خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۱ - پاییز ۹۶ - ۲۰۰۰۰ تومان

بنیاد امور بیماری های خاص
برنده جایزه دیابت سال

دیدار رییس فدراسیون جهانی
پیوند اعضا از ایران
امیدواریم به زودی دبیرخانه
آسیایی پیوند اعضا در ایران
مستقر شود

بیماران خاص چگونه مراقب
چشم‌های‌شان باشند

فوتبالی‌ها
در میان کودکان سرطانی

بازخوانی پیام آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سالروز زلزله بم

جوشیدن چشمه‌های امیـــد
از دل ویرانه های آوار

خانه مهندسی مکانیک

نماینده انحصاری تهویه مطبوع شرکتهای:

فن کویل EURAPO

چیلر GEOCLIMA

هواساز

clima tech
a breath of tomorrow

تلفن : ۲۲۲۰۸۸۰۰
۲۲۲۰۳۹۵۶

4MEC.ir

بسم الله الرحمن الرحیم

بنیاد امور بیماریهای خاص

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۱ - پاییز ۱۳۹۶

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری های 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 رمضا نعلی 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: فرزانه 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

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

در این شماره می‌خوانید:

بخش اول

بازخوانی پیام آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سالروز زلزله بم ۴

پیام تسلیت ریاست بنیاد امور بیماری های خاص برای زلزله غرب کشور ۵

نباید بگذاریم دوباره اتفاقات گذشته تکرار شود ۶

بنیاد امور بیماری های خاص برنده جایزه دیابت سال ۸

اخبار کوتاه ۱۰

اخبار خاص پرس ۱۴

نشست خبری بنیاد امور بیماری‌های خاص از نگاه مطبوعات و خبرگزاری‌های دیگر ۱۶

بررسی وضعیت بیماران خاص استان کردستان ۱۸

اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی ۲۰

امیدواریم این الگوسازی در کشور توسعه یابد ۲۲

درباره طرح ۱۰۰ مطب دیابتی ۲۵

معرفی واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲۷

سلامت

بیماران خاص چگونه مراقبت چشم‌های‌شان باشند ۳۰

وقتی آهن خطرناک می‌شود ۳۱

در مورد مزایا و معایب دیالیز صفاقی ۳۳

افزایش تعادل بیماران ام اس با ورزش ۳۴

در هر ساعت، ۱۲۰ عضو قطع می‌شود ۳۶

علت‌های ناباروری بعد از درمان سرطان ۳۸

فرهنگ، ورزش و اجتماعی

فوتبالی‌ها در میان کودکان سرطانی ۴۰

داستان‌هایی از ایثار از گوشه و کنار ایران ۴۱

بیانیه انجمن اتیسم ایران ۴۲

کودکانی مستقل و منظم ۴۳

بانوی ایرانی ام اسی مشعلدار المپیک شد ۴۴

با کمک به دیگران، به دنبال حس و حال خوب هستم ۴۶

معرفی کتاب ۴۷

حضور بنیاد در نمایشگاه‌های مختلف ۴۸

استقبال از غربالگری دیابت در اتوبوس دیابتی بنیاد ۵۰

دلنوشته ۵۲

اخبار ورزشی ۵۴

در خانه «ای بی» چه می‌گذرد؟ ۵۸

یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص ۶۱

چگونه هنگام زلزله از خود محافظت کنیم؟ ۶۲

بین الملل

چهارمین حضور ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص در هیات مدیره ۶۵

اخبار کوتاه ۶۶

همکاری متقابل ایران و دانمارک برای کنترل دیابت ۶۸

دیدار رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا از ایران ۷۱

معرفی بنیاد جهانی دیابت ۷۳

بازخوانی پیام آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سالروز زلزله بم

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سال ۱۳۹۱ در سالروز زلزله بم پیامی منتشر کردند که بازخوانی آن در روزهایی که ایران همچنان غمگین زلزله غرب کشور است فواید بسیار دارد. متن این پیام را در زیر بخوانید:

بسم‌الله الرحمن الرحیم

پنجم دی‌ماه ۱۳۸۲ برای استان کرمان، کشور ایران و قلوب انسان‌های نوع‌دوست و مهربان در سراسر جهان، یادآور حادثه‌ای ناگوار است که در صبحی غم‌انگیز اعلان شد «بام بم فرو ریخت.»

این پیام کوتاه که همه را در بهت و حیرت فرو برده بود، خبر از مصیبتی بزرگ می‌داد که قهر طبیعت دامن مردم بم را گرفت و در شبی که در تاریخ ایران به عنوان شبی فاجعه‌بار جاودان شد، خواب بسیاری از مردان و زنان و کودکان و جوانان را ابدی کرد و اگر عده‌ای به لطف خداوند زنده ماندند، همچنان به یاد خاطرات آن شب، آشفته‌اند.

پس از وقوع این حادثه، دو بار توفیق سفر به مناطق زلزله‌زده و بازدید از این مناطق و دیدار با مردم منطقه را داشتم. مخصوصاً در مراسمی که به مناسبت شب هفت قربانیان زلزله، در بم شرکت کرده بودم و پس از آن در جلسه‌ای که با مسئولان استان و شهرستان برای ترمیم خرابی‌ها و شروع سازندگی این مناطق داشتم، تأکید کردم: «فعلاً شدّت بحران فروکش کرده، ولی مثل کوفتگی که وقتی سرد شد، آثارش انسان را رنج می‌دهد، باید به فکر مرهمی کارساز باشیم. البته انشاءالله حالات بحران روحی از همین هفته کم می‌شود و محاسبه جای آن را می‌گیرد و مردم به فکر خانه‌ها، آینده، بازماندگان بی‌سرپرست، شغل، کشاورزی، تجارت، مغازه و مسائل دیگر می‌افتند.»

در آن جلسه به مسئولین تأکید کرده بودم: «مهمترین وظیفه ما این است که یک سازماندهی آهنین و فولادین ایجاد کنیم تا بتوانیم با امکانات داخلی و کمک‌های فرعی و حاشیه‌ای خارجی، برنامه‌های کوتاه‌مدت و بلندمدت داشته باشیم تا هم نیازهای امروز را فراهم کنیم و هم برای فرداهای بم، با زمان‌بندی مناسب، به طرف ساخت زیربناها برویم.»

به هر حال آن روزها گذشت و خدای مهربان که اگر به حکمت، دری را می‌بندد، به رحمت در دیگری را می‌گشاید، از فردای زلزله، روح زندگی و روحیه نشاط را در مردم دمید و ملت و دولت با توکل بر ذات باری‌تعالی، آستین عزت و همّت را بالا زدند و چنان با اراده، بناهای فردی و اجتماعی خویش را بر ویرانه‌ها ساختند که حقشان بود و من هم در بازدیدی که فروردین ماه امسال از آن شهر داشتم، متحیرانه خوشحال شدم. در چند روزی که مهمان صداقت مردم بم بودم، علاوه بر بازدیدهای مکرر از سطح شهر و چند پروژه عمرانی، مخصوصاً در منطقه ارگ جدید، از یک مرکز خیریه توانبخشی هم دیدن کردم که تلفیقی از غم و شادی بود.

ملاقات با کسانی که سلامتی‌شان را آن شب زیر آوارها گم کرده بودند، بسیار دردناک بود، اما وقتی می‌دیدم همین

انسان‌ها، حتی روی ویلچر، برای حفظ استقلال مادی و زندگی و تقویت حالات معنوی خویش، تلاش و کوشش می‌کنند، در دل شادمان شدم.
البته از مردم بم که برای تأیید سابقه باستانی آنها در تاریخ ایران، بنای خیره‌کننده ارگ بم، حکایت «آفتاب آمد دلیل آفتاب» است، همین انتظار می‌رود و امیدوارم مسئولان بخش‌های مختلف در سطح شهرستان، استان و کشور نیز پابه پای مردم به وظایف خویش عمل کنند، چون جغرافیای بم امتیاز منحصر به فردی برای تقویت صنعت، کشاورزی و مخصوصاً گردشگری دارد و بازدهی سرمایه‌گذاری در آنجا بسیار کوتاه‌مدت خواهد بود.
خدا را شکر که در دوران سازندگی و علی‌رغم انتقادات فراوان، فرودگاه بم ساخته و وارد برنامه‌های ترابری کشور شده بود که علاوه بر نجات مجروحان فراوان و تسریع کمک‌رسانی‌ها در زمان زلزله، در روزگار ساختن و پس از آن، آن منطقه و مردمان مظلومش را حداقل از بن‌بست هوایی و مشکلات بُعد مسافت‌های جاده‌ای نجات داد و انشاءالله در کنار طرح‌ها و پروژه‌های دیگر، باز هم برای شکوفایی توسعه همه‌جانبه بم مفید خواهد بود و امروز خط آهن سراسری شرق و غرب در ایستگاه بم، نعمتی برای تسهیل رسیدن به این شهرستان گرانبها و سپر تاریخی جنوب شرق ایران است.از مسئولان فرهنگی در سطح شهرستان بم و استان کرمان هم انتظار داریم که هر ساله در سالگرد آن فاجعه، این نکته را به عنوان یک نکته ظریف فرهنگی در بین مردم یادآوری کنند که اگرچه خاطرات زلزله و مرگ دسته‌جمعی عزیزان تلخ است، اما برای پیروان مکتبی که کتاب مبینش دعوت به صبر و شکیبایی در مصائب می‌کند و می‌گوید: «جعل لکم الارض ذلولا» و سپس دستور می‌دهد که «فامشوا فی مناکبها و کلوا من رزقه»، جوشیدن چشمه‌های امید از دل ویرانه‌های آوار، شیرین است و باید با بازگفت و بازنشر روحیه همدردی و همکاری مردم ایران و بسیاری از کشورهای جهان در آن واقعه، سمفونی زندگی را همصدا با مردم اجرا کنند و بخوانند:

بنی آدم اعضای یکدیگرند
که در آفرینش زیک گوهرند
چو عضوی به درد آورد روزگار
دگر عضوها را نماند قرار

اکبر هاشمی رفسنجانی
رئیس مجمع تشخیص مصلحت نظام

پیام تسلیت ریاست بنیاد امور بیماری های خاص برای زلزله غرب کشور

فاطمه هاشمی ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص تسلیت و همدردی خود و همکارانش در بنیاد امور بیماری‌های خاص را با خانواده‌های داغدیده و آسیب دیدگان این سانحه مصیبت‌بار اعلام کرد.
متن پیام ایشان به شرح زیر بود:

بسم الله الرحمن الرحیم
تنها غرب کشور نبود که لرزید، کل ایران بخاطر غم و اندوه آسیب دیدگان زلزله غرب کشور، لرزید.
حادثه دلخراش و ناگوار زلزله شب گذشته که منجر به ویرانی های وسیع و فوت و مجروح شدن عده‌ای از هموطنان عزیز، شجاع و غیور غرب کشور که سابقه درخشانی در دفاع از آرمان های ایران اسلامی و تمامیت ارضی کشور داشته اند، کل ایران را در غم و ماتم فرو برد.
ضمن تسلیت به بازماندگان این حادثه، از خداوند متعال می‌خواهم این رویداد تلخ و مصیبت بار را برای این عزیزان با صبر و شکیبایی توام کند.
اینجانب عمیقا تسلیت و همدردی خود و همکارانم در بنیاد امور بیماری‌های خاص را با خانواده‌های داغدیده و آسیب دیدگان این سانحه مصیبت‌بار اعلام می‌کنم.

فاطمه هاشمی
ریاست بنیاد امور بیماری های خاص

ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص

نباید بگذاریم دوباره اتفاقات گذشته تکرار شود

خانم فاطمه هاشمی اخیرا در مصاحبه با روزنامه همشهری صحبت‌های مهمی در مورد مشکلات اخیر پیش آمده برای بیماران خاص داشتند که نظر به اهمیت آن اقدام به بازنشر این مصاحبه می‌کنیم:

■حدود یک ماه پیش انتقادهای شما از مصوبه حذف حمایت‌های بیمه‌ای از داروهای خارجی که مشابه تولید داخل آنها وجود داشت حسابی سر و صدا کرد در این باره توضیح می‌دهید؟

■ما به عنوان مسئولان یک بنیاد عظیم ملی گاهی صحبت‌هایی درباره وضعیت بیماران خاص می‌کنیم که خوشایند خیلی‌ها نیست. البته این مشکل را با دولت‌های گذشته هم داشتیم. البته امروز وضعیت بیماران خاص نسبت به سال‌های قبل بسیار بهتر شده اما اگر انتقاد می‌کنیم برای رفع مشکل است نه تخریب یا انتقاد تخریبی. من از این مصوبه انتقاد کردم و از وزارت بهداشت و دولت خواستم که مصوبه اجرایی نشود. به این دلیل که بیماران خاص پرشماری داشتیم که با ما طرح مشکل کرده‌اند. اما تعجب می‌کنم، ما یک اعتراض کردیم بلافاصله وزارت بهداشت موضع گرفت که تولید داخل بهترین است و جالب است که چند روز بعد آقای هاشمی وزیر بهداشت درباره صافی‌های دیالیز اعلام کرد که صافی‌های دیالیز تولید داخل مشکل دارند. این حرف را ما ۳ سال پیش انعکاس دادیم و گفتیم صافی‌های ما استانداردهای بین‌المللی را رعایت نمی‌کنند. به هر حال پیرو این موضوع با دکتر نوبخت رئیس کمیسیون بهداشت و درمان مجلس تماس گرفتیم و قرار شد گزارشی را برایشان ارسال کنیم. گزارشی را هم برای آقای رییس جمهور فرستادیم و ایشان گفتند این قضیه از طریق وزارت بهداشت پیگیری می‌شود.

■خیلی‌ها از صحبت‌های شما این طور استنباط کردند که شما

مخالف تولید داخل هستید؟

■اصلا. اتفاقا ما موافق تولید داخل هستیم. اما از آنجایی که بیمارانی مانند ام اس و تالاسمی بیمار خاص محسوب می شوند و تا آخر عمرشان باید دارو مصرف کنند، بنابراین لازم است تا از داروهایی که بهترین کیفیت را دارند، استفاده کنند. اگر تولیدکنندگان و وزارت بهداشت به ما اطمینان دهند که داروهای تولید داخل کاملا کیفیت داروهای خارجی را دارند، ما حرفی نداریم، اما واقعیت این است که کیفیت تولید داخل مان در برخی موارد مناسب نیست و اجرای این مصوبه نوعی تبعیض و تضاد برای بیماران است. من تاکید می کنم که هم انجمن های حمایتی و هم خود بیماران، طرفدار تولید داخل هستند ولی به شرطی که این داروها، کیفیت مناسب داشته باشند و برای بیماران، عارضه های دیگری ایجاد نکنند. تلاش ما و نگرانی اصلی ما بالا تر رفتن کیفیت تولید داروهای داخل و کمتر شدن عوارض احتمالی آنها است. ما از دولت و مجلس انتظار داریم حداقل در مورد بیماران خاص، سرطانی، تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی و ام اس و بیمارانی که دائما باید از دارو استفاده کنند و دارو هزینه بالایی برای آنها دارد، این مصوبه را اجرا نکنند و از سوی دیگر دولت هم در زمینه افزایش کیفیت داروهای تولید داخل تلاش کند. بسیاری از مبتلایان به بیماری های خاص سال ها است داروهای خارجی مصرف می کنند و با این داروها بیماری و مشکلات شان کنترل شده است، چه کسی تضمین می کند قطع این داروها و استفاده از مشابه های مولکولی (دقت کنید مشابه مولکولی و نه عینا همان داروها) هیچ عارضه و مشکلی برای آنها رقم نخواهد زد؟ البته ممکن است برخی بیماران به داروهای داخلی حتی بهتر از داروهای خارجی پاسخ دهند، اما عکس این حالت هم ممکن است اتفاق بیافتد. در این زمینه صرفا بیمار و پزشکان او می توانند بهترین تصمیم را اتخاذ کنند. با توجه به این نکات طبیعی است که یک بیمار مبتلا به بیماری خاص نگران خارج شدن داروهای گرانقیمت مصرفی خود از پوشش بیمه ای باشد. به نظر من این مصوبه نوعی تبعیض است.

■چرا تبعیض؟

■با اجرای این مصوبه بیماری که پول دارد، می تواند داروی خارجی را مصرف کند، اما آنهایی که از نظر مالی توانمند نیستند، نمی توانند این کار را انجام دهند. باید توجه کرد که خود بیماران خاص هم موافق تولید داخل هستند اما به شرطی که این دارو کیفیت مناسبی داشته باشد. اگر بیماران تالاسمی دارو و درمان مناسبی بگیرند، می توانند سال های زیادی زندگی کنند و این کار در کشور ما انجام شده است. حالا نباید اجازه داد تا دوباره اتفاقات گذشته تکرار شود.

■چه اتفاقاتی؟

■به طور مثال زمانی که ما پیشنهاد پیشگیری از تولد بیماران تالاسمی را مطرح کردیم، عده ای مخالف این موضوع بودند، اما ما برایشان ثابت کردیم که اگر این کار را انجام دهند، هزینه های بسیار زیادی را ذخیره می کنند. در حال حاضر هم باید این مقایسه را انجام دهیم تا مسئولان بدانند که اگر یارانه داروهای بیماران تالاسمی و سایر بیماران خاص را قطع کنند، قطعا به ضررشان خواهد بود.

■با این شرایط چه خواسته ای از دولت و وزارت بهداشت دارید؟

■اولین انتظار ما این است که کیفیت داروی داخلی به حد داروی خارجی برسد که برای رسیدن به این موضوع نیازمند به زمان و نظارت دقیق وزارت بهداشت و سازمان استاندارد هستیم. دومین درخواست مان این است که این مصوبه برنامه ششم توسعه مبنی بر حذف حمایت های بیمه ای از داروهای بیماران خاص اجرا نشود. پدرم آیت الله هاشمی رفسنجانی همواره درباره بیماران خاص تاکید داشتند و می گفتند: «باید دغدغه دارو و درمان را از بیماران خاص دور کنیم تا نگرانی نداشته باشند.» بحث ایشان این بود که اگر سالی یک بیماری به عنوان بیماری خاص شناخته شود و هزینه های آن بیماری رایگان شود، بعد از ۳۰ سال مشکل بسیاری از بیماران مزمن و صعب الاعلاج در کشور حل خواهد شد. در همان سال ۷۶ که پایان دوره ریاست جمهوری خودشان هم بود سه بیماری تالاسمی، هموفیلی و دیالیز را بیماری خاص اعلام کردند. خواست ما این بود که هر سال یک بیماری به بیماری های خاص افزوده شود و در سال های ابتدایی نیز تاکید ما بر روی بیماری های سرطان، ام اس و نقص ایمنی بود، اما متاسفانه این بیماری ها به عنوان بیماری خاص محسوب نشدند، البته داروهای شان تحت پوشش بیمه قرار گرفت. مشکل اساسی در کشور ما این است که سیاست مشخصی برای سلامت و بهداشت مردم وجود ندارد و هر وزیری که سر کار می آید بر اساس تفکر و سلایق خودش اقدام می کند. مثلا همین بحث کاهش تعرفه های دیالیز یکی از موضوعاتی است که بعد از سال ها نگرانی هایی را ایجاد کرده است.

بعد از اجرای تعرفه‌های جدید درمانی مشـکل اساسی برای خیریه‌ها بوجود آمده اسـت؛ به ما گفتند باید تعرفه‌های‌تان مطابق تعرفه‌های دولتی باشد، این در حالی اسـت که در بخش خصوصی تعرفه کامل از بیماران دریافت می‌شود و بخش دولتی هم از یارانه های دولتی استفاده می‌کنند، اما خیریه ها درآمدزایی ندارند و از طرف مردم کمک می‌شوند بنابراین چگونه یک مرکز درمانی خیریه می‌تواند با تعرفه دولتی و بدون کمک دولتی و فقط با کمک‌های مردمی به کار خـود ادامه دهد؟ اگر وزارت بهداشت معتقد است باید کار به دست مردم سپرده شود باید با خیریه‌ها همکاری کند نه اینکه سد راهشان شود. بی‌پولی مشکل کشور نیست؛ مشکل سوء مدیریت است.

ما ۲۵ هزار فرد دیالیزی در کل کشـور داریم، چرا باید تعرفه‌ها برای افرادی که در خیریه‌ها دیالیز می‌شـوند متفاوت باشد؟ این بیماران مگر با هم فرقـی دارند و یـا امکانات آنقدر زیاد شـده اسـت که در بیمارسـتان های دولتی همه ایـن ۲۵ هزار نفـر می‌توانند خدمات دریافت کنند ؟ جالب‌تر این است که دولت توان اداره دیالیز در کشور را ندارد و به دنبال این است که بخش‌های دیالیز را به بخش خصوصی واگذار کند. دولت به جای این کارها بیایـد از خیریه‌ها و بخش‌های دیگر حمایت کند. مشـکل ما این است که متاسفانه کمیسیون‌های دولت از افرادی که در زمینه بیماران خاص صاحبنظر و کارشـناس هسـتند، دعوت نمی‌کنند. به طور مثال حذف بیمه رایگان سلامت ایرانیـان نمونه دیگـری از اتفاقات خلق السـاعه‌ای بود کـه باز هم بیماران خاص را درگیر کرد. یک روز در بوق و کرنا اعلام کردند که ما ۱۱ میلیون نفر را بیمه کرده‌ایم و حالا بعد از پایان انتخابات و تبلیغات اعلام کرده‌اند افرادی کـه از طریق این صندوق بیمه شـده‌اند فقط باید در بیمارستان های دولتی پذیرش شوند. امروز بیماران ام اس و سرطانی که به مراکز خیریه مراجعه می‌کردند دچار مشکل شده‌اند. آیا بخش دولتی اینقدر توان دارد که همه را پوشش دهد؟

■ مسـئولان بیمه سـلامت توضیح دادند این مصوبه شـامل بیماران خاص نمی‌شود؟

شامل بیماران خاص نمی‌شود اما شامل بیماران ام اس، ای بی، اوتیسم و سرطانی که می‌شود. همین حالا ما در خیریه‌ها با مشکل روبرو شده‌ایم. اتفاقا بازهم برای آقای رییس جمهور و مدیر عامل بیمه سـلامت نامه نوشتم تا این دغدغه را حل کنند.

البته از ابتدا این نوع بیمه کردن کار اشتباهی بود، چرا که جنبه تبلیغاتی داشت و یک حرکت پوپولیستی بود و حالا با مصوبه جدید تمام مراکزی که خدمات به بیماران سرطانی و ام اس و غیره می‌دادند دچار مشکل شده‌اند.

■ شما مخالف طرح تحول سلامت هستید؟

■ به نظر من این طرح مثل مسکن مهر است، ظاهر خوبی دارد اما باطن خوبی ندارد. حتی مجلس هم می‌داند که اشتباه کرده است. بخشی از بدنه دولت هم با طرح تحول سـلامت مخالف بوده و هست. از ابتدا هم گفته شد که طرح تحول سـلامت طرحی بدون برنامه با نیاز به منابع بالاست. مثلا طرح تحول نظام سـلامت بنا دارد که دارو ارزان‌تر باشد بنابراین دائما برندهای داروها متفاوت می‌شود و حتی بیماران تالاسمی که در گذشـته به صورت رایگان داروهای‌شـان را دریافت می‌کردند، اکنون باید میزانی از فرانشیز را پرداخت کنند. دکتر روحانی درمقابل سلامت و بهداشت مردم مسئول هسـتند. باید طرح تحول سلامت را کارشناسان خبره بازنگری کنند و جاهایی را که اشکال دارد رفع کنند و قسمت‌های مفید را حفظ کنند. طرح تحول باید طرحی کامل باشد؛ نباید بیمار فقط خدماتش را در بیمارستان‌ها رایگان بگیرد، بلکه اولین کار اجرا بحث پیشگیری از بیماری ها باشد.

بنیاد امور بیماری های خاص
برنده جایزه دیابت سال

از بنیاد امور بیماری‌های خاص به عنوان ابداع کننده برتر در حوزه بیماری دیابت تقدیر و جایزه‌ای به بنیاد تقدیم شد

در مراسم افتتاحیه نخستین آکادمی دیابت کشور که در پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران برگزار شد دکتر باقر لاریجانی رئیس آکادمی دیابت کشور و نائب رئیس کمیته ملی بیماری‌های غیرواگیر هدف از راه‌اندازی این آکادمی را ارائه آموزش‌های لازم به بیماران و متخصصان حوزه سلامت خواند و افزود: «این آکادمی فرصت‌هایی را برای انجام آموزش و پژوهش جهت یافتن راه‌های جدید برای مقابله با بیماری‌های غیرواگیر به ویژه دیابت فراهم می‌کند تا هم بیماران و هم متخصصان این حوزه از نتایج این تحقیقات بهره مند گردند. آکادمی دیابت متعهد به بهبود سلامت بیماران در معرض خطر جامعه و افزایش دانش متخصصان مراقبت‌های بهداشتی از طریق تحقیق، آموزش و حمایت از آن است.»

نائب رئیس کمیته ملی بیماری‌های غیرواگیر گفت: «همچنین، به عنوان نهادی پیشرو در آموزش و پژوهش در حیطه دیابت، آکادمی دیابت مستقر در پژوهشگاه متعهد است تا شواهد علمی تولید شده را جهت سیاستگذاری در اختیار مراجع ذیربط قرار دهد. آکادمی دیابت با ایجاد بستری برای فعالیت‌ها در سطح ملی و بین المللی موجب تقویت پژوهش و آموزش در حوزه دیابت خواهد شد.»

در ادامه مراسم تقدیر از برگزیدگان دیابت کشور برگزار شد. در این مراسم که با حضور دکتر لاریجانی معاون آموزشی وزارت بهداشت و نائب رئیس کمیته ملی بیماری های غیرواگیر، دکتر علیرضا رئیسی معاون بهداشت وزارت بهداشت و اعضای شورای راهبردی شبکه تحقیقات دیابت و استئوپروز کشور برگزار شد، از چهار نفر از اساتید حوزه دیابت به پاس خدمات ایشان در زمینه آموزش، تحقیق، نوآوری و دانش مرتبط با بیماری دیابت با اعطای لوح تقدیر شد.

در مراسم اعطای جوایز دیابت دکتر باقر لاریجانی ضمن معرفی برگزیدگان تصریح کرد: «این جایزه هر ساله با هدف بهبود درمان و پیشگیری از عوارض دیابت، افزایش تحقیقات و مطالعات بالینی در ایران، افزایش تبادلات بین المللی در زمینه دانش دیابت و تاثیرگذاری بر مدیریت دیابت به بهترین دانشمند، محقق، مربی و ابداع کننده در حوزه دیابت از سوی پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران اهدا می‌شود. در حوزه تحقیقات دیابت، پژوهشگاه مفتخر است به پاس زحمات دکتر فرشاد فرزادفر رئیس مرکز تحقیقات بیماریهای غیر واگیر پژوهشگاه در تدوین سند ملی بیماری‌های غیرواگیرو عوامل خطر مرتبط با آن به عنوان پژوهشگر برتر سال تقدیر نماید.»

در حوزه آموزش دکتر مسعود امینی پیشکسوت حوزه دیابت و موسس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم اصفهان که سالیان متوالی عمر خود را وقف آموزش در حوزه دیابت کرده است شایسته کسب عنوان مربی برتر سال دیابت شد. از دکتر محمد ملتی، استاد پیشکسوت دانشگاه علوم پزشکی تهران نیز به عنوان دانشمند برتر حوزه دیابت سال تقدیر شد.

همچنین، بنیاد بیماری‌های خاص نیز که همواره پشتیبان پژوهشگاه در حوزه ارائه خدمات سلامت در قالب کلینیک‌های تخصصی دیابت و بیماری‌های متابولیک پژوهشگاه و آموزش عمومی بوده است به عنوان ابداع کننده برتر حوزه دیابت معرفی شد.

دانش اموزان خاص را حمایت کنید

«دانش آموزان مبتلا به بیماری های خاص، نیاز به ترحم، نوع تغذیه خاص و درمان در مدرسه ندارند، این دانش آموزان تنها به همفکری و همیاری آموزگاران و مسئولان مدارس نیاز دارند.»

دکتر محمود هادی پوردهشال، مشاور بنیاد بیماری‌های خاص در برنامه «یک نکته، یک متخصص» شبکه رادیویی سلامت با بیان اینکه معلمان و مسئولان بهداشت مدارس می‌توانند برای دانش آموزان هموفیلی، تالاسمی و دیابتی، کمک رسان باشند، گفت: «به طور مثال دانش آموزان هموفیلی باید از پرداختن به ورزش‌هایی که منجر به خونریزی می‌شود، خودداری کنند.» وی با بیان اینکه بعضی اوقات، بیماران هموفیلی نیاز دارند به سرعت و سروقت داروهای‌شان را مصرف کنند، ادامه داد: «در این مواقع باید فضایی برای امدادرسانی و تزریق برای آنها مهیا شود.»

وی بیان کرد: «برای فعالیت ورزشی بیماران تالاسمی نیز باید با پزشک معالج هر دانش آموز مشورت شود تا چارچوب‌ها و میزان فعالیت‌های بدنی فرد مشخص شود. بیمار تالاسمی، تغذیه ویژه‌ای ندارد و می‌تواند هر چه دوست دارد بخورد فقط هنگام صبح که تزریق انجام می‌دهد ممکن است با چند دقیقه تأخیر به مدرسه برود و نتواند در مراسم صبحگاه شرکت کند که انتظار می‌رود از ایشان خرده گیری نشود.»

وی در مورد بیماران دیابتی عنوان کرد: «فرد مبتلا به دیابت ممکن است وقت مصرف دارویش در زمانی باشد که ساعت کلاس است و یا حتی ممکن است احتیاج داشته باشد قند مصرف کند، معلم باید به ایشان اجازه بدهد که بتواند به کار درمان خود برسد. باید این نکته را در نظر گرفت که بیمار مبتلا به دیابت، با تغییرات قند خون مواجه است. اگر دانش آموزی اعلام کرد که دیابت دارد، ممکن است لازم باشد هر زمان که نیاز دارد از کلاس درس خارج شود و به دستشویی برود. بنابراین، آموزگاران محترم باید آگاهی‌های لازم را دراین زمینه داشته باشند و از معلمان بهداشت مدارس خواهش می‌شود با اطلاعاتی که در این زمینه دارند، از این بیماران حمایت کنند.»

منبع: رادیو سلامت

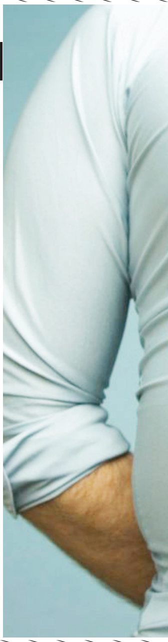
بخشی از سخنان سخنگوی وزارت بهداشت در گفتگوی ویژه خبری شبکه دوم سیما

- بازار دارویی ایران حدود ۱۶ هزار میلیارد تومان است که حدود ۴۹۰۰ میلیارد تومان آن، مربوط به داروهای وارداتی است.

- ۲۸۵۰ میلیارد تومان معادل ۶۰ درصد از داروهای وارداتی، داروی استانداردی است که هیچ گونه مشابه تولید داخلی ندارد.

- ۱۹۵۰ میلیارد تومان از داروهای وارداتی معادل ۱۲ درصد از کل بازار دارو، شامل سه گروه است که ۱۰۰۰ میلیارد تومان آن دارویی است که در داخل کشور تولید شده و هنوز به طور کامل وارد بازار نشده است. ۷۰۰ میلیارد تومان آن مربوط به داروهای بیماران خاص مانند تالاسمی و هموفیلی است که تلاش ما این است که آن را به طور تدریجی کاهش دهیم. ۲۵۰ میلیارد تومان آن مربوط به داروهای کموتراپی و شیمی درمانی است.

چربی دور شکمی ریسک ابتلا به سرطان را افزایش می دهد



یک مطالعه جدید نشان داده چربی اضافی در اطراف شکم موجب تولید پروتئین‌هایی می‌شود که می‌توانند یک سلول غیرسرطانی را تبدیل به یک سلول سرطانی کند. البته این یافته‌ها نشان می‌دهد تنها داشتن اضافه وزن راه درستی برای تعیین ریسک بیماری سرطان نیست.

دکتر جیمی برنارد، سرپرست تیم تحقیق در دانشگاه میشیگان، در این باره می‌گوید: «مطالعه ما نشان داد که شاخص توده بدنی یا همان BMI، بهترین نشانگر ریسک ابتلا به سرطان در مورد چاقی نیست. بلکه چاقی دور شکمی، و بخصوص میزان پروتئینی موسوم به «فاکتور رشد فیبروبلاست ۲ نشانه بهتری برای افزایش احتمال سرطانی شدن سلول ها است.»

وی در ادامه افزود: «فاکتورهای متعدد دیگری از بافت چربی آزاد می‌شوند، نظیر هورمون استروژن، که می‌توانند بر ریسک ابتلا به سرطان تاثیر بگذارند، اما مطالعات تنها نشان دهنده یک ارتباط بوده و قطعا چاقی یا عوامل مشابه آن علت مستقیم سرطان نیستند.»

منبع: ایسنا

توصیه‌هایی برای دیابتی های محصل

دکتر شهریار موسوی نژاد عضو طرح ۱۰۰ مطب دیابتی توصیه‌هایی برای دانش آموزان مبتلا به دیابت دارد: «کودکان دیابتی بایستی حتما صبحانه را در برنامه غذایی خود داشته باشند و با توجه به میزان قند ناشتا و برنامه‌های مدرسه حجم و میزان قند دریافتی از صبحانه را تنظیم کنند. بخصوص در روزهایی که ورزش دارند، باید مقدار قند دریافتی از صبحانه را با دقت بیشتر تنظیم کنند و یا دوز انسولین مصرفی را کاهش دهند.»

دکتر موسوی نژاد ضمن هشدار به دانش آموزان مبنی بر ترک تنقلاتی از قبیل چیپس و پفک و استفاده از میان وعده‌هایی چون نان وپنیر و سبزی گفت: «قند خوراک اصلی مغز است، کمبود و یا زیادی آن در خون روی کارکرد مغز اثر دارد، بنابراین اولیای مدرسه را از دیابت خود مطلع کنید و از دیابت خجالت نکشید.»

دستورالعمل بیماران خاص، صعب العلاج و سرطانی بازنگری شد

وزیر تعاون، کار و رفاه اجتماعی از بازنگری در دستورالعمل بیماران خاص، صعب العلاج و سرطانی در نشست شورای عالی بیمه خبر داد.

علی ربیعی پس از پایان شصت و هفتمین نشست شورای عالی بیمه که به منظور بررسی وضعیت بیمه، تعرفه‌های پزشکی و بیماران خاص در محل وزارت رفاه برگزار شد، افزود: «به‌منظور بهره‌مندی بهتر بیماران خاص، صعب العلاج و سرطانی به خدمات تشخیصی و درمانی مورد نیاز، دستورالعمل بسته خدمتی این بیماران بازنگری و مصوب شد. دبیرخانه شورای عالی بیمه بسته حمایتی بیماران خاص شامل دیالیز، تالاسمی، هموفیلی، ام اس، پیوند کلیه و بیماران سرطانی که نیاز به شیمی درمانی و پرتو درمانی دارند را مصوب کرد.»

ربیعی ادامه داد: «بر این اساس، اهم مصوبات بیماران دیالیزی شامل تمام هزینه‌های خدمات دیالیز در بخشهای دولتی، عمومی و غیر دولتی به صورت ۱۰۰ درصد تحت پوشش بیمه پایه قرار گرفت و بیماران یاد شده هیچگونه هزینه‌ای پرداخت نخواهند کرد. همچنین هزینه‌های مصرفی بر عهده سازمانهای بیمه‌گر خواهد بود.»

وی در خصوص بیماران تالاسمی گفت: «هزینه مرتبط با تزریق فراورده های خونی و هزینه‌های ناشی از فیلترهای خونی تحت پوشش قرار گرفت.»

ربیعی افزود: «در خصوص بیماران هموفیلی فاکتورهای خونی و داروهای مرتبط با آن توسط سازمان های بیمه گر پرداخت خواهد شد و آزمایش ژنتیک برای مادرانی که یک فرزند هموفیلی دارند بدون هزینه خواهد بود.»

ربیعی همچنین بیان داشت: « برای بیماران ام اس علاوه بر داروهای قبلی داروی ریپوکسی‌مب هم تحت پوشش بیمه قرار گرفت.» همچنین بیماران پیوند کلیه به شکل کامل تحت پوشش بیمه پایه قرار می گیرند.

به گفته وزیر کار، تمامی هزینه‌های بیماران شیمی درمانی برای تزریق در مراکز دولتی و تمامی لوازم مصرفی رایگان ارائه خواهد شد و بیماران هیچ هزینه‌ای برای آن پرداخت نخواهند کرد. رادیو تراپی در مراکز دولتی برای بیماران سرطانی صددرصد رایگان می‌شود و بیمار هزینه ای پرداخت نخواهد کرد.

منبع: تامین ۲۴

مینورها با هم ازدواج نکنند

دکتر بابک بهار، متخصص بیماری‌های خونی در گفتگو با برنامه «فراسو»شبکه رادیویی سلامت گفت: «هموگلوبین از چهار زنجیره تشکیل شده است. دو تا زنجیره را زنجیره های بتا و دو تا زنجیره دیگر آن را زنجیره آلفا نامگذاری کرده‌اند. اگر نقص ژنتیک در ساخت زنجیره آلفا باشد فرد دچار کم خونی از نوع آلفا تالاسمی می‌شود. اگر اشکال در ساخت زنجیره بتا باشد فرد مبتلا به کم خونی بتاتالاسمی می‌شود. بتاتالاسمی یک بیمار ارثی است که به فرزند منتقل می‌شود. بیماری از پدر یا از مادر یا از هردو به فرزند منتقل می‌شود.»

وی با بیان اینکه بیماری تالاسمی می تواند خفیف، شدید یا متوسط روی دهد، افزود: «البته کم خونی خفیف یعنی بتاتالاسمی در فرد مانع زندگی طبیعی نمی‌شود، ولی در شرایط استرس‌زای زندگی (مثلا در خانم‌ها وقوع دوره‌های ماهیانه و در آقایان بروز عفونت و شروع ورزش که فرد به اکسیژن بیشتری نیازمند است) بیماری خود را نشان می‌دهد. گاه مبتلایان به تالاسمی مینور با چکاپ متوجه بیماری شان می‌شوند. آزمایشات تکمیلی مثل الکترو فورز هموگلوبین، تشخیص بیماری را قطعی می کند.»

بهار در خصوص اهمیت تالاسمی مینور ادامه داد: «اگر دو نفر (خانم و آقا) تالاسمی مینور داشته باشند، احتمال این که فرزندانشان مبتلا به تالاسمی ماژور شوند، ۲۵ درصد است. بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور نیز باید به طور دائم خون تزریق کند.»

وی در ادامه تصریح کرد: «فرد تالاسمی برای آهن‌زدایی از خون و جلوگیری از رسوب آهن در بافت‌های نرم، باید قرص مخصوص میل کند و این قضیه مستلزم مراجعه بیمار، یک یا دو بار در هفته به مراکز درمانی است؛ بنابراین جلوگیری از ازدواج یک زوج مبتلا به تالاسمی مینور، عاقلانه به نظر می‌رسد.»

وی درباره تاثیر پیوند مغز استخوان در درمان تالاسمی ماژور گفت: «این افراد نیازمند پیوند آلوژنتیک مغز استخوان هستند. این پیوند از خواهر یا برادر مینور یا سالم آنها دریافت می‌شود. در اینجا گروه خونی مهم نیست، بلکه کد هماهنگی بافتی یا HLA اهمیت دارد. البته انجام این پیوند بسیار مشکل و پر هزینه است.

وی در پاسخ به این پرسش که آیا ممکن است خانم و آقایی که هر دو مبتلا به تالاسمی مینور هستند فرزند سالمی به دنیا نیاورند؟، ادامه داد: «بله. با ازدواج یک خانم و آقای مینور در هر بارداری، ۵۰ درصد احتمال دارد نوزادان تالاسمی مینور باشند. ۲۵ درصد ماژور و ۲۵ درصد سالم هستند. البته باوجود این قضیه نمی توان ریسک کرد. حتی دیده شده خانم و آقای مبتلا به تالاسمی مینور، چهار فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور به دنیا آورده‌اند. البته بر عکس این قضیه هم دیده شده و خانم و آقای مبتلا به تالاسمی مینور، تمام فرزندانشان سالم بوده‌اند. به هرحال دو نفر مبتلا به تالاسمی مینور نبایدبا هم ازدواج کنند یا در صورت ازدواج کردن بچه‌دار شوند. با انجام آزمایش خون قبل از ازدواج، ابتدا در آقایان می‌توان مینور بودن آنها را تعیین کرد. در صورتی که مردی مبتلا به تالاسمی مینور باشد این آزمایش در همسرش هم انجام می‌شود. در صورتی که خانم هم تالاسمی مینور داشته باشد صلاح بر این است که ازدواج صورت نگیرد.»

منبع: رادیو سلامت

انجام دیالیز صفاقی برای نخستین بار در گلستان

عبدالرضا فاضل رئیس دانشگاه علوم پزشکی گلستان گفت: «انجام دیالیز صفاقی در گلستان برای اولین بار با راه‌اندازی بخشی ویژه در بیمارستان شهید صیاد شیرازی صورت گرفت.»

آقای کشوری استاد و جراح دانشگاه علوم پزشکی تهران که برای آموزش دیالیز صفاقی به پزشکان و جراحان کلیه گلستان به گرگان سفر کرده در تشریح این روش گفت: «محلول مایع مخصوص دیالیز از طریق لوله‌ای باریک و انعطاف‌پذیر بانام کاتتر داخل حفره شکم بیمار تزریق می‌شود و ضایعات خون، هنگام خروج با این محلول از همان راه کاتتر، به‌وسیله پرده صفاق که شکم را دربرمی گیرد تصفیه می‌شود. در این روش برخلاف دیالیز خونی، به مراجعه مستمر بیمار به بیمارستان و بستری نیاز نیست، استقلال و آزادی عمل او بیشتر است و رژیم غذایی آزادتری دارد. هزینه دیالیز صفاقی، دوسوم هزینه دیالیز خونی است.»

منبع: ایرنا

خطر داروها

داروهای مسکن و آنتی‌بیوتیک بالاترین سرانه مصرف را در میان ایرانی‌ها دارند. بسیاری از افراد به محض بروز کوچک‌ترین درد، در هر بخشی از بدن، بلافاصله مسکن مصرف می‌کنند. دکتر آریا جنابی، نفرولوژیست و متخصص بخش دیالیز بیمارستان رسول اکرم(ص)،خطرات مصرف خودسرانه مسکن را چنین برشمرد: «در کلیه‌های لوبیایی شکل ما، لوله‌های ادراری به نام نفرون وجود دارد که تعداد آنها در هر کلیه تقریبا بیش از یک میلیون لوله است. نفرون‌ها بسیار ظریف هستند و نقش خون‌رسانی به شبکه مویرگی به نام گلومرول را برعهده دارند که باعث تصفیه خون و دفع ادرار از بدن می‌شود. با توجه به این که مسکن‌ها عملکرد تعدادی از هورمون‌ها از جمله هورمون‌های مرتبط با کلیه را تحت تاثیر قرار می‌دهند، همین باعث می‌شود مکانیزم دفاعی کلیه‌ها تضعیف و در نتیجه خون‌رسانی به نفرون‌ها به کندی و با تاخیر انجام شود. شاید بگویید از بین رفتن تعدادی نفرون آن هم با توجه به تعداد زیاد آنها در هر کلیه اشکالی نداشته باشد. اما اگر هر یک میلیون نفرون را برابر با یک میلیون تومان پس انداز در حساب بانکی خود بدانید، به هر میزان که از این مبلغ برداشت کنید، دارایی شما کاهش می‌یابد و اگر زمانی با مشکل بزرگ و بحرانی مواجه شوید، ممکن است پس‌انداز شما پاسخگوی آن بحران نباشد. پس این تصور اشتباه در مراقبت از نفرون‌ها بسیار می‌تواند آسیب‌رسان و خطرناک باشد.به همین دلیل توصیه می‌شود از مصرف ژلوفن، بروفن، استامینوفن کدئین و کلا مسکن‌هایی با ترکیبات سلکوکسیب بدون تجویز و نظر پزشک خودداری شود.»

منبع: جام جم

افتتاح بخش دیالیز در هندیجان

مدیر شبکه بهداشت و درمان شهرستان هندیجان اعلام کرد:«مبلغ ۷/۵ میلیارد ریال(هفتصد و پنجاه میلیون تومان) برای ساخت و تجهیز بخش دیالیز بیمارستان شهدای هندیجان در مدت سه ماه هزینه شده است.» ناصر حاتم‌زاده افزود: «پنج میلیارد ریال از این اعتبار از محل اعتبارات دانشگاه علوم پزشکی و ۲/۵ میلیارد ریال نیز از محل کمک‌های خیرین تامین شده است.»

وی افزود: «بخش دیالیز بیمارستان شهدای هندیجان با ظرفیت ۶ تخت در زمینی به مساحت ۲۶۰ متر مربع ساخته شده و ۱۵ بیمار دیالیزی این شهرستان را که پیش از این ناچار به سفر به شهرهای همجوار بودند یا قصد مهاجرت از هندیجان را داشتند، زیر پوشش قرار خواهد داد. این بخش در ۲ نوبت صبح و عصر به ارائه خدمت به بیماران خواهد پرداخت و در صورت نیاز نوبت کاری آن افزایش خواهد یافت.»

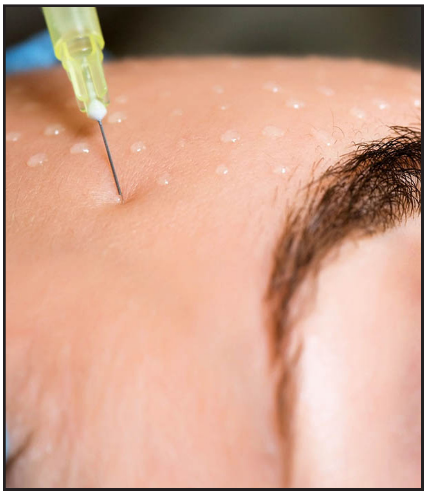
منبع: وبدا

اتیسمی‌ها را بیمه کنید

سعیده غفاری، مدیرعامل انجمن اتیسم ایران با اشاره به این که بیمه شدن خدمات توانبخشی برای بیماران در آینده صرفه اقتصادی دارد، گفت: «می‌خواهیم تلاش کنیم سازمان‌های بیمه گر توجیه شوند که بیمه کردن خدمات توانبخشی در طولانی مدت به نفع آن‌ها خواهد بود؛ زیرا پول آن‌ها در جایی هزینه می‌شود که ۱۰ سال دیگر به خودشان باز می‌گردد. اگر یک فرد دارای اتیسم کمتر از پنج سال بتواند خدمات آموزشی و توانبخشی را با کمک سازمان‌های بیمه گر دریافت کند، در بزرگسالی مجبور نمی‌شویم آن‌ها را به مراکز درمانی برای بستری ارجاع دهیم. با این کار هزینه‌ها تا ۴/۳ درصد کاهش پیدا می‌کند.»

منبع: ایران پزشک

مبتلایان به ام اس در انتخاب بوتاکس دقت کنند



یک متخصص مغز واعصاب و فلوشیپ ام اس، در باره تزریق بوتاکس در بیماران ام اس گفت: «یکی از روش‌هایی که برای درمان چین و چروک صورت به کار می‌رود، تزریق بوتاکس (بوتولینوم توکسین با اسامی مختلف تجاری) است. به طوری که تزریق بوتاکس، رایج‌ترین درمان زیبایی در جهان است.»

سیدمسعود نبوی تصریح کرد: «اگر بوتاکس استاندارد تهیه شود، منعی برای مصرف در بیماران ام اس، وجود ندارد»

منبع: خاص پرس

قانون بیماری خاص فقط در ایران وجود دارد و متفاوت از بیماری های نادراست

بیماری‌های نادر به بیماری‌هایی اشاره دارد که درصد کمی از جمعیت را تحت تاثیر قرار می‌دهد. اغلب اختلالات ژنتیکی جزو بیماری‌های نادر محسوب می شوند و در تمام دوران عمر فرد، با او همراه خواهد بود. بسیاری از بیماری‌های نادر در اوایل زندگی مبتلایان ظاهر می‌شود. در حدود ۳۰ درصد از کودکان مبتلا به بیماری های نادر قبل از ۵ سالگی فوت می‌کنند. بیماری نادر درکشورهای مختلف تعاریف متفاوتی دارد، مثلاً در آمریکا به بیماری‌هایی نادر گفته می شود که، جمعیت مبتلایان به آن بیماری کمتر از ۱ در ۱۵۰۰نفر باشد، در ژاپن برابر ۱ در ۲۵۰۰ نفر و در ایران بیماری نادر به بیماری اطلاق می‌شود که دارای فراوانی برابر ۱ در ۵۰ هزار نفر است که از مجموع ۸ هزار نوع بیماری نادر که در جهان شناسایی شده، ۵۸ نوع آن در ایران از شیوع بیشتری برخوردارند و با توجه به خصوصیات کلی و ویژگی‌های بومی این بیماری‌ها «بنیاد بیماری های نادر ایران» در سال ۱۳۸۷ پایه گذاری شد و فعالیت آن تا کنون ادامه دارد. بنیاد بیماری‌های نادر، مستقل از بنیاد امور بیماری‌های خاص است. شایان ذکر است قانون بیماری‌های خاص فقط در ایران وجود دارد و بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج با بیماری‌های نادر دارای تفاوت‌هایی است. همانگونه که اشاره شد فعالیت‌های دو موسسه «بنیاد امور بیماری‌های خاص» و «بنیاد بیماری‌های نادر ایران» مستقل از یکدیگر است و این دو موسسه ارتباطی با هم ندارند. بیماری‌های خاص به بیماری‌های تالاسمی، هموفیلی و نارسایی کلیه (بیماران نیازمند به دیالیز) اطلاق می‌شود و بطور کلی ویژگی‌های بیماری‌های خاص را می‌توان در سختی درمان و هزینه‌های بالای درمان آن در کشور، دانست. عنوان بیماری‌های خاص اولین بار با شکل گیری «بنیاد امور بیماری‌های خاص» به کار برده شد. بنیاد امور بیماری‌های خاص با دست توانمند ریاست جمهوری محترم وقت، حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی رضوان الله تعالی علیه در سال ۱۳۷۵ بنیان نهاده شد و با حمایت‌های دلسوزانه ایشان بیماری‌های تالاسمی، هموفیلی و دیالیز تحت عنوان «بیماری های خاص» به تصویب قانونی رسید. در علم پزشکی رایج، تعریفی تحت عنوان بیماری‌های خاص وجود ندارد. البته بیماری‌هایی مانند سرطان، EB، MS، اوتیسم و دیابت نیز که در گروه بیماری‌های صعب‌العلاج قرار می گیرند، توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص تحت حمایت خدمات درمانی، آموزشی و غیره قرار گرفته‌اند که انشاءالله امید است با تلاش‌های شبانه روزی ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص، و توجه ریاست محترم جمهور به این امر، سایر بیماری‌های صعب العلاج نیز به عنوان بیماری خاص شناخته شوند تا به صورت ویژه به آن دسته از بیماران نیازمند، خدمات درمانی و آموزشی داده شود.

برای بیماران تالاسمی سهمیه استخدامی در نظر بگیرید

عضو هیات مدیره انجمن تالاسمی ایران در گفت گو با خاص پرس گفت: «مشکلات متنوعی که یک بیمار تالاسمی با آن مواجه است بر کسی پوشیده نیست. باورهای غلط گذشته بیمار تالاسمی را فردی با ناتوانایی‌های جسمی و دارای عمری محدود می‌دانستند، اما اکنون به مدد پیشرفت‌های دانش پزشکی و حمایت خانواده‌ها و سیستم‌های بهداشتی، باید باور کرد که گذر از بیمار تالاسمی به فرد تالاسمی صورت گرفته و فرد تالاسمی حالا می‌تواند ازدواج کند، زندگی مشترک خود را اداره نماید و خود صاحب فرزندانی سالم شده و کانونی گرم برای خانواده بوجود آورد.»

مریم اخوان افزود: «اما یک مشکل مهم از آنجا شروع می‌شود که این افراد با تحصیلات پایه و یا تحصیلات عالی، پس از فراغت از تحصیل به منظور استقلال فردی نیازمند کار و اشتغال هستند. اما وقتی در آزمون استخدامی ادارات شرکت می‌کنند باید یک سری آزمایشاتی را انجام دهند که در چارت بیماران تالاسمی نمی‌گنجد و در نتیجه آنها مجبور به زدن نقاب هستند چرا که اگر نهادی متوجه شود آنها تالاسمی دارند استخدام نمی‌شوند.» وی با اشاره اینکه اگر بیمار تالاسمی یک روز قبل آزمایش خون دهد و روز آزمایش استخدامی هم مجددا خون بدهد، بیمار بودن او مشخص نمی‌شود، افزود: «اگر سهمیه مشخصی از مشاغل برای بیماران تالاسمی در نظر گرفته شود، دیگر این بیماران نیاز به زدن نقاب ندارند.»

نیاز به ایجاد فضاهای درمانی برای بزرگسال تالاسمی

مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران در دیدار با رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص با تاکید بر کمبود فضاهای درمانی برای این دسته از بیماران، گفت: «با توجه به آمار ۲۰ هزار نفری بیماران تالاسمی در کل کشور و تعداد ۱۸۰۰ بیمار در استان تهران، نیاز به تأسیس یک مرکز جامع تالاسمی احساس می‌شود.»

محمدرضا مشهدی با بیان اینکه تنها مرکز بزرگسال انجمن تالاسمی ایران در سال ۱۳۷۳ و برای ارائه خدمت به ۲۰۰ بیمار تالاسمی بزرگسال در تهران راه‌اندازی شده، خاطرنشان کرد: «در آن زمان بیشتر جمعیت تحت پوشش بیماران تالاسمی، خردسال بودند. اما با پیشرفت‌هایی که در حوزه درمان بیماران تالاسمی صورت گرفته، طی این سال‌ها میانگین سنی بیماران تالاسمی افزایش یافته و اکنون میانگین افراد تالاسمی به ۲۵ سال رسیده است. در حال حاضر از مجموع ۱۸۰۰ بیمار تالاسمی ساکن در تهران، جمعیتی بین ۱۵۰۰ تا ۱۶۰۰ نفر بزرگسال هستند.»

مدیرعامل انجمن تالاسمی با انتقاد از کمبود فضاهای درمانی مورد نیاز برای ارائه خدمت به بیماران بزرگسال، اظهار داشت: «مرکز تالاسمی بزرگسال ظفر برای ارائه خدمات با این حجم بالا از استانداردهای لازم برخوردار نیست و با کمبود فضای درمانی مواجه است. حتی بیماران برای دریافت خون نمی‌توانند از تخت استفاده کنند و عمل تزریق، بر روی صندلی انجام می‌شود.»

مشهدی با اشاره به مساعدت سازمان زمین شهری برای واگذاری یک قطعه زمین ۳ هزار متری به انجمن تالاسمی، اضافه کرد: «البته انجمن در این سال‌ها با مشکلاتی برای ساخت آن روبرو بوده است. اکنون هم این زمین در طرح جی فضای سبز شهری قرار دارد و شهرداری برای جایگزینی این زمین و یا اجازه ساخت در همان مکان، قول مساعد داده است.» وی با تاکید بر اینکه این انجمن تاکنون موفق به حل مشکلات مربوط به ساخت و ساز نشده است، از فاطمه هاشمی رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص خواست تا در این راه انجمن تالاسمی ایران را حمایت کند.

نشست خبری بنیاد امور بیماریهای خاص

ایلنا

در نشست خبری مطرح شد:

فاطمه هاشمی: فقط بیماران دارای استطاعت مالی می‌توانند داروی خارجی مصرف کنند

روزنامه سپید

انتقاد ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص از مصوبه مجلس

اجرای لغو قانون حمایت از داروهای بیماران خاص را متوقف کنید

رویداد ۲۴

واکنش فاطمه هاشمی به حذف حمایت‌های بیمه‌ای داروهای بیماری‌های خاص

رئیس بنیاد بیماری‌های خاص ضمن انتقاد از مصوبه حذف حمایت‌های بیمه‌ای از داروهای خارجی که مشابه تولید داخل آنها وجود دارد در قالب برنامه ششم توسعه، از وزارت بهداشت و دولت خواست که نسبت به این مصوبه اعتراض کنند تا اجرایی نشود

ایسنا

انتقاد هاشمی از مصوبه حذف حمایت‌های بیمه‌ای از داروهای بیماران خاص

اعتدال

انتقاد از مصوبه حذف حمایت‌های بیمه‌ای داروهای بیماران خاص

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه اجرای مصوبه نوعی تبعیض و تضاد برای بیماران است، گفت: «با اجرای این مصوبه بیماری که پول دارد، می‌تواند داروی خارجی را مصرف کند، اما آنهایی که از نظر مالی توانمند نیستند، نمی‌توانند این کار را انجام دهند. باید توجه کرد که خود بیماران خاص هم موافق تولید داخل هستند اما به شرطی که این دارو کیفیت مناسبی داشته باشد.»

ــــاص از نگاه مطبوعات و خبرگزاریهای دیگر

صـــــدای ایــــــران

مصوبه حـــذف حمایت‌هــای بیمه‌ای از داروهــای بیماران خـــاص در برنامه ششم اجرا نشود

فاطمـــه هاشـــمی در نشســـت خبری بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشـاره بـه یکـی از مصوبـات برنامه ششـم توسـعه مبنی بر حـذف حمایت‌های بیمه‌ای از داروهایی که مشـابه تولید داخـل آنهـا وجـود دارد، گفـت: «از چند هفته گذشـته مراجعات زیادی از سـوی بیماران به انجمـن بیماران خاص داشـته‌ایم کـه این مشـکل را مطـرح کرده‌اند. پیرو ایـن موضوع با آقای دکتر نوبخت رییس کمیسـیون بهداشـت و درمـان مجلس شـورای اسـلامی تمـاس گرفتـم و قرار شـد گزارشـی را برایشـان ارسـال کنیم. گزارشـی را هـم بـرای آقـای رییس جمهور فرسـتادیم و ایشـان پاسـخ دادنـد و گفتنـد این قضیـه از طریق وزارت بهداشت پیگیری شود.»

بهـــداشـــت نیــــوز

بیماران خاص داروی باکیفیت می‌خواهند

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه برخی داروهای داخلی کیفیت لازم را ندارند، گفت: «بر اساس مصوبه اعلام شده اگر قرار باشد فردی داروی خارجی را مصرف کند باید آن را بدون فرانشـیز و حمایت بیمه تهیه کرده و اگر این بیمار اسـتطاعت مالی نداشته باشد نمی‌تواند از آن اسـتفاده کند. این در حقیقت تبعیضی برای بیماران است چرا که بیمارانی که اسـتطاعت مالی دارند می‌توانند داروی خارجی اسـتفاده کنند اما بیماران کم بضاعت نمی‌توانند و ناچار بـه مصرف داروی داخل می‌شوند که ممکن است برایشان مشکلات و عوارض زیادی را به همراه داشته باشد.»

ایــــران پــــزشک

موافق مصرف داروی تولید داخل هســتیم به شرطی که کیفیت داشته باشد

فاطمه هاشـمی، رییس بنیـاد بیماری هـای خاص در نشسـت خبری مشـکلات دارویی بیماران خاص، تالاسـمی و ام اس گفت: «بیماران به این موضوع اعتراض دارند کـه همه داروهای داخلی کیفیت مناسـبی ندارند.»

بررسی وضعیت بیماران خاص استان کردستان

از رسالت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص رسیدگی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور است، به همین منظور این بار کارشناسان بنیاد به استان کردستان سفر کرده‌اند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج این استان قرار بگیرند.

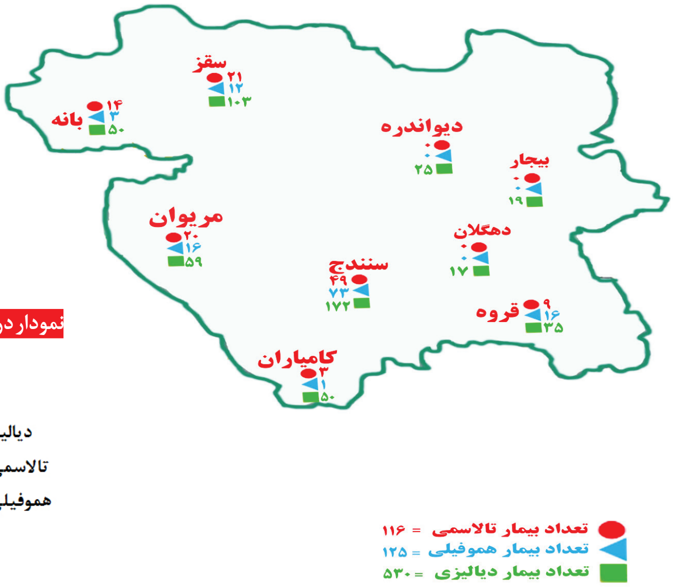
وضعیت کلی استان کردستان

کردستان به مرکزیت سنندج در غرب کشور واقع شده‌است. مساحت این استان ۲۸/۲۰۰ کیلومتر مربع، معادل ۷/۱٪ مساحت کل کشور ایران است. این استان که در دامنه‌ها و دشت‌های پراکنده سلسله جبال زاگرس میانی قرار گرفته‌است، از شمال به استان‌های آذربایجان غربی و زنجان، از شرق به همدان و زنجان، از جنوب به کرمانشاه و از غرب به کشور عراق محدود است. کردستان براساس آخرین تقسیمات کشوری در سال ۱۳۹۵ دارای ۱۰شهرستان، ۲۹شهر، ۳۱بخش، ۸۶دهستان و ۱۶۹۷آبادی دارای سکنه و ۱۸۷ آبادی خالی از سکنه است. بر پایه سرشماری عمومی نفوس و مسکن سال ۱۳۹۵ استان کردستان ۱.۴۹۳.۶۴۵ نفر جمعیت دارد که ۶۶درصد شهری و ۳۴درصد جمعیت روستایی هستند.

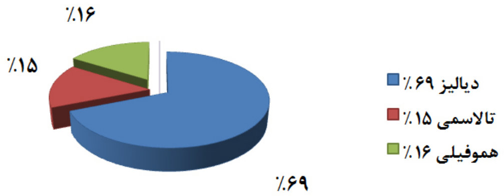
دیدنی‌های کردستان

بزرگترین سینمای روباز جهان با گنجایش ۱۰هزار نفر در پارک جنگلی آبیدر سنندج واقع است. صدای فیلم‌های این سینما از طریق موج اف ام رادیو در هر مکان از پارک جنگلی آبیدر قابل دریافت است و پرده آن به گونه‌ای تعبیه شده که ۱۰ هزار نفر بتوانند روبه‌روی آن قرار گیرند. حوزه هنری کردستان ساعت ۲۱ هر شب یک فیلم را در این سینما اکران می‌کند. در کردستان هزار و دویست و سی و چهار اثر باستانی شناسایی شده و حدود پانصد اثر در فهرست آثار ملی به ثبت رسیده است.بیشتر جنگل‌های استان دراطراف شهرهای بانه و مریوان واقع شده و بعد از جنگل‌های شمال کشور در درجه دوم اهمیت قرار دارد. از دیگر جاذبه‌های طبیعی استان می‌توان به پارک جنگلی آبیدر، منطقه اورامان، روستای پلکانی پالنگان، رودخانه سقز (چم سقز)، دریاچه زریوار، کوه آربابا بانه، آبشار بل، چهل چشمه، سراب قروه، آبشار کویله و غار کرفتو اشاره کرد.

تعداد بیماران تالاسمی – هموفیلی – دیالیزی در سطح استان



نمودار درصد هر بیماری از کل جمعیت بیماران خاص استان کردستان



۵۳۰ بیمار دیالیزی (۳۵ بیمار در هر صدهزار نفر جمعیت)، ۱۱۶بیمار تالاسمی (۷/۸ بیمار در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۱۲۵ بیمار هموفیلی (۸/۴ بیمار در هر صدهزار نفر جمعیت)، ۶۵۵بیمار پیوند کلیه (۳۷ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت)، ۶۶۹بیمار مبتلا به ام اس (۴۵ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) و ۱۷۱ بیمار سرطانی (۱۱ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان کردستان هستند. این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در بین بیماران دیالیزی رتبه پانزدهم، در بین بیماران تالاسمی رتبه بیست و سوم و در بین بیماران هموفیلی رتبه نوزدهم را در استان های کشور دارا است.

وضعیت شهرستان های استان از نظر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص:
در جدول زیر می بینید که در استان کردستان ۹ مرکز درمانی دیالیز، ۶ مرکز درمانی تالاسمی و ۶ مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد. ضمناً پایگاه انتقال خون استان در شهرستان سنندج مستقر است.

شهرستان	مرکز دیالیز	مرکز تالاسمی	مرکز هموفیلی	انتقال خون
بانه	+	+	+	–
بیجار	+	–	–	–
دیواندره	+	–	–	–
دهگلان	+	–	–	–
سقز	+	+	+	–
سنندج	+	+	+	+
قروه	+	+	+	–
کامیاران	+	–	–	–
مریوان	+	+	+	–

بانه

بیمارستان صلاح الدین ایوبی در شهر بانه تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است که ۵۰ بیمار دیالیزی، ۱۴ بیمار تالاسمی و ۱ بیمار هموفیلی را تحت پوشش خدمات درمانی قرار می دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۰راه اندازی شده است و در ۲ اتاق (۱ سالن و ۱ اتاق آنتی‌ژن) قرار گرفته است. کادر درمانی این بخش شامل ۱ پزشک داخلی و ۵ پرستار است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و تعداد دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۱۴۴۰ و ۱۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: در این بخش ۲ تخت اطفال و ۶ تخت یک شکن به بیماران تالاسمی و هموفیلی اختصاص داده شده است. این بخش دارای ۱ پرستار و ۳ متخصص هماتولوژی اطفال است. ۱۴ بیمار تالاسمی و ۳ هموفیلی در این بخش خدمات درمانی دریافت می کنند.

بیجار:

بیمارستان امام حسین تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است که ۱۹ بیمار دیالیزی را تحت پوشش قرار می دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۸ در یک اتاق راه اندازی شده و دارای ۷ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش ۱ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۴۳۰ جلسه است.

دهگلان

بیمارستان شهدا تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است که ۱۷ بیمار دیالیزی را تحت پوشش قرار می دهد.

بخش دیالیز: در این بخش دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرار دارند که حدود ۱۲ متر مربع وسعت دارد و همچنین فضایی به وسعت ۶۰ مترمربع برای بخش جدید دیالیز در ۲ اتاق درنظر گرفته شده است که دارای اتاق دیالیز صفاقی نیز است.

کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز در این بخش حدود ۱۹۰ جلسه است.

دیواندره

بیمارستان امام خمینی تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است و به ۲۵ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۰ راه اندازی و در یک اتاق به وسعت تقریبا ۱۲ متر مربع واقع شده است و دارای ۸ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و تعداد دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۶۰۰ و ۳ جلسه است.

سقز:

بیمارستان امام خمینی تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است که به ۱۰۳ بیمار دیالیزی، ۲۵ بیمار تالاسمی و ۳ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۹ راه اندازی شده است و دارای ۱ اتاق به متراژ ۱۲۰ متر مربع و همچنین ۱۸ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۴ متخصص داخلی و ۱۱ پرستار و ۳ بهیار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۲۴۰۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش دارای ۴ تخت است که ۲۱ بیمار تالاسمی و ۱۲ بیمار هموفیلی را پوشش می دهد. در بیماران تالاسمی ۲ مورد آلودگی به ویروس هپاتیت C مشاهده شده است. کادر درمانی این بخش یک نفر پزشک متخصص اطفال و ۱ پرستار است.

سنندج:

در ۲ بیمارستان شهرستان سنندج خدمات آموزشی و درمانی به بیماران خاص ارائه می گردد. بخش دیالیز این شهرستان در بیمارستان توحید واقع بوده که ۱۷۲ بیمار را تحت پوشش دارد و بیمارستان بعثت ۴۹ بیمار تالاسمی و ۷۳ بیمار هموفیلی را تحت پوشش قرار می دهد

بخش دیالیز: بخش دیالیز بیمارستان توحید دارای ۳۳ دستگاه دیالیز

است. کادر درمانی این بخش از ۳ متخصص نفرولوژی، ۱۵ پرستار و ۲ بهیار 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 ۲۰۰۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی بیمارستان بعثت: بخش تالاسمی هموفیلی دارای ۳ تخت فعال از نوع یک شکن است. در حال حاضر ۴۹ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۷۳ بیمار مبتلا به هموفیلی تحت پوشش این بخش هستند که از بیماران تالاسمی ۴ مورد و از بیماران هموفیلی ۳۳ مورد به هپاتیت C مبتلا هستند. کادر درمانی این بخش از ۱ نفر متخصص هماتولوژی اطفال و ۱ پرستار تشکیل شده است.

قروه

بیمارستان دکتر بهشتی تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهرستان است که به ۳۵ بیمار دیالیزی، ۹ بیمار تالاسمی و ۱۶ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می دهد.

بخش دیالیز: این بخش مجهز به ۱۳ دستگاه دیالیز است که ۳۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی و ۳ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال می باشد. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۳۶۰ و ۱۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: بخش تالاسمی هموفیلی دارای ۲ تخت یک شکن است. در حال حاضر ۹ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱۶ بیمار مبتلا به هموفیلی تحت پوشش این بخش هستند که از بین بیماران تالاسمی ۱ مورد مبتلا به هپاتیت B و ۱ مورد هپاتیت C مشاهده شده است. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی و ۱ پرستار تشکیل شده است.

کامیاران

بیمارستان سینا که تنها مرکز درمانی بیماران خاص شهرستان کامیاران است تعداد ۵۰ بیمار دیالیزی را تحت پوشش قرار می دهد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۵ ساخته و در سال ۱۳۹۴ به همت خیرین بخش جدید به وسعت ۱۰۰ متر مربع ساخته شده است. این بخش دارای ۱۴ دستگاه و ۶ تخت است. در بین بیماران این بخش ۱ مورد آلودگی به هپاتیت C مشاهده شده است. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی و ۵ پرستار تشکیل شده است. این بخش، در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز انجام شده در این بخش حدود ۴۳۰ جلسه است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: در حال حاضر ۳ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱ بیمار مبتلا به هموفیلی در بخش اورژانس خدمات دریافت می کنند.

مریوان

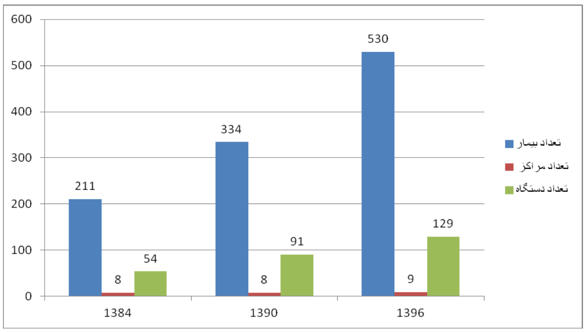
بیمارستان های بوعلی و فجر مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر مریوان هستند. در حال حاضر ۵۹ بیمار دیالیزی، ۲۰ بیمار تالاسمی و ۱۶ بیمار هموفیلی تحت پوشش بیمارستان‌های مریوان هستند.

بیمارستان بوعلی: بخش دیالیز: این بخش مجهز به ۲۰ دستگاه دیالیز است که تعداد ۵۹ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از ۵ پزشک متخصص داخلی، ۸ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است. این بخش، در ۶ روز هفته به صورت ۲ شیفت فعال است. متوسط ماهانه تعداد کل جلسات دیالیز و دیالیز اورژانس انجام شده در این بخش به ترتیب حدود ۵۸۰ و ۱۵ جلسه است.

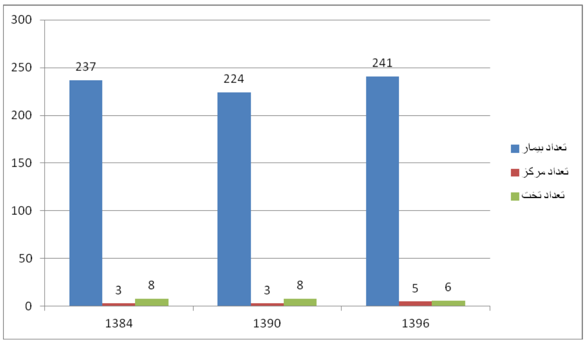
بیمارستان فجر: این بیمارستان به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می کند.

بخش تالاسمی و هموفیلی: در حال حاضر ۲۰ بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱۶ بیمار مبتلا به هموفیلی در بخش اورژانس خدمات درمانی دریافت می کنند زیرا در این بیمارستان بخش جداگانه‌ای به بیماران تالاسمی و هموفیلی اختصاص داده نشده است. کادر درمانی این بخش از ۱ نفر متخصص هماتولوژی اطفال و ۱ پزشک عمومی تشکیل شده است.

مقایسه سه دوره بازدید از مراکز دیالیز استان کردستان



مقایسه سه دوره بازدید از مراکز تالاسمی و هموفیلی استان کردستان



اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی

براساس بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست مراکز درمانی زیر نظر بنیاد، در شش ماهه اول سال(از ابتدای سال ۱۳۹۶ تا پایان شهریور ماه) تعداد ۴۶ عدد دستگاه دیالیز، ۱۹ عدد تخت سه شکن، ۱۵ تخت یک شکن، ۱۶ عدد تجهیزات درمانی از قبیل ترالی دارو، ترالی اورژانس، ویلچر و غیره به بیمارستان‌های استان‌های تهران، البرز، خراسان جنوبی، خراسان رضوی، فارس، اصفهان، اردبیل، کرمان، کهگیلویه و بویر احمد و هرمزگان ، در مجموع ۲۶ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا شده است.

قابـل توجه فارغ التحصیـلان آماده به خدمت سربـازی

دارای مدرک دکترا (پزشکی) ، کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی) و کارشناسی (رایانه، عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه و مدیریت) که تمایل دارند به صورت امریه در بنیاد امور بیماری ها خاص خدمت نمایند در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذب و انتخاب مشمولان اعلام شده از سوی ستاد کل نیروهای مسلح، می توانند نسبت به ارسال تقاضانامه و رزومه به آدرس الکترونیکی cffsdorg@ymail.com یا شماره تماس: ۲۲۷۸۳۴۵۹

شرایط جذب (متقاضیان باید یکی از شرایط ذیل را جهت پذیرش امریه را دارا باشند):

۱. خانواده ایثارگران (فرزند یا برادر شـهداء، جاویدالاثرها، جانبازان، آزادگان و فرزند رزمندگان با حداقل شش ماه سابقه جبهه)

۲. ایتام

۳. متأهل

۴. معاف از رزم

۵. افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

۶. نخبگان، استعدادهای برتر، حافظان قرآن، قاریان برتر

۷. عضویت حداقل ۶ ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

دکتر باقر لاریجانی با اشاره به حمایت‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز کنترل دیابت:

امیدواریم این الگوسازی در کشور توسعه یابد

*شعیب شاه زمانی

معاون آموزشی وزارت بهداشت در نشست خبری روز جهانی دیابت گفت: «ما با حمایت بنیاد بیماری‌های خاص، مطالب بسیاری از بروشورهای آموزشی مربوط به دیابت و کنترل و درمان آن را تهیه می‌کنیم و خود بنیاد آنها را به چاپ می‌رساند. به هر حال بیماران دیابتی نیازمند دریافت چنین خدماتی هستند. بیمه‌ها در ارتباط با هزینه‌های‌شان با مشکلات زیادی مواجه هستند و شاید کمتر بتوانند بار جدیدی را تحمل کنند ولی به نظر می‌رسد با همین شرایط ما بتوانیم با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص، همراهی رسانه‌ها و آموزش‌های بیشتر، دسترسی بیشتر به داروهایی که در داخل کشور تولید می‌شوند و کمک به گروه‌های خیریه، بتوانیم مسیر کنترل بیماری دیابت را بپیماییم.»

معاون آموزشی وزارت بهداشت در این نشست به ارائه امارهایی در مورد شیوع بیماری دیابت پرداخت و تصریح کرد: «در میان کودکان و نوجوانان ایرانی، دختران حدود ۷ درصد و پسران ۱۰ درصد دچار چاقی هستند. در میان بالغین هم ۳۳ درصد خانم‌ها و ۲۰ درصد آقایان چاق هستند. یعنی اگر در مجموع نگاه کنیم، می‌بینیم که حدود یک چهارم جمعیت کشور ما از چاقی رنج می‌برند که آمار نسبتا بالایی است.»
دکتر باقر لاریجانی تصریح کرد: «مطالعات اخیر نشان می‌دهد که بیش از ۱۱ درصد از مردان و بیش از دوازده درصد از زنان ایرانی مبتلا به دیابت هستند. یعنی شیوع دیابت در افراد بالاتر از ۲۵ سال در کشور ما بیشتر از ۱۰ درصد است.» وی افزود: «تقریبا نیمی از افراد بالاتر از ۵۵ سال کشور یا دیابت دارند و یا به نوعی اختلال تحمل گلوکز دارند که این آمار نسبتا بالایی برای سنین بالای کشور به حساب می‌آید.»
رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم با بیان اینکه در دنیا بیش از ۱۲۴ میلیون کودک و حدود ۶۷۰ میلیون نفر از افراد بالغ دچار چاقی هستند، به بررسی وضعیت چاقی در ایران پرداخت و گفت: «در میان کودکان و نوجوانان ایرانی، دختران ۸/۶ درصد و پسران ۱۰ درصد دچار چاقی هستند. در میان بالغین هم ۳۳ درصد خانمها و ۲۰ درصد آقایان چاق هستند. یعنی در مجموع حدود یک چهارم جمعیت کشور ما از

چاقی رنج می‌برند که آمار نسبتا بالایی است.»
دکتر لاریجانی آمار چربی و فشار خون ایرانیان را این طور بیان کرد: «۳۰ درصد ایرانیان فشار خون بالا و یک چهارم ایرانیان چربی خون بالا دارند و این نشان می‌دهد که ما باید برای برخورد با بیماری‌های غیرواگیر، تلاش جدی‌تری انجام دهیم.»
وی در ارتباط با عدم تحرک به عنوان یکی دیگر از عوامل ایجاد بیماری دیابت، گفت: «اگر ملاک فعالیت یک ساعت در روز را که تقریبا معادل ۱۰ هزار قدم می‌شود به عنوان فعالیت فیزیکی مناسب در نظر بگیریم، ۹۰ درصد از ایرانیان فعالیت فیزیکی کمی دارند و اگر ملاک را کمی آسانتر کرده و ۱۵۰ دقیقه فعالیت در هفته که معادل ۶۰۰ متر می‌شود به عنوان فعالیت فیزیکی بپذیریم، باز هم حدود ۵۷ درصد ایرانیان فعالیت فیزیکی کمی دارند و این مسئله در تمام سنین وجود دارد و البته در خانم‌ها جدی‌تر است.»

دسترسی به داروی دیابت در کشور ما مناسب است

رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم با بیان اینکه وضعیت دسترسی به داروهای دیابت، قرص و انسولین در کشور ما مناسب است، گفت: «ما در منطقه جزو کشورهایی هستیم که ۱۰۰ درصد افراد جامعه می‌توانند دسترسی به دارو داشته باشند، ولی متاسفانه ۷۰ درصد از جمعیت دیابت ما از دارو به طور مناسب استفاده می‌کنند و مشکل اصلی حدود ۳۰ درصدی که از دارو استفاده نمی‌کنند، عدم آگاهی است. نقش رسانه‌ها در اینجا اهمیت پیدا می‌کند، برای اینکه آگاهی مردم را درمورد دیابت زیاد کنند و آنهایی که دیابت دارند، قبول کنند که باید قندشان را چه با قرص، چه با انسولین و چه با هر شیوه‌ای که می‌توانند، کنترل کنند. در کشور ما ۷۰ درصد داروهای دیابت در داخل کشور تولید می‌شود. متاسفانه ۳۰ درصد جمعیت دیابتی استفاده درستی از دارو نمی‌کنند و همین باعث شده که ۲۷ درصد جمعیت ما کنترل خوبی از لحاظ دیابت ندارند و لذا تعداد افرادی که آسیب‌های جدی عضوی به دلیل دیابت می‌بینند، زیاد است.»
دکتر لاریجانی درباره وضعیت دیابت در استان‌های مختلف کشور، گفت: «در سیستان و بلوچستان و چهارمحال و بختیاری، شیوع دیابت پایین است. در مازندران، اصفهان، یزد و تهران شیوع نسبتا بالای دیابت وجود دارد و در هرمزگان نسبت به گذشته شاهد افزایش شیوع هستیم.»

معاون آموزشی وزارت بهداشت، از افتتاح آکادمی دیابت در هشتم آذرماه سال جاری خبر داد و گفت: «این کار بزرگ مشترکی است که در پژوهشگاه غدد و متابولیسم با گروهی از دانشمندان ایتالیایی انجام می‌دهیم و یک آکادمی دیابت را در ایران تاسیس می‌کنیم. هدف ما این است که آموزش‌های مجازی را در مورد دیابت و پژوهش‌های آن سامان دهیم، پروتکل‌های دیابت را ارتقاء بیشتری دهیم، ثبت دیابت را در کشور گسترش دهیم، ارتباط با نهادهای تاثیرگذار و محققین و اساتید را در این زمینه زیاد کنیم، بستر مباحث آموزشی و تحقیقات مربوط به دیابت را مهیا کرده و از تجربیات جهانی در این زمینه استفاده کنیم.» دکتر لاریجانی پژوهشگاه غدد و متابولیسم را با عنوان همکار سازمان جهانی بهداشت در زمینه دیابت معرفی کرد و گفت: «همین مسئله موجب شده که کارهای بین‌المللی هم در زمینه دیابت انجام دهیم. ضمن اینکه در داخل کشور هم کارهای آموزشی متعددی از قبیل برگزاری دوره‌های آموزشی برای دیابت و کارگاه‌های آموزشی با

عنوان پـای دیابتی انجـام می‌دهیم. همچنین مرکـز دیابت هم فعالیت‌های تحقیقاتی زیادی درباره دیابت انجام می‌دهد.»
وی به طرح صد مطب دیابتی بنیاد امور بیماری‌های خاص هم اشاره کرد و گفت: «اخیـرا برای اینکه حتی از توان پزشـکانی که در مطب هستند هم در کنترل دیابت اسـتفاده شـود، پروژه‌ای را با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص دنبال می‌کنیم که به آن بسـیار امیدوار هستیم»

■ ۱۵ درصـد از هزینه‌هـای نظـام سـلامت صـرف دیابت می‌شود

رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم در بخش دیگری از صحبت‌های خود ضمن اشاره به برخی از عوارض و مشـکلات ناشی از بیماری دیابت نظیـر بیماری‌های قلبی - عروقی، قطع عضو، سـکته‌های مغزی، نارسـایی کلیه، مشکلات گوارشـی و... تاکید کرد: «ما با یک بیماری مواجه هستیم که تقریبا همه ارگان‌های بدن را درگیر می‌کند و اگر کنترل نشـود، عوارض بسـیاری به جای می‌گذارد. حدود ۱۵ درصد از هزینه‌های نظام‌هـای سـلامت در دنیا و ایران برای دیابت و عوارض آن صرف می‌شود.»

■ نقـش بنیـاد امـور بیماری‌هـای خـاص در کنترل دیابت

معـاون آموزشـی وزارت بهداشـت در پاسـخ به سوال خبرنگار خاص پرس مبنی بر اینکه باتوجه به قـرار نگرفتن دیابـت در زمـره بیماری‌های خاص و فعالیت‌های حمایتی که بنیـاد امـور بیماری‌های خـاص بـرای ایـن دسـته از بیماران انجـام می‌دهد، برای دولت و مجلس چه نقشـی در این خصـوص قائل هسـتید، اظهار داشت: «بیماری دیابت، یک بیماری مزمن است. یعنی کسی که به این بیماری مبتلا می‌شود، نوعا سـالیان زیادی با آن بیمـاری زندگی می‌کند. بنابراین مهم اسـت که این افراد مورد حمایت قـرار گیرند اما این حمایت انواع متفاوتـی دارد. بخش زیـادی از آن، به خود بیماران بسـتگی دارد. بیمار هم باید فعالیت و نظمش را بیشتر و کنترلش را مطلوب‌تر کند.»
دکترباقر لاریجانی با بیان اینکه در ایران بسیاری از داروهای دیابتی مخصوصا داروهای تولید داخل، قیمت نسبتا پایینی دارند، گفت: «واقعا هیچ تفاوت مهمی بین داروهای دیابت نیسـت و متاسفانه خیلی از بیماران، تبلیغات زیادی در این خصوص می‌شنوند و گاه باور می‌کنند. مهم این است که دارو، قند خون بیمار را کنترل کند. حالا با گلی‌بن‌کلامید کنترل شود یا متفورمین یا یک داروی جدید، هیچ تفاوتی ندارد. این براساس مطالعاتی اسـت که در دنیا انجام شـده و مهم این اسـت که ما به مردم بگوییم که قند خونتان را به خوبی کنترل کنید اما یک بیمار که قند خونش تحت کنترل است، گاهی می‌آید و به پزشـک اصرار می‌کند که فلان داروی جدید را برای من تجویز کن. این درحالی است که بالاخره پوشش بیمه‌ای برخی از داروهای جدید آنچنان خوب نیست.»

■ تلاش بـرای اختصاص بخشـی از کلینیک‌هـای ویژه به بیماران دیابتی

رئیس پژوهشـگاه غدد و متابولیسـم در ادامه گفت: «برداشت ما این اسـت که اینها به برنامه‌ریزی وزارت بهداشت بستگی دارد که در این بخش بخواهـد چه کند ولی مهم این اسـت که هم مردم و هم ما در وزارت بهداشـت باید بسـترهای ارائـه خدمـت به این دسـته از بیمـاران را بهتر کنیـم. ما امیـدوار هسـتیم که با کمـک معاونـت درمان وزارت بهداشـت، قسـمتی از کلینیک‌هـای ویـژه‌ای که الان وجـود دارنـد و خدمات عمومی ارائـه می‌کنند، بتواند به بیمـاران دیابتی اختصاص پیدا کند. در این باره مذاکراتی هم با دکتر جـان بابایی انجام داده ایـم و امیدواریـم که در روزهای آتی کار مفیدی برای بیماران دیابتی انجام شـود. ما می‌خواهیـم مـردم و بیماران دیابتـی را تشـویق کنیم که خدمات این چنینی را دریافت کنند و کسـی که به این مرکز مراجعه می‌کند، بتواند ضمن اینکـه درمانـش را می‌گیرد، بتوانـد در همـان مجموعـه بـه خدمـات تخصصی‌تر هم دسترسـی پیدا کند. روشـن اسـت که این کار می‌تواند کمک کنـد که بیمـاران دیابتی بهتر بتوانند بیماری خود را کنترل کنند.» دکترباقر لاریجانی با اشاره به خدمات بنیاد امور بیماری‌هـای خاص به بیماران دیابتی تاکید کرد: «یکی از خدمات بنیاد امور بیماری‌های خاص همین است که چنین مراکزی را در کشور مورد حمایت قرار داده و ما امیدواریم که این الگوسازی بتواند در کشور توسعه پیدا کند.»

درباره طرح ۱۰۰ مطب دیابتی

در ایران هزینه خدمات پزشکی سرپایی و بستری، دارو و آزمایش‌های لازم برای بیماران دیابتی که از یک یا تعداد بیشتری از عوارض این بیماری رنج می‌برند، به صورت سرانه دو برابر افراد غیر دیابتی است.

بیماری دیابت همواره در بنیاد امور بیماری‌های خاص مورد توجه بوده است. در همین راستا در سال ۱۳۹۰ طرحی با هدف افزایش سطح دسترسی بیماران به پزشکان، مشاوره‌ها، داروها و آزمایشات لازم برای مدیریت بیماری دیابت با هدایت سرکار خانم دکتر فاطمه هاشمی تنظیم گردید که پس از سه سال بررسی کارشناسی و عملیاتی تحت عنوان طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» از سال ۱۳۹۴ در کشور آغاز شد. در اجرای این طرح سازمان نظام پزشکی کشور، انجمن پزشکان عمومی ایران و پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه تهران همکاری و همراهی داشتند. منظور از این طرح تشخیص، پیشگیری و شناخت بهتر بیماران دیابتی است.

هدف اصلی بنیاد امور بیماری‌های خاص برای اجرای این طرح، بهره‌مندی بیماران دیابتی از بهترین روش‌های مراقبتی، پیشگیری از عوارض و کنترل بیماری، از طریق راه اندازی، تجهیز و آموزش پزشکان در ۱۰۰ مطب دیابتی و فراهم آوری دسترسی مدیریت شده و اثر بخش و قابل سنجش برای بیماران دیابتی است.

اهداف کیفی طرح:

- در دسترس بودن خدمات درمانی پیشگیرانه و کنترل دیابت برای عموم مردم نقاط مختلف کشور
- ارتقاء سطح آگاهی و دانش پزشکان در زمینه دیابت و آموزش آن به افراد جامعه
- خدمت رسانی بهتر به بیماران دیابتی تحت پوشش بنیاد بیماری‌های خاص
- استقرار سیستم پیشگیری و مدیریت درمان با نظر و برنامه بنیاد
- ارائه خدمات گسترده به بیماران، به ویژه بیماران کم توان مالی

هدف کمی طرح:

- افزایش تعداد مراکز ارائه خدمت به بیماران دیابتی

اهداف جانبی طرح:

- اصلاح وضعیت درمان دیابت در ایران
- بهبود و کاهش هزینه‌های مرتب با دیابت
- تغییر نگرش واصلاح سبک زندگی
- ارائه مدل جدید مدیریت دیابت

وظایف مطب های دیابتی در این طرح

- تشکیل پرونده الکترونیک بیماران براساس مداریو (تا کنون ۱۲۰۰۰ بیمار ثبت شده‌اند)

هماهنگی بین سایر اعضای مطب دیابتی در ارتباط با تکمیل پرونده بیماران و برگزاری کلاس آموزشی ۱ روز در هفته

- ارجاع بیماران به پزشکان و دندانپزشکان متخصص مرتبط با مطب دیابتی (چشم، قلب، مغز و اعصاب، کلیه، غدد، توانبخشی، پای دیابتی، و ارولوژی
- تعیین نیازهای آموزشی بیماران جهت برگزاری کلاسهای آموزشی
- تدوین و تهیه برنامه آموزشی و مطالب آموزشی در مباحثی نظیر: عوارض حاد دیابت، داروها، دیابت و ورزش، اندازه گیری قند خون توسط بیمار، نوروپاتی دیابتی، اصول تغذیه در دیابت، عوارض دیابت و ... (به صورت بروشور وسی دی یا کلاس حضوری)

دوره جامع دیابت

دوره جامع دیابت دوره سه هفته‌ای شامل مباحث نظری و عملی است که شامل ۱۲۰ ساعت آموزش پیرامون مباحث زیر است:

۱- اتیولوژی بیماری
۲-تقسیم بندی بیماری
۳- علائم بیماری
۴-کتواسیدوز دیابتی
۵- دیابت حاملگی
۶-تشخیص صحیح
۷-درمان
۸- رژیم غذایی مناسب
۹- عوارض بیماری
۱۰-الگوریتم مراقبت از بیماران دیابتی

هفتمین نشست صد مطب دیابتی برگزار شد

هفتمین نشست پزشکان ۱۰۰ مطب دیابتی با موضوع انسولین تراپی، پنجشنبه ۲۷ مهر در ساختمان اسناد ملی ایران برگزار شد.

مدیر طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، در مورد این طرح گفت: «یکی از اهداف مهم طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، استفاده از توانایی‌های بخش خصوصی به ویژه پزشکان عمومی بخش خصوصی است. این طرح تلاش می کند با آموزش پزشکان عمومی مطب‌دار و تجهیز مطب آنها با سیستم‌های کامپیوتری مناسب، ایجاد پرونده الکترونیک برای بیماران و آموزش‌های دوره‌ای، بستری را در سراسر کشور ایجاد کند که پزشکان همکار طرح بتواند خدمات تخصصی و اختصاصی دیابت را به بیماران دیابتی و افرادی که مستعد ابتلا به دیابت هستند، ارائه کند.»

عبدالرضا معادی با تاکید بر پیشگیری و آموزش بیماری‌ها به عنوان یکی از مهمترین اهداف بنیاد بیماری‌های خاص، خاطرنشان کرد: «با اجرای این طرح انتظار داریم هم در سطح پیشگیری گام‌های مناسبی برداریم، هم با استفاده از تکنیک‌های غربالگری که توسط پزشکان عضو این طرح صورت می گیرد، در تشخیص زود هنگام بیماری دیابت موفق باشیم و هم آموزش‌های مربوط به اصلاح سبک زندگی و مدیریت بیماری دیابت را به مبتلایان به دیابت و کسانی که استعداد ابتلا به این بیماری را دارند، ارائه کنیم. ما معتقدیم فردی که به دیابت مبتلا می‌شود، زندگی فردی و اجتماعی خودش را هم تحت تاثیر قرار می‌دهد. بنابراین لازم است خانواده افراد مبتلا به دیابت هم تحت کنترل و آموزش قرار گیرند تا شرایط زندگی را برای یک فرد دیابتی به طور کامل فراهم کنند.»

معادی اضافه کرد: «تلاش ما این است که ریسک بروز عوارض جانبی دیابت مانند بیماری‌های کلیوی، بیماری‌های چشمی، قطع عضو و ... را در افراد دیابتی به حداقل و معادل ریسک ابتلای افراد غیربیمار برسانیم و این شدنی است. دنیا به این مرحله رسیده است و عملا توانسته با استفاده از روش‌های کنترلی و آموزش و مراقبتی کاری کند که افراد دیابتی مثل یک فرد عادی در جامعه زندگی کنند و نگران عوارض جانبی و خطرات بیماری‌شان نباشند و همه اینها علاوه بر درمان و تشخیص پزشکی، نیاز به تغییر سبک زندگی دارند.»

معرفی واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص

تلاش می‌کنیم تا مرهمی باشیم بر آلام بیماران

واحد مددکاری، زیر مجموعه معاونت هماهنگی و امور استانها در بنیاد امور بیماری‌های خاص است. این واحد فعالیت خود را با هدف کاهش نگرانی‌های درمانی و اجتماعی بیماران خاص، از سال ۱۳۷۵ آغاز کرده است.در گذر سال‌ها و بتدریج، فعالیت این واحد گسترش یافته و زمینه‌های تسهیل در امر درمان بیماران فراهم شده است. برآن شدیم لادن خالقی، مدیر واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص به معرفی واحد مددکاری بپردازد.

وی در تشریح فعالیت‌های واحد مددکاری گفت: رسالت اصلی واحد مددکاری، شناسایی و ریشه‌یابی مشکلاتی است که عامل مراجعه بیماران به این واحد می‌شود. درسال‌های گذشته بارها این اتفاق افتاده بود که به صورت مقطعی مشکلاتی از قبیل خارج شدن برخی داروها پوشش بیمه‌ای و یا کمیاب شدن بعضی از آنها به دلیل تحریم‌ها، در یک بازه زمانی بخصوص، باعث ایجاد مشکلاتی برای بیماران شود. در این مواقع واحد مددکاری با انعکاس این مشکلات به ریاست بنیاد، در برطرف شدن این مشکلات نقش مهمی داشت.

در این موارد پس از دریافت گزارش با پیگیری‌های مشفقانه و مجددانه خانم هاشمی از طریق کمسیون بهداشت در مجلس شورای اسلامی و یا وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی این بحران در اسرع وقت حل می‌شد. اعطای کمک هزینه درمانی درکنار اقدامات تأثیرگذار این چنینی که در سطح کلان کشور انجام می‌شود و نفع آن شامل حال همه بیماران کشور می‌شود، بخش دیگری از فعالیت‌های واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص است که رفاه حال بیماران را نیز به دنبال دارد.

از همان نخستین سال شروع به فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص، با برنامه‌ریزی‌های زیربنایی آیت الله هاشمی رفسنجانی بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیز و پیوند کلیه تحت عنوان بیماران خاص از خدمات مددکاری بهره‌مند شدند. از سال ۱۳۷۷ تا مرداد ۱۳۹۶، تعداد بیماران مراجعه کننده به واحد مددکاری ۷۲۴ هزار و ۸۵۸ نفر بوده است و در طی این سال‌ها، مبلغ ۳۶۰ میلیارد و ۶۲۵ میلیون و ۴۸۱ هزار و ۵۴۲ ریال مساعدت به این عزیزان اهدا شده است. مزیت خاص شدن بیماری‌های تالاسمی، هموفیلی، دیالیز و پیوند کلیه این است که این بیماران می‌توانند با در دست داشتن مدارک پزشکی به شعبه‌های بیمه خدمات درمانی ویا بیمه تأمین اجتماعی مراجعه کنند و دفترچه درمانی با کد خاص دریافت کنند.

با داشتن دفترچه‌های خاص، کلیه داروهای ایرانی مورد تأیید بیمه‌ها رایگان در اختیار بیماران خاص قرار می‌گیرد. اما اگر دارویی معادل تولید داخل نداشته باشد، نمونه خارجی آن را دریافت می‌کنند. انجام کلیه آزمایشات و سونوگرافی و خدمات درمانی مورد نیاز برای بیماری خاص آنان مانند خون گیری برای بیماران تالاسمی وهزینه عمل جراحی برای دریافت پیوند کلیه به موجب خاص شدن این بیماری‌ها در کل کشور، در مراکز دولتی کاملا رایگان است. اهمیت این مزیت زمانی مشخص می‌شود که اگر انجام دیالیز به صورت آزاد بخواهد انجام شود، هر جلسه سیصدهزار تومان هزینه دارد، درحالی که این خدمات در کل کشور به صورت رایگان برای بیماران خاص صورت می‌پذیرد.

در حال حاضر یک بیمار خاص اگر از داروی ایرانی استفاده کند، هیچ هزینه‌ای به صورت شاخص نخواهد داشت. ممکن است بیماران خاص در مراجعه به مراکز دولتی با مشکل نوبت‌دهی مواجه شوند و این انتظار نوبت برای آنان طولانی شود که این مشکل با

مراجعه به مراکز درمانی بنیاد بیماری‌های خاص به راحتی برطرف شده و دریافت خدمات به سهولت و رایگان انجام خواهد شد. درحال حاضر بیشترین مراجعین برای دریافت مساعدت، بیماران سرطانی و ام اس هستند و بزرگترین مشکل ما پاسخگویی به این بیماران است، زیرا ام اس و سرطان جزء بیماریهای خاص نیست و سرطان جزء بیماری صعب‌العلاج دسته بندی شده است. اما بنیاد بیماری‌های خاص سالهاست که در تأمین هزینه‌های دارویی با این بیماران مساعدت داشته است.

در سالهای اخیر بنیاد امور بیماری‌های خاص، با افتتاح مرکز شرق در تهران حمایت بزرگتری را برای بیماران سرطانی فراهم کرده است. با افتتاح بخش شیمی درمانی در مرکز شرق، دریافت دارو و دریافت کمک هزینه آن و امکان تزریق داروی شیمی درمانی برای بیماران سرطانی در همان مرکز فراهم شده است.

یعنی بیماران بامراجعه به این مرکز، اصلا نیاز به جابجایی ندارند و کلیه خدمات را به یکباره دریافت می کنند. در حالی که تزریق شیمی درمانی در مراکز درمانی دولتی هرچند با هزینه اندکی همراه است اما تزریقات مکرر موجب می‌شود بار مالی زیادی به خانواده بیمار تحمیل شود.

گاهی ممکن است با توجه به اهمیت زمانی در درمان بیماری سرطان، بیمار مجبور شود که به بخش خصوصی مراجعه کند تا سریع‌تر در نوبت دریافت دارو قرار بگیرد که در این صورت با پرداخت هزینه بسیار هنگفتی روبرو است، حال آنکه در مراجعه این بیماران به مراکز درمانی مخصوص بنیاد بیماری‌های خاص هزینه تزریق، ویزیت پزشک، آزمایش‌هایی که بسته به نوع بیماری آنان لازم است، همه رایگان انجام می‌شود و بنیاد بیماری‌های خاص هزینه داروهای شیمی درمانی تحت پوشش بیمه‌ای بیمار را هم تا پنجاه درصد تقبل می‌کند.در شهرستان‌هایی که بنیاد مرکز درمانی ندارد، بیماران با ارسال اصل فاکتور شیمی درمانی و نسخه پزشک برای واحد مددکاری می‌توانند کمک هزینه مساعدت را دریافت کنند. درخصوص بیماران ام اس هم بنیادبیماری‌های خاص برای حمایت از این بیماران ۳۰ درصد از هزینه داروهای تحت پوشش بیمه را تقبل می کند.

با توجه به گستردگی و شیوع بیماری‌های ام اس و سرطان و رشد روزافزون این بیماران، محدودیت در تشکیل پرونده جدید در واحد مددکاری برای این گروه از بیماران وجود دارد که در صورت صلاحدید و پس از بررسی شرایط و با معرفی واحد مددکاری مراکز دولتی، که بیمار برای انجام درمان به آن مراجعه کرده است، به بیماران نیازمند نیز این خدمات تعلق می گیرد. در صورتی که اگر این بیماری‌ها هم جزء بیماری‌های خاص باشند، امکان برخورداری از امکانات بیشتری را خواهند داشت. مهم‌ترین دغدغه واحد مددکاری این است که بیماران ام اس و سرطان هم بتوانند از امکاناتی که بیماران خاص برخوردار هستند، استفاده کنند و زیر چتر حمایتی بیماری‌های خاص قراربگیرند تا رایگان و با سهولت بتوانند داروهای ایرانی تحت پوشش بیمه را دریافت دارند و در این زمینه هم بنیاد بیماری‌های خاص تلاش‌های بسیاری را تاکنون انجام داده است و همچنان پیگیر این قانون است. بیماران ام اس نیاز به مراکز جامعی دارند تا بتوانند با مراجعه به آنجا از خدمات توانبخشی تخصصی بهره‌مند شوند. نیاز اصلی این بیماران برطرف کردن مشکلات حرکتی ناشی از بیماری است. این گروه‌از بیماران به مراکز فیزیوتراپی مخصوص احتیاج دارند. چون بودجه و امکانات بنیاد بیماری‌های خاص محدود است و اولویت تخصیص هزینه‌ها‌بابیماران خاص است،بنیاد برای حل این مشکل باخیریه‌هایی که تاکنون اعلام همکاری کرده‌اند در شهرستانها در حال تعامل است.

این مراکز عبارتند از: مرکز امام علی در شهر قدس، مرکز شرق در تهران، مرکز پزشکی خاص در رفسنجان، مرکز امام حسین در ساوه، خیریه گلستان مخصوص بیماران سرطانی و بیماران ام اس، خیریه کرمانشاه برای بیماران ام اس و خیریه پیامبر رحمت کردستان برای بیماران سرطانی و ام اس.

بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال‌های اولیه تشکیل خیریه‌ها به تقویت آنان می‌پردازد و در یک روند چندساله، زمانی که این نهاد خیریه قدرت حمایت از بیماران را پیدا کرد، مسئولیت حمایت از بیماران را به طور مستقل به آنان واگذار می‌کند. سیاست بنیاد امور بیماری‌های خاص این است که با حمایت از خیریه‌ها، چترحمایتی برای آنان باشد.

به طور مثال خیریه حضرت ابوالفضل در شهر اصفهان در یک مقطع زمانی ۱۰ساله توسط بنیاد مورد حمایت قرار گرفت واکنون خود به صورت مستقل از بیماران حمایت می‌کند.

با توجه به شیوع بیماری‌ها و محدودیت مراکز درمانی بیماران خاص و مراکزدرمانی دولتی، نیاز به عزم ملی برای حمایت ازاین بیماران در کشور احساس می‌شود. در همین راستا بنیاد بیماریهای خاص از خیریه‌هایی که دارای ضوابط و شرایط فعالیت مورد نظر بنیاد باشند، باعقد تفاهم نامه، استقبال می‌کند تا بیماران دغدغه‌ای به جز بیماری خود نداشته باشند».

سلامت

بیماران خاص چگونه مراقب چشم‌های‌شان باشند

*فاطمه انصاری

دکتر علی صادقی طاری، عضو هیئت مدیره انجمن چشم‌پزشکان درباره نکات بهداشتی و سلامتی چشم افراد مبتلا به دیابت گفت: «بیماری دیابت یکی از بیماری‌هایی است که عارضه‌هایی را در چشم افراد ایجاد می‌کند. البته این عارضه‌ها ممکن است در همه افراد یکسان نباشد و فردی کم و فرد دیگری با شدت بیشتر دچار آن شود. در نتیجه به بیماران دیابتی و افراد با قند بالا توصیه می‌شود که در فواصل معین به چشم‌پزشک مراجعه کنند و معاینه چشمی را انجام دهند.»

وی با اشاره به وضعیت سلامت چشم بیماران خاص افزود: «بیماران تالاسمی و هموفیلی خوشبختانه نیاز به مراقبت‌های خاصی در خصوص چشم‌های‌شان ندارند. با این حال بیماران تالاسمی باید حواسشان باشد که دچار کم‌آبی نشوند، زیرا امکان دارد گلبول‌های آنها به هم بچسبند و عروق چشم مسدود شود. البته این عارضه بسیار نادری است.»

صادقی با تاکید بر معاینات منظم چشم برای برخی بیماری‌ها توضیح داد: «یکی از بیماری‌های خاص که نیاز به مراقبت و معاینه چشم به صورت منظم دارند، بیماران مبتلا به سرطان خون (لوسمی) هستند. بیماران سرطان خون ممکن است دچار خون‌ریزی ته چشم شوند و به همین خاطر باید بر اساس تجویز پزشکی، به صورت منظم معاینه شوند و در صورت نیاز درمان شوند.»

این متخصص چشم توصیه کرد: «هر بیمار بالای ۴۰ سال قطعا سالی یک بار باید معاینه چشم شود و قطعا باید فشار چشم آنها توسط چشم‌پزشک اندازه‌گیری شود تا آب سیاه نداشته باشند؛ اگر فشار چشم در مرز است، نیاز به مراقبت بیشتری دارند. در آب سیاه به تعبیر پزشکی، کره چشم تحت فشار بیش از حد داخل چشم است. این بیماری به عصب بینایی آسیب می‌زند. در بسیاری از مراحل پیش‌رونده به دلیل اینکه دید از کنار کم می‌شود، بیمار متوجه نمی‌شود که دیدش کم شده است. در نتیجه زمانی که به پزشک مراجعه می‌کند، نمی‌توان کار زیادی برایش انجام داد زیرا صدمات حاصل از آب سیاه به چشم، قابل بازگشت نیست.»

صادقی درباره میزان استفاده از وسایل توصیه کرد: «شما ساده‌ترین وسیله یعنی گوشی‌های موبایل را در نظر بگیرید. هرچه بیشتر به صفحه آنها نگاه کنید خشکی چشم بیشتر می‌شود. امروزه ثابت شده که هرچقدر افراد به خصوص کودکان گوشی را به چشم خود نزدیکتر نگاه دارند، بیشتر دچار نزدیک‌بینی می‌شوند. اگر بیماری تنها یک انحراف کوچک داشته باشد، زمانی که به مدت طولانی گوشی نگاه کند، خستگی عضلانی به صورت درد، قرمزی و دوبینی خود را نشان می‌دهد. در حال حاضر نمی‌توان موبایل را از نظر علم چشم پزشکی وسیله خوبی دانست. صفحه‌های لپ تاپ و همه تکنولوژی‌های مشابه نیز این مشکلات را دارند. در نتیجه تنها یک توصیه می‌توانم بگویم، هرچه سن کمتر، استفاده از این وسایل هم باید کمتر باشد.»

اهمیت ارزیابی رسوب آهن در بیماران تالاسمی

وقتی آهن خطرناک می‌شود

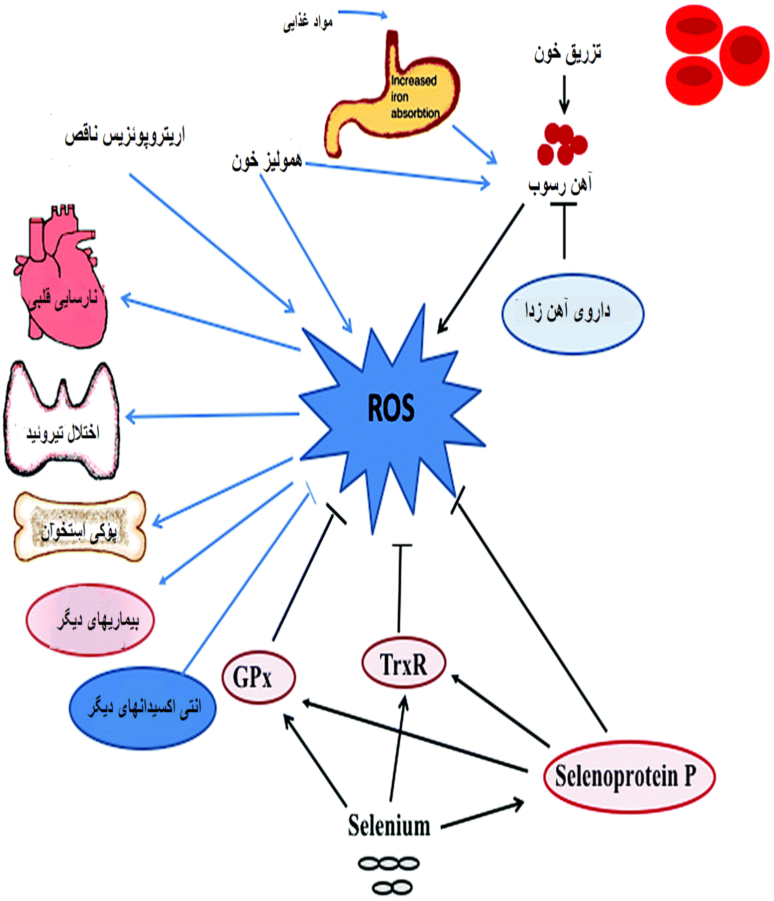
*افشان شیرکوند
دانشجوی دکتری - کارشناس ارشد فیزیک پزشکی، مرکز جامع تصویربرداری پردیس نور

تالاسمی از شایع ترین بیماری‌های ژنتیکی هموگلوبینوپاتی در ایران و جهان است. طبق گزارش سازمان جهانی بهداشت در هرسال حدود ۶۰ هزار نوزاد تالاسمی ماژور به دنیا می آیند که این یک مشکل بهداشت جهانی محسوب می‌شود. ایران یکی از کشورهای تالاسمی‌خیز دنیا محسوب می‌شود به طوری که شمار بیماران تالاسمی در ایران حدود ۱۸۰۰۰ نفر است.

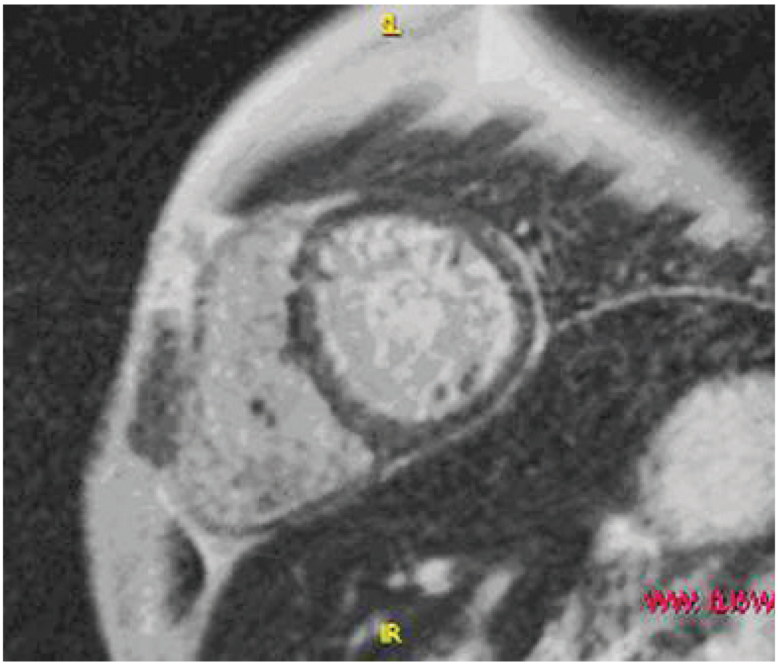
در این بیماری به علت اختلال در ساختار زنجیره‌های گلوبینی در گلبول‌های قرمز، این گلبول‌ها در جریان خون، عمر طبیعی نداشته و به سرعت از بین می‌روند. علائم این بیماری با کم خونی شروع و با تغییر شکل ظاهری، مشکلات استخوانی، ضعف و تاخیر رشد همراه است. درمان این بیماران دریافت خون منظم و ماهانه است که سبب کاهش علائم حاد بیماری می‌شود. این به این معنی است که حیات بیماران مبتلا به تالاسمی وابسته به تزریق خون است. اما تزریق مکرر خون رسوب آهن اضافی در ارگان‌های مختلف از جمله قلب، کبد، پانکراس، غدد درون ریز و... را به همراه دارد. آهن رسوب کرده در ارگان‌های مختلف سبب آسیب به سیستم ایمنی بدن شده و بیمار تالاسمی را در معرض خطر عفونت‌ها و بیماری‌های جانبی قرار می‌دهد. افزایش بار آهن در ارگان‌های مختلف سبب اختلال در رشد، دیابت، عدم بلوغ و نارسایی قلب و کبد می‌شود.

آسیب غشا سلول (پراکسیداسیون غشاء سلولی) ۹ علت اصلی آسیب ناشی از آهن است. در بیماران تالاسمی وابسته به تزریق خون نسبت به بیمارانی که تزریق خون منظم نیاز ندارند، نرخ انباشته شدن و رسوب آهن تقریبا دو برابر است. با ادامه یافتن رسوب آهن، ظرفیت ترانسفرین (پروتئینی از گروه گلوبولین‌ها که در خون نقش حمل آهن را بر عهده دارد) افزایش می‌یابد. همین افزایش سبب می‌شود بخشی از آهن پیوند نیافته با ترانسفرین در پلاسمای خون سبب تولید نمونه های اکسیژن آزاد که سمی هستند و به بافت‌های زنده بدن آسیب می‌رسانند، شود. به دلیل ذات آسیب رسان افزایش آهن در بیماران تالاسمی و جلوگیری از بروز خطرات ناشی از بیماری‌های ثانویه همچون دیابت، نارسایی قلبی، اختلالات هورمونی ناشی از عملکرد نادرست غدد درون ریز، داروهای آهن زدا بنا به دستور پزشک مهم‌ترین رکن درمان در کنار تزریق خون است.

*شکل ۱- ارگان‌های در معرض خطر به سبب رسوب آهن



*شکل ۲- چرخه اسیب آهن رسوب در بیمار تالاسمی



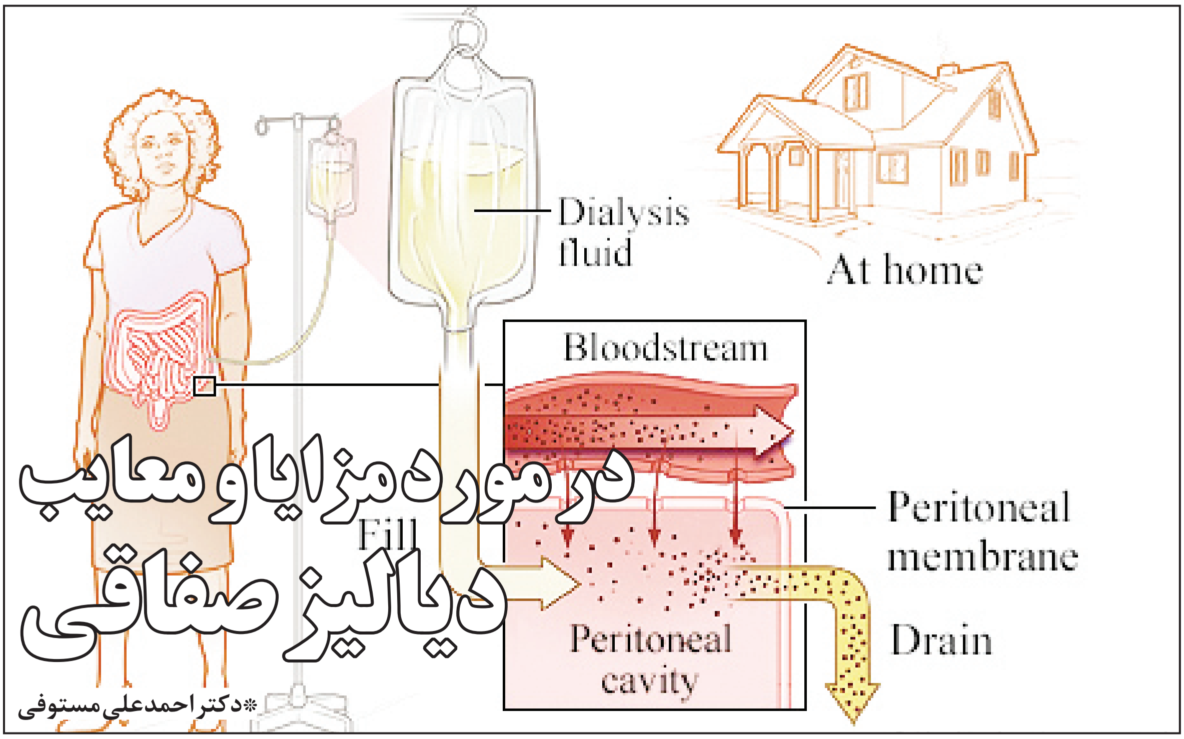
*شکل ۳- نمایی از تصویر MRI دینامیک قلب و کبد بیمار تالاسمی جهت ارزیابی آهن رسوب

روش معمول ارزیابی افزایش آهن در بیماران تالاسمی آزمایش فرتین است. اندازه گیری سطح فرتین در تعیین وضعیت بار اضافی آهن کمک کننده است. اگرچه فرتین تفسیری از وضعیت میزان ذخایر آهن است، اما شاخصی قطعی از وضعیت رسوب آهن قلب و یا کبد و پانکراس نیست و تنها ۱٪ از کل ذخیره آهن را نشان می‌دهد. تعیین میزان آهن کبد با بیوپسی از آن دقیق‌ترین و حساس‌ترین تست تعیین کننده بار آهن بدن است. هرچند عوارض در این روش نادر است اما به هر حال این شیوه به عنوان یک روش تهاجمی در نظر گرفته می‌شود و به همین دلیل تعداد قابل ملاحظه‌ای از بیماران به انجام این روش رضایت‌نمی‌دهند.

از حدود دهه ۹۰ میلادی تکنیک تصویربرداری غیر تهاجمی ام آر آی MRI درجهان توسعه داده شد. پروتکلی از این نوع تصویربرداری ایمن برای بیماران به صورت محاسبه زمان آسایش بافت در یک فرایند تصویربرداری قلب و کبد متخصصین را قادر ساخت که اختلاف بین بافت‌های دارای رسوب آهن را به راحتی از بافت‌های نرمال بدون رسوب آهن تشخیص دهند.

روش MRIبه ارزیابی آهن ارگان‌های در حال حرکت مانند قلب می‌پردازد که خوشبختانه پیشرفت‌های چشمگیری در MRI قلب و عروق به منظور ارزیابی آهن میوکارد مبتلایان به تالاسمی صورت گرفته است. همچنین زمینه تصویربرداری عملکردی قلب جهت بررسی عضله میوکارد قلب، وضعیت پمپاژ و میزان خون پمپاژ شده توسط قلب، وضعیت عملکردی دریچه های قلب نیز میسر است.

در حال حاضر این روش با همکاری مرکز پزشکی نور و نظارت متخصص استاد رادیولوژی همکار در این طرح (ام آر کاردیولوژیست) و انجمن تالاسمی ایران در سال ۱۳۸۵ برای اولین بار با دعوت از گروه رادیولوژی رویال کالج لندن راه اندازی گردید. تاکنون تعداد زیادی از بیماران تالاسمی به صورت بررسی های سالیانه از این تکنیک راحت، سریع و غیرتهاجمی برای بررسی آهن رسوب کرده در قلب، کبد، و در مواردی کلیه و پانکراس و هیپوفیز بهره‌مند شده‌اند.



در مورد مزایا و معایب دیالیز صفاقی

*دکتر احمدعلی مستوفی

دیالیز صفاقی یکی از روش‌های درمان در نارسائی کلیه و تکنیکی بسیار ساده و مؤثر است که به‌عنوان اولین انتخاب دیالیز در منزل به شمار می‌رود. دیالیز صفاقی، به دفع مواد سمی و مواد زائد متابولیک و برگشت تعادل طبیعی مایعات و الکترولیت‌های بدن کمک می‌کند، در مبتلایان به نارسائی کلیه که قادر به تحمل همودیالیز یا پیوند کلیه نیستند، در بیمارانی که نسبت به تغییرات سریع مایعات الکترولیت‌ها حساس هستند یا بیمارانی که مبتلا به دیابت یا بیماری قلبی – عروقی هستند و دسترسی عروقی در آنها مشکل است و بیمارانی که به هر علتی نمی‌توان در آنان از هپارین سیستمیک استفاده کرد، دیالیز صفاقی بسیار مؤثر تر است.

در دیالیز صفاقی(PD) از صفاق که پرده‌ای طبیعی است که حفره شکم را می‌پوشاند؛ استفاده می‌شود. مایع دیالیز از خلال لوله پلاستیکی نرم و کوچک به نام کاتتر دیالیز صفاقی به حفره صفاق جریان می‌یابد. کاتتر با یک جراحی کوچک داخل شکم گذاشته می‌شود، حدود ۱۵ سانتی‌متر از این لوله خارج از شکم و زیر لباس باقی می‌ماند و وسیله‌ای برای اتصال کیسه‌های مایع دیالیز فراهم می‌آورد.

درخصوص برخی مزایای دیالیز صفاقی نسبت به همودیالیز باید اشاره شود که در این نوع دیالیز برخلاف همودیالیز که نیاز به مراجعه به بیمارستان، استفاده از دستگاه‌های پر هزینه دیالیز و پرستار دارد، این روش، کار دیالیز را با هزینه و زحمت کمتری قابل انجام می‌کند.

در دیالیز صفاقی محلولی که در شکم قرار می گیرد مرتب قابل تعویض است. ممکن است در شبانه روز، محلول دیالیز دو یا سه بار تعویض شود، بنابراین بیمار ۲۴ ساعته در حال دیالیز است اما در همودیالیز هفته‌ای سه بار و در هر مرحله تقریبا چهار ساعت کار دیالیز انجام می‌شود.

درباره مزایای این نوع دیالیز در کودکان هم باید گفت اطفال نسبت به همودیالیز بسیار حساس‌ترند. برای دیالیز در بیماران با سنین بسیار کم، دیالیز صفاقی قابل تحمل‌تر است اما به طور کلی دیده شده که دیالیز صفاقی در حال بیماران تاثیرات مثبت و بسیار خوبی دارد. نکته مهم این است که بیمار باید حتما آموزش‌های لازم را برای استفاده از دیالیز صفاقی ببیند.

معمولا آموزش دیالیز صفاقی مخصوص آن دسته از بیماران نیازمند، در بخش‌های دیالیز بیمارستان توسط پرستاران انجام می‌شود. از آنجا که فرهنگ انجام دیالیز به روش صفاقی در شهرهای کوچک و مناطق محروم‌تر ضعیف است و آنها بیشتر همودیالیز را ترجیح می‌دهند بنابراین باید در بیمارستان‌ها بیمارانی که می‌توانند از دیالیز صفاقی استفاده کنند، انتخاب شوند و امکانات آن همراه با آموزش‌های لازم فراهم شود. در واقع باید در بیمارستان‌ها با همکاری معاونت‌های درمان، جراحان، پزشکان فوق تخصص داخلی کلیه(نفرولوژی) و پرستاران بخشی برای دیالیز صفاقی فراهم شود و ضعف‌های ساختاری آن مرتفع شود تا دیالیز صفاقی که بهره‌وری بالاتری دارد دور از چشم نماند.

البته در دیالیز صفاقی نیز درصورت عدم رعایت بهداشت، احتمال عفونت شکمی یا پریتونیت به خاطر لوله‌ای درون شکم، وجود دارد اما در مجموع با توجه به اینکه دستگاه‌های همودیالیز بسیار پرخرج و گران قیمت هستند و درصد خرابی آنها بالاست، دیالیز صفاقی ترجیح داده می‌شود

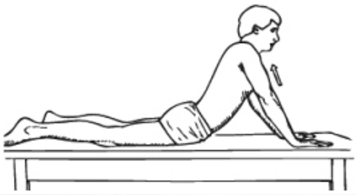
افزایش تعادل بیماران ام اس با ورزش

*دکتر مریم ابوالحسنی، متخصص پزشکی ورزشی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

اگر با بیماری ام اس درگیر هستید، سفتی عضلات و اختلال تعادل موضوعات ناآشنایی برای شما نیستند. اما این را بدانید که اختصاص چند دقیقه وقت در روز برای انجام تمرینات کششی جهت بهبود سفتی عضلانی و نیز تمرینات تعادلی می‌تواند برای شما بسیار کمک کننده باشد.

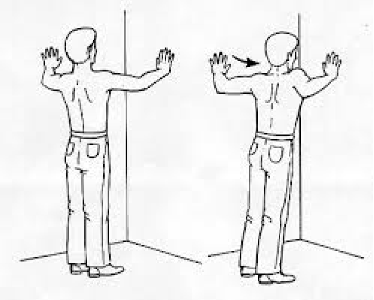
کشش‌ها برای کاهش سفتی عضلانی و بهبود تعادل

● تلاش کنید تا تمرینات زیر را صبح‌ها بعد از برخاستن از خواب که عضلات در سفت‌ترین وضعیت خود هستند و یا قبل و بعد از انجام هر گونه ورزش، انجام دهید.



۱-کشش ساق پا:

مطابق شکل بایستید و کف دستان خود را در راستای شانه روی دیوار قرار دهید. پای راست را در نزدیک دیوار قرار دهید و پای چپ را به سمت عقب بکشید تا جایی که پاشنه پا از روی زمین بلند نشود و در قسمت خلفی ساق کمی احساس کشیدگی داشته باشید. ۱۰ تا ۲۰ ثانیه این حرکت را نگهدارید و سپس هر دو زانو را کمی خم کنید و ۱۰ تا ۲۰ ثانیه دیگر حرکت را نگه دارید. حالا پاها را جا به جا کنید و مطابق دستور بالا برای هر سمت بدن ۴ بار تکرار کنید.

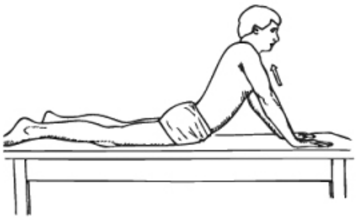


۲-کشش قفسه سینه:

در کنج دیوار بایستید و کف دست‌های را خود را بر روی دیوار در دو طرف کنج قرار دهید. پای راست را با کمی فاصله نسبت به پای چپ جلوتر قرار دهید. سعی کنید کمر را صاف نگه دارید. حالا با خم کردن همزمان هر دو آرنج خود را به سمت کنج هل دهید تا در عضلات قفسه سینه احساس کشیدگی نمایید. ۱۰ تا ۲۰ ثانیه حرکت را نگه دارید و ۴ بار تکرار کنید.

۳-کشش خلف ران

مطابق شکل روبرو می‌توانید عضلات خلف ران خود را کشش دهید. هر کشش را ۱۰ تا ۲۰ ثانیه نگه دارید و ۴ بار برای هر اندام تکرار کنید.



۴-کشش خم کننده های لگن:

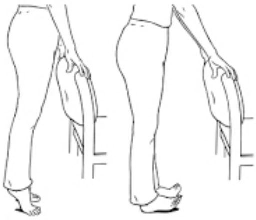
بر روی شکم دراز بکشید. حالا در وضعیت آرنج باز، سر و سینه خود را بلند کنید. ۱۰ ثانیه حرکت را نگه دارید و ۴ بار تکرار کنید.

ورزش‌های آسان برای تعادل بهتر

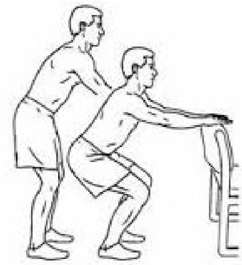
● حفظ تعـادل و بهبود آن در بیماران ام اس بسـیار مهم اسـت زیـرا خطر افتادن بـر روی زمین و آسـیب دیدن متعاقب آن را بسـیار کم خواهد کرد. یکی از راهکارهای مهم برای دسـتیابی به این امر ورزش کردن است. سـعی کنید چند حرکت سـاده زیر را هر روز و یا حداقل ۳ روز در هفته با ۱۰ تا ۲۰ تکرار در هر جلسـه تمرینی انجام دهید. سـعی کنید در ابتدا همراه یکـی از اعضای خانواده تمرینات را انجام دهید تا مراقب شـما باشـند و نیـز در فضایی این حـرکات را انجـام دهید که در صورت افتادن احتمالی آسـیبی از نظـر برخورد با زمین و یا اشـیاء اطراف خود نداشـته باشـید.

۱-ایستادن روی یک پا با چشم بسته:

روبروی دیوار در یک گوشه اتاق یا یک صندلی بایستید و سپس یک پای خود را بلند کنید و ۲۰ ثانیه نگه دارید. در صورت نیاز دسـت خود را به دیوار یا صندلی بگیرید، سپس پاها را جا به جا کنید.



۲-مطابق شکل کنار صندلی بایستید و دست خود را به پشتی صندلی بگیرید. حالا یک بار بر روی پنجه پا بلند شوید، کمی مکث کنید و سپس روی پاشنه پا بلند شوید و کمی مکث کنید. حرکت را ۱۰ تا ۲۰ بار تکرار کنید.



۳-حرکت اسکوات

مطابق شکل کنار صندلی بایسـتید و در صورت نیاز دست خود را به پشتی صندلی تکیه دهید. حالا ۱۰ حرکت اسکوات با کمی خم کردن زانوها انجام دهید.

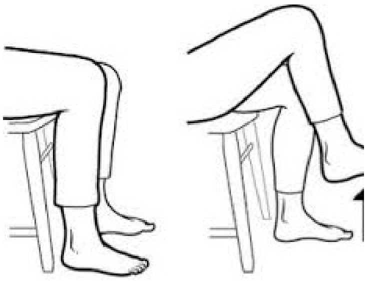
۴-به صورت دوپا بر روی یک سـطح ناصاف و ناپایدار مثل یک فوم بایسـتید. کمر صاف و نگاه به سـمت جلو باشـد و وضعیت را برای ۲۰ ثانیه حفظ کرده و سـپس وضعیت خود را بر هم زده و مجددا بر روی فوم قرار بگیرید و حرکت را تکرار کنید

● چنـد حرکـت کششـی دیگـر کـه کمـک بـه بهبـود تعـادل و هماهنگـی هـای عصبـی عضلانـی بهتـر مـی کننـد، مـوارد زیـر هسـتند. ایـن حـرکات را ۴ بـار تکـرار کـرده و هـر حـرکـت را ۱۰ تـا ۲۰ ثانیـه نگـه دارید.

۱-روی صندلی بنشینید و دست را کاملا صاف به بالای سر ببرید و تکرار کنید.

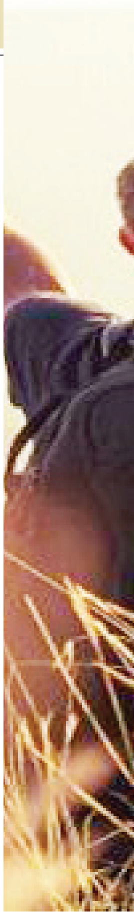
۲-روی صندلی بنشینید. بازو را در کنار قفسه سینه قرار داده و مطابق شکل با کمک دست دیگر بازو را بکشید و تکرار کنید.

۳-روی صندلی بنشـینید و کمر را در تماس با پشـتی صندلی قرار دهید. دست‌ها را در وضعیت مشت کرده بالا بیاورید و سپس در راستای شانه یک دست را به جلو بکشید(شبیه مشت زدن در بوکس) و با دست دیگر به تناوب تکرار کنید.



۴-مطابق شکل روی صندلی بنشینید و کمر را در تماس با پشتی صندلی قرار دهید. دست‌ها را روی ران قرار دهید. پای چپ را بالا آورده ۵ ثانیه مکث کنید. سپس به حالت اول برگشته و با پای راست حرکت را تکرار کنید. متناوبا حرکت را ادامه دهید.

نکته آخر اینکه برای بهبود تعادل ورزش‌هایی مانند یوگا، تای چی و ورزش در استخر را فراموش نکنید.



در هر ساعت، ۱۲۰ عضو قطع می‌شود

در دیابت باید حتما به سمت پیشگیری برویم

*امیر کامران نیکوسخن -مدیرعامل انجمن دیابت ایران

طبق آمارهایی که فدراسیون بین‌المللی دیابت از آخرین اخبار مربوط به مبتلایان به این بیماری، اعلام کرده است، مبتلایان به دیابت رو به افزایش هستند و عوارض این بیماری هم متاسفانه بسیار تلخ است. طبق آمارهایی که فدراسیون بین‌المللی دیابت اعلام کرده است، ۴۲۵ میلیون نفر در جهان مبتلا به دیابت هستند. یعنی از هر ۱۱ نفر فرد بالغ، یک نفر مبتلا به دیابت است.

در کشور ما نیز تقریبا ۱۱,۴ درصد افراد بالغ بالای بیست سال، مبتلا به دیابت هستند. این آمار نشان می‌دهد که در هر دقیقه دو نفر، به خاطر دیابت در جهان قطع عضو می‌شوند، یعنی در هر ساعت ۱۲۰ نفر قطع عضو در جهان داریم. در کشور ما آمار دقیقی درباره این موضوع وجود ندارد اما با آموزش‌های ساده و نکات پیشگیری می

متاسفانه در حال حاضر، بیشترین هزینه‌ها، صرف عوارض ناشی از دیابت می‌شود. براساس تخمین‌ها ۱۲ درصد از کل بودجه بهداشتی کشورها، صرف دیابت می‌شود که رقم بسیار بالایی است. در واقع در بین شمار زیادی از بیماری‌ها، دیابت گوی سبقت را ربوده است. البته در کشورهای پیشرفته مساله کمی متفاوت است چراکه آنها بیشتر هزینه‌ها را صرف آموزش و پیشگیری کرده‌اند. اما در ایران متاسفانه هنوز مبحث آموزش، جزو مواردی که تحت پوشش بیمه باشد نیست. حتی هزینه دستگاه تست و نوار قند خون، از طرف سازمان‌های بیمه‌گر پرداخت نمی‌شود. داروهای قدیمی تحت پوشش بیمه هستند، اما داروهای جدید دیابت تحت پوشش نیستند. بنابراین در کشور ما به جای اینکه هزینه‌های پیشگیری از دیابت پرداخته شود که به مراتب کمتر است، هزینه‌های درمان عوارض دیابت پرداخته می‌شود که بیشتر است.

درباره اهمیت آموزش به بیماران دیابتی باید اشاره کنم که مطالعات دیگری نشان داده است اگر در دیابتی‌های مبتلا به نوع دو بیماری، امکانات درمان و آموزش در اختیار بیماران قرار بگیرد، طی ۱۰ سال هزینه‌ها تا سقف ۲۴ درصد کاهش می‌یابد. هزینه لازم برای کنترل روزانه قند خون، داروها و آموزش، بسیار به صرفه‌تر از هزینه کردن برای مشکلات عوارض ناشی از دیابت مانند بیماریهای چشم، قلب و کلیه است. البته با درنظر گرفتن تورم، هزینه‌های پیش بینی شده به طور قطع از درصد گفته شده بالاتر خواهد رفت.

یکی از چالش هایی که در مورد دیابت اخیرا مورد توجه قرار گرفته است بیماری دیابت در زنان است. خانم‌ها نسبت به آقایان قشر آسیب پذیرتری هستند. در آماری که امسال توسط فدراسیون بین‌المللی دیابت اعلام شده، ۱۹۲ میلیون زن در جهان دچار دیابت هستند. یعنی از هر ۱۰ زن، یک نفر مبتلاست که پیش بینی می‌شود تا سال ۲۰۴۰، این رقم به ۳۱۳ میلیون نفر برسد. همچنین از هر پنج زن مبتلا به دیابت، دو نفر در سنین باروری هستند که این موضوع می‌تواند در دوره بارداری برای مادر و جنین مشکل ساز شود. طبق آمارهای فدراسیون بین‌المللی دیابت، از هر شش زن باردار، یک نفر درجاتی از قند خون بالا دارد. خانم هایی که در دوره بارداری دچار دیابت می‌شوند، تا پنج سال آینده، خطر ابتلا به دیابت نوع دو در آنها تا ۵۰ درصد افزایش می یابد. از طرفی بسیاری از زنان به آموزش های لازم برای کنترل، مراقبت و پیشگیری دسترسی ندارند. از این رو، متاسفانه دیابت نهمین علت مرگ زنان در جهان است. یعنی سالانه سبب مرگ ۱،۲ میلیون نفر زن در دنیا می‌شود. همچنین قابل ذکر است که خانم‌های دیابتی ۱۰ برابر بیشتر دچار مشکلات قلبی و عروقی می‌شوند.

در مورد دیابت همان طور که اشاره شد نیاز است که در مورد پیشگیری خیلی جدی عمل کنیم و باید بتوانیم از بروز بیماری پیشگیری کنیم. البته فعلا باتوجه به علم روز، امکان پیشگیری از دیابت نوع یک وجود ندارد اما طبق اعلام فدراسیون بین‌المللی دیابت، با زندگی سالم می‌توان ۷۰ درصد از بروز دیابت نوع دو جلوگیری کرد. البته یک سری عوامل در ابتلا به دیابت نوع دو موثر است که قابل پیشگیری نیست مانند افزایش سن و سابقه خانوادگی. ولی به طور کلی با مدیریت استرس، ترک دخانیات، ترک عادات غذایی نامناسب، ورزش کردن و غیره می‌توان درصد ابتلا به این بیماری را به طور قابل توجهی کاهش داد.

توان جلوی این خبرهای بسیار تکان دهنده و تلخ را گرفت. برای مثال در کشور هند، بیشترین آمار قطع عضو ناشی از دیابت وجود دارد. محققان در این کشور، طی مطالعه ای به این نتیجه رسیدند که با یک مداخله بسیار ساده، می توان جلوی قطع عضو را گرفت. مثلا با آموزش دادن در مورد پوشش مناسب پا و پوشیدن کفش مناسب و مراقبت از پاها، توانستند تنها در طی یک سال، جلوی نیمی از قطع عضو را در این کشور بگیرند.

علت‌های ناباروری بعد از درمان سرطان

ممکن اســت به علت وجود موارد زیر نابــاروری بعد از درمان سرطان اتفاق بیافتد:

● تخمدان‌ها دیگر قادر به تولید تخمک بالغ نباشند(نارسایی تخمدان) این موضوع می تواند موقتی یا دائمی باشد.

● اختلالی در برقراری پیام های هورمونی بین مغز و تخمدان رخ داده باشد.

● بر اثر جراحی یا پر تو درمانی،رحم یا لوله های فالوپ آسیب ببینند.

چگونه درمان‌های مخصوص ســرطان می‌توانند بر باروری تاثیر داشــته باشند؟

هر نوع درمانی تاثیرات خاص خود را بر باروری آینده شما خواهد داشت.

● عمل جراحی: اگر شکم یا لگن خاصره جراحی شده باشد، این جراحی می تواند موجب جراحت در رحم یا تخمدان شود یا در لوله های فالوپ چسبندگی ایجاد کند که این آسیب ممکن است منجر به ایجاد اختلال در رسیدن اسپرم و تخمک به یکدیگر برای انجام لقاح شود.

● شیمی درمانی: شیمی درمانی بر ســلول‌های سریع التقسیم سرطانی تاثیر می گذارد تا آنها را نابود کند، برخی از داروهای مورد استفاده برای شیمی درمانی می توانند به تخمک‌ها و فولیکول‌های موجود در تخمدان آســیب برسانند که آسیب ممکن است دائمی و یا موقتی باشد.

تاثیر داروها بر باروری به موارد زیر بستگی دارد:

–ســن (با بالا رفتن ســن تخمدان‌ها برای تاثیر پذیری از دارو آســیب پذیر تر می گردند)

–نوع داروی مصرفی

–دوز داروی مصرفی

–طول دوره مصرف دارو

● پر تو درمانی: پر تو درمانی بر روی سلول های سریع التقسیم سرطانی در برخی نقاط خاص بدن تاثیر می گذارد. تابش این پر توها، بر سلول های سالم بدن نیز تاثیر می گذارد، این عمل ممکن است به تخمدان‌ها و رحم صدمه بزنند.

نارسایی تخمدان

نارســایی تخمدان، برای توصیف فقــدان عملکرد تخمدان اســتفاده می‌شود. این اتفاق زمانی روی می‌دهد که آســیب وارده به تخمک‌ها و فولیکول‌ها جدی باشد، در این شرایط تخمدان‌ها برای ساختن تخمک بالغ واکنش طبیعی نشــان نمی‌دهند، بنابراین سطح کافی استروژن یا پروژســترون را تولید نمی کنند. نارســایی تخمدان توســط علائم زیر مشخص می گردد:

– قاعدگی به نــدرت رخ می‌دهد یا اصلا قطع می‌شــود، گــر گرفتگی، نوسانات خلقی، خشــکی واژن، علائم ادراری، اســتروژن پایین، سطح بالای هورمون تحریک کننده فولیکول FSH و هورمون LH

هنگامی که تخمدان‌ها دچار نارسایی هستند و از کار افتاده‌اند، باردار شدن به وسیله تخمک‌های خود شخص غیر ممکن خواهد بود، اما به هر حال میزان عملکرد تخمدان می تواند ماه به ماه تغییر کند.

شیمی درمانی و پر تو درمانی، می‌توانند منجر به نارسایی تخمدان گردند:

نارســایی موقتی تخمدان می تواند از یکی دو ماه تا چند ســال به طول بیانجامد، یا دائمی باشــد. بعد از گذشت ۵ ســال هنوز ۵ درصد شانس وجود دارد که تخمدان‌ها مجددا فعالیت خود را آغاز کنند، اما پیش بینی این که چه کسانی این امکان را دارند مقدور نیست.

چرخه‌های ماهانه تولید مثل زنانه شامل آزاد شدن هورمون های FSH و LH است که باعث تکامل فولیکول ها و تخمک ها در تخمدان ها می شوند.

فرهنگ
ورزش
اجتماعی

فوتبالی‌ها
در میان کودکان سرطانی

چهره‌های سرشناس و مشهور هر جامعه‌ای می‌توانند نقش مهمی در فرهنگ سازی و سوق دادن جامعه به سمت اتفاقات بهتر داشته باشند. در ایران هم شاهد هستیم که چهره‌های مطرح هنر و ورزش می کوشند تا در فعالیت‌های اجتماعی و کارهای خیر حضور مناسبی داشته باشند. در یکی از این گونه رخدادها بخش خون و انکولوژی مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) سه شنبه ۱۸ مهر ۹۶ میزبان چند تن از ورزشکاران نیکوکار و شاخص فوتبال از جمله کریم باقری، بهزاد غلامپور، محمد محمدی و محمد رضا اخباری بود.

این ورزشکاران با حضور در این بخش‌ها و گفتگو با بیماران بستری در بخش خون و انکولوژی روحیه‌ای مضاعف به بیماران و بخصوص کودکان بستری بخشیدند. این ورزشکاران محبوب، علاوه بر تقدیر و تشکر از زحمات گروه‌های درمانی و پرستاری بخش و بیمارستان، از نیاز ملموس برای جذب حمایت‌های مردمی جهت حمایت‌های اجتماعی - اقتصادی از مبتلایان به این دسته از بیماری‌ها و توسعه زیرساخت‌های لازم در این حوزه با کمک نیکوکاران سلامت سخن گفتند.

داستان‌هایی از ایثار
از گوشه و کنار ایران

اهدای عضو مامور پلیس پس از مرگ مغزی

با اعلام رضایت خانواده ستوان دوم روح الله میرزایی اعضای بدن این مأمور دلاور فرماندهی انتظامی استان فارس که در حین اعزام به مأموریت جان به جان آفرین تسلیم کرد، اهداء شد.

سردار احمد علی گودرزی فرمانده انتظامی استان فارس گفت: «روح الله میرزایی از کارکنان دلاور و شجاع نیروی انتظامی بود که در چند عملیات دیگر مورد اصابت گلوله اشرار مسلح قرار گرفته و به درجه جانبازی نیز نائل شده بود.»

اهدای اعضای پزشک جوان، به سه بیمار حیات دوباره بخشید

سرپرست معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی کهگیلویه و بویراحمد گفت: «پزشک متعهد و دلسوز کهکیلویه و بویراحمد با وجود تلاش‌های تیم مجرب پزشکی بیمارستان امام سجاد (ع) یاسوج به دیار باقی شتافت.

دکتر غلامعباس سبز افزود: «اهدای دو کلیه و کبد زنده‌یاد فرخنده حسینی، پزشک عمومی بیمارستان امام سجاد(ع) یاسوج، و از سادات طباطبائی فهلسان شهرستان نورآباد ممسنی که بر اثر سانحه‌ای دچار مرگ مغزی شده بود، به ۳ بیمار نیازمند زندگی تازه‌ای بخشید.»

وی اظهار کرد: «پزشک متعهد، فداکار و دلسوز دکتر سیده فرخنده حسینی علیرغم تلاش فراوان تیم پزشکی بیمارستان امام سجاد (ع) یاسوج، همان بیمارستانی که ایشان به خدمت رسانی به بیماران اهتمام داشت به دیار باقی شتافت.»

دکتر سبز در پایان ضمن ارج نهادن به این اقدام خداپسندانه از خداوند منان برای آن مرحومه طلب مغفرت و برای خانواده ایشان صبر و شکیبایی مسئلت نمود.

پرستار مشهدی با مرگش هم جان بخشید

پرستار مشهدی که در طول سنوات خدمتی خود در بیمارستان های امام زمان (عج) و بیمارستان فوق تخصصی قلب جواد الائمه مشهد به پرستاری از بیماران پرداخته بود، پس از عمل برداشتن تومور مغزی دچار مرگ مغزی شد. اکرم خالقی قدیری پیش از انجام عملِ برداشتن تومور، به اطرافیان خود توصیه کرده بود که در صورت وقوع مرگ مغزی اعضای بدن وی را به بیماران نیازمندِ پیوند عضو اهدا نمایند.

پس از مرگ مغزی این پرستار دلسوز و ایثارگر، قلب، ریه‌ها، کلیه‌ها و کبد وی به چند بیمار نیازمند اهدا شد و برگِ زرین دیگری بر سابقه درخشانِ فداکاری و ایثارگری پرستاران این مرز و بوم افزوده شد.

* بیانیه انجمن اتیسم ایران به مناسبت آغاز سال تحصیلی جدید و روز جهانی معلم

روز جهانی معلم را در حالی خدمت همه اساتید و معلمان دلسوز، فرهیخته و عاشق سازمان آموزش و پرورش استثنایی تبریک و تهنیت عرض می‌نماییم که خلاء این معلمان فرهیخته بیش از هر زمانی دیگر حس می‌شود. توانمندسازی معلمان بخشی از شعار جهانی امسال بوده که به حق در جامعه فعلی آموزشی ایران کمبود معلمان متخصص و یا عدم مهارت‌های تخصصی در راستای آموزش طیف اختلال اتیسم به خوبی ملموس است.

-افزایش آمار طیف اختلالات اتیسم
-افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه
-افزایش سطح آگاهی خانواده‌ها
-افزایش ارتباطات بین‌المللی و به روز رسانی سایت‌های آموزشی
-فعالتر شدن سازمان‌های غیر دولتی در انعکاس خلاءهای موجود در سیستم آموزشی کشور علی الخصوص کودکان با نیازهای ویژه

حساسیت عملکرد مسئولان در این حوزه را دو چندان می‌نماید.

علی‌رغم فعالیت‌های گسترده انجام شده از نظر کمی و کیفی در چند سال گذشته از طرف نهادهای ذیربط در حوزه آموزش کودکان با نیازهای ویژه و طیف اختلالات اتیسم و ضمن اظهار تقدیر و تشکر از تلاش‌های ارزشمند، جامعه اتیسم در شرایط فعلی خواستار توجه بیشتر و ساختاری‌تر در رسیدگی به نیازهای آموزشی این طیف از اختلالات و رسیدگی به خلاءهای عدیده موجود است.

اهم توجهات ویژه عبارتند از:

تهیه و تدوین محتواهای آموزشی خاص کودکان اتیسم
بسترسازی و ایجاد امکان پذیرش و تلفیق کودکان اتیسم با عملکرد بالا در مدارس عادی
بسترسازی آموزشی ویژه معلمان عادی برای آشنایی با کودکان اتیسم
تدوین و آموزش طرح درس‌های تخصصی ویژه معلمان کودکان استثنایی
افزایش کمی و کیفی مدارس اتیسم در مقاطع مختلف

انجمن اتیسم ایران ضمن ابراز آمادگی در جهت همکاری‌های مشترک با نهادهای ذیربط، خواستار مشارکت بیشتر خیرین جامعه در تامین فضاهای آموزشی این کودکان است.

اردوی تفریحی - آموزشی برای کودکان دیابتی

کودکانی مستقل و منظم

دوم آذرماه ۱۳۹۶، ۲۵ کودک و نوجوان دیابتی به همراه والدین خود در اردوی تفریحی و آموزشی «کاخ موزه نیاوران» که به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد، شرکت کردند.

در این برنامه آموزشی و تفریحی، دکتر مریم درهم‌بخش متخصص داخلی و قائم مقام روابط بین‌الملل بنیاد امور بیماری‌های خاص درباره «کنترل دیابت»، دکتر احمدعلی مستوفی در مورد درگیری کلیه‌ها در دیابت، هلیا براتی کارشناس آموزش و پژوهش درباره «تغذیه و دیابت» و زهرا اکبری بیاتیانی کارشناس آموزش و پژوهش درباره «روانشناسی کودکان و نوجوانان دیابتی» سخنرانی کردند.

این نشست در راستای ارج گذاشتن به روز ۲۳ آبان ماه روز جهانی دیابت برگزار شد و در ابتدا کلیپی با عنوان «دیابت، قند تلخ» پخش شد.

سپس مریم درهم‌بخش اظهار داشت: «شما کودکان نباید فکر کنید که بیمار هستید بلکه شما محاسنی دارید که دیگر بچه‌ها ندارند. شما در زندگی‌تان منظم هستید و این نظم شما را در آینده موفق خواهد کرد.»

این متخصص داخلی علایم هشدار دهنده نوسان قندخون مانند تشنگی شدید، تکرار ادرار، اشتهای زیاد و لاغر شدن را به کودکان یادآوری کرد و گفت: «شما باید بدانید که اگر قند خونتان کنترل نشود، ممکن است دچار خواب آلودگی شوید که این علامت خطرناکی است و باید به سرعت به والدین خود خبر بدهید.»

وی در ادامه خطاب به والدین گفت: «شما باید به کودکان خود آموزش دهید تا خودشان خودمراقبتی را به دست بگیرند و تست قند خون خود را یادداشت کنند. مسولیت پذیری را به کودکان خود بیاموزید تا خودشان بخوبی بیماری را کنترل کنند و به والدین وابسته نباشند زیرا این بیماری متعلق به کودک شماست. شما نباید بیماری بچه را یک نقطه ضعف برایشان تلقی کنید تا کودکان با بیماری خود کنار بیایند و مستقل شوند.»

■پیشگیری از دیالیز با کنترل دیابت

دکتر احمدعلی مستوفی، فوق تخصص نفرولوژی در گفتگویی با شرکت کنندگان، نسبت به از کارافتادگی کلیه‌ها در اثر دیابت هشدار داد. وی گفت: «کلیه به عنوان یک پالایشگاه برای بدن کار می‌کنند. اگر قند خون به خوبی کنترل نشود، روی همه سیستم‌های بدن به ویژه روی کلیه ها اثرگذار است که در نهایت باعث نارسایی این عضو حیاتی می‌شود.»

این فوق تخصص نفرولوژی افزود: «اکنون با بیماران دیابتی زیادی روبرو هستیم که قبلا فقط با رعایت نکاتی ساده می‌توانستند بیماری خود را کنترل کنند، اما الان به دلیل غفلت‌های گذشته مجبورند با دستگاه دیالیز به زندگی خود ادامه دهند، در حالی که همگان واقف هستید بیمار در چرخه دیالیز هم هزینه‌های زیاد و هم سختی و رنج زیادی متحمل می‌شود.»

وی نسبت به افزایش مصرف شیرینی و مواد غذایی قنددار در جامعه هشدار داد و گفت: «شیرینی ظاهر قشنگی دارد اما درونش بیماری است در حالی که همچنان مصرف آن در جامعه ما بالا است و این یک زنگ خطر برای همگان است تا با پرهیز از مواد خوراکی قنددار خود را در برابر دیابت و در نهایت نارسایی کلیه ایمن کنند.»

■دوستی والدین با نوجوانان دیابتی، گامی مثبت در کنترل بیماری

زهرا اکبری بیاتیانی کارشناس آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماریهای خاص در خصوص موضوع «روانشناسی نوجوانان دیابتی» در نشستی با والدین کودکان دیابتی در سالن کنفرانس کاخ موزه نیاوران گفت: «نوجوانی دوره بحرانی است که دو ویژگی هویت جنسی و استقلال طلبی در نوجوان خود را نشان می‌دهد. یک نوجوان دیابتی همیشه تصور می‌کند نقصی در وجودش است بنابراین کودکی که تا به حال در اداره دیابتش بسیار خوب و حرف گوش کن بوده، با ورود به دوره نوجوانی ممکن است تغییر رفتار دهد و مثلا از انجام منظم تست قندخون خودداری کند، یا در غذا خوردن پرخوری کند، انسولین خود را نامنظم تزریق کند و یا شاید هم بدخلق و عصبی شود.»

این کارشناس آموزش و پژوهش با اشاره به اینکه این گروه از نوجوانان همیشه دغدغه طرد شدن توسط همسالان و همین طور جنس مخالف را دارند، ادامه داد: «ترس از طرد شدن به خاطر بیماری سبب می‌شود آنها از همسالان خود دوری گزینند و این جدایی باعث کاهش اعتماد به نفس آنها می‌شود. بنابراین انتظار می‌رود خانواده‌ها این چرخه مخرب را بشکنند.»

وی افزود: «نوجوان از گروه همسالان خود بیشتر تبعیت می‌کنند که باعث تعارض در آنها می‌شود. پافشاری نکردن زیاد والدین برای اداره دیابت نوع یک می‌تواند گام مثبتی در مقابله با فشار همسالان باشد. البته مسئولیت خودمراقبتی نباید به یک باره به نوجوان محول شود بلکه باید متناسب با سن آنها و به صورت تدریجی به آنها سپرده شود. نوجوان باید یاد بگیرد که آزادی عمل وی در گرو دانش و مسئولیت اوست و با درک و کنترل دیابت می‌تواند به انعطاف پذیری مناسب برای مقابله با دیابت برسد.»

اکبری در پایان به والدین کودکان و نوجوانان دیابتی تاکید کرد: «به نوجوان به چشم یک بزرگسال نگاه کنید و با او دوست باشید تا بتوانید او را در کنترل بیماری خود بهتر یاری دهید.»

بانوی ایرانی ام اسی، مشعلدار المپیک شد

من از بیماری قوی‌ترم

*مریم خاکپور

مراسم حمل مشـعل المپیک اقدامی نمادین است که هم شامل المپیک‌های تابسـتانی و هم زمسـتانی می شود. این مشعل‌ها از یونان تا کشور میزبان المپیک حمل می‌شـوند و به دسـت گرفتن و دویدن با آن افتخاری اسـت که نصیب کمتر کسـی می شود. حالا چنـد دوره اسـت کـه مراسـم حمل مشعل المپیک به رویدادی فرهنگی -احتماعی بدل شـده اسـت که از آن برای تبلیـغ و تقدیر از افـراد خاص و رفتار خاص اسـتفاده می‌شـود. برای مثال اسپانسر اصلی مسابقات المپیک زمستانی کره جنوبی تصمیم گرفت تا در ایران از میان همه نامزدهای حضور در این اقدام چند نفر را که ویژگی‌های خاصی داشـتند انتخاب کنـد و برای همین فراخوانی عمومی اعلام شـد و درنهایت از بین بیش از ۱۶ هزار نفر ثبت نام کننده، نام ده نفر اعلام شد که یکی از آن‌ها به نوعی خیلی خاص است چرا که به یک بیماری خاص مبتلا است اما این بیماری مانع موفقیت و پیشرفت او در زندگی نشده است.

متولد ۱۳۶۵ در تهران، حدود ۷ سال است که به بیماری ام اس مبتلا است اما در زمینه تحصیل و فعالیت اجتماعی موفقیت‌های او مثال زدنی است. او که یکی از اعضای فعال انجمن ام اس ایران است حضوری پر رنگ در کمیته مشارکت‌های این انجمن در طی سال های ۹۱-۹۳ داشت. وی همچنین در سال ۹۲ در بین جامعه بیماران ام اس، موفق به کسب مقام برتر علمی از طرف انجمن شد.

سارا داستان در کودکی به بیماری دچار شد که در اثر آن، شنوایی گوش راست خود را تا حد زیادی از دست داد. اما این مشکل نتوانست مانع ادامه تحصیل او شود. در سال ۱۳۸۹، همزمان با پذیرفته شدن برای دورهٔ فوق لیسانس و در اوج جوانی، به صورت ناگهانی با مشکلات تعادلی و با اختلال حرکتی و از دست دادن شنوایی گوش دیگر خود روبرو شد و پس از بستری شدن در بیمارستان متوجه شد که به بیماری ام اس مبتلاست، او می گوید که در آغاز کمی روحیه خود را از دست داده بود اما خیلی سریع توانست احساس منفی را از خود دور کند و با تمام قوا به جنگ این بیماری برود. از آن روز وی هرگز اجازه نداده تا این بیماری روند طبیعی زندگی و فعالیت‌های حرفه‌ای و اجتماعیش را مختل کند.

وی در سال‌هایی که مشکلات تحریم شدن ایران از سوی کشورهای غربی باعث بروز مشکلاتی در زمینه تهیه دارو می‌شد علیرغم سختی های بسیار برای تهیه دارو و هزینه بالای درمان و با وجود برخی تجربه‌های تلخ زندگی به دلیل بیماری، هرگز از پا ننشست و همزمان با ادامه تحصیل در رشتهٔ فیزیک در مقطع دکترا و تدریس در دانشگاه آزاد اسلامی و دانشگاه علمی-کاربردی، در انجام پروژه دکتری با طرح شتابگر ملی ایران، همکاری کرده است و در عین حال سعی کرده از هر روشی، به سایر مبتلایان به اماس یاری کند و نشان دهد ام اس پایان مسیر نیست.

وقتی که او در دوران تحصیل در دوره فوق لیسانس، توانایی حرکت دستانش را از دست داد به طوری که دیگر قادر به نوشتن نبود، بسیار شوکه شد اما با وجود سختی‌ها به تحصیل ادامه داد و آنقدر پافشاری داشت که از هدف خود کوتاه نیاید و عقب نشینی نکند.

وی می گوید: «در نهایت به این نتیجه رسیدم که باید با بیماری که برایم پیش آمده کنار بیایم و با آن خوب زندگی کنم. حالا هفته‌ای سه بار آمپول ربیف تزریق می کنم. به هر حال بعضی اوقات ناامید می شدم و حتی گاهی به خودم می گفتم تا کی باید آمپول بزنم؟ اما در نهایت به خود گفتم که من باید با کیفیت زندگی کنم. کمیت زندگی مهم نیست بلکه کیفیت آن مهم است. دوست نداشتم شرایط برایم تصمیم بگیرد و دوست داشتم خودم تصمیم گیرنده زندگیم باشم. به نظرم انسانها ناامید می شوند که به امید برسند. من تا ناامیدی رفتم تا دوباره امیدوار شوم. کلا انسان لجبازی هستم و اگر کسی من را از کاری نهی کند بیشتر راغب به انجام آن می شوم تا توانایی خودم را نشان بدهم. از آنجایی که نمی خواستم متوقف شوم و درجا بزنم تصمیم گرفتم بر ام اس غلبه کنم. می خواهم نشان بدهم ام اس ناتوانی نیست. باید بگویم موفقیت هایم باعث شد امروز برای بیماران ام اس نقش مشاور داشته باشم و خیلی از اوقات دوستان و آشنایان با من تماس می گیرند تا بگویند لطفا با فلانی که تازه به بیماری مبتلا شده صحبت کن تا روحیه بگیرد و بداند که ام اس مانع عادی و خوب زندگی کردن نیست.»

سارا داستان در میان نمایندگان ایرانی حمل مشعل المپیک زمستانی کره قرار گرفت. داستان از خردادماه سال ۱۳۹۶ شروع شد که شرکت سامسونگ موبایل به عنوان حامی رسمی این دوره از مسابقات المپیک در پیونگ چانگ برای یافتن مشعلداران ایران در المپیک زمستانی ۲۰۱۸ فراخوان دعوت از افراد برای حمل مشعل المپیک را داد. هیات داوران سامسونگ با بررسی کارنامه‌ها و رزومه‌ها و آثار رسیده، در نهایت از میان ۱۶ هزار نفر، ده نفر را به عنوان نمایندگان ایران در مراسم حمل مشعل المپیک برگزید که سارا داستان بانوی ایرانی مبتلا به ام اس یکی از این مشعلداران است. اسامی مابقی حاضران در این رویداد بین المللی بدین شرح است:

بهناز شفیعی، حسن میرزاحسینی، علی اکبر عبدالرشیدی، عظیم قیچی ساز، هلیا باغبانی، فروغ عباسی و فعالان اجتماعی: سیروس انتخابی، رضا عابدینی، هایده شیرزاد

با کمک به دیگران، به دنبال حس و حال خوب هستم

*فرزانه همتی

مهدی ایمانیه ۴۰ ساله، دارای مدرک کارشناسی برق قدرت و دارای شغل آزاد در زمینه لوازم برق ساختمان، یکی از خیرین و نیکوکاران همراه با بنیاد امور بیماری‌های خاص است. با این خیر، گفتگویی را انجام دادیم که در ادامه می‌خوانید:

– چه انگیزه‌ای شما را به سمت کمک به بیماران نیازمند و انجام کارهای خیر سوق داده است؟

■همیشه علاقمند بودم که به افراد نیازمند کمک کنم و لبخندی را بر لبان‌شان بنشانم. خوشحال کردن دیگران همواره برای من، حس خوبی رقم زده است. عقیده من این است که هر کار مادی و معنوی که از دست انسان برمی‌آید باید برای دیگران انجام داد. البته مشکلات در زندگی همه افراد حتی در زندگی نیکوکاران وجود دارد اما تصور اینکه بتوان مشکل فردی را حل و او را شاد کرد، همان اندازه من را شاد می کند که فرد دیگری با عمل خیر رفع مشکل در زندگی من کند.

– فرهنگ کمک به دیگران از کجا در زندگی شما ریشه دوانیده است؟

■این فرهنگ از خانواده به من رسیده است. پدر من همیشه معتقد بود که باید دست دیگران را در سختی‌ها و رنج‌هایشان گرفت. تا جایی که همیشه از دوران کودکی خود به یاد دارم، پدر همیشه پیگیر مشکلات زندگی افراد ناتوانی که می‌شناخت بود و ارتباط ایشان با بنیاد امور بیماری‌های خاص سبب شد من هم با بنیاد آشنا شوم و در کمک به بیماران خاص که در منطقه مسگرآباد و مناطق دیگر زندگی می‌کنند، سهیم باشم. همیشه شاهد کمک‌های خیرخواهانه پدرم به نیازمندان بوده‌ام. پدرم همیشه به من گوشزد کرده که خداوند، نیکوکاران را مدنظر قرار می‌دهد و به سبب اعمال خیرشان، مشکلات زندگی‌شان را مرتفع می‌کند بنابراین همیشه سفره خود را پهن نگه دارید و اجازه دهید تا همه از آن بهره برند.

– آیا خاطره‌ای از کمک‌های خیرخواهانه پدرتان در ذهن دارید؟

■زمانی که در اصفهان زندگی می‌کردیم، مرد کم درآمدی که

شغلش کفاشی بود به پدرم مراجعه کرد و از مشکلات زندگی‌اش گلایه داشت. پدر از شرایط کاری او پرس‌وجو کرد و تصمیم گرفت به جای اهدای مبلغ ناچیزی که او را به صورت موقتی تامین نماید، لوازم مورد نیاز کار کفاشی را برایش تهیه کند تا او بتواند در شغلش پیشرفت کند و همین طور هم شد. از طرفی مناسبت‌های مذهبی ماه محرم و رمضان نیز بهانه‌ای برای خانواده من بود تا با پخش غذای نذری به خانواده‌های فقیر، دلی را به دست آورند.

- بسیاری عقیده دارند که حتما باید یک فرد ثروتمند بود تا بتوان کمک کرد، وضعیت مالی شما چگونه است؟

■ شغل ما به گونه‌ای است که بستگی به وضعیت اقتصادی کشور دارد. درآمد صنفی که من در آن مشغول به کار هستم، بیشتر اوقات تحت تاثیر رکود اقتصادی قرار می‌گیرد و با رونق گرفتن ساخت و سازها و کارهای صنعتی، درآمد ما نیز دستخوش رُشد و تحول می‌شود. اما نباید کمک کردن به نیازمندان را مشروط به ثروتمند بودن دانست، هر کسی با هر میزان استطاعت مالی می‌تواند یک فرد خیر و نیکوکار باشد. در واقع پشتیبانی و حمایت از نیازمندان، یک انگیزه و پشتوانه‌ای برای برنامه‌ریزی در آینده فرد نیازمند است بنابراین ما با نشان دادن حمایت چه کم و چه زیاد از یک نیازمند، در سرنوشت او نقش خواهیم داشت.

- آیا تاثیر کارهای خیر را در زندگی خود دیده‌اید؟

■ دقیقا در یک مدت زمان کوتاه، اثرات و برکات کارهای نیک به زندگی انسان بازمی گردد. البته من همیشه از کمک کردن به دیگران مخصوصا بیماران نیازمند، به دنبال بدست آوردن حس و حال خوب بودم و لزوما چشمداشت و انتظاری بابت اینکه از کمک کردن به برکات مالی برسم، نداشتم. ما باید بدانیم همه نعمت‌های مادی و معنوی که در زندگی وجود دارد تنها مختص به خود فرد نیست و هر کسی وظیفه دارد نعمت‌های الهی را با دیگران به اشتراک بگذارد. این کار بسیار به رُشد اخلاقی و معنوی انسان کمک می کند. همچنین باید از خداوند نیز برای توفیق این امر سپاسگزار بود. دیدگاه انسان باید این گونه باشد که خداوند او را برای کمک به دیگر انسانها برگزیده است.

- آیا با نیازمندانی که مورد حمایت شما هستند، ارتباط دارید؟

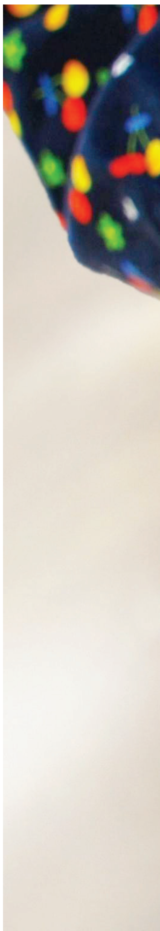
■ من مستقیما با بیماران خاص نیازمند در ارتباط نبوده‌ام و کمک‌های من به صورت غیرمستقیم از طریق بنیاد به این افراد بوده است اما افراد نیازمند دیگری را می‌شناسم که سعی کرده‌ام کمک‌هایی نیز به آنها داشته باشم. از این رو ارتباط مستقیمی را با این افراد حفظ کرده‌ام و عمدتا با کسانی که در ارتباط هستم که از نعمت والدین محروم شده‌اند و مبتلا به بیماری هم هستند.

- تاکنون شده مثلا در زندگی به مشکلاتی بربخورید و به خداوند بگویید چرا من که کارهای خیر می کنم، دچار این مشکلات شده‌ام.

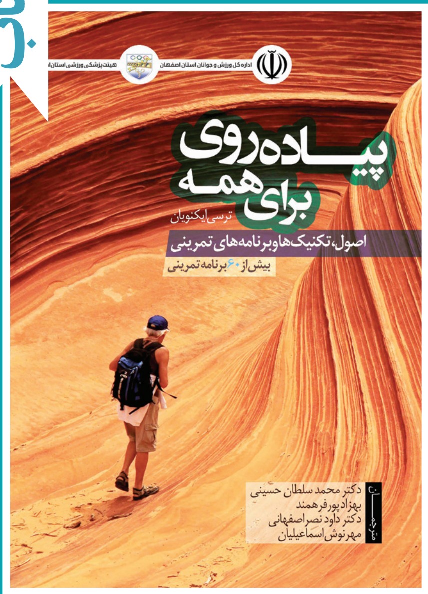
■ بله، قطعا شیطان در کمین همه نشسته است. من سال‌های پیش درگیر بیماری بودم و پس از آن مشکلات دیگری هم به زندگی‌ام اضافه شد. فشارهای وارد آمده گاهی باعث می‌شد از خداوند ناراحت بشوم اما خیلی زود از گفته‌های خود بازمی گشتم و متوجه می‌شدم که مشکلاتم ناشی از تصمیمات اشتباه خودم بوده است.

- و سخن آخر

■ سخن آخر اینکه هیچگاه خداوند را فراموش نکنید و همه بندگان خدا را مانند خود در نظر بگیرید و طبق فرموده اهل بیت (ع) «آنچه برای خود می‌پسندید را برای دیگران نیز بپسندید». انسان نباید خودخواه باشد و همه چیز را تنها برای خودش بخواهد. بزرگترین نعمت در زندگی انسان سلامتی اوست و کمک به دیگران زکات سلامتی است.



معرفی کتاب



رمز و راز های پیاده‌روی

نام کتاب: پیاده‌روی برای همه

نویسنده: ترسی ایکنویان

مترجمان: دکتر سلطان حسینی، بهزاد پور فرهمند، داوود نصر اصفهانی، مهرنوش اسماعیلیان

کتاب «پیاده‌روی برای همه» کتابی است به زبانی ساده اما جالب که شامل اصول، تکنیک‌ها و بیش از ۶۰ برنامه تمرینی مرتبط با پیاده‌روی است که از سوی انتشارات سنا در شهر اصفهان در ۱۳ فصل منتشر شده است.

پیاده‌روی ورزش یا فعالیت معمول است که به نوعی بین انجام یک فعالیت عادی روزانه و یک ورزش کامل معلق است. در فصول این کتاب نویسنده سعی کرده است در ابتدا با روشی ساده و روان اصول ابتدایی واساسی برای شروع یک پیاده‌روی ایمن وصحیح را بیان کند، سپس به تکنیک‌های مختلف پیاده‌روی پرداخته است ودر نهایت برنامه‌های تمرینی متنوعی برای سطوح مختلف راه‌پیمایان و ورزشکاران ارائه شده است تا بتوانند بهترین فایده را از فعالیت ورزشی خود ببرند.

مطالعه این کتاب می‌تواند راهنمای مناسبی برای ارتقای سطح آگاهی و معلومات همه افراد و بهبود میزان فعالیت بدنی تمام افراد جامعه باشد و با توجه به اینکه پیاده‌روی سهل‌ترین و ساده ترین و ارزان‌ترین ورزش ممکن است، مطالعه آن به همه علاقمندان توصیه می‌شود. این کتاب قطعا به کار کسانی که با بیماری های مزمن دست و پنجه نرم می کنند، هم می‌آید.

حضور بنیاد در نمایشگاه‌های مختلف

بیست و سومین دوره نمایشگاه بین‌المللی مطبوعات، در تاریخ ۵ الی ۱۲ آبانماه در مصلی امام خمینی(ره) برگزار شد. این نمایشگاه با استقبال پرشور مخاطبان رسانه‌های کشور روبرو شد و غرفه نشریه «خاص» بنیاد امور بیماری‌های خاص در این نمایشگاه هم مورد توجه فراوان قرار گرفت. بازدید کننده‌های پرشماری از مقامات کشوری و مسئولان مختلف از این غرفه بازدید داشتند از جمله معصومه ابتکار معاون ریاست جمهوری در امور زنان و خانواده، همچنین پزشکان شاغل در طرح صد مطب دیابتی نیز در این نمایشگاه حضور پیدا کردند و خدمات غربالگری ارائه دادند.

نمایشگاه از ساعت ۹ الی ۲۱ دایر بود. غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص در این جشنواره مورد استقبال قرار گرفت و انتشارات این بنیاد هم بسیار مورد توجه قرار گرفت

* کتاب‌ها و نشریات بنیاد امور بیماری‌های خاص در هفدهمین نمایشگاه بین المللی رنگ، رزین، پوشش‌های صنعتی وصنعت آبکاری ارائه شدند. در این نمایشگاه بیش از ۴۰ جلد کتاب در موضوعات مختلف از جمله بهداشت روانی بیماران خاص، تغذیه بیماران خاص و مراقبت‌های ویژه عرضه شد.

* بنیاد امور بیماری‌های خاص در اولین نمایشگاه بین‌المللی تخصصی تجهیزات آشپزخانه صنعتی و رستورانی، فست فود و هتل و صنایع وابسته حضور داشت. این نمایشگاه در تاریخ ۱۹ تا ۲۲ آبان در مرکز نمایشگاه‌های بین‌المللی شهر آفتاب تهران برگزار شد و بازدیدکنندگان پرشماری هم داشت که غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص هم مورد توجه ویژه قرار گرفت.

استقبال از غربالگری دیابت در اتوبوس دیابتی بنیاد

اهمیت آموزش در پیشگیری و درمان و جلوگیری از بروز عوارض بیماری‌ها بر کسی پوشیده نیست و بنیاد امور بیماری‌های خاص به عنوان یکی از ارکان سلامت در جامعه به موضوع آموزش اهمیت بسیاری می‌دهد. یکی از مهم‌ترین مسایل سلامتی جامعه امروز ایران بیماری دیابت و افزایش آمار ابتلا به این بیماری است. بنیاد امور بیماری‌های خاص در خصوص مقابله با این بیماری اجرا کرده و در دست اجرا دارد. یکی از این برنامه‌ها به مناسبت هفته دیابت بود که اتوبوس موسوم به اتوبوس دیابتی در مجاورت ساختمان بیمه سلامت در روزهای سه شنبه و چهارشنبه ۲۳ و ۲۴ آبان ماه مستقر شد.

در این روزها مراجعه‌کنندگان از ساعت ۸:۳۰ الی ۱۳ از خدمات مختلف از جمله ویزیت و غربالگری رایگان توسط پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی بنیاد امور بیماری های خاص و دریافت مشاوره از آنان در زمینه دیابت برخوردار شدند. همچنین کتابچه‌ها، بروشورها و پمفلت‌های آموزشی نیز در دسترس علاقمندان قرار گرفت.

مریم اصلانی، مسئول اتوبوس دیابتی، در مورد این طرح گفت:«اتوبوس دیابت مدت پنج سال و نیم است که در سطح شهر تهران و حومه آن فعالیت دارد. افراد مختلف تنها با انجام یک تست ساده و صرف زمانی بسیار کوتاه در اتوبوس دیابتی می توانند از سلامتی خود مطمئن شده و یا در صورت ابتلا به دیابت برای درمان خود اقدام کنند.»

وی گفت:«اتوبوس دیابتی یک کلینیک سیار است که با سنجش قند خون مراجعین و اندازه گیری فشار خون و نیز قد و وزن افراد، شیوه غربالگری تصادفی برای بیماری دیابت را انجام می‌دهد و بهره‌گیری از مشاوره تغذیه و پزشکی که در این مکان انجام می‌شود می تواند در کنترل بیماری دیابت هم موثر باشد.»

دکترنرگس موسوی عضو طرح پزشکان ۱۰۰مطب دیابتی که در این طرح حضور داشت نیز گفت: «من در برنامه‌های غربالگری زیادی حضور داشتم و چیزی که برای من قابل توجه است این است که مردم از طرح غربالگری خوب استقبال می کنند، اما پس از آنکه متوجه شدند مبتلا به دیابت هستند معمولاً برای درمان و کنترل بیماری پیگیری نمی کنند و یا درمان‌های لازم از طرف بیمار درست انجام نمی‌شود.»

این پزشک طرح ۱۰۰ مطب دیابتی افزود: «ناآگاهی عمومی در زمینه دیابت ربطی به سطح تحصیلات افراد ندارد و متاسفانه منابع متعدد و نامعتبر مجازی به ترویج باورهای ناصحیح در ارتباط با دیابت دامن می‌زنند. مهم‌ترین درخواست من این است که ارگان‌های مختلف پزشکی و درمانی و رسانه‌ها، همراه و هماهنگ با صدا و سیما به آموزش صحیح در این زمینه بپردازند و از ظرفیت رسانه‌ها برای آموزش بهره‌مند شویم.»

این طرح با استقبال فراوان روبرو شد و در طی این دو روز تعداد کثیری از افراد با مراجعه به این اتوبوس خدمات غربالگری و ویزیت و مشاوره دریافت کردند.

دلنوشته‌های مبتلایان به سرطان

زمستان گذشت

*مرضیه السادات دهقان نیری

به نام هستی بخش

الهی به حرمت آن نام که تو خوانی و به حرمت آن صفت کـه تو چنانی، دریاب ما را که می‌توانی. ای نزدیک‌تر به ما و ای مهربان‌تر به مـا از ما، گرفتار آن دردم که تو دوای آنی، تو آنی که خود گفتی و چنان که خود گفتی آنی.

با سپاس و ستایش به درگاه حضرت حق دادار هستی، مطلق کائنات، او که سرآغاز کلام بی‌مانندش «بسـم الله الرحمن الرحیم» مفتاح فتوح و کلید نیک فرجامی اسـت و با درود و تهیت به پیشـگاه پیام‌آوران راه معرفت و فضیلت خصوصا سرور کائنات و مقعر موجودات آفرینش که هستی مرهون وجود او است.

زبانم قاصر اسـت و بیانم ناقص: ای برتـر از خیال، قیاس، گمـان و وهم و از هرچه گفته‌ایم، شنیده‌ایم و خوانده‌ایم. الهی شرمسارم کلام گوهر بار قدسی «کنت کنزا محضا فا صیبتا ان اعرف خلقت الخلق» در خاطرم کمرنگ شـده بود. عمر سپری می‌شد. گذشت ایام و سیاهی و سـفیدی روزگار مرا به خود مشغول کرده بود و در این وجود کوچک چه معماهایی در پیچیده است. بزرگترین نعمت هستی به چشم نمی‌آمد تا ناگاه در فصل سردی و یاس زمستان موجودی هولناک بر من شبیخون زد. دچار بیماری سختی شدم. چون نامش را شـنیدم آه از نهادم برآمد(سرطان). چه اسم وحشتناکی. همه چیز برایم رنگ باخت، گویی طوفان خشم سرخگون بر من می‌تاخت. دیگر هوا دلگیر، درها بسـته، دل‌ها خسـته و غمگین، زمین مرده، سقف آسمان کوتاه، هوا تاریک و سرما سخت و سوزان بود.

گذشته را مرور می‌کردم گویی آنها را در خواب دیده بودم. تاریکی‌ها می‌آمدند تا من نبینم. نیستی چنگال‌هایش را گشوده بود. شب‌های مهتابی دیگر شبان تیره ظلمانی شده بود، خورشید نور و گرمی نداشت. خواب از چشمانم پریده بود، تمام آرزویم این بود که می‌توانستم لحظه‌ای بخوابم تا دیگر در بیداری خواب پریشان نبینم. احساس می‌کردم این پایان راه است. مسـیر کوتاه‌تری برای من انتخاب شده بود. گویا تقدیر چنین بود که مسیر من میانبر باشد ولی من نمی‌خواستم. می‌خواستم بیشتر با این همسفرانم، همسفر باشم. می‌خواسـتم در کنار آنها این راه‌های پرپیچ و خم و سبز زندگی را طی کنم و حال می‌فهمیدم که چه نعمت قشـنگ و چه اسم زیبایی، ولی فقط به خود نمی‌اندیشـیدم و تمام شـکایتم این بود که ای خدا، چرا در این دنیای بیکران هسـتی طفل کوچک من باید بی شـیر و بی مادر شـود. غنچه نو شکفته زندگی‌ام را به کدامین باغبان بسپارم که چون من بتواند مادری کند؟

همه بسیج شـده بودیم که به جنگ این موجود افسـانه‌ای برویم. پزشکان فرزانه و مراکز مراقبـت از چنین بیمارانـی را از هرکجا که می‌شـد سـراغ می‌گرفتیم. سفارش‌شان این بود که چرا نام بیماری را این قدر بزرگ و سنگین تلفظ می‌کنید؟ می‌گفتند: شما تاکنون سـرما نخورده‌اید؟ نصیحت گوش کردم و سخنان بزرگان علم را جدی گرفتم.

به این باور رسیدم که باید سختی‌ها را پذیرفت. رسیدن به هدف مستلزم کوشش اسـت اما هر مقصودی مرتبه‌ای دارد تا به مقصود برسد. دیگر نه به دلسوزی کسی می‌اندیشیدم و نه خود را بیمار لاعلاجی می‌پنداشتم. برعنایت الهی توکل کردم و اشارات پزشک مهربان را به گوش جان پذیرفتم.

نسیم حق وزیدن گرفت، روز به روز نشانه‌های صحت و سلامت بیشتر می‌شد. اینک این حس در من زنده است و می‌گوید زمستان گذشت. آمده‌ام تا دوباره گلدان‌ها که پژمرده بود را آب دهم و برای مراسم سال‌های جدید سبزه بکارم، هفت سین مهیا کنم، به فکر ماهی‌ها باشم.

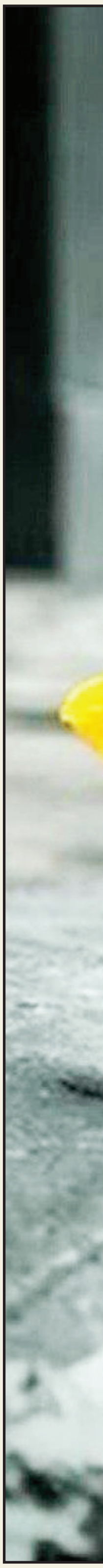
در پایان از پزشـک گرانقدر جناب آقای دکتر رضا ملایر این باغبان تندرستی، دهقان فداکار که زندگی و سلامت خود را مدیون او می‌دانم صمیمانه قدردانی می‌کنم.

شاد باش تا بر بیماریت غلبه کنی / *ساحل حسینی نژاد

بسم‌الله الرحمن الرحیم
دختری ۱۴ ساله هستم که هیچ گونه بیماری ندارم، اما می‌خواهم درباره زندگی با سرطان بنویسم. زندگی ما انسان‌ها یکسان نیست. هر انسانی به گونه‌ای زندگی می‌کند و دشواری‌های هر زندگی را به گونه‌ای تحمل و تجربه می‌کند. شاید این دشواری از نظر مالی یا از نظر بیماری باشد. حال فرض می‌کنیم انسانی دارد زندگی با سرطان را تحمل می‌کند. زندگی با بیماری مانند سرطان دشوار است، اما اگر اهمیتی به وجود آن نکنیم و از اینکه سرطان داریم از زندگی ناامید نشویم این خود ویژگی مهمی برای بهتر شدن است. روحیه باعث می شود از خیلی از بیماری‌ها دور شویم و یا هرچه زودتر بهبود یابیم. روحیه شاد باعث بهبود بخشیدن بیماری می‌شود. اگر کسانی که این بیماری را دارند به آن فکر نکنند و سعی کنند به زندگی امیدوار باشند و خود را با شرایط فعلی تطبیق دهند و از زمان حال لذت ببرند و روحیه شاد داشته باشند، مطمئن هستم که سرطان آنها بهبود می‌یابد. نه سرطان، بلکه هر بیماری دیگر حتی سرماخوردگی با رعایت کردن آن و روحیه شاد باعث بهتر شدن و خوب شدن آن می‌شود. اما اگر کسی همیشه در فکر بیماری خود و بخصوص به فکر سرطانش باشد، سرطان او اصلا خوب نمی‌شود. من داستانی در باره زندگی با سرطان می‌نویسم که این داستان واقعی است.
یک مرد ۳۵ ساله که مجرد بود، سرطان خون داشت. او همیشه شاد بود و به خاطر شاد بودنش و توجه نداشتن به سرطانش هیچکس از فامیل‌های او خبری از سرطانش نداشتند. و اهل موسیقی بود و همیشه ارگ می‌زد و می‌خواند و همیشه در حال خندیدن و فعالیت کردن بود و همیشه رعایت بیماری‌اش را هم می‌کرد و همین امر باعث بهبود سرطانش شد که در سن ۳۶ سالگی سرطانش بهبود یافت و حالا مردی بدون هیچ گونه بیماری است. از این بابت خوشحال هستم و امیدوارم که همه ما انسان‌ها این گونه باشیم و سعی کنیم اگر غیر از بیماری، دشواری دیگری داریم به آن فکر نکنیم و سرحال باشیم، چون در زندگی سلامت اولین ویژگی مهم زندگی است. سلامتی ستون زندگی را می سازد و روحیه شاد ستون زندگی را می سازد. ویژگی‌های خوب و مثبت فکر کردن باعث می‌شود ستون‌های زندگی ساخته شود.

و خدایی که همین نزدیکی است / *مریم گل علیزاده

چندی پیش که دردی شدید را احساس نمودم، ترسیدم. از تولد نابهنگام تو و به شکلی ناخواسته. پزشکان به یاریم شتافتند و بی هیچ سوالی نامت را سرطان گذاشتند. می گویند چند ماهی است که در من متولد شده‌ای. برای تولدت نه لالایی خواندم و نه جشنی گرفتم. اما غصه نخور، از ین پس مادرت قشنگ‌ترین نامه‌های دنیا را برای تو خواهد نوشت چرا که تو به هر شکل و نامی که باشی کودک احساس منی. چه معصوم و زیبا در قلبم زاده شده‌ای، نه ماه‌ها پیش که از بدو تولدم. در گذر زمان فراموشت کردم اما تو در من زنده بودی. سال‌ها از شیره یادها و خاطره‌ها و باورهایم نوشیدی و جان گرفتی. گاه گاهی به قلبم لگد می‌زدی چون طفلی در بطن مادرش. اما من از یاد برده بودم که خداوند کودکی را در من متولد ساخته تا معصومم بدارد. اکنون نه در قلبم که در همه وجودم رشد کرده‌ای و جریان داری. هنوز هم از افکار و اعمالم تغذیه می کنی.
خداوندا چه خوب فرشته‌ای را در درونم نهاد. افسوس که سال‌ها و سال‌ها بزرگ شدنم، مرا از تو و یاد تو و تربیت تو غافل ساخت. اما تو فرشته نگهبان من، همچنان مراقبم بودی.
در من و با من رشد کردی. افکارم که سمی شد تو نیز مسموم گشتی و صورت زیبایت، چهره‌های ترسناک به خود گرفت و چندی بعد جسمم نیز بیمار گشت و اینها همه هشدار بود از سوی خدا بر من. زمانی که آرام‌ترین کودک دنیا بودی یادت هست؟ زمانی که سرشار از آرامش و زندگی بودم. به خاطر نمی‌آورم که این آرامش از دست رفته‌ام در کجای راه جا ماند و من رفته‌ام بی او.
کودکم، حال خوب می‌دانم، سالهاست که همراه تو نبوده‌ام. سالهاست که در خاکستری قطور از باورهای غبار گرفته‌ام، مدفون مانده‌ای. چه دیوانه‌وار زنجیری به پاهایم بسته بودم به سنگینی عقده‌ها و کینه‌ها. طناب باورهای من سال‌هاست که پوسیده. وابستگی‌هایم به این طناب کهنه به خاطر رها کردن و فراموش کردن تو بود. نگاه طولانی و عادت‌وار به این طناب بودنم را سنگین تر کرده بود.
ماه‌ها طول کشید تا توانستم بپذیرم که تو همان کودک احساسم بودی. ماه‌ها طول کشید تا باورم شد که آینه تمام نمای افکار و باورهای خودم بودی و پذیرفتم که درمانت نزد من است و با اراده من.
کودکم!
نیروی درمانگرم شو!
تا روی بی‌نیازی سجاده‌ام، نگاهم را بشویم.
تا روی خروارها خاک نشسته بر باورهایم، پارچه خیس دعا بکشم.
و روی بی‌طرحی خشک لبانم، لالایی نیایش را زمزمه کنم.
اراده کرده ام که دوباره از نو متولد شوم و چه خلسه عجیبی است این تولد.
نگاهم در آیینه گره می‌خورد اما این بار یک نگاه عجیب، خیس، زنده و سرشار از بودنی تو.



تسلیت ریاست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به خانواده یزدان پناه

دکتر عباس یزدان پناه رئیس هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان اصفهان دارفانی را وداع گفت. به همین مناسبت ریاست فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در پیامی این مصیبت وارده را به خانواده وی و جامعه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا تسلیت گفت:

متن پیام تسلیت دکتر فاطمه هاشمی به این شرح است:

درگذشت مرحوم عباس یزدان پناه، برادر متعهد و یادگار دوران دفاع مقدس موجب تأثر و تأسف عمیق گردید. این ضایعه را به خانواده ایشان، همکاران و جامعه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا کشور تسلیت می‌گویم و از درگاه ایزد سبحان برای آن مرحوم غفران و رحمت واسعه الهی و برای بازماندگان صبر و اجر جزیل خواهانم. روحش شاد و یادش گرامی باد.

دیدار رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا با رییس شورای شهر تهران

مهندس محسن هاشمی در دیدار با «کریس توماس» رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا که ظهر روز بیستم مهر انجام شد با اشاره به اهمیت ورزش بر حفظ و بهبود سلامتی افراد خصوصا بیماران خاص و پیوند اعضا گفت: «همگانی کردن ورزش ما را در تحقق این مهم یاری خواهد کرد و می‌بایست از همه ظرفیت‌هااستفاده‌شود.»

وی حمایت خود را از فعالیت‌های توسعه‌ای ورزش پیوند اعضا اعلام کرد و افزود: « به این منظور می‌توان ورزش این گروه را در شهرداری تهران فعال نمود و برای گسترش آن از هیچ کمکی دریغ نمی کنیم.»

در ادامه کریس توماس با شرح اهداف فدراسیون جهانی پیوند اعضا بر عضوگیری و جذب بیماران به ورزش و قرار دادن آنان در فضای پر نشاط و روحیه بخش با اقدامات مختلف تاکید کرد.

دیدار رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا با دبیر کل کمیته ملی المپیک

کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضاء به همراه فاطمه هاشمی رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا کشورمان با حضور در کمیته ملی المپیک با شاهرخ شهنازی دیدار و گفتگو کرد.

در این دیدار شاهرخ شهنازی ضمن خیر مقدم به رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا از سفر به ایران ابراز داشت: «ایران توجه ویژه ای به گسترش ورزش در بین آحاد جامعه بخصوص بیماران خاص و پیوند اعضا دارد چرا که فعالیت های بدنی متناسب به توان افراد، تاثیر بسزایی در افزایش سلامت آنها و کاهش هزینه های درمانیشان خواهد داشت. فدراسیون ورزش پیوند اعضا و بیماران خاص در این مدت تلاش بسیاری برای گسترش ورزش در میان این عزیزان داشته که جا دارد از مسئولان آن تقدیر و تشکر گردد و کمیته ملی المپیک هم ضمن حمایت از فعالیتهای این فدراسیون هر آنچه در توان داشته باشد برای رشد و ارتقا سلامت در بین بیماران پیوند اعضا و بیماران خاص در گرو پرداختن به ورزش به کار خواهد بست و انتظار دارد که فدراسیون جهانی هم در این زمینه از فدراسیون کشورمان که زحمات زیادی کشیده است حمایت های لازم را داشته باشد.»

برگزاری اولین دوره بازی‌های کشوری بیماران ام اس دی ماه

دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در خصوص برگزاری اولین دوره بازی‌های کشوری ورزشکاران ام اس با عبدالحسین هوشمند مدیر عامل و مرتضی خرمی مسئول تربیت بدنی این انجمن تشکیل جلسه داد.

مهین فرهادی زاد دبیر فدراسیون ضمن اشاره به نتایج تحقیقات علمی در خصوص نقش ورزش در حفظ بهتر قابلیت‌های مغز و اعصاب در بیماران مبتلا به اماس برگزاری بازی‌های این گروه را از تکالیف مهم فدراسیون در سال ۱۳۹۶ اعلام کرد و از انجمن ام اس نیز همانند سایر انجمن‌های بیماران خاص پیگیری فعالیت‌های ورزشی گروه تحت پوشش را خواستار شد. اولین دوره بازی‌های کشوری بیماران ام اس دی ماه در دو رشته دارت و شطرنج برگزار خواهد شد.

برگزاری بازی‌های کشوری ورزشکاران تالاسمی

مسابقات بدمینتون و تنیس روی میز هفتمین دوره بازی‌های کشوری تالاسمی و شطرنج، دارت و تیراندازی گرامیداشت هفته تربیت بدنی با حضور ورزشکاران بیست و شش استان برگزار شد. در پایان بازی‌های کشوری و در مجموع پنج رشته تنیس روی میز، بدمینتون، دارت، شطرنج و تیراندازی استان‌های هرمزگان، کرمان و یزد در بخش بانوان و استان های خوزستان، اصفهان و گلستان در بخش آقایان به عنوان تیم‌های اول تا سوم رنکینگ کشوری اعلام شدند.

به دنبال تاسیس سالن‌های اختصاصی بیماران خاص در شهرهای مختلف هستیم

عصر روز نوزدهم مهر کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضاء به دیدار دکتر مسعود سلطانی فر وزیر ورزش و جوانان در محل این وزارتخانه رفت.

دکتر مسعود سلطانی فر در دیدار با کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا که فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا هم در آن حضور داشت، فعالیت‌های بدنی برای بیماران پیوند اعضا را لازم و واجب دانست و گفت: « ورزش به آنها کمک می کند که سلامتی و روحیه خودشان را حفظ کنند. همه مسئولین دولتی بر این باور هستند که جلوگیری از بیماری با ورزش کردن و فعالیت بدنی بسیار آسانتر و سودمندتر از درمان و هزینه های آن است و فدراسیون پیوند اعضاء با مدیریت سرکار خانم هاشمی با عملکرد بسیار خوب و کادر مجربی که دارند کاملا تحت حمایت ما هستند.»

دکتر سلطانی فر در خصوص توسعه سخت افزاری و نرم افزاری امکانات این فدراسیون گفت: «در این راستا قبل از این نشست جلسه‌ای با خانم هاشمی داشتیم. به دنبال تاسیس سالن‌های اختصاصی برای بیماران خاص در شهرهای مختلف هستیم به نحوی که امکاناتش به طور کامل در اختیار آنان باشد و برای تحکیم سلامت خود از این سالن‌ها استفاده کنند.

وی در خصوص بازی های جهانی پیوند اعضاء در مالاگا گفت: «نتایج ورزشکاران ما در این بازی ها بسیار خوب بود و در حال برنامه ریزی جهت کسب نتایج عالی برای دوره آینده مسابقات در نیوکاسل انگلستان هستیم. امیدواریم طبق صحبتی که با خانم هاشمی داشتیم دوره بعدی مسابقات جهانی را بعد از نیوکاسل به میزبانی تهران برگزار کنیم.» کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضاء هم ضمن تشکر فرصت برای این دیدار از زحمات خانم هاشمی تشکر کرد و گفت: «از پیشنهاد ایران برای برگزاری اولین دوره بازی های آسیایی ورزشکاران پیوند اعضاء استقبال می کنیم. من از گستردگی فعالیت های ایران در مورد این قشر خاص بسیار شگفت زده شدم و دیدارهای بسیار خوبی در سفرم به ایران داشتم که امیدوارم این همکاری ها گسترش یابد.»

در این دیدار برانوش نیک بین، مشاور وزیر و مدیرکل حوزه وزارتی، مازیار ناظمی رئیس مرکز روابط عمومی و اطلاع رسانی و ماندانا رسولی مدیرکل امور بین الملل وزارت ورزش و جوانان و همچنین مهین فرهادی زاد، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا حضور داشتند.

جشنواره فرهنگی ورزشی هموفیلی و همودیالیز

دومین جشنواره فرهنگی ورزشی بیماران هموفیلی و همودیالیز بزرگداشت هفته دفاع مقدس ۳۰ شهریور تا ۱ مهر در مجموعه ورزشی یاوران مهدی (عج) قم برگزار شد. رشته‌های این جشنواره شامل شطرنج و دارت و رده سنی شرکت کنندگان آزاد بود و رقابت‌ها به صورت انفرادی انجام گرفت.

زیارت حرم مطهر حضرت معصومه (س) و مسجد مقدس جمکران و بازدید از نمایشگاه مهدویت واقع در مجتمع فرهنگی زیارتی یاوران مهدی از دیگر برنامه‌های این جشنواره بود.

رنکینگ مسابقات کشوری ورزشکاران هموفیلی و همودیالیز به شرح زیر اعلام شد:

هموفیلی بانوان
اول: استان قم- ۱۱۰ امتیاز
دوم: استان البرز- ۴۵ امتیاز

همودیالیز بانوان
اول: استان قم- ۱۱۰ امتیاز
دوم: استان تهران- ۸۰ امتیاز

هموفیلی آقایان
اول: استان فارس- ۹۰ امتیاز
دوم: استان قم- ۹۰ امتیاز
سوم: استان تهران- ۷۵ امتیاز

همودیالیز آقایان
اول: استان قم- ۱۰۰ امتیاز
دوم: استان سمنان- ۸۳ امتیاز
سوم: استان تهران- ۷۱ امتیاز

معرفی برترین‌های دیابتی

ششمین دوره بازی های کشوری ورزشکاران دیابتی از هفدهم تا نوزدهم مهر به میزبانی اصفهان در حالی برگزار شد که کریس توماس رئیس فدراسیون جهانی پیوند اعضا هم به اصفهان سفر کرد تا از نزدیک شاهد برگزاری مسابقات گروهی از بیماران خاص باشد. مهین فرهادی زاد دبیر و مسعود شیخی فرد مسئول کمیته مسابقات فدراسیون توماس را در این بازدید همراهی کردند.

این بازی‌ها در رشته‌های تنیس روی میز، دارت، شطرنج و شنا برگزار شد و ورزشکاران در دو رده سنی زیر ۲۵ سال و ۲۵ سال و بالاتر با یکدیگر رقابت کردند. این مسابقات با کسب رتبه‌های اول تا سوم از سوی استان‌های اصفهان، خوزستان و قم در بخش بانوان به پایان رسید و استان‌های اصفهان، قم و همدان در پایان رقابت‌های مردان رتبه‌های اول تا سوم را از آن خود کردند.

همایش همگانی ورزش و دیابت برگزار شد

همایش همگانی ورزش و دیابت با مسئولیت اجرایی هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان تهران و همکاری شهرداری تهران برگزار شد.

این همایش با حضور جمع کثیری از بیماران دیابتی و شهروندان تهرانی در سنین مختلف با پیاده‌روی آغاز شد و پس از آن شرکت کنندگان به انجام ورزش صبحگاهی پرداختند و همچنین مسابقات دارت و طناب کشی بین علاقمندان انجام گرفت و حرکات نمایشی ورزش باستانی به اجرا در آمد.

دکتر فاطمه هاشمی رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در همایش ورزش و دیابت با یادآوری سلامتی به عنوان نعمتی بزرگ گفت: «کلیه به عنوان یک پالایشگاه برای بدن کار می کند و اگر قند خون به خوبی کنترل نشود، روی همه سیستم‌های بدن به ویژه روی کلیه‌ها اثر گذار است که در نهایت باعث نارسایی این عضو حیاتی می‌شود.»

وی به بیماران دیابتی توصیه کرد به نوع تغذیه خود توجه داشته باشند و از فضاهای عمومی برای افزایش تحرک استفاده کنند.

در حاشیه این همایش نیز ایستگاه های مشاوره پزشکی و تست قند خون بر پا بود و دکتر رفیعی پور در مورد دیابت و نقش ورزش در این بیماری نکاتی را بیان کرد.

در این همایش طاهره طاهریان مشاور معاون رییس جمهور در امور زنان و خانواده، رضا گل محمدی مدیرکل ادارهٔ ورزش و جوانان استان تهران، رضا اسد مدیرکل معاون توسعه ورزش همگانی وزارت ورزش و جوانان و مرجان میرزایی معاون ورزش بانوان سازمان ورزش شهرداری حضور داشتند.

در خانه «ای بی» چه می‌گذرد؟

با پروانه‌های زخمی مهربان باشیم

بیماری «اپیدرمولایزیس بولوزا» به اختصار به بیماری «ای بی» معروف شده و کودکانی راکه از نوزادی با این بیماری درگیر هستند کودکان پروانه‌ای می‌نامند. ظهور تاول‌های پر از مایع در سطح پوست خصوصاً پوست ناحیه دست و پا، ضخیم شدن پوست در کف دست یا پا، بروز تاول‌ها در پوست سر و از دست دادن موها، نازک شدن پوست، برآمدگی‌های کوچک سفید رنگ روی پوست، به گونه‌ای که کوچک‌ترین اصطکاک، لایه‌های پوستی را جدا کرده و موجب ایجاد تاول و زخم‌های باز می‌شود، از نشانه‌های این بیماری است. مشکلات دندان نظیر پوسیدگی که ناشی از شکل‌گیری ناقص مینا است و بروز درد در هنگام بلع غذا از دیگر مشکلات این بیماران است.

مؤسس خانه ای بی، سیدحمیدرضا هاشمی، پدر یکی از همین کودکان پروانه‌ای است. ارتباط نزدیک با زخم‌های دردناک یک بیمار پروانه‌ای و درک مشکلات و مسائل آنان باعث شد که او با کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص و بنیاد مستضعفان خانه‌ای را برای همه کودکان پروانه‌ای ایران تأسیس کند. وی درگفتگویی اختصاصی به خاص پرس گفت: «فاطمه دخترم ۱۷ بار مری‌اش را عمل کرده و به یک جایی در زندگی خودم رسیدم که به خداگفتم خودم را وقف این خانه و بیماران ای بی می‌کنم. حالا همه تلاشم را برای کاهش رنج این کودکان گذاشتم.»

خانه‌ای بی از چه تاریخ و با چه هدفی فعالیت خودش را آغاز کرد؟

شهریور ماه سال ۱۳۹۴ خانه «ای بی» راه‌اندازی شد. اقداماتی نظیر شناسایی بیماران نیازمند و کمک به آن‌ها به منظور پیشگیری، کنترل و کاهش آسیب‌های جبران‌ناپذیر، آگاهی‌بخشی به عموم جامعه در زمینه این بیماری، آموزش مراقبت‌های صحیح از این بیماران برای افزایش سطح کیفی زندگی آنان، ایجاد عزم ملی در توجه به مسائل و مشکلات بیماری‌های ناشناخته، همکاری و تعامل با سازمان‌های مردم‌نهاد در جهت افزایش امکانات برای توسعه مراکز درمانی ویژه برای این بیماران، ارائه خدمات مشاوره‌ای به خانواده‌ها، تأمین هزینه‌های درمانی از طریق جذب کمک‌های خیرین و نیکوکاران و نهادها، همه این موارد از اولویت‌های عملکردی این مرکز است و جزو اهداف تأسیس خانه حمایت از بیماران «ای بی» به‌شمار می‌آید.

چگونه توانستید این خانه را به جامعه معرفی کنید؟

به دلیل ناشناخته بودن این بیماری بیشترین تلاشم به جلب حمایت رسانه‌های گروهی معطوف شد تا به کمک آنها توجه جامعه نسبت به این بیماری افزایش پیدا کند. تا سال ۹۵ دولت هیچ گونه حمایتی از بیماری «ای بی» نداشت و این بیماری را به رسمیت نمی‌شناخت. در فروردین سال ۱۳۹۵ وزیر بهداشت و درمان، از خانه «ای بی» بازدید کرد و از دستاورد بازدید ایشان، معاونت غذا و دارو ملزم شد تا پانسمان‌های مورد نیاز بیماران، رایگان در اختیار آنها قرار گیرد.

تلاش‌های خانه «ای بی» توانست خیلی از نهادها را متقاعد کند که چنین بیماری وجود دارد. حتی روزنامه‌ها هم نمی‌پذیرفتند که این خبر را منتشر کنند. اکنون ۱۰۰ مرحله در مطبوعات و ۲۰ مورد در صدا و سیما تلاش شده تا «ای بی» معرفی شود. هنرمندان و شخصیت‌های مشهور کشور با این خانه آشنا هستند و بازدیدهای مکرری از این خانه صورت گرفته و این رفت و آمدهای افراد مشهور و محبوب در معرفی این بیماری نقش بسزایی داشته است. از فضای مجازی هم برای معرفی بیماری «ای بی» کمک گرفته شده و تاکنون ۱۱۴ هزار نفر دنبال کننده در اینستاگرام این خانه عضو هستند.

تعداد بیماران پروانه‌ای که شناسایی شده، چند نفر است؟

طی تفاهم نامه‌ای که بین بنیاد امور بیماری‌های خاص، دانشگاه علوم پزشکی ایران به نمایندگی از وزارت بهداشت و درمان و بنیاد مستضعفان منعقد شد، مبنا براین شد که بیماران «ای بی» در کشور شناسایی شوند و خدماتی به آنها تعلق بگیرد. این تفاهم نامه خانه «ای بی» با دانشگاه علوم پزشکی ایران به پایان رسیده و حالا کمسیون پزشکی ما تعطیل شده است. در گذشته که کمیسیون پزشکی تشکیل می‌شد، می‌توانستیم با آزمایش پاتولوژی بیمار ای بی را تشخیص دهیم. تاکنون ۵۹۸ نفر مراجعه کردند و اظهار داشتند که بیماری «ای بی» دارند. پس از تشکیل کمیسیون پزشکی و معاینه پزشکان، مشخص شد ۵۸ نفر به بیمارهای دیگر پوستی مبتلا هستند و ۵۴۰ نفر از آنان با تشخیص «ای بی»، شناسایی شده‌اند. برای شناسایی عضو جدید از نظر علمی و تخصصی نیازمند یک متخصص مورد تأیید وزارت خانه بهداشت و درمان هستیم. انتظار می‌رود بر مبنای آمار جهانی تعداد این بیماران در ایران بین ۸۰۰-۱۰۰۰ نفر باشد. امیدواریم با کمک فضای مجازی و رسانه‌ها و کمک دانشگاه‌های علوم پزشکی بتوانیم باقی بیماران را نیز شناسایی کنیم.

چه افرادی به این بیماری دچار می‌شوند؟

۹۵ درصد بیماران پروانه‌ای حاصل ازدواج فامیلی هستند که اگر در

انجام آزمایشات قبل از ازدواج و مشاوره ژنتیک توجه جدی‌تری شود می‌توان تا حد زیادی از تولد این بیماران جلوگیری کرد. امیدواریم وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی نسبت به این امور هم تمهیداتی داشته باشد که این فقر فرهنگی از میان برود.

خانه «ای‌بی» چه کمکی برای تأمین نیازهای این بیماران دارد؟

از تاریخ ۹۴/۸، افتتاح حساب مشترکی به نام بنیاد امور بیماری‌های خاص گروه حمایت از بیماران «ای بی» و خانه «ای بی»، جهت دریافت کمک‌های مردمی تشکیل شد. با تصویب کارگروه و تکیه بر خرد جمعی به این نتیجه رسیدیم، از آنجایی که بسیاری از پمادهای مراقبت پوستی بیماران پروانه‌ای، جزو پمادهای آرایشی و بهداشتی محسوب می‌شود و تعرفه بیمه به آنها تعلق نمی‌گیرد و بیماران ناچار به تهیه آن‌ها با هزینه شخصی هستند، با افتتاح حسابی شخصی برای بیماران، ضمن رعایت شأن و منزلت این عزیزان، در قالب اعیاد کمک هزینه‌های دارویی و درمانی به حساب آنان واریز شود که تاکنون ۲۸ مرحله از این کمک‌های مردمی به حساب بیماران تحت پوشش خانه «ای بی» واریز شده است. آخرین مرحله واریز در تاریخ ۱۶/۸/۹۶ به مناسبت میلاد امام محمد باقر (ع) برای ۴۸۶ بیمار بوده است و به هر نفر، سیصدهزار تومان تعلق گرفته است.

پیگیری‌های رسانه‌ها کمک کرد تا سازمان غذا و دارو به تعهداتش عمل کند و هزینه پانسمان را در قالب پکیج برای خانه «ای بی» فرستاده شود. این پانسمان‌ها تولید داخل نیست و بسیار گرانقیمت است. پانسمان‌ها ۴۵۰ میلیون تومان هزینه دارد و هر بسته آن ۲۵۰ هزار تومان است. از تیرماه سال ۱۳۹۵ ارسال بسته‌های پانسمان به عهده خانه‌ای بی است. گیرنده‌ها، مقصد و زمان دریافت بسته پستی با شماره مرسوله مشخص شده است تا اگر بسته‌ای در فرآیند پست گم شود بتوانیم از بیمه پستی، پیگیری کنیم. هر ماه گزارش ارسال بسته‌ها به بنیاد امور بیماری‌های خاص فرستاده می‌شود. رسید اداره پست و رسید تحویل گیرنده مشخص است.

آیا تعداد پانسمان های ارسالی برای نیاز درمانی بیماران کفایت می‌کند؟

خیر، این بسته‌ها کافی نیست و نیاز است تا بیماران طبقه بندی شوند و براساس نیاز آنها این پانسمان‌ها تأمین شود. ما چون مجوز درمان نداریم هیچ اختیاری به نحوه توزیع این بسته‌ها نمی‌توانیم داشته باشیم. هر بیمار نیاز متفاوتی دارد. پانسمان‌ها برای همه به یک مقدار و تعداد است در حالیکه ما بیمار پرمصرف داریم که در طول یک ماه ممکن است ۴-۵ پکیج نیاز داشته باشد و بیمار دیگری هر ۲ ماه یکبار یک بسته پانسمان نیاز داشته باشد. یا اینکه یک پانسمان به یک زخم نمی‌سازد. شناسایی نیاز بیماران ای بی غربالگری نشده و باید با توجه به نیاز و نوع زخم پانسمان ارسال شود. قرار بود شرکت وارد کننده پانسمان، مسئولیت آموزش را به عهده بگیرد و cd آموزشی و بروشور آموزشی را همراه بسته‌های پانسمان تهیه کند تا خانواده‌هایی که در مناطق دوردست زندگی می‌کنند، اطلاعات کافی از نحوه استفاده از پانسمان‌ها داشته باشند که متأسفانه شرکت وارد کننده به این وعده خود عمل نکرد. ما از طریق وزارت بهداشت پیگیر این مسئله هستیم تا یک شرکت مجری آموزش آن به بیماران شود.

هزینه‌های جاری این مرکز چگونه تأمین می‌شود؟

تمام درآمد خانه «ای بی» صفر تا صد فقط برای بیماران هزینه می‌شود و هزینه‌های جاری خانه «ای بی»، باکمک بنیادمستضعفان، بنیاد اموربیماری‌های خاص تأمین می‌شود. ما اصرار داریم که کمک‌های مردمی صرف هزینه دارو ودرمان بیماران شود. بازدیدکنندگان از این خانه می‌توانند به روشنی در فایل مالی این مطلب را تصدیق کنند.

مهمترین درخواست شما به عنوان مؤسس این خانه چیست؟

اولین خواسته خانه «ای بی» این است که در مجموعه بیماری‌های خاص قرار بگیرد. زیرا هزینه‌های این بیماری بسیار سنگین است. کمک خیرین همیشگی نیست و باید روی منبع درآمد مطمئنی برنامه ریزی کرد. طی ۲۰ سال گذشته هیچ بیماری به لیست بیماری‌های خاص مثل تالاسمی، هموفیلی و بیماران کلیوی اضافه نشده است. بیماری «ای بی» دارو و درمان خاصی ندارند و بیماران صعب العلاج به شمار می‌آیند و پروسه درمان آنها طولانی مدت و تا پایان عمرشان است. زمانی که دندانی را درست می‌کنند، شش ماه بعد همان دندان دچار مشکل می‌شود. زمانی که یک دست را ترمیم می کنند شش ماه بعد مشکل دوباره تکرار می‌شود. اگر به جمع بیماری‌های خاص بپیوندند، خیلی از هزینه‌ها رایگان می‌شود. اگر یک بیمار، بیماری خاص دارد، مسئول هم موقعیت خاص دارد و یک امضا دارد که مسئولیت خاص در دست اوست.

درچه صورت بیماران پروانه‌ای می توانند خاص شوند؟

شاید تصور شما این باشد که وزارت بهداشت یا بنیاد امور بیماری‌های خاص باید این تصمیم را بگیرد که چه بیماری خاص است و چه بیماری خاص نیست. اما یک بیماری برای خاص شدن باید در دولت مطرح شود و به مجلس پیشنهاد شود و بعد از تعیین بودجه این بیماری به یک بیماری خاص تبدیل شود.

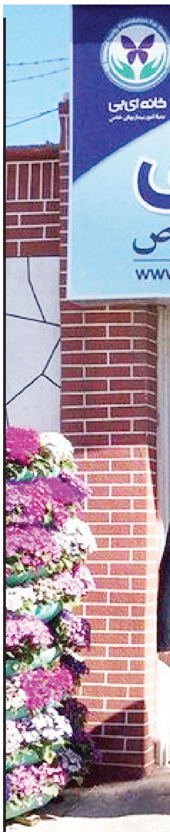
برای اینکه به جمع بیماران خاص بپیوندید، تاکنون چه تلاش‌هایی انجام داد ید؟

از بیماران در شهرستان ها درخواست کردیم تا به نمایندگان خودشان در مجلس مراجعه کنند و خواهش کنند تا با این بیماری آشنا شوند. تاکنون ۳۸۴ نماینده مجلس با نوشتن نامه از هیات وزرا خواستند که «ای بی» بیماری خاص شود. ۲ بار هم وزیر بهداشت به بازدید خانه «ای‌بی» آمد. در روز ملاقاتش ۱۲ خانواده فعال نیز حضور داشتند. او در دفتر یادگاری خانه «ای بی» نوشت: «امروز سه شنبه، ۲۴ فروردین ۱۳۹۵ آمدم خانه‌ای بی و درجمع تعداد قابل توجهی از مبتلایان و خانواده‌های عزیزان شرکت کردیم و بیش از گذشته در جریان درد و رنج و مشکلات ایشان قرار گرفتیم. امیدوارم که در آینده شاهد تغییر در خدمت رسانی به این عزیزان باشیم.»

هیچ‌کدام از اقلام مورد نیاز بیماران پروانه‌ای تحت پوشش بیمه قرار ندارد و هنوز آن‌طور که باید وزارت رفاه و سازمان تأمین اجتماعی در این راستا و در جهت رفع این مشکل اقدام مؤثری انجام نداده‌اند و تمامی تلاش‌های خانه ای بی برای جلب حمایت و همکاری وزارت رفاه در این خصوص بی‌نتیجه بوده است. بسیاری از پمادهایی که بچه‌ها استفاده می‌کنند و برای پوست آنها لازم است جزو پمادهای آرایشی و بهداشتی محسوب می‌شود و تعرفه بیمه به آنها تعلق نمی‌گیرد.

آیا پروانه‌ای‌ها می توانند تحصیلات داشته باشند؟

به گفته برخی از والدین حتی برخی از مدارس دولتی کودکان مبتلا به «ای‌بی» را پذیرش نمی‌کنند و خانواده‌ها مجبور می‌شوند کودکان خود را در مدارس غیرانتفاعی ثبت‌نام کنند. علاوه بر این موضوع، این کودکان باید با سرویس تردد کرده و به این خاطر که نباید با کودکی دیگر تماس مستقیم داشته باشند، سرویس‌ها پذیرش این کودکان را قبول نمی‌کنند. هم‌اکنون برخی کودکان مبتلا به «ای بی» در کشور یا به دلیل مشکل مالی خانواده و یا به دلیل نگاه تبعیض‌آمیز دوستان و اولیای مدرسه از تحصیل بازمانده و این حق از آن‌ها گرفته شده است. بچه‌هایی



که با شدت بیماری مواجه هستند یا نمی‌توانند به تحصیل مشغول شوند و یا خیلی زود از ادامه تحصیل باز می‌مانند زیرا مدارس کشور، برای پذیرفتن دانش آموزان مبتلا به این بیماری همکاری نمی کنند و «ای بی» را واگیردار می‌دانند. در حالیکه «ای بی» قابل انتقال نیست. ما درخواست ملاقات با وزیر آموزش و پرورش داریم و دراین زمینه تلاش خودرا هم کرده‌ایم، اما نتوانستیم تاکنون دیداری داشته باشیم.

بیماران پروانه‌ای حتی اگر به هر نحو تلاش کنند که از جامعه و همبازی‌هایشان کناره نگیرند، نمی‌توانند مانع تأثیر نگاه‌های پرسش گر و تبعیض‌آمیز دیگران در روند کودکی و در مراتب بالاتر تحصیلاتشان شوند. نگاه‌هایی که برای برخی از بیماران، گوشه‌نشینی و عزلت را تنها راه ممکن می‌سازد. مهم‌ترین نیاز این کودکان حضور در فضای عمومی جامعه است لازم است کمک کنیم فضایی ایجادشود که بیماران پروانه‌ای خانه نشین نشوند و درجامعه حضور داشته باشند

خانه «ای بی» چه تلاشی برای کشاندن بیماران پروانه‌ای به محیط خارج از خانه دارد؟

در خانه «ای بی» فضاسازی شد و محیط را با ایجاد حوض و آب نما شبیه پارک ساختیم و از کمک شهرداری برای ایجاد فضای سبز استفاده کردیم. نیمکت‌هایی را گذاشتیم تا جوان مبتلا به این بیماری در این محیط احساس آرامش داشته باشد. اتاق بازی برای کودکان ساخته شد. دیوارها نقاشی شد تا گرما و انرژی در محیط ایجاد شود. با گذاشتن یک دستگاه ATM در ورودی خانه، همشهری‌هایمان را به این خانه کشاندیم تا با ای بی آشنا شوند. بنیاد مستضعفان این ملک را در اختیار ما گذاشته است. اما حالا می‌خواهد این مکان را تحویل بگیرد. سوالی که دارم این است، از این بچه‌ها مستضعف تر چه کسی است؟

می‌توان با مراجعه به خانه «ای بی» به بیمار مشخصی کمک کرد؟

فایل گزارش مالی جداگانه‌ای برای خیرین داریم. فاکتور هزینه‌هایی که برای هر بیمار انجام می‌شود، مشخص است. اگر کسی از خیرین به خانه «ای بی» آمد و فرد خاصی را مشخص و برای کمک رسانی تعیین کرد، می‌تواند مستقیما به حساب همان فرد کمک کند و رسید تحویل آن در فایل بایگانی «ای بی» مشخص است. در حال حاضر ۲۸ بیمار سادات و ۳۰ بیمار یتیم داریم. باشفافیت حساب‌ها می‌توان اعتماد مردم را جلب کند.

چه برنامه‌هایی برای افزایش خدمات به بیماران پروانه‌ای دارید؟

به دنبال قطب‌بندی کشور در ارائه خدمات به بیماران هستیم چون بیماران ما از مشکلات گوارشی و دهان و دندان نیز رنج می برند و باید کاری کنیم تا در استانهایی که نسبت به پایتخت در فاصله دورتری هستند هم بتوانند راحت خدمات دریافت کنند. باید کاری کنیم تا بیماران در شهرستان‌ها نیاز نداشته باشند تا دشواری مسافت راه را تحمل کنند و برای درمان به تهران بیایند. باید وزارت بهداشت را متقاعد کنیم تا مرکز درمانی به ما معرفی کند. بیماران ما مرکز درمانی تخصصی ندارند. اگر قطب‌های درمانی در کشور داشته باشیم آنها راحت‌تر می‌توانند به درمان خودشان بپردازند.

طرح درخت آرزوها چیست؟

پروانه‌ای‌ها هر زمانی که به این خانه می‌آیند ما از آرزوهای آنان می‌پرسیم. گاهی این آرزوها بسیار کوچک هستند و حتی در تصور ما هم نمی‌آیند. اما خانه «ای بی» واسطه می‌شود تا این بیماران که در تمام بدن خود زخم دارند و بیماری دردناکی را تحمل می کنند به آرزوی خودشان برسند. هدایای درخت آرزوها را از اجناس مرغوب انتخاب می کنیم تا شأن بیمار حفظ شود.

خانه «ای بی» کمک‌های غیر نقدی را هم می‌پذیرد؟

در این مرکز یخچالی برای نگهداری گوشت‌های قربانی تهیه شده و با قصاب معتمد هماهنگ شده تا درصورتی که کسی تمایل داشته باشد، پس از برقراری تماس وثبت سفارش، گوسفند را ذبح کنند و گوشت آن را ارسال می کنند به خانه‌ای بی و ما به دست بیماران می‌سپاریم.

در کدام شهرستان‌ها شعبه دارید؟

خانه «ای بی» در هیچ استانی شعبه ندارد و زیرمجموعه‌ای از بنیاد امور بیماری‌های خاص است. درحالی که چند شهرستان تا کنون ادعا کردند که شعبه‌ای از خانه «ای بی» هستند.

در پایان، آیا صحبتی با خوانندگان نشریه خاص دارید؟

مراجعه و بازدید از خانه‌ای بی و فعالیت‌هایش برای عموم هموطنانم آزاد است و از همه دعوت می‌کنم تا به اینجا بیایند و از نزدیک با این بیماری و فعالیت‌های این مرکز آشنا شوند.

تهران، اتوبان شهیدهمت به سمت غرب، ورودی شیخ بهایی، نبش برزیل غربی، پلاک ۱۶۴.

یاوران سبز بنیاد
امور بیماری‌های خاص

اسامی یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص در ماه‌های اخیر به شرح زیر است:

مرتضی مرگی نژاد، قدمی، محمد نقی تنظیف، محمودیان، بتول رمضانژاد، قماش چی، ناصر نجفی، فاطمه فطورچی، نجف پور، شقایقی، پیمان پورحسن، علوم پزشکی، گلی زاده، خادمی مرتضی، میثم مقدم، مهدی زه تاب، امین پور، ساکی، باهره میرزا، لیلا ملا باشی، شهامت دوست، مومنی، افشار، سیف اله ایزد، حامد تقی زاده، کاویانی، حق جو، رادوین، راد، علی واشقانی، یزدی، محمد فقیهی، سرنشینی، عطا اللهی، شیرازی، موسوی،اسیبانی کاوسی، رحیمی راستگو، مجید صادقی، نعمت زاده، احمد بیگلری، ذریه امیری، محمدرضا محمودی، فقان، بودینه بافت، کمالی، سید ابوالفضل آسیایی صحنه، آذری، رحیم علیزاده، رضایی، جواد موسوی پورحق، بابایی، محمد غفاری، فخرسادات سادا، حسام عرب پور ، شهنایی، طیبه رییسی، سلیمان، طالبی، معصومه توکلی، علی اصغر کارگردهنودشتی، شعبانی، صیادی، سراج زاده، شاکری، رضا مهرپناه، نخعی، زلفعلی کیانی، یوسفی، شیخ شفاعی، شریفی، ضامن، گودرزی، نوشادی، مصطفی جواهری، شجاعی، رستمی، رمانی، فاطمه کارگران، ملکی، رادوین، محمد عین علی، رضا صادقی، حسینی، صادقی، قمری، حسن شریفی اسدی، دهقان، زندی، رضایی، طالب الحق، خدامی، واعظ زاده اسدی، پروین پاشایی، محمود عجم ، حمدیان، قربان کرامتی، اسرافیل امامی، طاهری، ایلخانی، منصوری، فاطمه ابهری، نرگس قلی پور، سرهنگ پور، فرزانه ناظری، معصوم زاده، شریفی، اشرفی، پیشکاری، سیما سرابی، میرزاده، میر معنا، رادمرد، سیفی پور، کساییان، بلوری، فرشی، رهنما، مرضیه معرفت

چگونه هنگام زلـــزلـــه از خـــود محافظـــت کنیـــم؟

مدیران بحران، محققـان و طرفداران امنیت در زمان زلزله همگی در رعایت سـه اصل در هنگام وقوع زلزله اتفاق نظر دارند: بنشینید، خودتان را بپوشانید و بمانید (به حالت سجده بنشینید، سر و گردن خود را با دسـت و بازوی تان بپوشانید و تا تمام شدن لرزه‌ها بی‌حرکت بمانید) این سه اصل بهترین راه برای کاهش آسیب و مرگ در هنگام زلزله است. راه حل‌هایی مانند ایستادن زیر چارچوب در، دویدن به بیرون و روش مثلث زندگی به نظر خطرناک می‌آیند و توصیه نمی‌شوند.

*ترجمه: سارا احمدپور

منبع: http://www.earthquakecountry.org

■موقع آغاز لرزه‌ها چه کنیم؟

شـما احتمالاً هرگز لرزه‌هایی را که در زلزله‌های شدید اتفاق می‌افتد تجربه نکرده‌اید، لرزه‌های ناگهانی و شـدید با قدرت بالا که شما را به اطراف پرتاب می‌کند و اشیای خطرناک اطراف شما را واژگون می‌کند یا به سمت شما پرتاب می‌کند که این می‌تواند باعث آسیب‌های جدی شـود. به همین دلیل باید یاد بگیرید که چگونه پس از اولین لرزه فوراً از خودتان محافظت کنید و منتظر نمانید تا به میزان شدت زلزله پی ببرید.

در بیشـتر مواقع شـما احتمال آسـیب را در صورت انجام موارد زیر کاهش خواهید داد:

■همان جایـی که هسـتید به حالت سـجده روی دسـت‌ها و زانوهای خود قـرار بگیرید: ایـن حالت مانع زمین خوردن شـما می‌شـود و به شـما اجازه می‌دهد که بتوانید به سـمت نزدیک‌ترین پناهگاه بخزید.

■با دسـت و بازوی خود سـر و گردن خود را بپوشانید: اگر میز یا چهارپایه محکمی اطراف شـما وجود دارد به زیـر آن بخزید و پناه بگیرید. اگر چنین پناهگاهی در نزدیک شما وجود ندارد به زیر دیواری داخلی و دور از پنجره‌ها بخزید. روی زانوها به حالت خمیده بمانید تا از اعضای حیاتی خود محافظت کنید.

■تا وقتی کـه لرزه‌ها تمام شـود در پناهگاه خـود بی‌حرکت بمانیـد: در عین حـال با یک دسـت پناهـگاه را نگهداریـد و آماده باشـید تا درصـورت تغییر مـکان پناهگاه بـا آن حرکـت کنید. در صورتی که پناهگاهی ندارید با دسـت‌ها و بازوها از سـر و گردن خود محافظت کنید.

تلاش بـرای حرکت هنـگام زلزلـه احتمال خطـر را افزایش می‌دهد

زلزله بدون هشـدار و آگاهی قبلی اتفاق می‌افتد و ممکن است آنقدر شدید باشد که شما نتوانید بدوید یا بخزید، از آنجایی که احتمال زمین خوردن شما در مکانی که واقع هسـتید، زیاد است بهتر است قبل از اینکه زلزله باعث افتادن شما شود خودتان زودتر به حالت سجده روید و پناهگاهی بیابید یا با دست و بازوی خود از سر و گردنتان محافظت کنید. مراحل سه‌گانه بهترین شانس شـما برای محافظت از خود در طول زلزله اسـت، حتی در زمان بروز زلزله‌هایی کـه اثاث منزل را در اتاق‌ها به حرکت درمی‌آورد و حتی در ساختمان‌هایی که احتمال آوار شدن آنها بالاست.

بزرگ‌ترین خطر زلزله از جانب سقوط و پرتاب شدن اشیا است: مطالعه روی صدمات و مرگ‌های در اثر زلزله در دهه‌های اخیر نشان می‌دهد که بیشترین آسیب از جانب سـقوط و پرتاب اشیا به سمت شماست (تلویزیون، لامپ‌ها، شیشه‌ها، قفسه‌های کتاب و غیره) و نه از ماندن زیر آوار.

مراحل سه‌گانه شما را در برابر اکثر آسیب‌ها حفظ می‌کند.

اگر هیچ اثاثی در اطراف شما نباشد باز هم با پناه گرفتن زیر دیوارهای داخلـی (دیوارهـای خارجی عـلاوه بر داشـتن پنجره و شکسـتن شیشـه‌ها احتمال فروریزی بیشتری دارند) و پوشـاندن سر و گردن با دست و بازو می‌توانید از شدت آسـیب‌ها بکاهید. اگر در رختخواب هسـتید، بهترین کار ماندن در همان جا و پوشاندن سر با بالش است.

مطالعات آسیب‌ها در زلزله نشان می‌دهد افرادی که رختخوابشان را هنگام زلزله ترک کرده‌اند در صورت ماندن روی تخت آسیب کمتری می‌دیدند. شما می‌توانید احتمال آسیب یا صدمه دیدن را هنگام چیدن اثاث درجاهای مناسب کم کنید. اثاث بزرگ و سنگین را با گذاشتن کنار دیوارهایی با کلاف محکم امن کنید. برای وسایل روی میزها و قفسه‌ها نوارهای مخصوص ثابت کننده برای مواقع زلزله بگذارید. برای در کابینت‌ها برچسب های حفاظتی قرار دهید تا هنگام زلزله بسته بمانند. بر خلاف آنچه که اکثر رسانه‌ها می گویند، آوار ساختمان‌ها خطر کمتری دارند. بیشتر ساختمان‌ها اصلا فرو نمی‌ریزند و تعداد کمی از آنها کاملا آوار می‌شوند. در مناطق زلزله‌خیز در آمریکا و بسیاری از کشورها ساختمان‌های مقاوم در برابر زلزله احتمال کمی برای فروریختن دارند. در هر صورت احتمال فروریختن در ساختمان‌های خاص، مخصوصا ساختمان‌های آجری با فونداسیون ضعیف وجود دارد. امدادگران متخصص برای فهمیدن جهت آوار شدن ساختمان‌ها به منظور کشف مکان احتمالی مصدومین آموزش می‌بینند.

هدف اصلی اصول سه‌گانه محافظت از شما در برابر افتادن و پرتاب شدن آوارها و دیگر خطرات غیرساختاری و همچنین افزایش شانس شما برای دوام آوردن در زیر فضای خالی نجات در آوار احتمالی است. فضای زیر میز یا چهارپایه محکم به احتمال زیاد حتی در صورت فرو ریختن ساختمان، خالی می‌ماند و طبق آنچه در تصاویر بعد از زلزله‌ها دیده شده است حتی پاره آجرها و خرده‌سنگ‌ها را روی خود نگه‌داشته است. تنها استثنا در روش رعایت اصول سه‌گانه مربوط به زمانی است که شما در ساختمانی با سازه‌های غیرمهندسی یا در طبقه همکف ساختمانی با آجرهای خشتی سست با سقف سنگین زندگی می کنید. در این صورت شما باید تلاش کنید که هر چه سریع‌تر از ساختمان خارج شوید و به فضای باز بروید. البته این روش جایگزین محکم‌کاری در ابتدای کار و ساختن ساختمان‌های ضد زلزله نخواهد بود.

دلیل توصیه سه مرحله اصلی از طرف امدادگران و متخصصان

نبایدهای متخصصان و امدادگران هنگام زلزله

بر اساس سال‌ها مطالعه روی افراد آسیب‌دیده و کشته‌شده در زلزله وتجربه تیم‌های امداد آمریکا و سایر کشورها این سه واکنش برای نجات شما از زلزله پیشنهاد نمی‌شوند:

در طول لرزه‌ها به سمت بیرون یا سایر اتاق‌ها نروید: فضای اطراف دیوارهای خارجی ساختمان خطرناک‌ترین مکان برای ماندن است. پنجره‌ها، نماها و سایر جزئیات معماری معمولاً زودتر از بقیه‌ی ساختمان فرو می‌ریزند. برای دور ماندن از این محدوده‌ی خطر هر کجا که هستید بمانید. همچنین لرزه‌ها می‌توانند قوی‌تر از این باشند که شما بدون زمین خوردن حرکت کنید و اشیا ممکن است به صورت غیرمنتظره روی شما بیافتند یا به سمت شما پرتاب شوند. در صورتی که قبل از اینکه لرزه‌ها شما را به زمین بیندازند خودتان طبق اصل اول به حالت سجده دربیایید آسیب کمتری به شما می‌رسد.

در چارچوب درها نایستید: در تصویر یک زلزله‌ی شدید در کالیفرنیا، خانه‌ای خشتی دیده می‌شود که تنها چارچوب‌های آن سالم مانده‌اند. این تصویر این ذهنیت را ایجاد می کند که آستانه‌ی درها مکان امنی برای ایستادن در هنگام زلزله است. درست است، اگر در خانه‌ای قدیمی با خشت‌های سست یا چارچوب‌های چوبی زندگی می کنید، زیر چارچوب‌ها مکان امنی است اما در خانه‌های مدرن چارچوب‌ها از سایر قسمت‌ها قوی‌تر نیستند و شما را از آسیب حفظ نمی کنند. همچنین ممکن است شما قادر به محکم ایستادن در چارچوب هنگام لرزه‌ها نباشید. در زیر یک میز جای شما امن‌تر است.

بين الملل

چهارمین حضور ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص
در هیات مدیره انجمن بین‌المللی تالاسمی

چهاردهمین کنفرانس بین‌المللی تالاسمی و هموگلوبینوپاتی و شانزدهمین کنفرانس بیماران تالاسمی و والدین در تاریخ ۱۷و۱۸ نوامبر در شهر تسالونیکی یونان و در محل گرندهتل تسالونیکی برپا شد. فاطمه هاشمی، ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص که عضو هیأت مدیره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی در سه دوره گذشته بود، برای انتخاب اعضای هیات مدیره جدید در جلسه سالانه مجمع عمومی در شهر تسالونیکی یونان شرکت کرد.

رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص ایران، برای چهارمین دوره متوالی در انتخابات مجمع این فدراسیون به عنوان عضو هیأت مدیره انجمن بین‌المللی تالاسمی برگزیده شد و تا پنج سال دیگر به عنوان یکی از اعضای هیات مدیره این فدراسیون فعالیت خواهد کرد.

در آخرین جلسه هیأت مدیره این فدراسیون (تیف)، اهداف و برنامه‌هایی برای فدراسیون بین المللی تالاسمی تعیین شد. هدف اصلی تیف،آموزش بیماران، پزشکان و مردم برای پیشگیری از تالاسمی در جهان است. در این جلسات مجمع جهانی با رای اعضای هیات مدیره، اهداف زیر را به تصویب رساند:

۱- آموزش بیماران و خانواده‌ها در کل دنیا برای افزایش طول عمر و کیفیت زندگی بیماران تالاسمی

۲- کاهش تعداد بیماران براساس آخرین دستورالعمل‌های علمی وپیشگیری از تولد بیماران جدید در سراسر دنیا

۳- بررسی کلیه برنامه‌هایی که باعث افزایش آگاهی افراد در تمام کشورها می‌شود با هدف افزایش طول عمر و کیفیت زندگی بیماران تالاسمی

۴- استفاده از دستاوردهای جدید پزشکی و ارائه آن به تمام کشورها و نیز سازمان بهداشت جهانی

۵- فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، تمام اتفاقات مهم و بین المللی و اطلاعات روز را پیگیری و برنامه ریزی و اطلاع رسانی نماید.

۶- تلاش جهت بهبود کیفیت خون دریافتی بیماران و آموزش و انتقال اطلاعات مربوط به آن به تمام کشورها

۷- شناسایی بیمارانی که به کمک‌های فوری احتیاج دارند و تلاش برای برطرف کردن این نیازها

۸-هدف اصلی افزایش کیفیت درمان بیماران تالاسمی در سراسر دنیا و ارائه خدمات به تمام بیماران است

۹- ارائه آخرین تحقیقات و همکاری در انجام کمک‌ها به سازمان بهداشت جهانی

۱۰ - تلاش درجهت افزایش سطح علمی اعضاء و افزایش تعداد پزشکان دوره تکمیلی تخصصی در این رشته که به موفقیت فدراسیون بین المللی تالاسمی کمک خواهد کرد.

رییس بنیاد امور بیمار های خاص ایران در مورد این اجلاس گفت:«حضور بیماران در اجلاس، تفاوت مراقبت‌های انجام شده در کشورهای پیشرفته و کشورهای کمتر توسعه یافته را به خوبی نشان داد.»

فاطمه هاشمی تصریح کرد: «نقش مهم تصمیمات دولت‌ها و سازمان‌های غیردولتی به طور واضح در سمینار مشخص بود. برخورد مناسب دولت‌ها با بیماری می‌تواند در کیفیت زندگی بیماران و افزایش طول عمر آنها تاثرگذار باشد و مهم‌تر اینکه می‌توان با برنامه‌ریزی و پیشگیری از تولد بیماران، هزینه‌های کلی سلامت را کاهش داد.»

وی افزود: «با افزایش آگاهی، خانواده‌ها ترغیب به انجام آزمایشات لازم می‌شوند و می‌توان از تولد بیمار تالاسمی پیشگیری کرد.»

رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص تاکید کرد: «هدف اصلی از اجرای تمام برنامه‌ها پیشگیری از تولد بیمار تالاسمی است و در نهایت در صورت تولد، درمان قطعی که پیوند استخوان یا روش ژن درمانی است، باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌شود.»

فاطمه هاشمی، عضو هیأت مدیره فدراسیون بین المللی تالاسمی تاکید کرد: «مشکلات بیماران تالاسمی تنها مختص به تزریق خون و بیماری‌های ناشی از رسوب آهن در ارگان‌های حیاتی بدن آنها نیست بلکه مشکلات عدم دسترسی به خون مناسب نیز اهمیت بسیاری دارد. دریافت خون مناسب حق هر بیمار تالاسمی است که باید خون تزریقی عاری از بیماری‌های ویروسی و باکتری باشد و از نظر کیفیت گلبول های قرمز نیز مناسب باشد.»

همکاری متقابل ایران و دانمارک برای کنترل دیابت

بنیاد امور بیماری‌های خاص طرح پایتخت دیابتی را اجرا می کند

کشور دانمارک به نوعی مهم‌ترین تولیدکننده داروهای ضد دیابت دنیا است و دفتر مرکزی شرکت نوونوردیسک، که بزرگترین کمپانی دارویی نسل جدید انسولین در دنیا است، در دانمارک واقع شده است.

به مناسبت روز جهانی دیابت، دنی عنان، سفیر کشور دانمارک در ایران، میزبان جلسه‌ای با حضور ریاست بنیاد امور بیماری های خاص ایران، نمایندگانی از وزارت بهداشت و درمان، سازمان غذا و دارو، سازمان بیمه سلامت، سازمان تأمین اجتماعی و برخی از پزشکان شناخته شده حوزه درمان دیابت ایران شد.در این جلسه فاطمه هاشمی، رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص با تشریح فعالیت طرح صدمطب دیابتی، از موفقیت‌های این طرح در زمینه پیشگیری و درمان دیابت در ایران گفت.

رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص سخنران اصلی این جلسه بود، وی اظهار داشت: «بنیاد امور بیماری‌های خاص چند سالی است که برای بیماران دیابتی با شرکت نوونوردیسک ارتباط خودش را آغاز کرده است و هدف ما این است که بتوانیم از طریق آموزش و کنترل بر دیابت، عوارض این بیماری را کاهش دهیم و از گسترش ابتلای مردم به این بیماری جلوگیری کنیم. فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص از ۲۲ سال قبل آغاز شده است و حول سه محور پیشگیری، درمان و آموزش متمرکز است. اولین بیماری‌هایی که به آن توجه شد،تالاسمی، هموفیلی و بیماران کلیوی و پیوند کلیه و دیالیزی بود. هدف بنیاد امور بیماری‌های خاص این بود که بتواند بین مردم، دولت، مجلس، بیماران و افراد علاقمند به حمایت از این بیماران، پل ارتباطی باشد. به تدریج فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص گسترش پیدا کرده و بیماران سرطانی و ام اس و ای بی و دیابت و اخیرا اتیسم، از حمایت این بنیاد بهره مند می‌شوند. ما سعی می کنیم صدا و مشکلات این بیماران را به گوش دولت و مجلس برسانیم و وضعیت موجود آنها را گزارش کنیم. همچنین درخواست‌های خودمان را برای رسیدن به وضعیت مطلوب ارائه می‌دهیم. در این راستا سعی داریم به صورت نهادینه و نه صرفا به عنوان یک سازمان خیریه به دنبال دستاوردهای آن باشیم.»

ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص ادامه داد:«در ارتباط با بیماری دیابت، در ابتدای شروع فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص با همکاری وزارت بهداشت درقدم اول ۵۰ کلینیک بیماران دیابتی را راه‌اندازی کردیم و بعد از آن هم در زمینه آموزش بروشورهایی زیادی را به شکل آموزشی در بیش از ۷۰ عنوان تهیه شد و بیش از ۵ میلیون عدد از آنها چاپ و تکثیر و در سراسر کشور توزیع شد. به مناسبت روز جهانی دیابت هم معمولا بنیاد امور بیماری‌های خاص سمینارهای آموزشی را برگزار می کند. به دنبال فعالیتی که در مورد بیماری دیابت آغاز کردیم به این نتیجه رسیدیم که مشکلات بیماران دیابتی خیلی زیاد است و باید کار گسترده‌ای انجام دهیم و به همین دلیل به فکر افتادیم که بیاییم از توان پزشکان عمومی سراسر کشور استفاده کنیم و درمان‌ها و پیشگیری‌های سطح یک و دو بیماران دیابت را در مطب این پزشکان انجام دهیم. برای این کار نیاز بود که دانش و معلومات شرکت کننده‌ها به روز شود و برای آموزش کامل و تخصصی این پزشکان با مرکز غدد و متابولیسم ایران هماهنگی های

لازم صورت گرفت و از حمایت شرکت نوونوردیسک هم در این زمینه برخوردار شدیم. در گام اول ایجاد شبکه‌ای به نام ۱۰ مطب دیابتی در دستور کار قرار گرفت که خوشبختانه توانستیم طی ۲ سال گذشته ۱۰۰ مطب را به سرانجام برسانیم و گام بعدی ما، ایجاد ۱۰۰۰ مطب دیابتی است که از چند ماه پیش فعالیت خود را آغاز کردیم و تاکنون ۲۵۰ نفر از پزشکان عمومی را تحت آموزش‌های لازم قرارداده‌ایم و اینان دوره‌های مختلف آموزشی خود را در مراکز غدد می‌گذرانند. با سازمان نظام پزشکی و بیمه‌ها هم هماهنگی‌های لازم را انجام داده‌ایم که این گروه از پزشکان مجوز نسخه نویسی تخصصی را هم داشته باشند.»

فاطمه هاشمی تصریح کرد:« اگر بتوانیم بحث کنترل دیابت را به مطب‌های پزشکان عمومی بکشانیم و پزشکان عمومی ما آموزش‌های لازم را به بیماران بدهند و آنها را بخوبی هدایت کنند می‌توانیم از عوارضی که دیابت به دنبال خواهد داشت در حد مطلوب جلوگیری کنیم و این نیاز به آموزش مداوم بیماران دارد و خوشبختانه با همکاری پزشکان ۱۰۰ مطب دیابتی طی ۲ سال گذشته برنامه‌های زیادی در مناطق و محله‌های مختلف در شهرها آغاز کردیم و امیدوار هستیم در استان‌های دیگر، با اضافه شدن تعدادپزشکان و رسیدن به ۱۰۰۰ مطب دیابتی این طرح ما به سرانجام خوبی برسد.

طرح بعدی که ما در دستور کار داریم، پایتخت دیابتی است. در این طرح تصمیم داریم تهران را پایتخت دیابتی معرفی کنیم و بنیاد اموربیماری‌های خاص بتواند با هماهنگی‌های لازم و همکاری با سازمان‌های مردمی این طرح را در سراسر کشور گسترش دهد. برای این کار از تهران شروع کردیم و هماهنگی‌های اولیه با شورای شهر صورت گرفته است و قرار است در جلسه‌ای، ملاقاتی با شهردار داشته باشیم که طرح را به طور کامل به آنها ارائه دهیم و از امکانات شهرداری و صدا و سیما و بقیه سازمان‌های محلی و اجتماعی که در اختیار آن‌ها است، بتوانیم استفاده بهینه را داشته باشیم و کمتر شاهد این باشیم که مردم ما به دیابت مبتلا شوند.»

دکتر فاطمه هاشمی در اینجای صحبت خود به نکته‌ای هشدار دهنده اشاره کرد:« این موضوع نگران کننده است که در زمان شروع فعالیت بنیاد، آمار نتایج تست قند خون رایگان شهروندانی که به صورت تصادفی انجام می‌شد، نشان می‌داد که ۳-۴ درصد شهروندان مبتلا به دیابت بودند و حدود ۳ درصد هم از دیابت خودشان بی‌اطلاع بودند. اما امروز ۱۱ درصد افراد مبتلا به این بیماری هستند و تعداد افرادی که از بیماری دیابت خود اطلاعی ندارند بیشتر از ۵

درصد جامعه است. این آمار نشان می‌دهد که نیاز به عزم جدی است تا با کمک همدیگر به سمتی پیش رویم که سلامت را به جامعه خودمان بازگردانیم.»

در ادامه این جلسه قبادشهبازی، مدیر عامل شرکت نوونوردیسک در ایران، از اهمیت اصلاح سبک زندگی مردم در زندگی شهری گفت. وی با بیان یک پرسش از حضار خواست تا فکر کنند در هرماه چه تعداد به جمعیت ساکن شهرهای جهان افزوده می‌شود؟ سپس شهبازی در پاسخ سوال خودبیان کرد:

«هر ماه حدود ۵ میلیون نفر به جمعیت شهرهای جهان اضافه می‌شود و درحال حاضر بیش از نیمی از جمعیت جهان در شهرها ساکن هستند.»

مدیرعامل شرکت نوونوردیسک با اظهار این مطلب که ۷۵-۸۰ درصد دیابتی‌های جهان در شهرها زندگی می‌کنند گفت: «مردمی که از روستاها به شهر مهاجرت می‌کنند، از رفاه بیشتری برخوردار می‌شوند و دسترسی آنان به غذاهای آماده و فست فودها بیشتر می‌شود و البته زندگی شهری همراه با کاهش فعالیت فیزیکی افراد است. این پدیده افزایش شهرنشینی هم درتمام دنیا وجود دارد. سرعت رشد شهرنشینی عاملی شد تا شرکت نوونوردیسک و بیمارستان سینوک که یکی از بزرگترین بیمارستان‌های تحقیقاتی دیابت جهان که در دانمارک واقع شده وکالج ناندرس، بررسی کنند که چه تدبیری بیاندیشیم تا تعداد دیابتی ها در شهرها کاهش پیدا کند. با این بررسی‌ها به این نتیجه رسیدیم که برای کاهش ابتلای شهروندان باید شیوه زندگی شهری را تغییر دهیم. زیرا شیوه زندگی شهری دیابت می‌آفریند.در شهرهایی مانند ونکوور کانادا، شانگهای و تیان جین چین و آفریقای جنوبی، رم ایتالیا وکپنهاک دانمارک، با همکاری شهرداری‌ها و دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی غدد، شیوه اصلاح زندگی دیابتی مطرح شده و سعی می‌کنیم این پروژه را درایران نیز به عنوان اولین کشور در خاورمیانه پیاده کنیم.»

وی در ادامه گفت:« ۱۲ سال از افتتاح دفتر نوونوردیسک در ایران می گذرد. ما تلاش کردیم علاوه برآنکه یک کمپانی فروش دارو باشیم کارهای سازنده و ماندگار دیگری نیز از خود برجای بگذاریم. از جمله کارهایی که انجام دادیم طرح اتوبوس دیابتی بود که با کمک شهرداری‌ها راه اندازی کردیم و تا به حال بیش از ۱۰۰ هزار نفر مراجعه کننده داشته است و متأسفانه حدود ۳۰ درصد افرادی که به اتوبوس ها مراجعه می کنند، قند خون بالایی داشتند و در حال حاضر تعداد اتوبوس‌های در حال فعالیت به ۴دستگاه رسیده است و شهرهای کرمانشاه، رفسنجان و یزد هم در پروژه تامین اتوبوس دیابتی قرار دارند. شرکت نوونوردیسک در حال احداث کارخانه تولید انسولین در ایران است که در حدود ۲ سال دیگر مورد بهره برداری قرار می گیرد و ایرانی ها هم می‌توانند دارویی با همان کیفیتی که در دانمارک و آمریکا عرضه می‌شود،تهیه کنند.»

در بین مدعوین حاضر در مراسم مهمانی سفیر دانمارک، چهره‌های آشنا و مشهور بازیگرانی چون سروش صحت، سام درخشانی و مهدی پاکدل هم به عنوان سفیران دیابت حضور داشتند. سروش صحت، از فعالیت خود در عرصه آگاه‌سازی هموطنان خود از بیماری دیابت گفت و تصریح کرد: « در طول ۳سال فعالیت خودم در این عرصه برایم بسیار لذت بخش است که درکنار

مردم و کسانی باشــم که اطلاعاتی از این بیماری خاموش ندارند و حتی بعضی از افراد نمی‌دانســتند دیابت چیست و با تست قندخون کاملا بیگانه بودند. برایم بسیار دلنشین اســت که بتوانم کاری کنم تا حتی یک پا کمتر قطع شود و یک چشــم کمتر بینایی خود را از دســت بدهــد. در این دنیای معاصر که این همه از جنــگ و خونریزی و اختلاف در سراسر آن صحبت می شود ما اکنون مهمان خانه سفیر کشور دانمارک هســتیم و امیدوارم ارتباط کشورها در دنیا به این سو پیش رود که هر کشوری بتواند توانایی های خود را در اختیار دیگر کشــورهای نیازمند قرار دهد. در کل هم باید بگویم که ما عضوخانواده دیابت ایران و خانواده دیابت جهان هستیم.»

دنی عنان ســفیر دانمارک در ایــران هم در ایــن مهمانی سخنانی ایراد کرد. وی با اشــاره به همکاری های گسترده دو کشــور ایران و دانمارک گفت: «ما همکاری‌هایی را هم در زمینه ثبت اختراع، روابط تجاری و خدمات دامپزشکی داریم. گسترش همکاری‌ها در این زمینه‌ها همچنان وجود دارد. همچنین در مورد دانشــگاه‌ها هم همین طور اســت. من قبلا درباره گسترش همکاری‌های دانشگاهی صحبت کرده‌ام. ما اکنون شاهد گسترش همکاری‌های دانشگاه ها هستیم. ارتباط بین افراد و مراکز باید نگه داشته شود. سال گذشــته ۵۵ درصد ســفر دانمارکی‌ها برای بازدید از ایران نسبت به ســال قبل از آن بیشــتر بود و این روند همچنان ادامه دارد. ما هم رشد دو برابری در صدور ویزا برای ایرانیانی که می‌خواستند به دانمارک ســفر کنند، داشتیم تا ارتباط افراد با یکدیگر بیشتر شود که البته این موضوع بسیار مهمی است. من باید اعتراف کنم که یک زمینه ویژه همکاری دیگر هم وجود دارد که به آن بســیار افتخار می‌کنیم. این زمینه، ارتباطات تجاری و اقتصــادی بین ایران و دانمارک اســت که درحال شکوفا شــدن و رونق یافتن است. سال گذشته میزان صادرات دانمارک به ایران به ۵۵ درصد رســید و در ۸ ماهه اول امســال رقم صادرات ۳۲ درصد بود. اما وقتی به میزان افزایش صادرات ایران به اتحادیه اروپا نگاه می کنیم این ارقام چشمگیر نیست. سال گذشته رقم صادرات ایران به ۳۷۵ درصد رســید و در ۶ ماهه اول امسال افزایش کلی در روابط تجاری دوجانبه، ۹۴ درصد بوده که بیشتر منافع ایران را دربرداشته است. بنابراین ما همگی می‌توانیم قبول کنیم که JCPO(توافق ایران با کشــورهای ۵ + ۱) درحال کار کردن اســت و شــکی در آن نیســت. من به عنوان یک دانمارکــی و البته یک اروپایی لازم اســت تاکید کنم که ما باید بطور کامل از JCPOA حمایت کنیم و هیچ شکی ندارم که این یک توافق خوب است.»

وی در ادامــه حــرف هایش گفــت؛«تلاش‌هــای اتحادیه اروپا، خانم موگرینی، مسولان در سیســتم اتحادیه اروپا و کشــورهای عضو اتحادیه اروپا تا زمانی که ایران از JCPOA پیروی می‌کند، به طــور کامل حامی JCPOA اســت و این موضوع برای همه ما روشن اســت. تا کنون از سوی آژانس بین المللی هسته‌ای (IAEA) ۹ بار تایید شده است که ایران تعهد کامل به JCPOAداشته است. من فکر می کنم آنچه که مهم است از این توافق بدست آوریم این است که به سمت گفتگو و تعامل برویم و از تقابل با یکدیگر و منزوی شدن دور شــویم که این اساسا همه چیز درمورد JCPOA است. اما درباره تعهدات اتحادیه اروپا هم باید گفت ما تحریم‌های ایران را برطرف کردیم و ایران نیز به تعهدات خود پایبند بــود. اما قوانین و تعهداتی هم برای تجارت و سرمایه گذاری نیز در کشــورهای همدیگر وجود دارد. ما از ابتدا توضیح دادیم که روابط تجاری را با ایران آغاز می کنیم. این هفته قرار بود جلسه ای را با وزیر کشور دانمارک و نمایندگان تجاری دانمارک داشته باشیم که حضور وزیر به خاطر مذاکرات سیاسی در دانمارک لغو شد اما ایشان بعدا به ایران خواهد آمد. مخصوصا در اوایل سال جاری تعاملات طرف دانمارکی بسیار زیاد بود. البته ما تنها درمورد موضوع تجــارت صحبت نمی کنیم بلکه درمورد موضوع ســرمایه گذاری هم صحبت می کنیم. شرکت دانمارکی نوونوردیسک که پیشگام در امور اقتصادی اســت، نه تنها نماینده‌ای از سوی دانمارک است بلکه اقدامات آن در سطح و مقیاس جهانی است. اجازه دهید برای شما یادآوری کنم یادداشت تفاهم نامه‌ای را که توسط نوونوردیســک امضا شد که در واقع یک اقدام شجاعانه در ژانویه ۲۰۱۶ بود. این اقدام شرکت نوونوردیسک اولین حرکت بسیار ســریع بود که قراردادهای ساخت و ســاز را امضا کرد. بعد از آن همه دیدیم که همه کارها به ســرعت پیش می‌رود و کارخانه این شــرکت در ایران ساخته می‌شــود. برای همه عیان اســت که پیشــرفت‌های قابل توجه و اساســی تحت نظر و با امکان این قراردادهای ســاخت و ســاز درحال انجام اســت. من دیگر بیش از این بر اهمیت این پروژه تاکیــد نمی کنم. من با دیگر کمپانی‌های دانمارکی هم در ارتباط هستم و بخصوص در بخش داروسازی تا اتفاقات خوب دیگری هم بیافتد. ما باید بطور جدی پیگیر تولید داخلی در ایران باشیم. این کلید واژه بسیار مهمی است؛ تولید داخلی، اشتغال داخلی. ایران به دنبال راهنمایی‌های شرکت نوونوردیسک است و هم اینکه چگونگی پیشرفت پروژه را قبــل از تصمیم گیری نهایی پیگیری می کند. مــن وقتی می گویم که شرکت نوونوردیسک تنها یک شرکت دانمارکی نیست بلکه یک شرکت جهانی است، از حرف خود مطمئن هستم زیرا نام این شرکت در تمام کمپانی‌های بین المللی شنیده می‌شود. شرکت‌های دانمارکی و بین المللی زیادی هستند که قصد دارند در ایران سرمایه گذاری کنند. به طور مشخص هم لازم است سرمایه گذاری‌های بیشتری در ایران انجام شود. نیاز به رشد اقتصادی و ایجاد اشتغال در ایران وجود دارد. اگر اشتباه نکنم ۲/۱ میلیون نفر ایرانی جوان نیازمند به کار داریم اما سال گذشته ۷۰۰ هزار فرصت شغلی ایجاد شد.

بنابراین نیاز به سرمایه‌گذاری مســتقیم خارجی در ایران برای رشد اقتصادی و ایجاد اشــتغال قطعی و ضروری است. پروژه نوونوردیســک قطعا برای زنان و مــردان ایرانی دارای مهــارت و بدون مهــارت، ایجاد اشــتغال خواهد کرد و فرصت‌های شغلی را دو برابر می کند. شــرکت نوونوردیسک یک شرکت مهم دانمارکی در ایجاد اشتغال در ایران ودانمارک است.

با درنظر گرفتن موضوع رشــد اقتصادی و ایجاد اشتغال، باید به اهمیت روابط و عملکرد بانکی نیز توجه داشــته باشــیم. قبل از اینکه ما بخواهیــم در ایران نمایندگی تجاری داشته باشیم یک جلسه با یک هیات ۲۰ نفره از نمایندگی‌ها شــامل نمایندگانی از بانک‌ها خواهیم داشت و من خوشــحالم از اینکه بگویم یکی دیگر از پروژه‌های تجــاری اقتصادی ما در ایــران، در زمینه روابط بانکی اســت. در یک پروژه بانکی دانمارکی، ۵۰۰ میلیون یورو سرمایه گذاری داریم. میزان اعتبار ما در صادرات نیز مبلغ یک میلیارد یورو اســت. چندروز قبل یک بانک دانمارکی دیگری قصد شــروع طرح‌های تجاری در ایران را داشــت. این چیزی اســت که من از جامعه تجاری ایران و دانمارک شنیده‌ام. بنابراین یک کانال تجاری دیگر باز شــده اســت. در نهایت اینکه شــکی نیست که شرکت نوونوردیسک مخصوصا در طول سال‌های تحریم ایران، در ایران کار کرده است و منافع دوطرفه ایران و دانمارک را بوجود آورده است.»

دیدار رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا از ایران

امیدواریم به زودی دبیرخانه آسیایی پیوند اعضا در ایران مستقر شود

کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا در سفری که به ایران داشت از امکانات و توانایی های ایران شگفت زده شد.

کریس توماس که به دعوت خانم فاطمه هاشمی ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص به ایران سفر کرده بود در طی سفر خود علاوه بر دیدار و گفتگو با ریاست بنیاد امور بیماری های خاص با وزیر ورزش ایران هم دیدار داشت.

کریس توماس در مصاحبه اختصاصی با مجله خاص درباره سفرش به ایران گفت:«با آمدنم به ایران نگاهم به این کشور تغییر کرد و با آشنایی با فرهنگ و هنر ایرانی حالا با چشمانی باز به استرالیا برمی‌گردم. مهمان‌نوازی ایرانی‌ها باعث شد تا در کنار آنان احساس امنیت کنم. ایران یکی از اعضای مهم فدراسیون جهانی پیوند اعضا است. این فدراسیون در داخل ایران فعالیت‌های مهمی دارد و بیماری‌های زیادی را پوشش می‌دهد، به گونه‌ای که بسیاری از رشته‌هایی که در ایران فعال است، فدراسیون جهانی در آن رشته‌ها فعالیتی ندارد.»

وی در مورد فدراسیون چهانی پیوند اعضا گفت:«این فدراسیون در سال ۱۹۷۸ تاسیس شده و حدود ۴۰ سال سابقه فعالیت دارد. چندماه قبل هم مسابقات جهانی پیوند اعضا در مالاگای اسپانیا برگزار شد. هدف از فعالیت این فدراسیون این است که کسانی که عضو پیوندی دارند، فرصت این را پیدا کنند که دوباره به زندگی برگردند و فعالیت خودشان را آغاز کنند و با این انجام فعالیت به نحوی از کسانی که به آنها عضو اهدا کردند، تشکر کنند. در حال حاضر ۶۵ کشور عضو فدراسیون جهانی هستند و حدود ۲۰۰۰ نفر در مسابقات جهانی

شـرکت کردند. در مجموع حدود ۵۰۰۰ نفر در سراسر جهان مشغول فعالیت در این زمینه هستند.»

وی در مورد فعالیت‌های ایران در این زمینه گفت:«فدراسیون ایران با کمک‌ها و حمایت‌های خانم هاشمی و فعالیت نهاد غیردولتی ایشان و همچنین حمایت‌های مسـئولین دولتی، از ۲جهت تقویت شـده و فعالیت می کند و اقدامات خوبی را انجام داده است. بر اساس پیشنهاد خانم هاشمی مبنی براینکه فعالیت فدراسیون جهانی در آسیا تقسیم شود ایران می‌تواند نمونه‌ای برای کشورهای دیگر باشد تا آنها را برای انجام فعالیت‌های حرفه‌ای ترغیب کند و باعث فعالیت بیشـتر آن‌ها شود.»

وی در مورد نقاط روشـن و تاریک کاری که در پیـش گرفته گفت:« دیدن چهره بچه ها و افرادی که عضو پیوندی دارند و مشغول فعالیت

۲-اضافه شدن فوتبال به رشته‌های جهانی ورزشکاران پیوند اعضا

۳-تشکیل کنفدراسیون آسیایی برای بیماران خاص و پیونداعضا

سه برابر شدن بودجه فدراسیون پیوند اعضا و بیماران خاص

دبیر فدراسـیون پیوند اعضا و بیماریهای خاص گفت: «با نگاه مثبتی که رییس فدراسـیون جهانی پیوند اعضا به امکانـات و تجهیزات این فدراسـیون دارد، امیدوارم دبیرخانه پیوند اعضا آسیا بزودی در ایران دایر شود.» مهین فرهادی‌زاد درباره تاسیس دبیرخانه پیوند اعضا آسیا در ایران پس از بازدیدی که «کریس توماس» رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضا از امکانات و تجهیزات فدراسیون ایران داشت، اظهار کرد: «پس از بازدیدی کـه «کریس توماس» از امکانـات و تجهیزات ایران داشـت، به صراحت اعلام کرد که ایران می‌تواند در زمینه فعال شدن دبیرخانه پیوند اعضا آسـیا تـلاش کند اما تصمیم گیری این مسـاله

ورزشی هستند از نقاط روشن کار من اسـت و نقاط تاریک شغل من این بوده که نفراتی از بین ما رفتند و الان در کنار ما نیستند و این نشان می‌دهد که پیوند عضو یک درمان قطعی بـرای آنها نبوده و فقط یک فرصت بود تا دوباره زندگی کنند.»

وی همچنین توصیه مهمی برای تمام افرادی داشـت که تحت عمل پیوند قـرار گرفته‌اند یا خواهند گرفت:« درخواسـت من از کسـانی که عضو پیوندی دارند این اسـت که مهم نیسـت حتما یک ورزشکار حرفه‌ای باشـند، اما مهم اسـت که تحرک داشته باشـند چرا که اگر سکون داشته باشیم این به نوعی مساوی با مرگ است. شما می‌توانید حتی با پیاده‌روی روزانه، این فعالیت را برای حفظ سـلامتی شـروع کنید.»

در حاشـیه دیـدار وزیـر ورزش و جوانـان بـا تومـاس کریـس، مسعودسـلطانی‌فر وزیر ورزش در مورد ورزش بـرای بیماران خاص گفت:« تـلاش می‌کنیم در هر اسـتان سـالنی اختصاصـی را برای ورزشکاران خاص در نظر بگیریم. در عین حال برای میزبانی بازی‌های جهانی پیوند اعضا و بیماران خاص ،این فدراسیون را در ایران، حمایت خواهیم کرد.»

پیشنهادات ایرانی به رییس فدراسیون جهانی

روسـای هیأت‌های اسـتانی ورزشـی بیماران خاص و پیوند اعضا در دیدار با کریس توماس، رییس فدراسـیون جهانـی پیوند اعضا به وی پیشنهادات زیر را ارائه دادند:

۱-تحت‌پوشش قرارگرفتن‌بیماران‌خاص‌توسط‌فدراسیون‌جهانی

بستگی به اعضای مجمع فدراسـیون جهانی دارد که امیدوارم بتوانم نظر آنها را برای تاسیس دبیرخانه آسیا در ایران مثبت کنم.»

وی گفت: «کریس توماس از فاطمه هاشـمی رییس فدراسیون پیوند اعضا و بیماری‌های خاص درخواست کرد با توجه به جایگاه خوبی که پیوند اعضای ایران در دنیا دارد، در انتخابات آینده مجمع فدراسـیون جهانی کاندیدا شود تا یکی از کرسـی‌های جهانی پیوند اعضا به ایران اختصاص پیـدا کند. او معتقد بـود با توانایی بالایی کـه خانم فاطمه هاشمی دارند، به طور قطع می توانند یکی از اعضای فدراسیون جهانی پیوند اعضا شوند.»

دبیر فدراسـیون پیوند اعضا و بیماری‌های خاص با اشـاره به افزایش بودجـه این فدراسـیون طـی ۲سـال اخیر، خاطرنشـان کـرد: «با حمایت‌های خوبی که از سوی وزارت ورزش و جوانان داشتیم، بودجه این فدراسـیون امسـال از ۶۰۰ میلیون تومان به یک میلیارد و ۸۰۰ میلیون تومان افزایش پیدا کرد که این نوید خوبی برای ورزشـکاران پیوند اعضا بود. البته بـا توجه به این که هم‌اکنون ما در ۱۲ رشـته در پیوند اعضا، ۶ رشـته در تالاسـمی، ۵ رشـته در دیابت و ۴ رشته در هموفیلی و ام اس در بخـش زنان و مردان فعال هسـتیم، این بودجه کافی نیسـت و بدون حمایت خیرین نمی‌توانیم برنامه‌های خود را به درستی پیش ببریم.»

فرهادی‌زاد در پایان گفت: «ورزش پیوند اعضـا و بیماری‌های خاص نسبت به گذشته جایگاه بهتری را در سطح آسـیا و جهان پیدا کرده که امیدوارم در آینده با تاسیس دبیرخانه آسـیا در ایران، این جایگاه پررنگ‌تر دیده شود.»

WORLD DIABETES FOUNDATION

معرفی بنیاد جهانی دیابت

*ترجمه و تنظیم: سولماز ثابت قدم

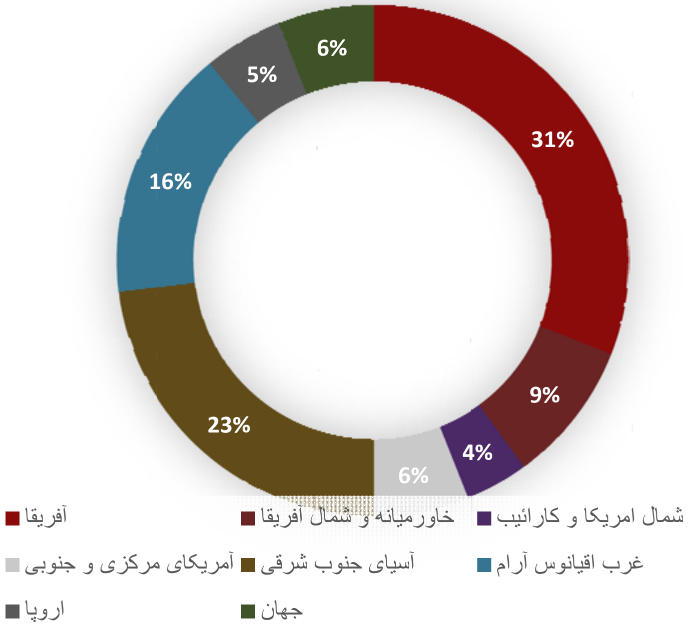
بنیاد جهانی دیابت (WDF) یکی از بزرگ‌ترین حامیان مراقبت و پیشگیری از دیابت و عوارض جانبی ناشی از این بیماری در کشورهای در حال توسعه است.

شیوع بالای دیابت در کشورهای در حال توسعه و بی توجهی به آن به دلیل وجود مشکلات فراوان در این مناطق باعث شد توجه مسئولان شرکت نوونوردیسک به این بیماری جلب شود، در نتیجه این بنیاد در سال ۲۰۰۲ با هدف تسکین درد بیماران دیابتی و کاهش عوارض این بیماری در کشور دانمارک تاسیس شد و پس از گذشت ۱۰ سال به اصلی‌ترین حامی مالی پروژه‌های مراقبت و پیشگیری از دیابت تبدیل شد. خانم بنه دیکه آسترید اینگبورک شاهزاده دانمارکی حامی بنیاد جهانی دیابت است. این بنیاد از سال ۲۰۰۲ تا سال ۲۰۱۷، در ۱۱۵ کشور دنیا ۵۱۲ پروژه مشترک را در زمینه‌های آموزش، ساخت بیمارستان و مراکز درمانی، ایجاد امکانات پزشکی و تقویت سیستم‌های پزشکی اجرا نموده است و مبلغ ۱۳۰ میلیون دلار در این راه اهدا کرده است.

تقسیم بندی موضوعی منابع مالی بنیاد جهانی دیابت

دسترسی به امکانات پزشکی	٪۳۶
پیشگیری	٪۲۳
چشم	٪۱۲
پا	٪۸
بارداری	٪۸
دفاع از حقوق بیماران	٪۶
دیابت نوع ۱	٪۴
BT و DM	٪۳

تقسیم بندی منطقه ای منابع مالی بنیاد جهانی دیابت ۲۰۱۴ - ۲۰۰۲



در مجموع با اینکه چالش‌های پیش روی این بنیاد عظیم هستند، اما به نظر می رسد این بنیاد به سمت اهداف خود پیش می‌رود. دیابت در قلب تمامی فعالیت‌های این بنیاد است و آنها به دنبال تغییر چشم اندازها و تغییر اولویت‌های پزشکی درباره این بیماری هستند.

برای کسب اطلاعات بیشتر در این زمینه به آدرس اینترنتی زیر مراجعه فرمایید:

www.worlddiabetesfoundation.org

International section

In this section, you will review the world news about specific diseases. Also, it should be mentioned that the advances made in the treatment of special diseases around the world is one of the subjects in this section. Some of important topics that you can find in this section of magazine are including:

Signs of danger in people undergoing kidney transplants

Radioactive iodine to thyroid cancer treatment

New hopes for treating serious illnesses

Why is it so hard for someone with autism to make eye contact?

And several other social topics

Cultural, sports, social

In this section, you will review the most important cultural, social, and sporting events of special patients and get informed about the achievements of these patients. You can also get information about CFFSD publications. Some of important topics that you can find in this section of magazine are including:

What is going on in EB home?

Statement of the Association of Autism in Iran

Sport News

Book introduction

And several other social topics

Hope to read this magazine in the next issues

In the name of god

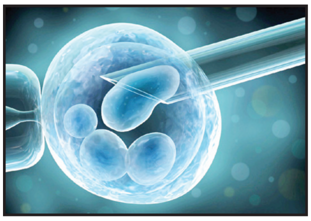
What you will read in this issue:

By Neda Jalilian/an international affairs of CFFSD

First season

In this section you will be able to read about recent events that happened in Islamic Republic of Iran for special patients and also you can find more information about CFFSD’s activities during last season. Some of important topics that you can find in this section of magazine are including:
Review on Ayatollah Hashemi Rafsanjani's condolences on the anniversary of the Bam earthquake,
Short news about special diseases,
About 100 Diabetic clinics,
The status of special patients in Kurdistan province
And several other social topics

Health section



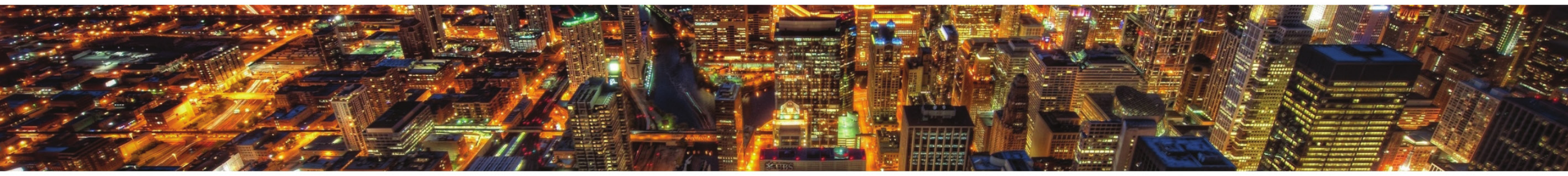
In this section, you read the latest articles written about special diseases and also some useful tips to help to special patients. These articles are including:
Special patients: how to care for their eyes
When iron becomes dangerous
About the Advantages and Disadvantages of Peritoneal Dialysis
Increasing the balance of MS patients with exercise
120 limb amputation in per 1 hour
And several other social topics

KÖHLER

Elevator & Escalator

ULTIMATE SOLUTION FOR VERTICAL TRANSPORTATION

Creative, professional yet luxury elevator and escalator provider



صدرا صنعت آسانبر نماینده انحصاری کوهلر آلمان در ایران
دفترمرکزی: تهران، میدان آرژانتین، ابتدای بلوار آفریقا، ساختمان شماره ۵
کدپستی: ۱۵۱٤۹-٤۷٤۳۳ تلفن: ۸۸ ۲۰ ۳۰ ٤۰ فکس: ۸۸ ۲۰ ۳۶ ۱٤
info@sadralift.com www.sadralift.com
www.kohlerelevator.com

بنیاد امور بیماریهای خاص

هم اکنون نیازمند یاری تان هستیم!

شماره حساب: ۲۰۶۸۱۰۹۸۸۹۸

بانک پاسارگاد شعبه زرتشت