترین نوع دیابت که بیش از ۹۰٪ موارد آن را شامل می‌شود ، دیابت نوع دوم است. علت ابتلا به دیابت نوع دوم، زمینه ارثی و استعداد ژنتیکی است ولی عوامل محیطی مثل چاقی (بخصوص در ناحیه شکم)، عدم فعالیت بدنی، غذاهای چرب و شیرین، فشارهای روانی و استرس باعث بروز و نمایان شدن بیماری می‌شود.
کتابچه دیابت، بیماری‌های دهان و درمان‌های دندانپزشکی که توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به چاپ رسیده است، در باره تاثیر دیابت بر سلامت دهان اطلاعاتی مفید را در اختیار مخاطب قرار می‌دهد.

■ رژیم غذایی در بیماران کلیوی با همودیالیز

در بیماران تحت درمان با همودیالیز، رژیم غذایی نقشی مهم در مراقبت‌های عمومی بر عهده دارد . بیماران عزیز باید نکاتی را در خصوص رژیم غذایی خود در نظر داشته باشند که کتاب مذبور در چند فصل این اطلاعات را بطور کامل و به زبان ساده در اختیار بیماران کلیوی و بیمارانی که همودیالیز می‌شوند، قرار می‌دهد.

■ شیمی درمانی، زخم دهان و دهان خشک

پس از انجام شیمی درمانی با ناراحتی‌های گلو و دهان و زخم‌های آن چه کنیم؟ بعضی داروهای ضد سرطان باعث خشک شدن و یا ایجاد زخم دردهان می شوند و یا ممکن است در وقت بلع غذا یا جویدن غذا اشکالاتی را موجب شوند .
بروشور شیمی درمانی، زخم دهان و دهان خشک که بنیاد امور بیماری های خاص آن را به چاپ رسانده است، توصیه‌هایی برای کنار آمدن با این زخم‌ها و بهبود آنها در اختیار بیماران مبتلا به سرطان که برای آنها شیمی درمانی انجام می‌شود، قرار می‌دهد.

مرهمی باش بر رنج‌هایش

مریم ده سال دارد. سرخوش و کودکانه در حیاط مدرسه مشغول بازی است. پروانه‌ای زرد رنگ با خال‌های سیاه روی بال‌هایش روی شاخه صنوبر نشسته است. مریم به سمت او می‌رود. پروانه در آسمان چرخی می‌زند و او را به دنبال خودش می‌کشاند. می‌چرخد و مریم دست‌هایش را در هوا می‌چرخاند تا او را بگیرد.

آنقدر می‌دود تا خسته می‌شود و به زمین می‌خورد. پروانه تا بیمارستان همراه او می‌رود. پزشکان از مریم آزمایش، عکس و سونوگرافی می‌گیرند.

مریم با آسیب دیدگی کوچک برای پایش به بیمارستان آمده، اما حالا باید بماند. پزشکان می‌گویند آزمایش‌های مریم مشکوک هستند. عکس و سونوگرافی حکایت از یک تومور دارد. مریم باید به یک مرکز مجهزتر اعزام شود.

او را به تهران می‌برند و رفت و آمدهای هر ماهه مریم و پدرش به تهران برای شیمی درمانی آغاز می‌شود. صبح‌های تلخ ترمینال جنوب و دودهای مضر مریم را بیشتر آزار می‌دهد. رفت و آمدها چند ماهی به درازا می‌کشد که خبری خوش پدر را شادمان می‌کند. نرفتن به تهران و هزینه‌های سنگین این سفرها می‌تواند یکی از دردهای او را کاهش دهد. نوری در چشمان مریم برق می زند. «موسسه نور» و مرکز کموتراپی بیمارستان شهید رحیمی خرم آباد.

در بیمارستان مهندس هوشنگ ادهمی مدیر عامل موسسه نور، دکتر ساکی رئیس دانشگاه و نادر همتی معاون امور اجتماعی و مشارکت‌های دانشگاه ایستاده‌اند تا مریم روی تختش آرام بگیرد. پنجره اتاق مریم باز می‌شود. چند پروانه زرد رنگ با خال‌های سیاه روی بال‌شان وارد اتاق می‌شوند.

ای که دستت می رسد کاری بکن

کودک سرطانی آخرین آرزوهایش را در پُر کردن قلکش می‌دانست تا با پول های آن در روزهای نزدیک به عید برای مادرش چادر بخرد. جلوی آینه ایستاده بود، کلاه دوران سربازی پدرش را بر سر گذاشته بود تا موهای ریخته شده‌اش دل آینه را نشکند. کوچک بود با آرزوهای بزرگ. درد کلافه‌اش کرده بود. اما دوست نداشت بغض‌های نداشتن مادرش را تحمل کند. کوچک بود، اما در یک سالی که سرطان ریشه در وجودش زده بود او را مقاوم کرده بود. گاهی پشت پنجره می‌ایستاد و به بازی کودکان همسن و سالش در کوچه نگاه می‌کرد. بچه‌ها که در کوچه حلقه زده بودند و بازی می‌کردند و می‌چرخیدند و یک صدا می‌گفتند: « تاب، تاب، عباسی ..» او هم آرام و بی‌صدا با لب‌های خشک می‌گفت: «خدا منو نندازی.»

همبازیش شده بود گل رُزی که مادرش در گلدان کاشته و پشت پنجره گذاشته بود و گاهی گنجشکی گرسنه که به پشت آن پنجره عادت کرده بود تا ریزه‌های نان در دستان کودک به لب پنجره ریخته شود و او سهم خود را ببرد و آنقدر برود و دور شود تا به آفتاب برسد و برای روز بعد کمی از تن خورشید را برای کودک بیاورد

اما این روزها کودک قصه ما دیگر تنها نیست . او دیگر تنها مادرش ، گلدان گل رُز و موسسه‌ای احداث شده به نام «موسسه نور» که کارش تلاش برای انجام دادن امور بیماران صعب العلاج است.

این روزها با پیگیری دو مرد، دکتر ساکی رئیس دانشگاه علوم پزشکی لرستان و نادر همتی معاون امور اجتماعی و مشارکت های مردمی دانشگاه، «موسسه نور» در بیمارستان شهید رحیمی خرم آباد بخش «کمو تراپی» راه اندازی کرده است و دیگر کودک قصه ما تنها درد بیماری را می‌کشد و درد تنهایی و بیکسی در شهرهای دیگر او را آزار نمی‌دهد.

این روزها با حضور تو برادر و خواهر عزیزم در کنار بیماران سرطانی دردها کمتر می‌شود، اگر درد دیگران را درد مشترک خود بدانیم

فرهنگ
ورزش
اجتماعی

مدیرعامل انجمن اهداء عضو ایرانیان

فقط یک چهارم مرگ مغزی‌ها اهداعضو میشوند

* شعیب شاه‌زمانی

کتایون نجفی‌زاده فوق تخصص بیماری‌های ریوی و آی.سی.یو است. تحصیلات دانشگاهی خود را تا مقطع فوق تخصص بیماری‌های ریوی در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی پشت سر گذاشت و پس از آن به تورنتوی کانادا رفت و در موضوع پیوند ریه مشغول تحصیلات تکمیلی شد. نجفی زاده سال ۱۳۷۹ به ایران بازگشت و برنامه پیوند ریه را در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی بیمارستان دکتر مسیح دانشوری راه‌اندازی کرد. وی در سال ۱۳۸۳ با هدف افزایش استفاده از اعضای افراد مرگ مغزی، واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی دانشگاه شهید بهشتی را نیز در این بیمارستان به راه انداخت و با انگیزه نجات جان بیماران نیازمند پیوند به همراه همکاران کوشای خود توانست کمیت و کیفیت اهدای عضو را در این واحد به جایی برساند که رتبه اول رضایت‌گیری از خانواده مرگ مغزی و رتبه سوم جهانی اهدای عضو را به واحد دانشگاه شهید بهشتی اختصاص دهد.

کتایون نجفی‌زاده در بهمن ماه ۱۳۹۲ به ریاست اداره پیوند و بیماری‌های خاص وزارت بهداشت منصوب شد و این مسئولیت را به مدت ۲ سال برعهده داشت. همچنین با تشکیل مرکز مدیریت پیوند، در این مرکز هم با سمت رئیس اداره شبکه فراهم‌آوری اعضا و نسوج پیوندی به مدت یک سال ادامه فعالیت داد. وی هم‌اینک مدیرعامل انجمن اهداء عضو ایرانیان است.

با دکتر کتایون نجفی‌زاده ساعتی به گفت‌وگو نشستیم و درباره برخی مسائل مبتلابه پیوند و بیماری‌های خاص نظرات او را جویا شدیم.

■ شما سال‌ها در ارتباط با پیوند عضو فعالیت کرده‌اید. از نظر شما مهم‌ترین دغدغه بیمارانی که در لیست انتظار هستند و آنان که دوران نقاهت پس از عمل پیوند را می‌گذرانند، چیست؟

بزرگ‌ترین مشکلی که چه در ایران و چه در دیگر کشورهای جهان در ارتباط با بیماران لیست انتظار وجود دارد، نبود عضو پیوندی به تعداد کافی است. درواقع بیماران بسیاری در لیست انتظار همه‌روزه امیدشان به این است که یک نفراز تیم پیوند با آنها تماس بگیرد و بگوید یک عضو مناسب پیوندی برای شما پیدا شده است اما متاسفانه درمورد بسیاری از آنها این اتفاق نمی‌افتد و پیش از آنکه عضو مناسبی پیدا کنند، از دنیا می‌روند. درمورد بیمارانی که عمل پیوند انجام داده‌اند هم تا آنجا که بنده مطلع هستم، بالاترین دغدغه، هزینه دارو، در دسترس نبودن برخی از داروهای پیوند و دیگر مشکلات مرتبط با دارو است. شاید بتوان گفت حتی رفت و آمدهای مکرری که گاهی لازم است انجام شود هم جزو مشکلات اصلی این گروه نیست و دغدغه اصلی آنها دارو است.

■ چقدر از هزینه‌های عمل پیوند و تامین دارو برعهده خود بیمار است و چه میزان از این هزینه‌ها توسط دولت، بیمه‌ها و تشکل‌های غیردولتی تامین می‌شود؟

براساس قوانین جمهوری اسلامی ایران، عمل پیوند، رایگان است و بیمار نباید هزینه پیوند را پرداخت کند و باید مراحل بستری و ترخیص بیمار، کاملا رایگان باشد. در بسیاری از بیمارستان‌های کشور هم به همین شکل عمل می‌شود ولی در بعضی از بیمارستان‌ها این اتفاق نمی‌افتد. به دلیل اینکه هزینه تجهیزات در تعدادی از عمل‌های پیوند بالا است و چون بعضی از مراکز از عهده تامین این هزینه‌ها برنمی‌آیند، درنتیجه به بیمار فشار وارد می‌شود. البته شورای عالی بیمه هزینه‌های بیمارستانی پیوند را تقبل کرده است ولی متاسفانه هنوز اجرایی نشده و بیماران نمی‌توانند از این امکان استفاده کنند. در تفاهم نامه بیمه پیوند قرار است هیات امنای ارزی تجهیزات مورد نیاز عمل پیوند را تامین نماید که هنوز این هم محقق نشده است. در صورت اجرای این تعهدات عمل پیوند برای بیمار کاملاً رایگان خواهد بود.

■ شما مهم‌ترین دغدغه بیماران در انتظار پیوند را کمبود شدید اعضای پیوندی دانستید. آیا دوست دارید مرگ مغزی افزایش داشته‌باشد؟

نه دوست ندارم زیاد شود. اما ببینید فقط یک چهارم از کل مرگ مغزی که در حال حاضر در کشور ما وجود دارد و متاسفانه زیاد هم هست، برای پیوند عضو مورد استفاده قرار می‌گیرد. من امیدوارم تعداد مرگ مغزی در کشورمان کاهش پیدا کند؛ ولی بدانید که اگر حتی اعضای نیمی از سه چهارم باقیمانده که در حال حاضر اهدا نمی‌شود، اهدا شود، دیگر هیچ کس در لیست انتظار پیوند فوت نمی‌کند.

■ در بعضی از مواقع شاهد بوده‌ایم که در سینما، تلویزیون یا دیگر رسانه‌ها، انگار که مرگ مغزی با کما اشتباه گرفته شود، اینطور نمایش داده می‌شود که شخصی که دچار مرگ مغزی شده، با دعا یا به صورت معجزه‌وار، به زندگی برگشته است. البته در موارد بسیار کمی شاهد این خطای فاحش بوده‌ایم ولی به‌هرحال وجود داشته‌است...

متاسفانه همینطور است. اگر رسانه‌ها تصورات غلط به مردم القا کنند یا اینکه به بعضی از تصورات غلطی که از قبل وجود داشته دامن بزنند، گاهی شاهد آسیب‌های جبران‌ناپذیری خواهیم شد. مثلا گاهی اوقات مشکلاتی در رسانه‌ها مطرح می‌شود که به واقع، مشکل مردم نیست یا اینکه مردم تاکنون درباره آن هیچ تصوری نداشته‌اند اما می‌بینیم که یک مفهوم به غلط برای مردم ایجاد می‌شود. مثل اینکه جدیدا درمورد پارتی بازی و رد و بدل شدن پول در تخصیص اعضا، برنامه‌هایی ساخته شده و صحبت‌هایی می‌شود که کاملا غلط هستند و نتیجه آنها فقط کم شدن اعتماد مردم به بخش پیوند سیستم درمانی کشور است.

■ اشاره‌ای به ردوبدل شدن پول در بحث پیوند داشتید. گفته می‌شود در کشورهایی که ارتباط مالی بین اهداکننده و گیرنده عضو پیوندی ممنوع است، تشویق مردم به اهداء عضو با سختی‌هایی همراه است. از این رو مثلا در کشوری نظیر آمریکا، رویکرد ایران در ردوبدل شدن پول، مورد تحسین قرار می‌گیرد و احساس‌شان این است که شاید در این صورت، فراهم‌آوری اعضا، بهتر و راحت‌تر انجام شود. نظر شما در این باره چیست؟

البته من با ارتباط مالی اهداکننده و گیرنده عضو پیوندی به این شکلی که شما اشاره کردید، موافق نیستم. در بسیاری از کشورها برای پیوند اعضا اجازه ردوبدل شدن پول داده نمی‌شود و نه تنها اجازه پرداخت پول نمی‌دهند، بلکه کوچک‌ترین جبرانی برای زحمتی که اهداکننده می‌کشد، رفت و آمدهایی که انجام می‌دهد، آزمایش‌هایی که می‌دهد و به‌هرحال مدتی که از کار و زندگی عادی خود بازمی‌ماند، انجام نمی‌شود و ممنوع است. حتی اگر بعد از عمل پیوند، اهداکننده عارضه‌ای پیدا کند، تحت پوشش قرار نمی‌گیرد. درواقع براساس قوانین آن کشورها، اهداکننده کاملا متضرر می‌شود. بنابراین لازم است که انگیزه‌های معنوی قوی داشته باشد که چنین انگیزه‌ای معمولا فقط در افراد فامیل و دوستان و نزدیکان وجود دارد.

■ همان‌طور که خود شما هم تصریح کردید، در کشورهایی که ارتباط مالی بین اهداکننده و گیرنده عضو پیوندی ممنوع است، فراهم‌آوری اعضا با مشکلات زیادی روبه‌رو می‌شود. پس راه‌حل چیست؟

برای اینکه این مشکل حل شود، بهترین کار این است که جبران اهدای عضو به شکل معقولی انجام شود بدون اینکه جنبه انسان‌دوستانه کار، زیر سوال برود. در این زمینه تحقیقات زیادی شده است. در همان کشور آمریکا افراد زیادی درباره این موضوع فکر می‌کنند و مشغول یافتن راه‌حل‌هایی برای آن هستند. درواقع آنها هم اعتقاد پیدا کرده‌اند که بالاخره باید به یک شکلی برای اهداکننده جبرانی صورت گیرد اما راجع به اینکه این جبران چگونه باید باشد که ماهیت معنوی قضیه را بر هم نزند، هنوز درحال فکر کردن هستند و به احتمال زیاد به این صورت درمی‌آید که مثلا اهداکننده عضو را بیمه کنند. چون همان‌طور که می‌دانید، بیمه‌ها در آمریکا خصوصی هستند. البته به راه‌حل‌های دیگری هم فکر شده است تا بتوان برای فرد اهداکننده به خصوص از نظر سلامتی نوعی آسایش ایجاد کنند و درعین حال وجه انسان‌دوستانه این مسئله زیر سوال نرود. البته تاکید می کنم که اهدای کلیه از افراد زنده را با اهدای اعضای افراد مرگ مغزی در ذهن‌مان جدا کنیم. اهدای اعضای افراد مرگ مغزی کاملا رایگان و در جهت برآورده کردن نیت خیر خانواده و فرد است.

در مورد اهدای کلیه فرد زنده در ایران تا زمانی که دولت هزینه اهدای کلیه را متقبل می‌شد و مبلغی تحت عنوان هدیه ایثار به فرد اهداکننده پرداخت می‌کرد، مشکلی وجود نداشت و ایده بسیار خوبی بود؛ ولی من با شرایط امروز که ارتباط بین اهداکننده و گیرنده برقرار شده، اصلا موافق نیستم. البته واقعیت این است که دولت هم قطعا نمی‌تواند همه پیوندهای کلیه‌ای که از افراد زنده انجام می‌شود را پوشش دهد

پرونده‌ای برای واگذاری تخت‌های دیالیز بخش دولتی به شرکت‌های خصوصی

شعیب شاه‌زمانی

صلاح بیماران دیالیزی چیست؟

از ماه‌های نخستین آغاز به کار دولت یازدهم و اجرای طرح تحول سلامت، برنامه ای از سوی وزارت بهداشت مطرح شد که هدف آن نوسازی و توسعه مراکز دیالیز و ارتقاء کیفیت ارائه خدمات اعلام شد. براساس این طرح، ساخت و مدیریت حدود ۵ هزار تخت دیالیز در قالب ۱۰ بسته ۵۰۰ تختی به شرکت‌های متقاضی واگذار می‌شد. اما این طرح از همان ابتدا با انتقاداتی جدی روبه‌رو شد که جدی‌ترین آنها از جانب متخصصان و اعضای انجمن علمی نفرولوژی ایران و نیز تولید کنندگان وسایل دیالیز داخل کشور مطرح شده بود. آنان معتقد بودند برخلاف آنچه به عنوان اهداف اولیه برای این طرح عنوان می‌شود، ایجاد انحصار در ارائه خدمات دیالیز و کاهش کیفیت خدمات، کمترین نتایجی هستند که تاوان آن را مردم خواهند پرداخت. برای بررسی ابعاد مختلف این پرونده به سراغ افراد دست اندرکار این حوزه رفتیم

دکتر کیان: امکان انحصار وجود دارد

▪ دکتر محمد جواد کیان، مدیر مرکز دیالیز سوده، در مورد این طرح می‌گوید:« انجام برون‌سپاری خدمات توسط بخش دولتی به مراکز و افراد بخش خصوصی دارای مزایای مثبت و منفی است.

از مزایای برون سپاری چابک کردن سازمان‌ها و کاهش هزینه‌های عمده در سطوح کلان و مدیریتی و نظارتی است. اما واگذاری خدمات دیالیز چنداستان به یک شرکت، می‌تواند باعث ایجاد انحصار در مدیریت بخش‌های دیالیز و از بین رفتن امکان رقابت سالم و مناسب در ارائه خدمات درمانی لازم می‌شود.

بدین ترتیب ممکن است به دنبال رقم خوردن این شرایط،کیفیت خدمات کاهش یابد. به نظر من اگر دانشکده‌های پزشکی در هر استان، مجری واگذاری خدمات دیالیز به شرکت‌های خصوصی واجد شرایط در همان استان می‌شدند، قدرت نظارت وزارت بهداشت و درمان بر عملکرد این شرکت‌ها، بیشتر می‌شد. قطعا هرگاه نظارت افزایش یابد شرکت‌های مجری و ارائه دهنده خدمات احساس مسئولیت بیشتری برای ارائه خدمات مناسب با کیفیت و با قیمت مناسب به بیماران و افزایش رضایتمندی آنان پیدا می کنند.»

دکتر گنجی: واگذاری امور دیالیز کشور بدون نظرخواهی از متخصصان انجام شد

▪ دکتر محمد رضا گنجی، رئیس انجمن نفرولوژی ایران می گوید طبیعی است که این انجمن به عنوان تخصصی‌ترین نهاد علمی در حوزه نفرولوژی کشور در این مورد نگران باشد. او می گوید که این انجمن وظیفه حرفه‌ای و اخلاقی خود می‌داند تا نسبت به سلامت نزدیک به ۳۰ هزار بیمار دیالیزی کشور نگران باشد. گنجی همچنین از ناکارآمدی اداره کنندگان این مراکز ابراز نگرانی کرد.

وی می گوید:« در طرح واگذاری اجرای دیالیز به مراکز خصوصی، کشور به ۱۰ منطقه و هرمنطقه با حدود ۵۰۰ تخت دیالیز تقسیم شده است. به هریک از پنج شرکت خصوصی مجری این طرح، بین یک تا سه منطقه واگذار خواهد شد. اما نکته اصلی این جا است که واگذاری کلیه امور ۱۰۰۰تخت دیالیز به هر یک از شرکت‌های پذیرفته شده در این طرح که سابقه‌ای در مدیریت بخش‌های دیالیز در این سطح را هم ندارند، نگرانی‌ها زیادی را برای کیفیت ارائه خدمات به دنبال خواهد داشت.»

دکتر گنجی افزود:«شرکت‌های انتخاب شده در این طرح توسط کارشناسان اصلی دیالیز کشور یعنی متخصصان نفرولوژی و شورای دیالیز وزارت بهداشت و درمان تأیید نشده‌اند و وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در این زمینه از نظرات کارشناسی مؤثر علمی مبتنی بر تجربه نفرولوژیست‌ها بهره نگرفته است.»

دکتر گنجی به یک مشکل محتمل پیش روی این طرح هم اشاره کرد:« در صورت تأیید اولیه این طرح و شرکت های مجری توسط نفرولوژیست‌ها، مسئولیت نظارت بر کار هم به عهده آنها قرار می‌گرفت. در آن صورت اگر در مناطقی با کمبود نیروی متخصص نفرولوژیست مواجه می‌شدیم می توانستیم از متخصصین داخلی با هدایت نفرولوژیست‌ها استفاده کنیم و کمبود نیروی نفرولوژیست را جبران نماییم. در حالی که اکنون اداره این مراکز با نیروهایی غیرمتخصص در این حوزه صورت می‌پذیرد.»

آخرین کلام دکتر گنجی است که انجمن نفرولوژی ایران با انتخاب استراتژی انتظار، به تصمیمات بعدی وزارت بهداشت و درمان چشم دوخته و همچنان نگران بیماران دیالیزی کشور است.

دکتر مرتضوی: نگران تولیدات داخلی هستیم

دکتر نوذر مرتضوی یکی از اعضاء هیأت مدیره کنسرسیوم دیالیز ایران هم در این مورد گفت: «ایران ازنظر تولید تجهیزات پزشکی دیالیز کاملا خودکفاست و حتی صادر کننده این محصولات نیز هست. اما پس از واگذاری بخش‌های دیالیز از بخش دولتی به ۵ قطب خصوصی، متاسفانه پای واردات تجهیزات دیالیز به ایران نیز باز شده است. این در حالی است که در اسناد مناقصه فراخوان اول این واگذاری، مجوز واردات به شرکت‌ها در آن قید نشده بود، اما در قرارداد نهایی که با این شرکت‌ها امضاء شده بندی اضافه شده که بر اساس آن وزارت بهداشت واردات تجهیزات مصرفی دیالیز را تضمین می‌کند و این کاملا خلاف قانون مناقصه است. این خلاف قانون است که شما سندی ارائه دهید و بر اساس آن افراد در مناقصه شرکت کنند ولی زمان انعقاد قرارداد دست به جرح و تعدیل آن بزنند.»

مرتضوی افزود: « مسئولین باید به توانمندی‌های تولید کنندگان داخلی باور داشته باشند. ما در تولید ملزومات دیالیز ازجمله صافی دیالیز در کشور به خودکفایی رسیده‌ایم و ادعا می‌کنیم محصولات ایرانی طبق کیفیت استاندارد جهانی تولید می‌شوند و سند این ادعا، اخذ استانداردهای بین المللی IOS و CE است. ما خود صادر کننده این محصولات هستیم. محصولات مصرفی دیالیز تولید داخل از تنوع لازم نیز برخوردار هستند و همچنین قیمت‌ها براساس مصوبه اداره کل نظارت وارزیابی تجهیزات، تعیین می‌شود. اگر محصول مشابه خارجی با قیمت کمتری توزیع شده به علت کیفیت پایین آن و واردات از کشورهایی چون چین و هند است. در حالی که اگر همان محصول از کشوری چون آلمان وارد شد، ۳۰ درصد افزایش قیمت داشت. لذا انتظار می‌رود دولت برای تحقق دستورالعمل‌های اقتصاد مقاومتی قاطعانه از واردات محصولات دارای تولید مشابه داخل جلوگیری کند تا تولیدکننده داخلی از انگیزه کافی برای تولید، استخدام، ارتقاء کمی و کیفی محصولات و افزایش صادرات خود برخوردار باشند.»

دکتر کرمانچی: نظارت کافی بر ارائه خدمات دیالیز خواهیم داشت

جمشید کرمانچی مشاور معاونت درمان وزارت بهداشت در امور بیماری‌ها ازجمله مدیرانی است که در تدوین این بسته‌ها نقشی تعیین‌کننده داشته است. وی اعتقاد دارد در انجام واگذاری‌ها به همه جزئیات دقت شده و این فرایند درنهایت به ارتقای کیفیت ارائه خدمات و افزایش دسترسی بیماران منجر خواهد شد.

در دولت یازدهم پروسه واگذاری تخت‌های دیالیز سراسر کشور به تعدادی شرکت خصوصی آغاز شد که این واگذاری، موافقان و مخالفانی از درون جامعه پزشکی پیدا کرد و انتقاداتی به شکل انجام آن وارد شد. در ابتدا درباره نحوه شکل‌گیری این طرح و اهدافی که دنبال می‌کند، توضیحاتی ارائه بفرمایید.

یکی از نکاتی که درارائه همه خدمات درمانی اهمیت زیادی دارد، کیفیت ارائه خدمات است. دستگاه‌های دیالیز در کشور ما، جزو دستگاه‌هایی هستند که از سال‌های گذشته بسیاری از آنها فرسوده شده‌اند و اکثر آنها بالغ بر چندین هزار ساعت کار کرده‌اند. بنابراین لازم بود برای ارائه خدمت به جمعیتی حدود ۳۰ هزار نفر که در کشور دیالیز می‌شوند، این دستگاه‌های فرسوده با دستگاه‌های نو و جدید تعویض شوند تا کیفیت ارائه خدمت دیالیز افزایش پیدا کند.

نکته دوم حائز اهمیت، افزایش دسترسی به خدمت برای بیماران دیالیزی بود. به هرحال یک بیمار دیالیزی لازم است که در هفته ۳ بار دیالیز شود. بنابراین مهم است که مرکز ارائه خدمت به محل سکونت بیمار نزدیک باشد. اما واقعیت موجود این است که در حال حاضر خدمات دیالیز در بیمارستان‌ها ارائه می‌شود و همانطور که می‌دانید، در همه شهرهای کشور بیمارستان وجود ندارد. درواقع فقط در مراکزی که جمعیت بالایی دارند، بیمارستان وجود دارد و دسترسی بیماران به مراکز دیالیز در شهرهای کوچک با مشکل مواجه است. از این رو تصمیم گرفته شد که میزان دسترسی مردم به این مراکز افزایش یابد.

نکته سوم، پیش‌بینی این مسئله است که همه ساله به‌طور متوسط ۶ تا ۷ درصد به تعداد بیماران دیالیزی افزوده می‌شود.

در نظر گرفتن این سه نکته ما را به این نتیجه رساند که برای نوسازی ماشین‌های موجود و توسعه آنها در شهرهایی که تا امروز مرکز دیالیز نداشته‌اند، به سرمایه‌گذاری عظیمی نیاز است و باید علاوه بر تهیه ماشین‌های جدید، اماکنی ایجاد شود که این ماشین‌ها در آن مستقر شوند. علاوه بر موارد فوق، به این نکته هم باید توجه کرد که روال کار در همه دنیا به این سمت پیش رفته است که دیالیز از بیمارستان‌ها خارج شود. چرا که بیمار دیالیزی، بیماری نیست که لازم باشد کار درمانی ویژه‌ای در فضای بیمارستانی برای او انجام شود. در واقع هرچقدر حضور بیمار در فضای بیمارستانی کاهش پیدا کند، اولا از عفونت‌های بیمارستانی دور می‌ماند و دوم اینکه وقتی این فرد وارد فضای بیمارستان نمی‌شود، قطعا هم هزینه‌های او و هم هزینه‌های جامعه کاهش پیدا می‌کند.

جمع این نکات باعث شد با مشورت دوستانی که در مباحث اقتصادی سلامت فعالیت می‌کنند، بسته ای آماده شود که ما بتوانیم براساس بحث مشارکت بخش خصوصی در ارائه خدمات سلامت که یکی از اهداف عالیه نظام سلامت است، توسعه این مراکز را برون‌سپاری کنیم. اتفاقا استقبال بسیار خوبی هم از طرف بخش خصوصی کشور انجام شد

یکی از مواردی که بسیار مورد سوال برخی از ناظرین و صاحب‌نظران قرار گرفته، نحوه انجام این برون‌سپاری است. شرکت‌های خصوصی طرف قرارداد، چگونه و براساس چه مکانیزمی انتخاب شدند؟

یکی از مسائلی که اهمیت فراوانی برای ما داشت، استاندارد و کیفیت کار بود و اصلا هدف ما از این واگذاری‌ها، ارتقاء کیفیت ارائه خدمات بود. از این رو ما برای ورود شرکت‌ها به مرحله مناقصه، شرایطی مشخص کردیم و شرکت‌های متقاضی لازم بود که ۸ استاندارد اصلی برای بخش‌های مختلف دیالیز را داشته باشند. برای تدوین این استانداردها حوزه معاونت درمان وزارت بهداشت مدت یک سال و نیم وقت گذاشت و برای ماشین‌های دیالیز، تخت دیالیز، صافی دیالیز، پمپ تصفیه آب یا RO، فضای فیزیکی، نیروی انسانی، پرستار، متخصص و هر آن چیزی که نیاز این مراکز بود، بالاترین استانداردهای روز دنیا به عنوان شرط ورود شرکت‌های متقاضی درنظر گرفته شد. بعد از آن، شرکت‌هایی

که استانداردهای لازم را دارا بودند، وارد پروسه انتخاب شدند، ضمانت‌های قوی از آنان گرفته شد و دانشگاه‌های علوم پزشکی با آنها تفاهمنامه امضا کردند. برای هرکدام از این شرکت‌ها زمانی بین یک سال و نیم تا دو سال در نظر گرفته شد تا نه به صورت یک‌باره بلکه به صورت تدریجی و مرحله‌ای، تخت‌های دیالیز را از مراکز دولتی به فضاهای فیزیکی که طبق استانداردهای ما تهیه می‌کنند، منتقل نمایند. تا امروز چیزی در حدود ۳ هزار تخت که ۶۰ درصد از کل ظرفیت ۵ هزار تخت را شامل می‌شود، به شرکت‌های متقاضی واگذار شده است.

نکته آخر در این زمینه این است که همه تخت‌های دیالیز، به بخش خصوصی منتقل نمی‌شوند. بلکه نهایتا چیزی درحدود ۸۰ درصد کل تخت‌های موجود کشور به شرکت‌های خصوصی واگذار می‌شوند. به دلیل اینکه لازم است برای برخی موارد خاص، در بیمارستان‌ها تخت دیالیز وجود داشته باشد و این‌طور نیست که این خدمت، به طور کلی از مجموعه خدمات دولتی حذف شود. ضمن اینکه برای مباحث آموزشی و تربیت متخصص و پرستار نفرولوژی لازم است که تعدادی از این تخت‌های دیالیز در مراکز دولتی باقی بماند.

■ انجمن علمی نفرولوژی به عنوان متخصصانی می‌گویند با توجه به این واقعیت که تعرفه اکثر خدمات تشخیصی درمانی در کشور ما با قیمت واقعی و هزینه تمام‌شده خدمات فاصله دارند و ازطرفی سازمان‌های بیمه‌گر از عهده پرداخت همین تعرفه‌ها هم برنمی‌آیند، این نگرانی وجود دارد که شرکت‌هایی که مراکز دیالیز به آنها واگذار می‌شود، در آینده برای فرار از ورشکستگی، به کاهش کیفیت خدمات و استفاده از ماشین‌آلات و تجهیزات بی‌کیفیت چینی و هندی روی بیاورند...

اینکه ما دغدغه این را داشته باشیم که نکند این شرکت‌ها به خاطر سود اقتصادی، خدمات با کیفیتی ارائه نکنند، دغدغه‌ای است که نه فقط در بحث دیالیز، بلکه در هر خدمت دیگری که توسط بخش خصوصی ارائه می‌شود، می‌تواند وجود داشته باشد. اتفاقا دغدغه خیلی خوبی هم هست؛ چون سلامت مردم مهم است و نباید کیفیت آن پایین بیاید. اما این دلیل خوبی نیست که بخاطر وجود این دغدغه ما بگوییم پس نباید پای بخش خصوصی را به حوزه سلامت باز کرد. مگر ما امروز بیمارستان خصوصی نداریم؟ می‌شود این‌طور فکر کنیم که چون در اختیار بخش خصوصی است، حتما کارهای خلاف در آن اتفاق می‌افتد؟ ما می‌گوییم دغدغه کیفیت، دغدغه درستی است و این نگرانی هم وجود دارد؛ ولی همان‌طور که عرض کردم ما ابتدا استانداردهایی طراحی کردیم و به شرکت‌های متقاضی اعلام کردیم که به شرط رعایت استانداردها می‌توانید مشارکت داشته باشید. این استانداردها توسط چه کسانی تدوین شده‌اند؟ خود نفرولوژیست‌ها. من از این دوستان دعوت می‌کنم مجموعه این استانداردها را که در حوزه اقتصادی و معاونت درمان وزارت بهداشت وجود دارد، بررسی کنند و ببینند آیا بالاترین استانداردها هستند یا نه. شرکتی که بخواهد با وارد کردن تجهیزات بی‌کیفیت به سود اقتصادی برسد، براساس استانداردهای ما اصلا نمی‌تواند وارد بازی شود. همان‌طور که عرض کردم برای جزء به جزء کار، استانداردهای لازم تدوین شده و خود این مسئله، یک تضمین کیفیت است.

نکته دوم اینکه مانند هر پروژه دیگری شرکت‌هایی که وارد پروسه مشارکت می‌شوند، در مرحله اجرا هم تحت نظارت قرار می‌گیرند و اگر احیانا به هر مورد تخلفی هم برخورد کردیم، مثل هر کار دیگری با آن برخوردهای لازم صورت خواهد گرفت. ما از الان هم خودمان را برای این نظارت‌ها آماده کرده‌ایم و از دوستان نفرولوژیست هم دعوت کرده‌ایم که حتما مشارکت داشته باشند.

نکته آخر اینکه مقدمه صحبت دوستانی که نگران افت کیفیت به دلیل مسائل اقتصادی هستند، این است که می‌گویند این کار برای بخش خصوصی توجیه اقتصادی ندارد. این نکته‌ای است که خود ما هم به آن توجه داشته‌ایم. چرا ما به جای اینکه بسته‌های ۱۵ تخته و ۲۰ تخته طراحی کنیم، بسته هایی با ۵۰۰ تخت دیالیز طراحی و واگذار کردیم؟ به دلیل اینکه مثل هر کار اقتصادی دیگری خدمات سلامت هم وقتی در تیراژ مناسب یعنی تعداد ارائه خدمت بالا باشد، صرفه اقتصادی پیدا می‌کند. شما در نظر بگیرید شرکتی که می‌خواهد برای تخت‌های دیالیزش، صافی و RO و . . . تهیه کند، وقتی این کار را برای ۵۰۰ تخت انجام دهد، قطعا صرفه بهتری برای او خواهد داشت. مدلی که در دیگر نقاط دنیا هم به خوبی جواب داده، این است که مگاکمپانی‌ها و شرکت‌های بزرگ این کارها را برعهده می‌گیرند.

■ یکی دیگر از مواردی که منتقدین طرح به آن اشاره می‌کنند، استفاده از شرکت‌هایی است که تجربه لازم در این زمینه را ندارند. حتی در بیانیه‌ای که انجمن نفرولوژی صادر کرده، آمده است که در بهترین حالت، این شرکت‌ها تجربه اداره ۱۵ یا ۲۰ تخت دیالیز را داشته‌اند و امروز به یکباره مدیریت ۵۰۰ تخت و یا بیشتر را برعهده گرفته‌اند....

در پاسخ به این انتقاد باید یادآوری کنم که این کار در کشور، کار تازه‌ای است و طبیعتا ما تاکنون چنین تجربه‌ای که ۵۰۰ تخت دیالیز به یک شرکت واگذار شود، نداشته‌ایم. با این وجود لازم بود که این ظرفیت‌سازی در کشور از یک جایی آغاز شود. به همین منظور ما به سراغ شرکت‌هایی رفتیم که تجربه کارهایی مرتبط با دیالیز داشته باشند. کما اینکه شرکت‌هایی که امروز کارها به آنها واگذار شده است، همه شرکت‌هایی هستند که در زمینه واردات یا تولید تجهیزات دیالیز فعالیت داشته‌اند.

■ انجمن نفرولوژی معتقد است که شرکت‌های بزرگ و با تجربه‌ای در این زمینه به وزارت بهداشت معرفی کرده ولی از آنها استفاده نشده است.

حقیقت این است که از ابتدایی که بنده در این کار حضور داشته‌ام تا به امروز هیچ موردی را سراغ ندارم که شرکتی از طرف انجمن معرفی شده باشد. شاید اصلا صلاحیت انجمن و سیستم اداری هم اینگونه نباشد که انجمن بخواهد شرکتی را به ما معرفی کند. ما در تمام کشور گشتیم و به همه شرکت‌هایی که در این زمینه فعالیت می‌کنند، اطلاع دادیم و فراخوان را به دست‌شان رساندیم. هرچند که به هرحال شرکت‌هایی که متقاضی حضور در این پروسه بودند، از جهات مختلف ازجمله توان مالی و اقتصادی سنجیده شده‌اند که اصلا آیا قادر هستند چنین سرمایه‌گذاری بزرگی انجام دهند یا خیر. ممکن است شرکت‌هایی وجود داشته باشند که در زمینه دیالیز هم فعالیت کرده باشند ولی توان اقتصادی لازم برای انجام این کار را نداشته باشند.

یک عکس، چند روایت

بر در و دیوارهای شهر و بخصوص در چند خیابان خاص می توانی آگهی‌های متفاوتش را ببینی، حراج کبد و کلیه، با قیمت‌هایی نه چندان بالا و البته با تضمین کیفیت، تلخ است، خیلی تلخ است که جوانی مجبور شود بخشی از خودش را، بخشی از تضمین سلامتی‌اش را به حراج بگذارد، اما این سکه دو رو دارد، از سویی دیگر الگوی فروش همراه با رضایت ارگان‌های بدن مورد ستایش بسیاری از کشورهایی قرار گرفته که این امکان را ندارند و بیماران بسیاری هر سال در فهرست دریافت عضو پیوندی مناسب در آنها جان خود را از دست می‌دهند.

به هر حال عکسی در بالا می‌بینید در اختیار شماری از چهره های شناخته شده این کشور قرار دادیم و خواستیم در باره این عکس هر چه دوست دارند بنویسند. این دل نوشته‌های آنان است.

■خانم دکتر فاطمه هاشمی، ریاست بنیاد بیماری‌های خاص:

تا همین چند سال پیش اهدا اعضای بدن و دریافت اعضای اهدایی به واسطه بنیاد بیماری‌های خاص انجام می‌شد و این باعث می‌شد دست واسطه‌ها از این عمل کوتاه باشد، اما حالا متاسفانه شاهد این هستیم که بر در و دیوارهای شهرمان اعلامیه حراج کبد و کلیه زده می شود و متاسفانه واسطه‌ها و دلال‌ها در این میان به دنبال درآمدهای بیشتر غیرقانونی هستند.

■دکتر مصطفی جلالی فخر، متخصص داخلی:

آیه های آه را می توان بر دیوارهای فروش زمزمه کرد؛ و روح رنج را در کالبدهایی گریست که چشمان کلمه را خیس می کنند...
اینها، اعلان‌های شرمساری بشرند.

■پژمان جمشیدی (بازیگر):

اولین جمله ای که به ذهنم می‌رسه: ریشه فقر بیشتر آسیب‌های فرهنگی و اجتماعی است و در این تصویر آن قدر فقر در بالاترین حالت خودش نمایان شده است که من نگران آلوده شدن محیط زیست شهری نشدم.

■هادی حیدری (کاریکاتوریست):

«من در سرزمینی زندگی می‌کنم که در آن عده‌ای زندگی می‌دهند تا فقط کمی زنده بمانند.»

■امیر مهدی ژوله (نویسنده و بازیگر):

واقعا خیلی دردناکه، نمی‌دونم که بتونم چیزی بنویسم یا نه

■تهمینه میلانی (کارگردان سینما)

درد که یکی دوتا نیست

داستان زیبای ایثاری بزرگ

هدیه‌ای نجات بخش برای سجاد

سجاد که به دنیا آمد پزشکان به والدینش گفتند: «کلیه‌ها و دستگاه دفع ادرار پسرتان مشکل دارد» ولی خب آنها از خوشحالی اینکه خداوند فرزند پسری به خانواده عطا کرده خیلی به این موضوع توجهی نکردند تا اینکه در یک سالگی کلیه‌های سجاد از کار افتاد و این شروع یک داستان پر از درد و رنج بود، چرا که شهر کلاله مازندران امکانات درمانی مناسبی نداشت و خانواده باید مسیر طولانی کلاله به بیمارستان شهید بهشتی بابل را هفته‌ای سه روز طی می‌کردند تا سجاد دیالیز شود.

سکینه علیجانی مادرسجاد می‌گوید:« پزشکان همزمان با دیالیز سجاد به ما گفتند باید هرچه زودتر برای پسرمان کلیه پیدا کنیم در غیر این‌صورت دیالیز راه حل دائمی برای او نخواهد بود. همسرم کارگر است و من هم یک زن خانه دار هستم. همسرم به زحمت مخارج زندگی را تأمین می‌کند و پولی برای خرید کلیه نداشتیم. سخت‌ترین روزهای زندگی‌ام در بخش دیالیز بود. پسرم هر روز لاغرتر می‌شد و سالها با دستگاه دیالیز به زندگی ادامه می‌داد. این شرایط باعث شد تا خانه و کاشانه مان را در کلاله رها کنیم و خانه کوچکی در بابل اجاره کنیم.»

سجاد مقابل دیدگان مادر آب می شد اما ناگهان جرقه امیدی در زندگی آنها ده شد. بهتر است بقیه داستان سجاد را از زبان کمیل نظافتی طلبه جوان بخوانیم.

ایثار درخشان

«یکی از کارهایی که در حیطه طلبگی‌ام انجام می‌دادم این بود که شب‌های جمعه برای عیادت بیماران به بیمارستان‌های مختلف می‌رفتم. در یکی از این دیدارها در بخش دیالیز با سجاد آشنا شدم، همانروز از او پرسیدم آرزویت چیست؟ او هم گفت:«دلم می‌خواد دیگه این سوزنها در دستانم فرو نرود.» متوجه شدم که سجاد نیاز به کلیه دارد و با توجه به وضعیت و شرایط خاص مالی که خانواده سجاد داشتند، امکان خرید کلیه برایشان وجود نداشت. وقتی فهمیدم مشخصات گیرنده کلیه به من نزدیک است تصمیم گرفتم که یکی از کلیه‌هایم را برای نجات جان سجاد اهدا کنم. چیزی که آن لحظه به مادر سجاد گفتم این بود که من نه به دنبال اجر و مزدی از خدا هستم و نه به دنبال بهشت. گفتم می‌خواهم روزی خنده‌های روی لب‌های سجاد را ببینم. وقتی برای انجام آزمایش‌های قبل ازعمل پیوند آماده می‌شدم بارها با خودم به موضوع فکر کردم. از خودم پرسیدم وقتی من می‌توانم با یک کلیه جان کسی را نجات دهم تا دیگر مشقت‌های ناشی از دیالیز را تحمل نکند چرا باید کوتاهی کنم. وقتی می‌توانیم کسی را چه از نظر مالی، جانی و حتی آبرو نجات دهیم نباید درنگ کنیم و باید هر آنچه در توان داریم در این راه به کار گیریم.»

«کمیل نظافتی » بزرگ شده آمل است ودر بابل تحصیل طلبگی می‌کند، این بزرگمرد کلیه خود را به سجاد هشت ساله اهدا کرد و از آنجایی که خانواده سجاد، امکانات مالی خوبی نداشتند، ماشین خود را هم برای تأمین هزینه عمل پیوند فروخت. کمیل می‌گوید: «من یک هدف را دنبال کردم اینکه وقتی می‌توانم سجاد را به آرزویش برسانم به دنبال نجات سجاد باشم، به این هم فکر نمی‌کردم که این موضوع روزی رسانه‌ای شود، چرا که ما خیلی در خفا و آهسته قدم برداشتیم و برای این جراحی رفتیم. غیر از اقوام درجه یک خانواده، کسی از این موضوع خبر نداشت.»

بزرگترین حامی

نظافتی می‌گوید:«اولین کسی که موضوع را با وی در میان گذاشتم همسرم بود. به او گفتم اجازه می‌دهید، خب در واقع اجازه ایشان باید اجازه نهایی را به من می‌داد. بالاخره شریک زندگی‌ام بود و باید یک عمر تحمل می‌کرد. من تبعات این کار را می‌دانستم که ممکن است کلیه‌ام از کار بیفتد، دیالیزی شوم و گرفتاری‌های این چنینی پیدا کنم و برای خانواده‌ام سختی به وجود می‌آید به خاطر همین از همسرم مشورت گرفتم و ایشان بدون اینکه لحظه‌ای درنگ کند گفت اگر اجازه دهید من دوست دارم این کار را انجام دهم. چون من در منزل هستم وشما در بیرون از منزل فعالیت می‌کنید ممکن است اذیت شوید و آسیب ببینید. ایشان از نیت من خیلی حمایت کرد و از ابتدا تا انتهای مراحل پیوند خیلی به من روحیه می‌داد و همواره پشتیبان و همراه من بود. امروز خوشحالم که سجاد دوباره به مدرسه بازگشته و می‌تواند مثل همه بچه‌ها تحصیل کند.»

حاجی ما را ضربه فنی کردی

نظافتی می گوید:« وقتی از بیمارستان مرخص شدم از تمام اقشار جامعه به عیادت من آمدند، از جامعه روحانیت، بازاری‌ها و کسبه، نظامیان، مسئولین و دانشجویان و طلاب گرانقدر و حتی برخی افرادی که خیلی مورد اعتماد عموم مردم نیستند هم به ملاقات بنده آمدند، چند نفری در اطراف من نشسته بودند و گفتم ببخشید از اینکه من روی تخت دراز کشیدم و شما روی موکت نشسته‌اید، این زندگی زندگی طلبگی ماست. آنها جمله بسیار زیبایی به من گفتند که هیچگاه آن را فراموش نمی‌کنم. به من گفتند حاج‌آقا ما هرکداممان با چاقو و قمه، ۲۰- ۳۰ فرد را حریف هستیم و در دعوا کم نمی‌آوریم اما شمای ۴۰ کیلویی ما را ضربه فنی کردی، این جمله برایم جالب بود. آنها با تعابیر خودشان می‌گفتند که شما حاجی ۴۰ کیلویی ما را ضربه فنی کرده‌اید و ما پیش شما کم آورده‌ایم.»

جاش برولین و کمک به بیماران پروانه‌ای

جاش برولین بازیگر معروف این روزهایش را با رضایت خاطر به جمع‌آوری کمک برای بیماران EB (بیماران پروانه‌ای) و مرکز تحقیقاتی درمانی کودکان سنت جاد سپری می‌کند.

نیت نیکوکارانه او باعث شده که همزمان برای تناسب اندام فعالیت کند و لباس هم بفروشد. او اعلام کرده است که امیدوار است ورزشکارانی که در باشگاه‌های ورزشی حضور پیدا می‌کنند و افرادی که لباس ورزشی می‌پوشند به حامیان کودکان پروانه‌ای بدل شوند.

بازیگر مطرح و ستاره فیلم‌های «انتقام‌جویان: جنگ ابدیت» و «جایی برای پیرمردها نیست» که بیشتر به خاطر چهره‌ی خشن ولی خوش‌تیپ و ایفای نقش‌های جدی و پر چالش و اکشن مشهور است، این روزها چهره‌ی لطیف‌تری از خودش در رسانه‌های اجتماعی نشان داده و همراه با همسرش مشغول به معرفی و فروش لباس‌های جدید برندشان یعنی لباس ورزشی پرویل هستند. برولین در صفحه شخصی‌اش در اینستاگرام نوشته درآمد حاصل از حراج این لباس‌ها صرف کمک به بیمارستان تحقیقاتی کودکان سنت جاد و بنیاد تحقیقات بیماری EB (EBRMF) می‌شود، دو موسسه خیریه‌ای که به قول برولین به وعده‌های‌شان عمل می‌کنند و وظایف خود را بخوبی انجام می‌دهند.

برولین در یکی از پست‌هایش به شوخی نوشته:« این لباس‌های جدید حس دیوانگی را برمی‌انگیزد، توانایی صحبت به زبان‌های مختلف به شما می‌بخشد و شما را با بسته‌های آماده برای حراج بیشتر آشنا می‌کند. هدف ما این است که در باشگاه‌های ورزشی زندگی کنیم، هیچوقت آنجا را ترک نکنیم، فقط از بطری‌های آب معدنی تغذیه کنیم و جلوی هزاران آیینه ژست بگیریم تا ازشدت خودشیفتگی ذوب شویم.... امیدواریم که همه چیز را بفروشیم تا جایی که هنگام رفتن خودمان چیزی برای پوشیدن نداشته باشیم.»

بنیاد تحقیقات بیماری پروانه‌ای آمریکا در سال ۱۹۹۱ توسط گری و لین فیشر اندرسون که دو فرزندشان چاک و کریستین را در اثر بیماری EB از دست داده بودند، بنیان‌گذاری شد. بسیاری از چهره‌های مطرح سینما، موسیقی و ورزش با این انجمن همکاری می‌کنند و برای برنامه‌های آن وقت می‌گذارند، از جمله در مراسم سالانه « موسیقی راک برای بیماری ابیی» که در آن خوانندگان و موسیقی‌دانان برجسته‌ای چون استینگ، کریس کرنل فقید ، اد شیرن، ادی ودر و دیگران حضور یافته‌اند. از مهمانان هر سال این برنامه دعوت می‌شود تا از مدتها قبل از شروع برنامه برای این موسسه‌ی خیریه اطلاع رسانی کنند و اعتبار آن را بالا ببرند.

بازیگران مطرحی همچون آدام سندلر، برد پیت، نیکول کیدمن و زک گالیفیاناکیس و بسیاری چهره‌های دیگر هم از حامیان مالی این مجموعه هستند و تاکنون هر کدام از آنها در برنامه‌های متعددی که برای این گروه از بیماران برگزار شده‌است شرکت کرده‌اند. بسیاری از بازیگران مطرح نیز بطور گسترده در حال حمایت مالی از این موسسه هستند ولی به دلایل شخصی تمایلی به اعلام نام خود ندارند.

گل ارکیده
خاص برای بیماران خاص

ایلیا منفرد خواننده و آهنگساز سبک پاپ، تاکنون بالغ بر ۱۰۰ ترانه اجرا کرده است اما در بین ترانه‌های او گل ارکیده محبوب‌ترین و پر طرفدارترین آهنگ است که اتفاقا به بیماران خاص تقدیم شده است.

او از ۷ سالگی نواختن گیتار را آغاز کرد و پا به عرصه موسیقی گذاشت. او ،تحت تأثیر تعالیم پدرش که یک قهرمان ملی و اسطوره دفاع مقدس است پرورش یافت و توانست از هنر خود در راستای خدمت به مردم سرزمینش استفاده کند. او در سالیان متمادی که پدرش در جبهه جنگ فرمانده لشکر ۸۱ زرهی بود و برای حفظ کشورش جانفشانی می‌کرد، با ممارست در نواختن موسیقی به پرورش روح انسانی هم نوعان خود می‌اندیشید.

ایلیا منفرد در گفتگو با خاص پرس از انگیزه سرودن این شعر و تنظیم آن گفت:

« در بازدیدی که از مرکز مراقبت‌های بیماران داشتم، متوجه کودکان و بزرگسالان مبتلا به بیمارهای خاص شدم که همه آنها به مراقبت‌های ویژه‌ای نیازمند بودند و در همان حس و حال ملودی این ترانه در ذهنم نقش بست. بعد در مراجعه به گل فروشی، متوجه شدم اکثر گل‌ها حالت‌های مشابه هم دارند ولی گل ارکیده کاملا متفاوت است و آنجا متوجه حساسیت گل ارکیده شدم که در میان گل‌هایی که در شرایط نگهداری یکسانی به سر می‌بردند به مراقبت بیشتری نیازمند بود. همین تقارن میان بیماران خاص و این گل خاص سبب شد تا شعر این ترانه در ذهنم جاری و سروده شود و آن را به کودکان وبیماران خاص تقدیم کنم»

ایلیا منفرد با ترانه گل ارکیده شهرت یافت. استفاده مناسب از شعر و محتوایی سرشار از بیم و امید و همراهی تمی آرام و دلنشین توانسته به خوبی لحظات سخت و البته امیدهای یک بیمارخاص را به تصویر بکشد. در بخش پایانی این آهنگ همدلی با بیماران خاص و همیاری با آنان تشویق می‌شود تا به بیماران خاص نوید یک زندگی تازه داده شود.

ایلیا منفرد در سال ۹۳ برای بدرقه تیم ملی فوتبال به مسابقات جام جهانی ۲۰۱۴ برزیل در ورزشگاه ۱۲هزار نفری آزادی ترانه‌ای با آهنگسازی و تنظیم خودش اجرا کرد تا بتواند بار دیگر با هنرمندی برای حماسه سازی ملی به هموطنان خود امید دهد.

افتخار آفرینی ورزشکاران پیوند اعضا در بازی های جهانی

تیم‌های پیوند اعضا ایران در رشته‌های مختلف در بیست و یکمین دوره بازی‌های جهانی مخصوص افراد با پیوند عضو که در کالاگا اسپانیا انجام شد شرکت کردند. در این دوره ورزشکاران ایرانی در رشته‌های دومیدانی، شنا، دارت، بولینگ، تنیس روی میز، بدمینتون، پتانک، اسکواش، پدل تنیس، دوچرخه سواری و دو جاده شرکت کردند و در پایان با درخشش بسیار موفق به کسب ۱۷ مدال طلا، ۱۸ نقره و ۱۴ برنز از این مسابقات شدند.

شاخص‌ترین ورزشکار ایران

در این مسابقات خانم کلثوم ابراهیمی ورزشکار شاخص ایران با کسب ۲ مدال طلا، ۱ نقره و ۲ برنز مدال آورترین ورزشکار کاروان پیوند اعضا ایران لقب گرفت.

دیدار دکتر فاطمه هاشمی با رئیس فدراسیون جهانی پیوند اعضا

دکتر فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضای جمهوری اسلامی ایران و همچنین رئیس بنیاد امور بیماری های خاص در حاشیه برگزاری مسابقات جهانی پیوند اعضا با کریس توماس رئیس فدراسیون جهانی بازی های پیوند اعضا (WTGF) دیدار و گفت و گو کرد.
دکتر هاشمی در این دیدار گزارشی از شرایط ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا ایران را به رییس فدراسیون جهانی ارائه داد و مقرر شد همزمان با برگزاری مسابقات قهرمانی کشور در مهرماه ۱۳۹۶و پس از بازدید کریس توماس، تاسیس دفتر آسیایی در ایران مورد بررسی قرار گیرد. همچنین فاطمه هاشمی تمایل ایران را برای میزبانی مسابقات آسیایی اعلام و پیشنهاد برگزاری کنگره پزشکی در مهر ماه را به آقای توماس ارائه کرد. در ادامه این ملاقات رایزنی‌هایی جهت عضویت ایران در هیات اجرایی فدراسیون جهانی انجام و مقرر شد گزارشی از مجموعه فعالیت‌های فدراسیون ایران به فدراسیون جهانی ارسال شود.

بدرقه باشکوه

مراسم بدرقه تیم های ملی پیوند اعضا ایران برای سفر به مالاگا با حضور طاهره طاهریان مشاور معاون رئیس جمهور در امور ورزش زنان و خانواده، دکتر فریبا محمدیان معاون ورزش بانوان وزارت ورزش و جوانان، دکتر رضا اسد مدیرکل توسعه ورزش همگانی، دکتر حمید سجادی از حامیان مالی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در مجتمع تجاری پریس سنتر برگزار شد.
در این مراسم همچنین دکتر پرویز افشار معاون کاهش تقاضا و توسعه مشارکت های مردمی ستاد مبارزه با مواد مخدر، دکتر غلامرضا بستان منش مشاور قائم مقام وزیر تعاون، کار و رفاه اجتماعی، دکتر سید حسین مدنی معاون پیشگری از آسیب های اجتماعی وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، دکتر مصطفی راستینه مدیر عامل بنیاد پیشگری از آسیب های اجتماعی، عارف وهاب زاده مدیر کل فرهنگی و پیشگیری ستاد مبارزه با مواد مخدر حضور یافتند.

دعوت اعضای تیم دارت پیوند اعضا به مرحله دوم انتخابی تیم ملی کشور

سرمربی تیم ملی دارت جمهوری اسلامی ایران به مناسبت کسب دو مدال طلای رشته دارت توسط ملی پوشان پیوند اعضا در مسابقات جهانی اسپانیا ضمن دعوت از دو بازیکن مدال آور در مرحله دوم انتخابی تیم ملی جمهوری اسلامی پیامی نیز به این مناسبت برای این عزیزان ارسال کرد.

در پیام مهدی شایسته آمده است: «کسب غرور آفرین دو مدال طلا از سوی تیم ملی پیوند اعضا دارت در مسابقات جهانی پیوند اعضا مالاگا اسپانیا را که از سوی دو بازیکن خوب استان اصفهان و همدان به نام‌های مرتضی افضلی و مصطفی آرمزد به دست آمده را به این عزیزان، آقای علیرضا بغدادی سرمربی تیم، رییس انجمن دارت کشور و جامعه ورزش دارت تبریک عرض می کنم. این موفقیت بی شک نشان از تلاش، صبر، تمرین منظم و صرف درست فعل خواستن به دست آمده است. به یمن این درخشش از هردو بازیکن دعوت بعمل می‌آید تا در مرحله دوم انتخابی تیم ملی که در نیمه دوم تیر ماه برگزار خواهد شد، حضور پیدا کنند.

به مناسبت ششمین سالگرد درگذشت مرحوم علی حسین رجبی

رهایی جسم رنجور و روح بلند تو از این دنیای فانی سخت است اما مرگ برایت تولدی دوباره است تا پاداش صبر و شکیبایی ات را از رحمت الهی هدیه بگیری که خدا فرمود: صابران را دوست دارد و تو صابری بودی که به مشیت الهی دل سپردی

۱۶ مرداد ۱۳۹۶ مصادف است با ششمین سالگرد عروج و چهل و سومین سالروز میلاد زنده یاد علی حسین رجبی نخستین نماینده و مدال آور ایران در مسابقات جهانی پیوند اعضاء

بخشی از افتخارات مرحوم رجبی عبارتند از:

تنها نماینده و ورزشکار جمهوری اسلامی ایران در یازدهمین دوره بازی‌های جهانی پیوند اعضاء ۱۹۹۷ سیدنی استرالیا در رشته تنیس روی میز و دومیدانی

حضور و شرکت در پنج دوره بازی‌های جهانی پیوند اعضا و دو دوره بازی‌های خاورمیانه(۱۹۹۷ سیدنی استرالیا، ۱۹۹۰بوداپست مجارستان، ۲۰۰۱ کوبه ژاپن، ۲۰۰۳ نانسی فرانسه، ۲۰۰۱ کویت، ۲۰۰۷ تایلند، ۲۰۰۷کویت)

کسب مقام سومی اولین دوره مسابقات تیراندازی قهرمانی جوانان کشور و عضویت در تیم ملی جوانان ایران

کسب مدال برنز تنیس روی میز در اولین دوره بازی‌های خاورمیانه پیوند اعضا ۲۰۰۱ کویت

کسب مدال طلا تپانچه بادی در شانزدهمین دوره بازی‌های جهانی پیوند اعضا ۲۰۰۷ تایلند

کسب مدال نقره تنیس روی میز دومین دوره بازی‌های خاورمیانه پیوند اعضا ۲۰۰۷ کویت

دریافت مدرک مربیگری و داوری بیش از ۱۱ رشته ورزشی از فدراسیون های مختلف

کسب رکورد۵۰۰۰ ضربه سر و ۲۰۰۰ روپایی با توپ والیبال و ۳۰۰ ضربه با توپ تنیس خاکی به صورت ایستاده، نشسته و درازکش در دوران جوانی

قرارگرفتن بین ۱۵ قهرمان برتر استان تهران از سوی سازمان صدا و سیما در سال ۱۳۸۷

لیست اسامی هدیه ایثار تابستان ۹۶

*تهیه و تنظیم: معصومه توحیدی

بعضی وقت‌ها هدیه‌ها می‌تونن یه جورایی خاص باشن، مثل بخشیدن یکی از اعضای بدن یا قسمتی از وجودت. هدیه‌ای که می‌تونه جون یه نفر دیگر رو نجات بده، می‌تونه یه کاری کنه که زندگی یه نفر به یه دستگاه وابسته نباشه، مثل اهدای کلیه ...

بنیاد امور بیماریهای خاص به منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه خود جان همنوعان خود را نجات می‌دهند مبلغ یک میلیون تومان به عنوان هدیه ایثار به آنان پرداخت می‌نماید که سالانه این مبلغ به حدود ۱۲۰۰ نفر اهدا می گردد.

یادمان باشد زندگی را هم می توان اهدا کرد

مجید توکلی آبادی - وحید احدی کولانکو- کیومرث اصولی- مهدی بزی قربانی- ابراهیم کروژدهی- محمد مهدی محمدی- عبدالحسن جمالوند- لیلا مرادی - اسماعیل طالبیان کوچکسرایی- علی زهتاب- نسرین شکری قهرمانی - سکینه عبدالهی پاکروش - جهانشاه محمدی- خالید بایزیدی مقدم- اقبال احمدیان فر- حسین محبوبی شیروانه ده- مسعود حقیقی- داود بخشی- مجید مومن پور - جواد غلام ویسی- رضا مومنی- اسماعیل شیخی- احمد رجبی- سعید خردروستا- احمد رضا احمدی نبی- لطیف مرادی- میثم گودرزی- سعید احمدی دهج- شاهو بیگی زاده- داریوش محمدی معروفی- یوسف پور مصطفی سابق- ایرج نانوای حامد- ایرج نقشعلی پور- حمیده احمدی جمایران- یاشار علمدار میلانی- مهدی سرپرست جویباری- سحر عموزاده- فاطمه رضائی- هوشنگ طاهری کوکی- جاوید پورمحمدی گنجی- مهدی بازیار- حسین هجینی نژاد- فریبا رحیمی شادگان- اکرم ایزانلو- مجید کوچه مشکی- راغب مجید نژاد- مرتضی شهریان سکوندی- داود خدابنده- حسین ارجمندی راد- رسول خوش فکر مقدم- سعید شعاعی- جلال عاقبتی - پیمان پیکار- محسن رضایی الیاسوندی- گلاله محمدی- مجید جهانشیری- علیرضا سلیمانی- حسن اصغری- روح الله فتوحی- کیوان زارع- سید حمید نجفی- جواد سامع گبلو- ایمان غلامی فشاری- امیر حسین حق پرست گل افشان- سعید جنتی- عباس جهان بیگ لویی- اسماعیل کیانی- مراد اسدی ده میر احمدی- سوران سوری- سعید برزگر- احمد لشنی- عبدالرضا حمودی- رسول تیمورپور- حسن نصرتی- احسان ندافی- فرشاد میرخوند چگینی-مهران

غنیمی - اسماعیل شهبازی- علیرضا امیری- سید علی محسن زاده- ایرج جعفر پور تازه کندی- محسن منصوری - اسماعیل شهید کربکندی- حمید رضا سالاری نیا- کیانوش قاسمی دور آبادی- عمار حبیبی اومالی- احسان فریحی زاده- فرشاد معصومی- حجت یوسفی- علیرضا مهدی- وحید خاکباز- حمید تماصره- امید حسینی- کلثوم قاسمی- صادق نوروزی جعفرآبادی- میترا عزیزی کاوکلی- مجتبی احمدی- حمید بداغی- رضا صفوی وردین- علی جوان رای- فرهاد جمشیدی- بهنام قناعت دوست- محمد صباح نادر محمودی- حسن شیراوند- طاهره سنگ بر- هادی آیتی- افشین مسگین چیری- کمال مصطفی نژاد- حامد احمدیان- مهدی کیانی قلعه نو- جمشید جعفری منش- ایوب بیات- حسین شهبالی ونداقم- حسین رمضانی کریق- دانیال فیروزی- علی آرپناهی- مصطفی رمضانی- حمید رضا کدیوریان- ابوذر خلیل پرور- عباس حداد- وحید محیط پور- مصطفی دامود- فرزاد صادق سرخنی- مهدی توده زعیم- آرش پورشعبان مکاری- خدیجه عروجی- رقیه آبده- غالب سارونه- شهریار یوسف نیا امندانی- مژگان ربیعی- معصومه ملکی صابر- پیمان ادیب- رخساره ترکمانه دره مانه- مریم خودرو- آرش صدری - نعمت الله شیرافکن- سجاد غفاری- مهدی عباسی - محمد تیموری- سجاد کریمی- حامد رویان- سپهر بهمنی- حسن احسانی برزل آباد- رمضانعلی دستبند- معصومه سینانیان- داریوش برزگر جلالی- سید هادی فاطمی پرتو- سعید گل زاده- احسان گره چقایی- حمید چمیده- میلاد ضروری نخود چری اصلی- سید محسن رزم آئین- گمی جمالزهی- علیرضا معدلی- هادی کارگری حصار- میثم معاونی پور-

یعقوب حلب- اکبر فلاوند جوزائی- نبی الله شعبانی- مهدی معظمی گودرزی- هاشم حاجی ابراهیمی- علیرضا معصومی- علی اکبر آذرم- محمود تیموری- رضا ماندگار زاده- افسانه براهویی- حسین کیانفر- عبدالرضا شریفی گاکیه- ستار احمدی- علیرضا عمرانی- مجید عزیزی آفجه کهل- بهزاد قره باغی- محمدرضا قربانی- ابوالفضل رحیمی آزاد- هادی تاری- علیرضا انجیدنی- محمد وحید باقرنیا- اصغر پورکریم- عباس غیاثوند- حسن نورشهرکی- عبدالقادر آراک- محمد امین حیدری- مجید جعفری زاده خبیصی- جمال باوی- مریم مهدوری حاج فتحعلی- پیمان اسحاق پور- غلامرضا حاجی محمد کشمرزی - الیاس آذرخرداد- راضیه زارع- محمد خزایی- غلامرضا مرادزاده- کیانوش رحیمی ملکشان- جمال احمدی- مجتبی ویس میرزایی- محسن علیشاهی سردرودی- مراد عطامرادی- نرگس سلیمی- مسعود رحیمیان- صفرقلیچ قیاسی- علی امیدی- سمیرا امام بخش لک- علیرضا صادقی نیا- مهدی فرخی یزدان آباد- رضا کریمی- حمید رضا شالچی- رضا محسنی زاده- سید هاشم هاشم پور- عباس پارسانیا- داود شریعت ناصری- فاطمه رضائی سرتاشی- نبی الله شعبانی- محمد آمد- مجتبی دلیری- علی رضا خضری- سید مجتبی الهی مملجه- مهدی حضر تقلی زاده- اقبال شریفی- ناصر غفوری- سید علی اصغر صیادی- حسن پهلوان حمزانلوئی- همیلا سعیدی

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

جهت کسب اطلاعات بیشتر با این شماره تماس حاصل فرمایید: ۲۲۷۸۳۴۶۵/داخلی ۴۰۸

ایستادن بر فراز بام دنیا یک تجربه باورنکردنی بود

فتح قله اورست توسط یک بیمار هموفیلی

*ترجمه: سارا احمدپور

هر فردی که کریس بمباردیر را می‌شناسد او را تحسین می‌کند. این مرد روزگارش را با یک بیماری ژنتیکی نادر خونی که البته در کل جهان شناخته شده است- سپری می‌کند ولی این موضوع این کوهنورد اهل کلرادوی آمریکا را متوقف نکرده است. همه می‌گویند هیچ چیز نمی‌تواند بمباردیر را که به تازگی به عنوان اولین بیمار هموفیلی فاتح اورست (بلندترین قله‌ی جهان با ارتفاع ۸۸۴۸ متر) شناخته شده، تسلیم نمی‌کند.
بمباردیر کوه‌هایی در سراسر جهان را درنوردیده و همزمان که به بقیه افراد در مورد هموفیلی اطلاع رسانی می‌کند و آموزش می‌دهد و در کارهای خیریه شرکت می‌کند، به اهداف شخصی خودش نیز دست پیدا می‌کند. اهدافی مانند صعود به هفت قله در هفت قاره مختلف جهان.

بیماری هموفیلی یک بیماری ژنتیکی نادر است که باعث خونریزی زیاد و مداوم در مفاصل، ماهیچه‌ها و سایر بافت‌های بدن می‌شود. این بیماران اگر تحت درمان مناسب قرار نگیرند ممکن است در صورت عدم توجه کافی دچار مشکلات فراوان شوند و نتوانند سن معمولی مانند دیگران را تجربه کنند. البته این خطرات و مشکلات می‌تواند با تزریق فاکتور از دست رفته در بدنشان و سایر درمان‌های مناسب اصلاح شود. بمباردیر که مبتلا به بیماری سخت هموفیلی (نوعی هموفیلی که در اثر فقدان فاکتور۹ و پروتئین‌های انعقادی به وجود می‌آید) است، این فقدان را با تزریق وریدی آن فاکتور جایگزین می‌کند.
بمباردیر از زمان کودکی بسیار فعال و سختکوش بود و علاقه زیادی به بازی بیس‌بال داشت. در دوران تحصیلش در تیم دبیرستان رنجویو آرورا و سپس دانشکده دون در کرت بیس‌بال را به صورت جدی بازی می‌کرد.
بعد از پایان دانشکده به واسطه عمویش دیو و همراه با او کوهنوردی را آغاز کرد. او در پی ورزش جدیدی برای تخلیه انرژی فراوانش بود و انتخاب این بار بیس‌بال نبود. او همیشه می‌خواست قله بظاهر دست نیافتنی اورست را فتح کند و از آن به عنوان برج هفتقله یاد می‌کرد.

صعود به اورست برای بمباردیر فراز و نشیب‌های بسیاری داشت. او می گوید مشکلات گروه او بعد از انتظار فراوان برای رقم خوردن شرایط آب‌وهوای ایده‌آل برای صعود رو به پایان بود:«ما مجبور شدیم قبل از ترک کمپ اصلی اورست شانزده روز منتظر شرایط آب‌وهوایی ایده‌آل برای صعود بمانیم. خیلی سخت بود که یک‌جا بنشینی و به قله فکر کنی و کاری نکنی. دل تنگی برای خانه این انتظار را سخت‌تر می کرد. چالش ذهنی این شکیبایی تماشای گروه‌هایی بود که به سمت قله می‌روند درحالی که تو هنوز در کمپ اصلی نشسته‌ای. مشکل دیگر در زمان گذر از لوتسه‌فیس به وجود آمد. در این مسیر پرشیب و مسیر یخی که فاصله بین کمپ دو و کمپ سه است با مشکل معده دست‌وپنجه نرم کردم. احساس می کردم که دائما می‌خواهم بالا بیاورم، روز واقعا وحشتناکی بود و فکر می کردم کارم تمام است ولی خوش‌شانسی آوردم و مشکل حل شد.»

رایان واتر، راهنمای بمباردیر، طی تماس تلفنی شرایط آب‌وهوایی و زمان صعود به قله را جویا شد و لحظه‌ای که شنید که روز هفدهم ماه می به قله صعود خواهد کرد لحظه‌ای فراموش‌نشدنی بود. او زمان مناسبی برای حمله به قله را انتخاب کرده بود، هرچند کمی باد می‌وزید ولی شرایط کلی بد نبود. سرانجام بمباردیر در بیست‌وسوم ماه می بر فراز بلندترین قله‌ی جهان ایستاد:«ایستادن بر فراز بلندترین قله جهان تجربه‌ای باورنکردنی بود. من تقریبا قبل از تلاش از مسیر شمالی اورست، خط‌الراسی تیز با لبه‌های سنگی و یخی قبل از مسیر هیلاری، ناامید شده بودم ولی شرپایم به من گفت که تو می‌توانی. تو رسالت و هدف داری و می‌توانی آن را به سرانجام برسانی. آهسته همراه با هم حرکت کردیم و وقتی به بالای مسیر هیلاری رسیدم می‌دانستم که به هدفم خواهم رسید و برای همین اشک شوق ریختم. وقتی بالاخره قله را دیدم به فکر پرچم داخل جیبم که بیماران هموفیلی نپال عضو انجمن هموفیلی این کشور آن را امضا کرده بودند، افتادم. این باعث شد که فکر کنم من چقدر خوش‌شانس بودم که توانایی و فرصت صعود به این قله را داشتم و در این لحظه امید داشتم که توجه جهانیان را به بیماران هموفیلی، نیازهایشان و مراقبت بهتر از آنها جلب کنم.»

بمباردیر در طول مسیرش از طرف اعضای خانواده و دوستانش بسیار حمایت می‌شد. همسرش جس می گوید بیش از این حد نمی‌توانست برای او خوشحال باشد. جس این فرصت را داشت که وقتی کریس برفراز اورست ایستاده بود با او صحبت کند. او می گوید:«در زمان پخش ویدئو از قله من هم سردم شد، انگار که در کنار کریش ایستاده باشم. او روی قله بود و من این فرصت را داشتم که وقتی روی بام جهان ایستاده با او صحبت کنم. لحظه‌ای واقعا باورنکردنی بود...»

بمباردیر با صعودش به اورست برای مؤسسه‌ی غیرانتفاعی سیو وان لایف کمک مالی و حمایت جمع‌آوری کرد. او برنامه‌هایی برای صعود به هفت‌قله(بلندترین قله‌ی هر قاره) دارد که به شش تا از آنها صعود کرده است: الیروس، کلیمانجارو، آکونکاگوآ، مک‌کینلی(دنالی)، کارستنز و قله اورست. آخرین صعود هفت‌قله او کوه وینسون در قاره قطب جنوب خواهد بود.

رفتن به دنبال آخرین کوه هفت‌قله با ماجراجویی‌های زیادی همراه است:« خیلی عجیب و شاید بسیار رویایی است که خیالی را برای مدت طولانی داشته باشی و بالاخره بتوانی تمامش کنی. این رویا هر لحظه‌ی مرا با هیجان همراه می‌کند. من به آن فکر می‌کنم و ثابت می‌کنم وقتی از صمیم قلب چیزی را باور داشته باشی و با فراز و نشیب‌ها مبارزه کنی، می‌توانی هر کاری را انجام دهی. این حرف کلیشه‌ای به نظر می‌رسد، ولی حقیقت محض است. لحظات زیادی بود که من می‌توانستم تسلیم شوم و بگویم تا همین جا خیلی کار کرده ام و به خانه برگردم، مثلا وقتی مجوزم رد شد، یا وقتی ورشکست شدیم و هیچ پولی نداشتیم و یا وقتی شغلی نداشتم ولی ما ادامه دادیم و هدف‌گزاری کردیم و اکنون تنها یک قدم تا هدف فاصله داریم. این خیلی استثنائی است.»

صعود بمباردیر به قله اورست یک بار دیگر ثابت می کند توانایی انسان حد و مرزی ندارد و هیچ مشکل و بیماری نیست که بتواند اراده و قدرت و تلاش و پایمردی انسانی را محدود کند و مانع تحقق رویاهای انسان شود.

درس قیام عاشورا
پایداری حق و زوال باطل است

سخنان آیت الله هاشمی رفسنجانی
در دیدار جمعی از جانبازان هشت سال دفاع مقدس

کربلا نمادی تاریخی از مقابله حق و باطل است. مظلومیت خاندان اهل بیت(ع) با روایت‌های بازماندگان و اسرای آن اتفاق مهم، به خصوص حضرت زینب(س) جاودان شد. بیان حادثه کربلا ادبیاتی جهادپرور است. این که پس از ۱۴ قرن هر ساله در محرم و صفر همه جا در سرزمین‌های شیعه نشین سیاه پوش می‌شود و شب و روز حماسه‌ی کربلا بیان می‌شود، حکایت از صداقت آن حرکت برای بیداری انسان‌های آزاده به ویژه مظلومان جهان دارد.

اسم کربلا تداعی کننده مصائبی است که اشک انسان را جاری می‌کند. اتفاقات روز عاشورا تلفیقی از حماسه و عرفان است و کربلا و یادآوری مصیبت هر یک از یاوران امام حسین(ع) انسان را به عالم دیگری می‌برد.

آنچه که امروز با تلفیق واقعیت و تخیل از اتفاقات کربلا داریم، ادبیات شیعه، اسلام و حتی ملت‌های ستمدیده را متحول کرد.

بزرگترین درس قیام عاشورا پایداری حق و زوال باطل است. مصائب وارده به اهل بیت عصمت و طهارت تنها گوشه‌ای از جهاد اینان در دفاع از حقایق قرآن و اسلام است. عشق و علاقه شیعیان و آزادگان جهان به امام حسین (ع)، یک واقعیت و سنت الهی است. پایداری حق و زوال باطل تقدیر الهی و بزرگترین درس عاشورا و حماسه حسینی است. این وعده خداوند در آیات قرآن کریم به صورت‌های گوناگون بیان شده است. مثل حق و باطل مانند آب زلال و خالص و کف روی آن است، آب، این مایه حیات، ممکن است در چرخه طبیعت از شکلی به شکل دیگر تغییر شکل دهد اما حذف آن نامکن است، در مقابل، کف روی آب حبابی است که دیر یا زود زوال می‌یابد.

Diabetes and pregnancy: pages 35-34

Diabetes is a disease in which your blood glucose, or blood sugar, levels are too high. When you are pregnant, high blood sugar levels are not good for your baby. Gestational diabetes is diabetes that happens for the first time when a woman is pregnant. See the pages 35-34 to learn more.

Role of environmental factors in the development of cancer: pages 37-36

Cancer is the uncontrolled growth of abnormal cells in the body. Cancer develops when the body's normal control mechanism stops working. Old cells do not die and instead grow out of control, forming new, abnormal cells. These extra cells may form a mass of tissue, called a tumor. Some cancers, such as leukemia, do not form tumors. To learn about the role of environmental factors in the development of cancer see the pages 37-36

International section:

Monitors and the risk of developing type 2 diabetes: pages 39-38

Does excessive use of monitors (Such as tablets and smart phones) can increase the risk of diabetes? To find the answer see the pages 39-38

Organ transplantation in Australia: page 41-40

Transplants give people a second chance at life. At any time more than 1,300 Australians are on waiting lists for organs.

By registering your decision you can:

• save up to 10 lives

• improve many more

Read about organ donation on the pages 41-40

Predict the outcome of kidney transplantation using artificial intelligence: page 42

Traditionally researchers have used statistical methods to predict medical outcomes. However, statistical techniques do not provide sufficient in-formation for solving problems of high complexity. Read the page 42 to learn more.

Sport and culture and social news:

Sport and culture and social news pages 62-44

In these sections of magazine you can find the most recent news of cultural, social and sports activities in patients with special disease. The story of a child's life with cancer, Organ transplant status in Iran and Useful advice for dialysis patients is only the part of topics that you will read in this section.

* Translated by Neda Jalilian/ an international affairs of CFFSD

In the name of god

WHAT YOU WILL READ IN THIS ISSUE:

FIRST SECTION:

FIRST SECTION: PAGES 26-1

In this section, you will review the most important activities of Charity Foundation for Special Diseases during the last season. Some of the most important topics covered in this section are include: the part of the speeches of Ayatullah Hashemi at the opening ceremony of the health center for special diseases, the report of items that donated by the Charity Foundation for Special Diseases to the medical centers across the country in 2017, The presence of the Charity Foundation for Special Diseases at the country's major exhibitions and more.

HEALTH SECTION:

IMPORTANT RECOMMENDATIONS TO HEMOPHILIA PATIENTS: PAGES 27-26

What is hemophilia and what is important for children and adult patients to know? In these pages we try to provide some useful information for people who deal with hemophilia.

OPTIMISM AND PESSIMISM ABOUT EB PATIENTS: PAGES 29-28

Epidermolysis Bullosa (ep-i-der-mo-lie-sis bu-low-suh), or EB, is a rare genetic connective tissue disorder that affects 1 out of every 20,000 births in the United States (approximately 200 children a year are born with EB). There is no treatment or cure. In these pages you can read more about EB and Optimism and Pessimism about this disease.

THE BEST FOODS FOR PATIENTS WITH MS: PAGES 33-30

Multiple sclerosis, or MS, is a long-lasting disease that can affect your brain, spinal cord, and the optic nerves in your eyes. It can cause problems with vision, balance, muscle control, and other basic body functions. If you want to know what is the effect of foods on MS and which foods can be useful for these patients see the pages 32-30

THIRD INTERNATIONAL AUTISM CONFERENCE: PAGE 33

This page provides some information about the Autism Conference that organized by the Charity Foundation for Specific Diseases.

دستگاه همودیالیز ATF-1022

- دارای مانیتور ۱۵ اینچ لمسی (Touch Screen)
- مجهز به باطری Backup با ظرفیت کارکرد ۴۵ دقیقه
- دارای حسگر فشار خون ورودی فیلتر
- دارای آلارم های صوتی و تصویری
- دارای قابلیت Wireless Remote Monitoring اطلاعات حین دیالیز برای کلیه دستگاههای تحت شبکه

- ذخیره سازی و نگهداری Log File
- قابلیت ایجاد و چاپ Dialysis Sheet در انتهای فرآیند دیالیز توسط دستگاه
- قابلیت برنامه ریزی جهت انجام ۳ مدل ضدعفونی (شیمیایی، حرارتی و ترکیبی)
- قابلیت تنظیم پروفایل های UF و سدیم
- قابلیت محاسبه Kt/V در حین دیالیز (OCM)

آریا طب فیروز

طراحی و ساخت تجهیزات پزشکی

www.arya-teb.com

تلفن: ۸۸ ۱۰ ۴۸ ۲۹ - ۳۰

یه شاهکاره ... باهاش زندگی کن

بانک ملت
bank mellat
www.bankmellat.ir

خودتون می دونید که درباره چی حرف می زنیم