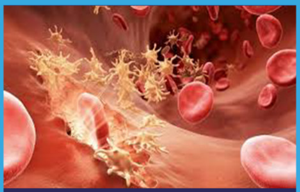
علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۷۳ | پاییز ۹۹ | قیمت ۳۵ هزار تومان

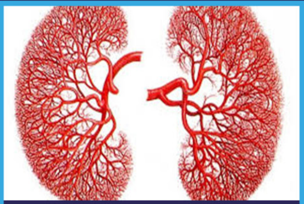
روز جهانی دیابت

ورزش و برنامه غذایی مناسب را برای جلوگیری از ابتلا به دیابت از یاد نبرید.

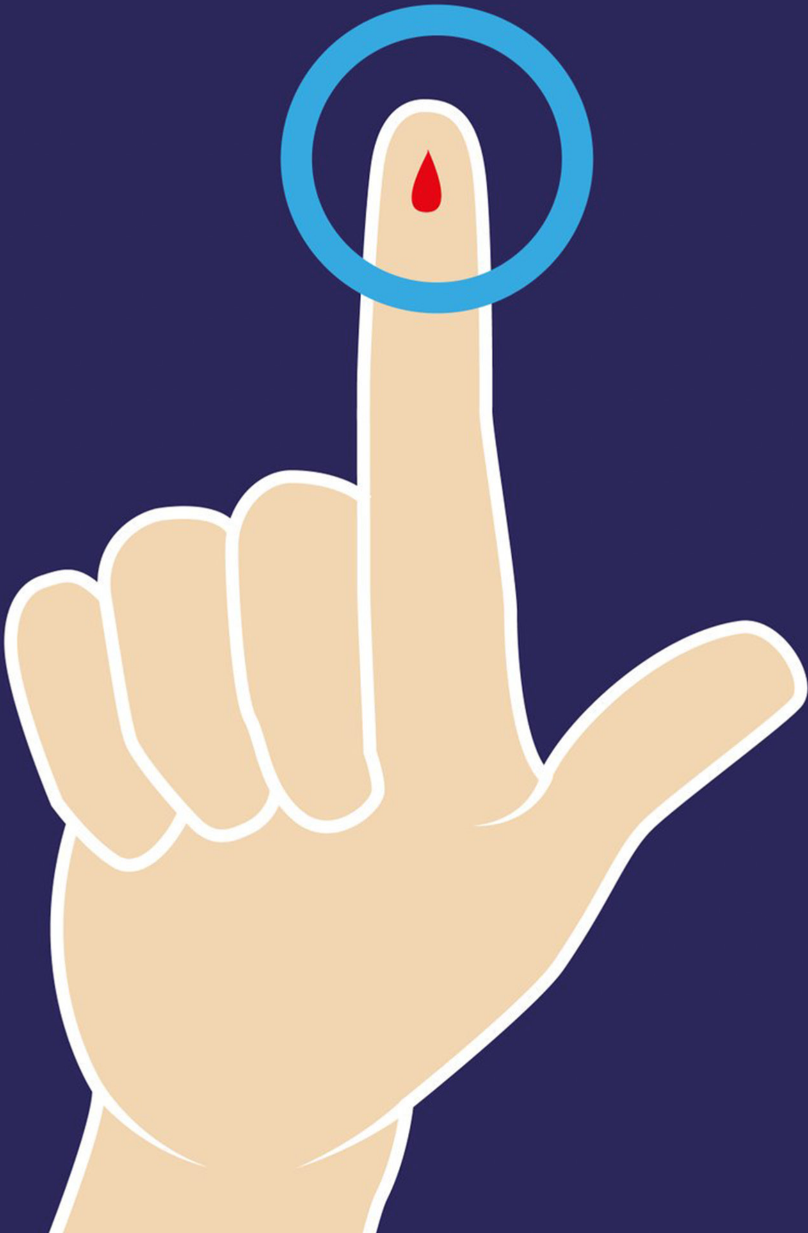
بخشی از سخنان حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در جمع مدال آوران



آینده درمان هموفیلی در ایران



فشارخون در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه



- نقش پرستاران در بیماران دیابتی
- دیابت و کرونا
- ورزش در بیماران تالاسمی
- توزیع انسولین قلمی

K-FLEX®

عایق حرفه‌ای تاسیسات

سانا

گروه صنعتی سانا عایق

Sana Insulation Industrial Group

تلفن: ۰۲۱ ۲۲۷۱۳۵۵۵ | فکس: ۰۲۱ ۲۲۸۸۸۸۶۷

www.sanaig.ir | info@sanaig.ir

بسم الله الرحمن الرحیم

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۷۳ - پاییز ۱۳۹۹

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری‌های 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 خوش‌نیت، دکتر رمضان‌علی شریفیان، دکتر سیدمحمود طباطبایی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی‌لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر محمدجواد کیان.

هیات تحریریه این شماره:
فروغ وکیلی - نرگس ناظمی نیا - فاطمه فداکار

طراح و مدیر هنری :
مهبد اخضمی
لیتوگرافی، چاپ و صحافی:
مجلات همشهری

بنیاد امور بیماریهای خاص

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

فهرست

در شماره ۷۳ نشریه خاص مي‌خوانيم:

یادداشت سردبیر/ دیابت و کووید / دکتر باقر لاریجانی / ۱
یادی از بنیان گذار و حامی بیماران خاص / ۳
اخبار بنیاد / ۵
توصیه رئیس بنیاد امور بیماری های خاص / سرکار خانم هاشمی / ٦
توزیع انسولین قلمی / ۷
تعداد مطب های دیابتی به ۱۱۰۰ مطب افزایش خواهد یافت / ۸
با استان‌ها / ۹
اجتماعی فرهنگی / ۱۵
داستان پائیزی / ۱٦
نقد فیلم وداع / ۱۷
چرا با کودکان در مورد سرطان حرف بزنیم / ۲۰
مصاحبه با نیکوکار بنیاد امور بیماری های خاص / ۲۲
اسامی یاران سبز بنیاد امور بیماری های خاص / ۲٤
لیست اهدا کنندگان کلیه در پائیز ۹۹ / ۲٤
سلامت / ۲۵
آینده درمان هموفیلی در ایران / ۲٦
اعضای مخالف بدن و پیوند آنها / ۲۷
پیشگیری از بروز و تشدید علائم خطرناک بیماری پروانه‌ای / ۳۱
تغذیه در بیماران سی اف / ۳۳
سرطان تخمدان / ۳٦
کرونا و استراحت / ۳۹
سرانجام ابتلا به ویروس کووید-۱۹ در بیمارانی که ام اس دارند / ٤۲
فشار خون در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه / ٤۳
نقش پرستار در بیماران دیابتی / ٤٤
ورزش در بیماران تالاسمی / ٤۵
معرفی اپلیکیشن اوتیسم / ٤۸
فدراسیون ورزشی / ۵۳
گفت و گو با قاسم علی رحیمی - رئیس هیئت اصفهان / ۵٤
گفت و گو با حسین نثاری / ۵٦
گفت و گو با دانیال پور محتشم / ۵۹
گفت و گو با علی جعفری / ٦۱
اخبار بین الملل / ٦۳
جلسه وبینار هیئت مدیره فدراسیون تالاسمی (تیف) / ٦٤

سرمقاله

سخن سردبیر

دکتر باقر لاریجانی

دیابت و کووید

بیماری کووید19 برای اولین بار در اواخر دسامبر 2019 در شهر ووهان چین تشخیص داده شد و پس از آن به سرعت در تمام کشورهای جهان گسترش یافت و توسط سازمان جهانی بهداشت به عنوان پاندمی اعلام شد. بیماری کووید19-زندگی شخصی، اجتماعی و شغلی را به شدت مختل نموده و افراد و جوامع را در چندین سطح تحت تأثیر قرار داده است. این بیماری در یکسال اخیر تا کنون موجب ابتلای بیش از 73 میلیون و پانصد هزار نفر و مرگ بیش از یک میلیون و ششصد هزار نفر در جهان شده است. ایران بعد از چین دومین کشوری بود که بیماری کووید19- در فوریه 2019 در آن مشاهده شد و از آن زمان تا کنون بیش از یک میلیون و صد هزار مورد ابتلا و بیش از 52 هزار مورد مرگ در ایران گزارش شده است. برخی از بیماریها از جمله بیماریهای قلبی-عروقی، فشارخون، دیابت و چاقی از کوموربیدیتی های مهم بیماری کووید19- می باشند که سبب پیامد ضعیف تر و افزایش مرگ و میر بیماران مبتلا به کووید19- می شوند. بر اساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، از هر پنج مورد مرگ ناشی از کووید یک مورد در بیماران دیابتی است.

اگر چه خطر ابتلا به بیماری کرونا در بیماران دیابتی بیشتر از جمعیت عادی نیست اما بیماران دیابتی در صورت ابتلا به بیماری کرونا در خطر بیماری شدیدتر و مرگ و میر بالاتر ناشی از کووید19- می باشند. این شرایط در حالی است که مرگ و میر ناشی از عوارض دیابت همچنان بجای خود باقیست.

بنابرگزارش فدراسیون بین المللی دیابت در حال حاضر بیش از پنج میلیون فرد دیابتی در ایران زندگی می کنند و ایران یکی از کشورهای منطقه با بیشترین تعداد بیماران دیابتی می باشد. این موضوع اهمیت برنامه ریزی برای کاهش خطر ابتلا بیماران دیابتی به کووید19- را نشان می دهد.

با توجه به خطر بیماری شدید کووید و مرگ و میر بالاتر در بیماران دیابتی دستورالعمل های بهداشتی مهمی برای کاهش ابتلا و در صورت ابتلا کاهش شدت بیماری کووید در این بیماران تدوین شده است. بر این اساس، رعایت دقیق و درست دستورالعمل های بهداشتی شامل ماندن در خانه، فاصله گذاری اجتماعی از قبیل محدودیت و عدم حضور در تجمعات و در محیط های سر بسته، به حداقل رساندن ویزیت در کلینیک ها و ازدحام در بیمارستان ها، استفاده از ماسک و شستن مکرر دستها توصیه شده است.

بیماران دیابتی می توانند بجای حضور در کلینیک از روشهای جایگزین مانند مشاوره از راه دور، مشاوره تلفنی یا ویزیت مجازی استفاده کنند و ارزیابی های معمول غیر اورژانس (برای پای دیابتی ، رتینوپاتی و غیره) را تا زمان مناسب به تعویق بیندازند اما بیماران با عوارض تهدید کننده اندام یا تهدید کننده بینایی باید برای رسیدگی فوری پیگیری شوند.

حدیثی از پیامبر اکرم
(صلی الله علیه و آله وسلم)
هرکس برای نیاز بیماری بکوشند، چه آن را برآورده سازد، چه نسازد، مانند روزی که از مادرش زاده شده، از گناهانش پاک می‌شود.

علاوه بر این برای حفظ کیفیت زندگی و تقویت سیستم ایمنی بدن در شرایط همه گیری کرونا، بیماران دیابتی باید از یک رژیم غذایی سالم و یک برنامه ورزشی منظم با رعایت دستورالعمل های بهداشتی پیروی کنند که می‌تواند منجر به کاهش وزن و کاهش سطح گلوکز گردد.

سطح بالای قند خون می‌تواند به توانایی فرد بیمار در مقابله با بیماری کووید آسیب برساند چون افراد دیابتی دارای التهاب بیشتری در سراسر بدنشان هستند که می‌تواند به کارکرد اندام آسیب وارد کند. علاوه بر این شاخص توده بدنی بالاتر و کنترل نامناسب قند خون با نتایج بدتر در افراد دیابتی مبتلا به کووید19- مرتبط می باشند.

برای کنترل این موارد علاوه بر پیروی از یک رژیم غذایی سالم و برنامه ورزشی منظم، استفاده مرتب و کافی از داروهای دیابت در خانه و کنترل مکرر قندخون در منزل در دوران همه گیری کرونا توصیه می شود.

همچنین پس از در دسترس قرار گرفتن واکسن کووید19-، بیماران دیابتی به عنوان گروه پر خطر، جزء اولویتهای اول دریافت واکسن هستند. با توجه به اینکه زمان دسترسی به واکسن کووید19- مشخص نیست تا آن زمان توصیه می شود دستورالعمل های بهداشتی برای پیشگیری از کرونا بصورت دقیق و کامل رعایت شوند.

یادی از بنیانگذار و حامی دیرین بیماران خاص

بخشی از سخنان حضرت

آیت الله هاشمی رفسنجانی

در جمع مدال آوران

۲۴ شهریور ماه سال ۱۳۹۴

بسم الله الرحمن الرحیم

خیلی خوش آمدید. با دیدن چهره‌های شاداب شما خوشحال می‌شویم. بیماران خاص آن‌گونه‌اند. همچنین پیوندهایی که هم خیلی از مردم ما را نجات داده و هم خیلی دردسر دارد. وقتی می‌بینم در ورزش تلاش می‌کنند، موفق می‌شوند و نشاط خلق می‌کنند، همه مایه خوشحالی است، در کنار این، بخش زیادی اندوه است که جامعه‌ی ما هنوز به انواع مشکلات گرفتار است. بعضی‌ها از فقر و نداری، بعضی‌ها از امراض گوناگون، بعضی‌ها از مشکلات اخلاقی و مواد مخدر و بعضی‌ها از مشکلات روانی رنج می‌برند. چیزهای زیادی است که جامعه را رنج می‌دهد و این‌چنین اتفاقاتی که شما رقم می‌زنید، جای خوشحالیست و جبران می‌کند.

پیغمبر اکرم(ص) تشبیه درستی فرمودند و گفتند: جامعه‌ی بشری مثل بدن یک انسان است. مجموعه‌ای در وجود فرد فرد ماست و همین حالت در کل جامعه‌ی بشر است. فطرت الهی را در وجودمان می‌بینیم که اگر عضوی از پیکر ما یا روحیه‌ی ما آسیب ببیند، بقیه‌ی اعضا همدردی می‌کنند. فقط آن عضو ناراحت نیست. همه‌ی بدن ناراحت می‌شوند. در مداوا هم همه کمک می‌کنند. بعضی اعتصاب می‌کنند که آن عضو بتواند کار کند. پیکر انسان درس‌های زیادی در یک جامعه به ما می‌دهد. پیغمبر(ص) می‌فرماید: جامعه مثل بدن یک انسان است. اگر بخشی درد بگیرد، نباید بقیه اعضاء آرام باشند. شما اگر خدایی نکرده چشمتان یا دستتان یا هر جای دیگر بدنتان رنجی ببیند، همه‌ی بدن همراهی می‌کند و رنج را با هم احساس می‌کنند. این تشبیه بسیار گویایی است. شاعر حکیم، سعدی می‌گوید که:

بنی آدم اعضای یک پیکرند — که در آفرینش زیک گوهرند

چو عضوی به درد آورد روزگا — دگر عضوها را نماند قرار

حقیقتاً درس‌های انسانی بسیار عالی در این شعر و آن روایت است. اگر جامعه انسانی بتواند آن حالت طبیعی را که خداوند در مجموعه‌ی پیکر جامعه آفریده، مراعات کند، جامعه خوشبخت است. وقتی که ما با هم دوستی و مروّت و عاطفه داشته باشیم و درد دیگران را رنج خودمان بدانیم، آن جامعه هر چه باشد، موفق و سعادتمند است. خداوند هم به آنچنان جامعه‌ای برکت ارزانی می‌دارد.

آنچه گفتم، تمامش مضمون آیات قرآن و هزاران روایت است. این تجربه‌ی بشریت است. البته ملت ایران در بین ملل دیگر از نظر تلاطف و محبت به هم نوع وضع نسبتاً بهتری دارد. هستند در بین ما کسانی که اینطور نیستند و حالت خود خواهی‌شان می‌چربد. آن زمان که جامعه دچار خودخواهی بشود، علامت خطر است و باید منتظر مصیبت باشیم. اگر همه‌ی ما سعی کنیم که گلیم خودمان را از آب بکشیم و خودمان را حفظ کنیم، آن موقع از رحمت خداوند محروم می‌شویم. اصلاً آفرینش الهی این است که به طور طبیعی اگر همچین حالتی در جامعه پیش بیاید خود جامعه مضمحل می‌شود. همه‌ی جامعه باید یکدیگر را حفظ کنند. الان این روحیه در جامعه‌ی ما به چشم می‌خورد. کسانی هستند که همه چیز دارند، ولی رنج نیازمندان را نمی‌فهمند و حاضر نیستند به آن بخش توجهی بکنند. آدم‌هایی هم هستند که حاضرند هر چه دارند، با دردمندان شریک باشند.

یکی از مطالبی که خیلی روی آن تأکید می‌شود، همسایگان هستند. بنا به روایتی تا ۴۰ خانه آن طرف تر همسایه حساب می‌شوند. نمی‌شود انسان از همسایه‌هایش بی‌خبر باشد و به مشکلات آنها توجه نکند. از این پندها و نصایح بسیار است و از این تجربه‌ها در تاریخ خیلی زیاد است.

اگر همه با هم باشیم، خطر از بیرون هم ما را تهدید نمی‌کند. اگر همه با هم باشیم، هیچ دشمنی به ما تجاوز نمی‌کند.
در اول انقلاب این هماهنگی و همدلی بین مردم جدی بود. دیدیم تجاوز عراق به ایران و حمایت همه‌ی کشورهای جهان از آنها نتیجه‌ای جز فلاکت عراق نداشت و ما سربلند از جنگ بیرون آمدیم. کشورمان را ساختیم و عراق به آن فلاکتی افتاد که هنوز نتوانسته از آن خارج شود. صدام که خود را قهرمان عرب می‌دانست، گوری برای خود کنده و در آنجا مخفی شده بود. او را از گور بیرون کشیدند و اعدام کردند. منافقینی که از ایران به صدام پناه بردند. به جاسوسی و دریوزگی و زندگی اینجوری افتادند. آنهایی که از صدام حمایت کردند، همه ضربه خوردند.
جامعه‌ی متحد ما به گونه‌ای عمل کرد که حتی در دوران جنگ هم سازندگی با حداقل امکانات متوقف نمی‌شد. بعد از جنگ به سرعت خرابی‌ها را جبران کرد و کشورش را از پایه و زیربنا ساخت. آن همدلی الان نیست و به تدریج که وضع عادی شد، میراث خواهی برای همه مطرح شد و این میراث خواهی یک خسارت است. چیزهایی هم پیش می‌آید که آثارش را می‌بینیم.
ما باید به انسانیت برگردیم. باید به اسلام و عادات خوب ایرانیان برگردیم. واقعاً لذت می‌برم که به بیماران خاص که سخت ترین بیماری‌های را دارند، توجه می‌شود و خیلی از مشکلات گذشته وجود ندارد. در گذشته برای دیالیز از شهری به شهر دیگر می‌رفتند. بحمدلله همه جا وسایلی پخش شد و در محل خود می توانند مداوا کنند. داروها و آموزش‌ها تهیه شد. بالاخره کسی که عضوی، پیوند دهد، وضع سلامتی‌اش آسیب دیده و خیلی باید مواظبت کند.
یکی از مسائل اینان مسائلی روانی و نشاط است.
یکی از نیازهای جدی ایشان ورزش است. الان ورزش را به عنوان داروی نشاط، سلامت، جوانمردی و اخلاق و همبستگی می‌بینیم. در میدان ورزش رقابت است، اما بعد از اینکه مسابقه تمام شد، یکدیگر را می بوسند واز هم جدا می‌شوند آمده اند تمرین کنند آمده اند نشاط به جامعه بدهند. این از آن چیزهایی است که باید در ورزشکاران زیاد باشد.
من دیروز همین ساعت جلسه‌ای با دانشمندان و دانشجویان المپیکی دانشگاه آزاد داشتم که برنده شده و مدال آورده بودند. اکثر المپیکی‌های ما در دانشگاه آزاد بودند، آمدند اینجا تشکر کنند که من هم استقبال کردم که آنجا کشور ما را سربلند کردند. سه نفر آنان از داوران المپیک بودند که بهترین داوری را کردند و برای داوری خوبشان مدال گرفتند.

این یک نشان خوبی است.
در بین شما هم دانشمند و دانشجو و استاد است. اما تفاوت شما این است که درد و رنجتان را در ورزش حل می‌کنید. کسانی که به شما کمک می‌کنند و وسایل این کار را فراهم می‌کنند و به هر نحوی زحمتی می‌کشند باید مورد تقدیر قرار بگیرند. البته آنها به تشکر ما احتیاجی ندارند و روحیه‌ی ایشان باعث شد که به میدان خدمت بیایند. البته وظیفه‌ی ماا ست که کمک کنیم این همدلی‌ها و همبستگی‌ها در جامعه زیاد شود. بنده از کسانی که مسائل آرامش روحی، نشاط روحی نیازمندان به روحیه را فراهم می کنند متشکرم از کسانی که نیاز به آن چیز ها را می بیند هر کسی ایثار کند یعنی از چیزی که خودش دارد برای کسی که نیاز به آن چیز دارد فداکاری بکند و ببخشد مورد محبت خدا است خداوند از چنین انسان هایی از چنین بندگانی همیشه راضی است و اگر در زندگی هم خطایی بکنند به خوبی می بخشد، روحیه ایثار انسان را در جایی می برد که بقیه کمبودها را بتواند جبران بکند .
تبریک می گم به کسانی که ایثار می کنند از وقتشون از مالشان از زبانشان کمک می کنند به رنج دیدگان که رنجشون را کم کنند بهترین عبادت ها را انجام می دهند خداوند به ما این توفیق را بدهد که جامعه را در همان مسیری که خداوند بنی ادم را خواسته و به خوبی هم همراهی زندگی می کند در این مسیر تقویت بفرماید.
باز هم خوش آمد می‌گویم.

والسلام علیکم و رحمه الله

اخبار بنیاد

بیماران خاص مواظب باشند

کرونا در کمین همه است

دکتر فاطمه هاشمی

رئیس بنیاد امور بیماری های خاص

به گزارش واحد روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص، دکتر فاطمه هاشمی در مورد اهمیت توجه بیشتر به سلامتی بیماران خاص در روزهای کرونا فرمودند: بیماری های زمینه ای شرایط خاصی دارد و لازم است بیماران با رعایت پروتکل های بهداشتی از خود در مقابل ویروس کرونا مراقبت کنند.

رئیس بنیاد بیماری های خاص که نزدیک به سه دهه بیماری های چون تالاسمی، هموفیلی، دیالیز و سرطان را پس از تاسیس این بنیاد تحت حمایت قرار داد در ادامه گفت: به دلیل این که بیماران خاص نیاز به مراقبت های ویژه دارند و مرتب به مراکز درمانی مراجعه می کنند باید از بهداشتی بودن آن محیط اطمینان کامل داشته باشند و کمتر اجازه ملاقات و عیادت را به افراد دیگر بدهند.
وی در مورد این که این ویروس هر فرد سالمی را هم می تواند تهدید کند توضیح داد: هیچ کس نمی تواند صد در صد در مقابل این ویروس در امان باشد مگر افرادی که با جدیت تمام همه پروتکل های بهداشتی را رعایت کنند. ماسک زدن، شستن مرتب دست ها، حفظ فاصله اجتماعی و تنها در صورت نیاز از منزل خارج شدن باعث حفظ سلامت کل جامعه است.

با پیگیری رئیس بنیاد امور بیماری های خاص

و ترخیص «انسولین قلمی» از گمرک، این دارو در داروخانه ها توزیع می گردد.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری های خاص دکتر محمد جواد کیان معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری خاص گفت: طی روز های گذشته کمبود انسولین قلمی در کشور برنگرانی های جامعه افزود این در حالی است که مردم روز های سخت و پر التهاب کرونایی را دارند سپری می کنند ولی به لطف خدا و به همت رئیس محترم بنیاد امور بیماری های خاص این مشکل رفع گردید.

وی در ادامه افزود: پس از اطلاع سرکار خانم دکتر فاطمه هاشمی رئیس محترم بنیاد امور بیماری خاص از این موضوع ایشان به صورت مستمر و روزانه با رایزنی با معاونت محترم هماهنگی ریاست جمهوری و سایر مسئولان مربوطه از جمله وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و سازمان غذا و دارو، پیگیر رفع این مشکل بودند که خوشبختانه پیگیری های مجدانه ایشان به بار نشست و با ترخیص محموله های انسولین قلمی از گمرک، طی همین هفته این دارو در سطح داروخانه ها توزیع خواهد شد.

وی در مورد خطر جدی که کرونا می تواند فرد بیمار دیابتی را تهدید کند توضیح داد: همه میدانیم که دیابت بیماری است که در صورت عدم کنترل دقیق و منظم قند خون در حد طبیعی، آثار مخربی در بافت هایی چون چشم، کلیه، عروق و اعصاب باقی خواهد گذاشت

و با توجه به اینکه ابتلا به کرونا در افرادی که دارای بیماری های زمینه ای چون دیابت هستند خطرناک تر و جدی تر است پس باید به خانواده های بیماران دیابتی که درمانشان وابسته به این دارو است حق دارد که در مواجهه با کمبود این داروی حیاتی دچار اضطراب و ناراحتی بیشتری شوند.

دکتر کیان در پایان اظهار داشت: بنیاد امور بیماری های خاص سال هاست بیماری دیابت را نیز به دلیل تاثیر مستقیم آن بر ایجاد نارسایی کلیه مورد توجه ویژه خود قرار داده است و تاکنون در راستای سه رکن اساسی اهداف بنیاد که عبارتند از پیشگیری، درمان و آموزش، اقدامات متعددی از جمله تامین داروهای بیماران خاص انجام داده است اما در این وضعیت تحریم و گرمی بازار سود جویان و دلالان دارو، بدون همراهی و همکاری و اقدام به موقع همه دستگا های اجرایی که نقش مستقیم در تامین و توزیع دارو در کشور را دارند، نمی توان به سرعت و با دقت به چنین بحران هایی خاتمه داد.

تعداد مطب های دیابتی به ۱۱۰۰ مطب افزایش خواهد یافت

همزمان با روز جهاني ديابت دكتر فاطمه هاشمي رئيس بنياد امور بيماري هاي خاص در مصاحبه اختصاصي با مسئول كميته آموزش پزشكان صد مطب ديابتي اعلام داشت با توجه به فعاليت ۲۶۰ مطب ديابتي در سطح كشور و همچنين اضافه شدن ۱۵۰ مطب ديابتي ظرف يك ماه آينده به اين گروه، بنياد در نظر دارد كه **تعداد اين مطب ها براي ارائه خدمات بهتر و بيشتر به بيماران ديابتي به ۱۱۰۰ مطب ارتقا يابد.**

خانم دكتر هاشمي در اين برنامه اختصاصي اعلام داشت كه پزشكان صد مطب به عنوان نقطه عطفي در حد واسط ارائه خدمت تخصصي و فوق تخصصي ، تشخيص اوليه و مديريت درمان بيماري محسوب ميشوند.

وي همچنين گفت مردم چه افراد ديابتي و چه آنهايي كه به ديابت مبتلا نيستند براي جلوگيري از بروز عوارض بيماري ديابت در سطح جامعه و همچنين پيشگيري از بروز ديابت در افراد پره ديابتي، كه شاخص آن در سطح جامعه حدود ۲۸ درصد مي باشد، سبك زندگي خود را به ويژه در تغذيه و ورزش تغيير دهند.

در ادامه اين مصاحبه دكتر معادي مدير پروژه مطب هاي ديابتي بنياد امور بيماري هاي خاص ضمن تبريك روز جهاني ديابت و تشكر از زحمات پزشكان صد مطب ديابتي اعلام داشت كه ميزان ريسك كرونا در بيماران ديابتي نسبت به افراد عادي بسيار بيشتر و خطرآفرين مي باشد لذا كنترل بيماري ديابت اهميت بسيار زيادی دارد . ايشان همچنين ادامه دادند پزشكان صد مطب ديابتي در سال جاري در دو سنگر مبارزه و مديريت كرونا و مديريت بيماري ديابت براي افراد مبتلا فعاليت داشتند.

دكتر معادي همچنين اظهار داشت كه ظرف ٦ ماه اول سال ٤ وبينار آموزشي با موضوع ديابت براي پزشكان و ۱۰ لايو اينستاگرامي با موضوعات مختلف در حوزه ديابت براي پزشكان برگزار گرديده است كه اين برنامه ها در طي ماه هاي آينده همچنان ادامه خواهد يافت.

همچنین در راستای سلسله برنامه های آموزشی پزشکان که از سوی واحد ۱۰۰ مطب دیابتی بنیاد امور بیماریهای خاص برنامه ریزی و تنظیم می گردد، برنامه لایو اینستاگرامی روز یکشنبه مورخ ۱۳۹۹/۰۸/۲۵ با موضوع زخم پای دیابتی در پیج پزشکان صد مطب دیابتی برگزار گردید. سخنرانان جناب آقای دکتر محمد رضا امینی (پزشک و پژوهشگر، دکترای تخصصی علوم بالینی پای دیابتی - مرکز تحقیقات دیابت پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم) و جناب آقای دکتر علی خانی در رابطه با اهمیت معاینه زخم پا ، ارزیابی زخم های دیابتی و ریز فاکتورهای شناسایی و طبقه بندی زخم پای دیابتی توضیحاتی ارائه دادند و شرکت کنندگان این برنامه آنلاین ۵۰ نفر از پزشکان صد مطب دیابتی بودند.

مدت زمان اين برنامه آنلاين يك ساعت بوده است.

با استانها

گزارش وضعیت بیماران خاص
و مراکز درمانی استان خوزستان

تعداد بیماران دیالیزی:۱۹۸۴ نفر

تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی:۲۱۷۱ نفر

تعداد بیماران مبتلا به هموفیلی:۶۷۸ نفر

وضعیت مراکز درمانی استان خوزستان و بیماران خاص پس از تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص

آغازهشت سال جنگ نابرابر و هجوم مغول وار بعثی ها به سرزمین زر خیز خوزستان، خراش عمیق تر و کاری تری بر چهره گلگون این کشور وارد نمود و اندک مراکز درمانی را یا با خاک یکسان و یا به ویرانه تبدیل کرد. پس از خاموش شدن آتش جنگ و آغاز دوره سازندگی در دروه ریاست جمهوری آیت الله هاشمی رفسنجانی، فصل دیگری برای این خطه رقم خورد. رئیس جمهور وقت کلنگ نو سازی را ابتدا در استان جنگ زده خوزستان به زمین زد، در پی آن سدها، پل ها، جاده ها، و.... یکی یکی ساخته شد. در این میان مراکز درمانی از دید آیت ا... هاشمی رفسنجانی پنهان نماد، تجربه های تلخ جنگ و نبود مراکز درمانی به اندازه کافی برای مجروحان جنگی و مردم زخمی از بمباران های بی امان دشمن، وی را بر آن داشت تا بر تعداد و کیفیت بیمار ستان ها بیفزاید. بیمارستان های ویران، آباد و بیمارستان ها و درمانگاه‌های جدید با ابعاد و وسعت و تنوع متعدد بنا گردید.

پس از تاسیس بنیاد امور بیماری های های خاص در سال 1375 به پیشنهاد ریاست محترم بنیاد امور بیماری های خاص سرکار خانم فاطمه هاشمی، کمیته هماهنگی استان ها نیز در برنامه و چارت کار ی بنیاد خاص تشکیل شد تا زیر نظر استانداری های سراسر کشور با سرکشی به مراکز درمانی و بررسی شرایط بیماران خاص، در جهت بهبود وضعیت آنها، اقدامات لازم انجام شود. سفر ها و بازدیدهای کمیته هماهنگی استانی در همان روزه های آغازین فعالیت بنیاد خاص شروع شد وتا اکنون ادامه یافت.

طی سفری به استان خوزستان، گزارشی از کم و کیف مراکز درمانی و شرایط بیماران خاص تهیه گردید که به اطلاع خوانندگان عزیز می رساند.

موقعیت جغرافيايي استان و استانهای همجوار

استان خوزستان با مساحت ٦٤،٠٥٧ كيلومتر مربع در جنوب غربي ايران و در محدوده ٤٧ درجه و ٤٢ دقيقه تا ٥٠ درجه و ٣٩ دقيقه جنوب شرقي از نصف النهار گرينويچ و ٢٩ درجه و ٥٨ دقيقه تا ٣٢ درجه و ٥٨ دقيقه شمالي از خط استوا قرار دارد. اين استان از شمال به استان لرستان و از شمال شرقي به استان اصفهان، از شمال غربي به استان ايلام، از شرق و جنوب شرقي به استان چهار محال و بختياري و استان كهگيلويه و بويراحمد و از جنوب به بوشهر و خليج فارس و از غرب به كشور عراق محدود مي شود. اين استان داراي ٢٩ شهرستان، ٦٠ بخش و ١٤٢ دهستان مي باشد.

تقسيمات كشوري: اين استان مشتمل بر شهرستانهاي آبادان، آغاجاری، اروند كنار، اميديه، انديكا، انديمشك، اهواز، ايذه، باغملك، باوی، بندر امام خمينی، بندر ماهشهر، بهبهان، خرمشهر، دزفول، دشت آزادگان، رامشير، رامهرمز، سردشت زيدون، سوسنگرد، شادگان، شوش، شوشتر، گتوند، لالي، مسجد سليمان، هفتكل، هنديجان و هويزه مي باشد.

وضعیت بیماران و مراکز درمانی شهرستان ها

بر اساس آخرین بررسی‌های صورت گرفته تعداد بیماران خاص استان خوزستان اعم از دیالیزی، هموفیلی و تالاسمی ٤٨٣٣ نفر است که از این تعداد ۱۹۸٤ نفر بیمار دیالیزی هستند که در ٢٥ شهر این استان خدمات درمانی دریافت می‌کنند.

همچنین این استان ٢١٧١ بیمار تالاسمی دارد که مرکز درمانی خاص آن‌ها در ١٨ شهر خوزستان فعال است. از سوی دیگر ٦٧٨ بیمار هموفیلی این استان نیز می‌توانند به مراکز ارائه کننده خدمات به بیماران هموفیلی در ٣ شهر این استان و مرکز انتقال خون، مراجعه کنند.

جمعيت اين استان بالغ بر ٤ ميليون هشتصد هزار نفر دارد. جمعيت روستايي حدود ٢٤٪ و جمعيت شهري حدود ٧٦٪ جمعيت كل استان را تشكيل مي دهد. از بين اين جمعيت تعداد هزار ٩٨٤ نفر بيمار دياليزي «٤٢ نفر در هر صد هزار نفر جمعيت»، دوهزار و ١٧١ نفر بيمار تالاسمي «٤٦ نفر در هر صد هزار نفر جمعيت»، ٦٧٨ نفر بيمار هموفيلي «١٤ نفر در هر صد هزار نفر جمعيت»، دوهزار ٢ ٩٢ نفر بيمار ام اس «٤٨ نفر در هر صد هزار نفر جمعيت» و هزار ٤٣٦ نفر بيمار سرطانی «٣٠ نفر در هر صد هزار نفر» ساكن استان خوزستان مي باشند.

استان خوزستان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در بین بیماران دیالیزی رتبه پنجم، در بین بیماران تالاسمی رتبه سوم و در بین بیماران هموفیلی رتبه پنجم را در استان های کشور دارا می باشد

این استان دارای ٣١ مرکز درماني دياليزی، ١٩ مرکز تالاسمي و ٣ مركز هموفيلي می باشد. پایگاه های انتقال خون استان در شهرستان هاي آبادان، ايذه، اهواز، بهبهان، دزفول و شوش مستقر مي باشد. در حال حاضر تعداد ٦٥٣ بيمار دياليزي، ١٠٦٥ بيمار تالاسمی و ٥٣٨ بيمار هموفيلی تحت پوشش اين بيمارستان ها مي باشند.

در ادامه امکانات مراکز درمانی بیماران خاص چندین شهر استان خوزستان به تفکیک مورد بررسی قرار گرفته است.

کمک های بنیاد امور بیماری های خاص به مراکز درمانی خوزستان

۱-شهرستان اهواز: بیمارستان امام خمینی، بیمارستان سینا، بیمارستان ابوذر، بیمارستان رازی، بیمارستان گلستان، بیمارستان علامه کرمی، بیمارستان بقایی کلینیک سپیدار.- در حال حاضر تعداد ٦٥٣ بیمار دیالیزي، ١٠٦٥ بیمار تالاسمی و ٥٣٨ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان ها می باشند.

بیمارستان بقایی: با ٦١٤ بیمار تالاسمی و ٣١٢ بیمار هموفیلی، از سال ١٣٨٤ تا ١٣٩٤ تخت ٢ شکن ، میز غذا خوري بیمار ، کمد کنار تخت ، پله پاي تخت ، پایه سرم ، ترالي اورژانس ، ترالي دارو ، ترازوي بزرگسال ، برانکارد چرخدار ، تخت معاینه ، گوشي پزشكي ، فشارسنج بزرگسال ، ویلچیر ، پاراوان ، کپسول اکسیژن ، ترازوي بزرگسال.

بیمارستان گلستان :با ٩٦ نفر بیمار دیالیزی کمک های بنیاد امور بیماری های خاص شامل:تخت ٣ شکن ٣ عدد (١٣٨٦) ، ٥ عدد تخت سه شکن (٩٤) می باشد.

بیمارستان رازی: با ١٤٨ نفر بیمار دیالیزی و کمک های بنیاد امور بیماری های خاص شامل موارد: ترالی اورژانس١عدد، تخت یک شکن و لوازم جانبی ٣عدد، تلویزیون ١عدد، dvd ١عدد، یخچال ١عدد، ترالی دارو ١ عدد، فایل پرونده یک عدد (١٣٩١)

بیمارستان ابوذر: با ١٣ نفر بیمار دیالیزی- ویلچیر ١ عدد، ویدیو ١ عدد (١٣٨٠)، تخت ٣ شکن ٢ عدد، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و کمد کنار تخت ٢ عدد (١٣٨٦) ترازوی قد و وزن (١ عدد) اردیبهشت ١٣٩٠

بیمارستان سینا: با ١٢٠ نفر بیمار دیالیزی، کولر گازي ١ عدد، ترازوي بزرگسال ١ عدد (١٣٨٠)، دستگاه دیالیز فرزینیوس ٣ عدد، تخت ٣ شکن ٣ عدد، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و کمد کنار تخت ٣عدد، تشك ٣عدد (١٣٨٦)، ٥ عدد تخت سه شکن(دی ٩٤)

بیمارستان امام خمینی: با ١٦٨ بیمار دیالیزی ویدیو ١ عدد، تلویزیون ١ عدد، کولر گازي ١ عدد، تخت ٢ شکن ٤ عدد، برانکار چرخدار ١ عدد، ویلچیر ١ عدد، میز غذا خوري بیمار ٤ عدد، ترالي اورژانس ١ عدد، پله پاي تخت ٤ عدد، فشارسنج بزرگسال ١ عدد، ساکشن ١ عدد، ترازوي بزرگسال ١ عدد، ست اتوسکوپ ١ عدد (١٣٨٠)، ترازوي قد و وزن ١ عدد، دستگاه دیالیز فرزینیوس ٢ عدد (١٣٨٦)

٢- شهرستان آبادان: بیمارستان شهید بهشتی- در حال حاضر تعداد ١٧٠ بیمار دیالیزی و ١١٠ بیمار تالاسمی و ٣٣ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. بنیاد امور بیماری های خاص با توجه به نیاز های این بیمارستان از سال ١٣٨١ تا سال ١٣٩٧ کمک های در قالب تهیه و تامین چون موارد زیر نموده: تخت ٣ شکن ٤ عدد، میز غذا خوري بیمار ٤ عدد، کمد کنار تخت ٤ عدد، پله پاي تخت ٤ عدد، ترالي اورژانس ١ عدد، ویلچیر ١ عدد، تلویزیون ١ عدد، کولر گازي ١ عدد، یخچال ١ عدد، ست معاینه افتالموسکوپ-اتوسکوپ ١ عدد (١٣٨١)، تخت ٣ شکن ٥ عدد، تشك ٥ عدد (١٣٨٦)دستگاه دیالیز نیپرو ١ عدد(دی ٩٢)، ، ٦ دستگاه دیالیز فرزینیوس ٤٠٠٨S، ٤ عدد تخت سه شکن با لوازم جانبی(شهریور ٩٣)، ٦ دستگاه دیالیز JMS SDS ٥٠(دی ١٣٩٤)، ٥ عدد تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی، یک عدد ترازوی قد و وزن، ١ عدد ترالی دارو، ١ عدد ترالی اورژانس، یک عدد ویلچیر (١٣٩٧)

٣-شهرستان آغاجاری: بیمارستان اشرفی اصفهانی، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان آغاجاری است. در حال حاضر تعداد ١٠ بیمار دیالیزي و ٢٧ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان مي باشند.

کمک های بنیاد بیماری خاص: تخت ١ شکن ٥ عدد، تشك ٥ عدد (١٣٨٦)، تخت سه شکن ٤ عدد، تخت یک شکن ٢ عدد (دی ٩٤)

٤-شهرستان امیدیه: بیمارستان امام رضا(ع)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان امیدیه مي باشد. درحال حاضر تعداد ٢٣ بیمار دیالیزی و ١٨ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. کمک های بنیاد بیماری خاص شامل: تخت یک شکن با لوازم جانبی٤عدد ،ترالی اورژانس١عدد ، ترازوی قد و وزن١عدد،(١٣٩٢)، یک عدد تخت سه شکن (دی ٩٤)

٥-شهرستان اندیمشك: بیمارستان امام علی (ع)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در این شهرستان مي باشد. در حال حاضر تعداد ٥٧ بیمار دیالیزي و ٣٦ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. کمک های بنیاد شامل: تخت اطفال ٢ عدد، پایه سرم ٢ عدد، ویدیو ١ عدد، تلویزیون ١ عدد، تخت ٢ شکن ١ عدد (١٣٨١)، ٣ عدد تخت یک شکن ، ٣ عدد پله پای تخت، یک عدد ترازو قد و وزن ، ٣عدد میز غذا بیمار ، ویلچیر یک عدد، ترالی اورژانس یک عدد (فروردین ٩٤)، یک عدد تخت یک شکن(دی ٩٤)می باشد

۶- شهرستان ایذه: بیمارستان شهداء، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان ایذه مي باشد. در حال حاضر تعداد ۷۵ بیمار دیاليزي و ۷۲ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند

در سال ۱۳۷۲ تاسیس شد و در سال ۱۳۷۳ بخش دیالیز آن راه اندازی شد. کمک های بنیاد بیماری خاص شامل موارد زیر می باشد: ویدیو ۱ عدد، تلویزیون ۱ عدد، کپسول اکسیژن ۱ عدد، مانومتر اکسیژن ۱ عدد (۱۳۸۱)، ۲ عدد تخت یک شکن(دی ۹۴) ۲ عدد تخت یک شکن(دی ۹۴)،

۷-شهرستان باغملك: بیمارستان شهید طباطبایی تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان باغملك مي باشد. در حال حاضر تعداد ۳۶ بیمار دیاليزي و ۲۳ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند.

۸-شهرستان بندر ماهشهر: بیمارستان حاجیه نرگس، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در بندر ماهشهر م بیمارستان حاجیه نرگس در سال ۱۳۸۲ تاسیس و در سال ۱۳۸۲ بخش دیالیز ان راه اندازی شد.

ي باشد. در حال حاضر تعداد ۱۱۰ بیمار دیاليزي و ۷۵ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند.

کمک های بنیاد خاص شامل: ۲ دستگاه دیالیز فرزینیوس ۴۰۰۸ S، تخت سه شکن طی سال های ۱۳۹۳ و ۹۴ (دی ۹۴) می باشد.

۹- شهرستان بهبهان: بیمارستان دکتر شهید زاده به ۲ گروه بیماران خاص دیاليزي و تالاسمي خدمات درماني ارائه مي نماید. در حال حاضر ۹۹ بیمار دیالیزی و ۱۰۵ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. در سال ۱۳۴۷ راه اندازي شده است. بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۲ راه اندازي شده است. کمک های بنیاد خاص شامل: موارد زیر می باشد: ویدیو ۱ عدد، تلویزیون ۱ عدد، ترالي اورژانس ۱ عدد، میز غذا خوري بیمار ۶ عدد، یخچال ۱ عدد (۱۳۷۹)، تخت ۲ شکن ۴ عدد، پله پاي تخت ۴ عدد، میز غذا خوري بیمار ۴ عدد، پایه سرم ۴ عدد، گوشي پزشكي ۲ عدد، فشارسنج بزرگسال ۲ عدد، مانومتر اكسیژن ۲ عدد، ویلچیر ۱ عدد، برانكارد ۱ عدد، کمد کنار تخت ۴ عدد، تخت معاینه ۱ عدد، ترالي اورژانس ۱ عدد، ترالي دارو ۱ عدد، تلویزیون ۱ عدد، ترازوي بزرگسال ۱ عدد، كولر گازي ۱ عدد (۱۳۸۲)، تخت ۳ شكن ۴ عدد، تشك ۸ عدد (۱۳۸۶)، ۲ دستگاه دیالیز فرزینیوس ۴۰۰۸ S(دی ۱۳۹۴)، ۷ عدد تخت سه شکن به همراه تشک، ۴ عدد پلکان، ۵ عدد میز غذا، یک عدد، ویلچیر دستگاه دیالیز JMS SDS59 ۱ عدد (۱۳۹۷) ۳ عدد تخت سه شکن(دی ۹۴) تخت ۲ شکن ۱۰ عدد، تلویزیون ۲ عدد، تخت ۱ شکن۱۰عدد، ترازو قد و وزن ۲ عدد، یخچال ۳ عدد، آبسردکن ۲ عدد، کولر گازي ۵ عدد (۱۳۸۵)، تشك ۱۰ عدد، دستگاه دیالیز فرزینیوس ۱ عدد، تخت ۳ شكن ۱ عدد، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و كمد كنار تخت ۱ عدد (۱۳۸۶) -دستگاه دیالیزnipro(۱عدد)۱۳۹۲/۲- دستگاه دیالیز نیپرو ۱عدد(۱۳۹۲دی)، ۹ عدد تخت سه شکن به همراه تشک، ۹ عدد پلکان، ۹عدد میز غذا، ۱ عدد ترالی دارو، ۱ عدد ترالی اورژانس، ۱ عدد ویلچیر، یک عدد برانکارد (۱۳۹۷) ۱۷ عدد تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی، ۲ عدد ترالی دارو، ۲ عدد ترالی اورژانس، یک عدد کپسول اکسیژن.

۱۰- شهرستان خرمشهر: بیمارستان ولیعصر به ۲ گروه بیماران خاص دیاليزي و تالاسمي خدمات درماني ارائه مي نماید. در حال حاضر تعداد ۱۱۰ بیمار دیاليزي و ۱۰۲ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند.

بیمارستان ولیعصر همراه با بخش دیالیز در سال ۱۳۸۱ راه اندازي شده. کمک های بنیاد خاص شامل موارد زیر می باشد: ۱۷ عدد تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی، ۲ عدد ترالی دارو، ۲ عدد ترالی اورژانس، یک عدد کپسول اکسیژن (۱۳۹۷) کاتتر ساب کلاوین ۳ عدد، الكتروشوك ۱ عدد، کولر گازي ۱ عدد، الكتروكاردیوگراف ۱ عدد، ویلچیر ۲ عدد، هواکش ۲ عدد، ویدیو ۱ عدد، تلویزیون ۱ عدد، وارمر خون ۱ عدد، دستگاه فاکس شارپ ۱ عدد(۱۳۸۰)، ویلچیر ۲ عدد، کاتتر ساب کلاوین ۵ عدد، یخچال ۱ عدد، گلوکومتر ۱۰ عدد (۱۳۸۱)، گلوکومتر ۱۰ عدد، یخچال ۱ عدد (۱۳۸۲)، ترالي اورژانس ۱ عدد، برانکارد ۱ عدد (۱۳۸۶)، ۵ عدد تخت یک شکن به همراه تشک، ۵ عدد پلکان، ۹عدد کمد (۱۳۹۷)، ۱ عدد ترالی دارو، ۱ عدد ترالی اورژانس (۱۳۹۷)

۱۱-شهرستان دزفول: بیمارستان دکتر گنجوان، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان دزفول مي باشد. به ۳ گروه بیماران خاص دیاليزي، تالاسمي و هموفيلي خدمات درماني ارائه مي نماید. در حال حاضر تعداد ۱۹۴ بیمار دیاليزي، ۲۰۴ بیمار تالاسمی و ۱۰۷ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. در سال ۱۳۸۰ راه اندازي شده است. کمک های بنیاد امور خاص شامل موارد زیر می باشد: فشارسنج بزرگسال ۱ عدد، تخت ۲ شکن ۴ عدد، ترالي اورژانس ۱ عدد، ویلچیر ۱ عدد، تلویزیون ۱ عدد، یخچال ۱ عدد، تخت معاینه ۲ عدد، ترازوي بزرگسال ۱ عدد (۱۳۸۲)، دستگاه دیالیز JMS SDS59 ۴ عدد (۱۳۹۵) ، دستگاه دیالیز JMS SDS59 ۸ عدد، تخت سه شکن۸ عدد ، پله پای تخت ۸ عدد، کمد کنار تخت ۸عدد، میز غذا ۸ عدد، تشک تخت ۸ عدد (۱۳۹۶)، ۲ دستگاه دیالیز JMS-sds50 (۱۳۹۷)

۱۲-شهرستان رامشیر: بیمارستان رسول اکرم(ص) تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان رامشیر مي باشد درحال حاضر تعداد ۲۳ بیمار دیالیزی تحت پوشش دارد و در سال ۱۳۸۶ تاسیس و بخش در سال ۱۳۹۷ دیالیز آن راه اندازی شد.

۱۳- شهرستان رامهرمز: بیمارستان امام خمینی، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان رامهرمز مي باشد. به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزي و تالاسمي) خدمات درماني ارائه مي نمايد. در حال حاضر تعداد ۴۵ بیمار دیالیزي و ۴۵ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. در سال ۱۳۶۲ اندازي شده است.

کمک های بنیاد بیماری خاص شامل موارد زیر می باشد: کولرگازي۱عدد،ترالي اورژانس۱عدد(۱۳۸۰)،تخت یک شکن بالوازم جانبی۵ عدد،ترالی اورژانس۱عدد،ترازوی قدووزن۱عدد ،(اردیبهشت۱۳۹۲)،۲عدد تخت یک شکن(دی ۹۴)

۱۴- شهرستان سردشت زیدون: شبکه بهداشت و درمان سردشت زیدون به بیماران خاص دیالیزي خدمات درماني ارائه مي نمايد تعداد ۸ بیمار دیالیزی را پوشش می دهد در سال ۱۳۸۵ تاسیس و در سال ۱۳۹۶بخش دیالیز با دو دستگاه آن راه اندازی شد. کمک های بنیاد بیماری خاص شامل یک عدد تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی، یک عدد ترازوی قد و وزن، یک عدد ویلچیر (۱۳۹۷) می باشد.

۱۵- شهرستان سوسنگرد: بیمارستان دکتر چمران، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان سوسنگرد مي باشد. به ۲ گروه بیماران خاص دیالیزي و تالاسمي خدمات درماني ارائه مي نمايد. در حال حاضر تعداد ۷۰ بیمار دیالیزي و ۴۱ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. در سال ۱۳۶۴ تاسیس و در سال ۱۳۷۹ بخش دیالیز آن راه اندازی شد.

۱۶- شهرستان شادگان: بیمارستان شهید معرفی زاده، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان شادگان مي باشد. بیمارستان به دو گروه از بیماران خاص دیالیزی و تالاسمی خدمات درمانی ارائه می دهد. در حال حاضر تعداد ۶۱ بیمار دیالیزي و ۶۷ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. در سال ۱۳۷۱ تاسیس و در سال ۱۳۷۸ بخش دیالیز آن راه اندازی شد. کمک های بنیادبیماری خاص شامل موارد زیر می باشد: ویلچر ترازوي قد و وزن دستگاه دیالیز فرزینیوس ۲ عدد، تخت ۳ شکن ، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و کمد کنار تخت تخت سه شکن ۲ دستگاه دیالیز بی بران (۳ دستگاه دیالیز فرزینیوس ۴۰۰۸S ،تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی پایه سرم کولر گازي ، یخچال ویدیو تلویزیون ترازوي قد و وزن ویلچر تخت سه شک

۱۷- شهرستان شوش: بیمارستان نظام مافی، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان شوش است. ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزي و تالاسمي) خدمات درماني ارائه مي نمايد در حال حاضر تعداد ۸۶ بیمار دیالیزي و ۵۰ بیمار تالاسمي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. در سال ۱۳۵۲ تاسیس و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۷ راه اندازي شده است. کمک های بنیاد بیماری خاص شامل موارد زیر می باشد.

دستگاه دیالیز گمبرو دو عدد AK۹۵ تخت ۳ شکن ، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و کمد کنار تخت ، ویلچر ترالی اورژانس ترازوی قد و وزن ، تخت سه شکن تخت سه شکن با لواز م جانبی،تشک تخت سه شکن تخت سه شکن با لوازم جانبی ۲ عدد دستگاه تخت اطفال کولر گازي)، ویدیو تلویزیون تخت یک شکن با لوازم جانبی، تخت یک شکن با لوازم جانبی ۲ عدد(۹۳)-jms sds۵۰ (۱۳۹۵).

۱۸-شهرستان شوشتر: بیمارستان خاتم الانبیاء، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان شوشتر می باشد. به ۲ گروه بیماران خاص دیالیزي و تالاسمی خدمات درمانی ارائه مي نمايد. در حال حاضر تعداد ۹۳ بیمار دیالیزی و ۶۲ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان می باشند. در سال ۱۳۷۴ و در همان سال بخش دیالیز ان فعال شد و از سال ۱۳۸۳ به بخش جدید منتقل گشت. کمک های بنیاد بیماری خاص به این بیمارستان شامل موارد زیر می باشد.

کولر گازي ۱ عدد، ویدیو تخت ۲ شکن با ساید ۳ عدد، میز غذاخوري بیمار ۳عدد، پایه سرم ۳ عدد، پله پاي تخت ۳ عدد، یخچال ۱ عدد، دستگاه ساکشن ۱ عدد (۱۳۸۴)، دستگاه دیالیز گمبرو AK۹۵ ۱ عدد، ترالي اورژانس ۱ عدد، ویلچر ۱ عدد، میز غذاخوري بیمار و پله پاي تخت و پایه سرم و کمد کنار تخت ۱ عدد (۱۳۸۶)،تخت سه شکن ۴ عدد (اردیبهشت ۱۳۹۰)،۲ عدد تخت سه شکن(دی ۹۴)

۱۹-شهرستان گتوند: بیمارستان کارون، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان گتوند است. در حال حاضر تعداد ۱۹ بیمار دیالیزي تحت پوشش این بیمارستان مي باشند. بیمارستان کارون در سال ۱۳۹۰ تاسیس و در سال ۱۳۹۵ بخش دیالیز آن راه اندازي شده است. کمک های بنیاد خاص شامل تخت۱شکن ۵عدد، تشك ۵ عدد (۲عدد تخت یک شکن در سال های ۱۳۸۶ و ۱۳۹۴ می باشد.

۲۰- شهرستان لالی: بیمارستان امید، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان لالی است. در حال حاضر تعداد ۹ بيمار دياليزي تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. بیمارستان امید در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شد. این بیمارستان فقط به بیماران خاص دیالیزي خدمات درماني ارائه مي نماید.

-۲۱شهرستان مسجد سلیمان: بیمارستان ۲۲ بهمن ، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان مسجد سلیمان است. به ۲ گروه بیماران خاص دیالیزي و تالاسمي خدمات درماني ارائه مي نماید. در حال حاضر تعداد ۵۱ بيمار دياليزي و ۵۷ بیمار تالاسمی تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. در سال ۱۳۹۱ همراه با بخش دیالیز تاسیس و راه اندازی شد.کمک های بنیاد بیماری خاص طی سال های ۱۳۸۶ تا ۱۳۹۶ شامل اهداد تعداد تخت ۳ شکن ، تشك ، ترازوي قد، و وزن، تشک ،ترالی دارو، می باشد.

۲۲- شهرستان هفتکل: شبکه بهداشت و درمان هفتگل، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان هفتکل است. این مرکز فقط به بیماران خاص دیالیزي خدمات درماني ارائه مي نماید در حال حاضر تعداد ۱۱ بيمار دياليزي تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. شبکه بهداشت و درمان در سال ۱۳۸۹ تاسیس و بخش دیالیز آن در سال بخش در سال ۱۳۹۵ راه اندازي شده است. راه اندازي شده است.

۲۳- شهرستان هندیجان: بیمارستان شهداء، وبیمارستان تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در این شهرستان هندیجان می باشد. در حال حاضر تعداد ۱۷ بيمار دياليزي تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. در سال ۱۳۸۹ تاسیس و در سال ۱۳۹۶ بخش دیالیز آن راه اندازی شد. بنیاد امور بیماری های خاص در سال ۱۳۹۶ تعداد ۵ عدد دستگاه دیالیز jms-sds۵۰ به این درمانگاه اهدا کرد.

۲۴- شهرستان بندر امام خمینی (سربندر): بیمارستان حضرت راه زینب، تنها مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در بندر امام خمینی است. در حال حاضر تعداد ۴۵ بيمار دياليزي و ۱۲ بیمار تالاسمی تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. این بیمارستان در سال ۱۳۴۸ تاسیس و در سال ۱۳۷۸ بخش تالاسمی و در سال ۱۳۹۳ بخش دیالیز آ ن راه اندازی شد. کمک های بنیاد خاص شامل: ۵ عدد دستگاه دیالیز فرزینیوس ۱۳۹۲آذر)می باشد.

۲۵شهرستان اروند کنار: بیمارستان حضرت زی(س) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درماني به بیماران خاص در شهرستان اروند کنار می باشد.. در حال حاضر تعداد ۹ بيمار دياليزي تحت پوشش اين بيمارستان مي باشند. در سال ۱۳۹۶ تاسیس و در سال ۱۳۹۸ بخش دیالیز ان راه اندازی شد

هم اکنون نیازمند یاری سبزتان هستیم
راههای کمک به بیماران خاص:
سایت: https://www.cffsd.org/pages/donate
شماره گیری کد ussd:
#۷۳۷*۳۴۳۴۰* یا #۶۰۵۲۵۰۶*۳*۷۴۱*
نصب اپلیکیشن آپ: انتخاب گزینه نیکوکاری و کلیک روی نام موسسه درمان و سرطان
نصب اپلیکیشن ایوا و سکه: انتخاب گزینه مهربانی و کلیک روی نام بنیاد امور بیماریهای خاص
شماره کارت بنیاد امور بیماریهای خاص: ۶۰۳۷۹۹۱۱۹۹۵۰۰۵۲۴
شماره حساب سیبا بانک ملی:۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰
دیابت # هموفیلی # دیالیزی # تاالسمی # ابیی # ام اس # نارسایی کلیوی # پیوند عضو # سرطان # اتیسم

اجتماعی
فرهنگی

داستان پائیزی

پائیز

دختری با لباس های رنگارنگ

انگشت های کلفت و کج و کوله اش را به زحمت دور دسته‌ی سرد و ضخیم و فلزی مبل پیچاند. با همه‌ی توان اندکش خودش را جلو کشید و نفس زنان از جا بلند شد. طبق عادت هر روز، می خواست کنار پنجره اتاقش برود پرده را کنار بزند. پنجره را باز کند و گذر او را ببیند. سه فصل او را در لباس های مختلف و رنگا رنگ دیده بود که از زیر درختان آن سوی کوچه رد می شود. انگار با این درخت ها سر ساعت ۷ غروب هر روز قرار دارد. می خواست این بار او را در فصل پائیز ببیند.در زمانی که برگ ها برسرش فرود می آیند. شنیده بود پائیز فصل عاشق هاست و در این فصل قلب آدم تند تر می زند. خونش تندتر به جریان می افتد بدنش گرمتر می شود. درد مفاصل توان راه رفتن را از او ربوده بود. کشان کشان خود را به پنجره رساند. پرده را که کنار زد به شکل ترس ناکی دو چشم گود افتاده، صورت استخوانی با گونه های برآمده و دندان هایی جلویی بزرگ که از دهان باز خود نمایی می کردن و دماغی که انگار با چاقو آن را بریده باشند را دید. وحشت کرد. اگرچه هر روز این صورت زرد رنگ بی روح را در آینه می دید اما هر بار ترس به جانش چنگ می زد. پرده را با دست لرزان چنان پرده را کشید که نزدیک بود با سقف به زمین کنده شود. نمی خواست این چهره را ببیند. از طرفی دلش می خواست رد شدن او را زیر درختان وقتی که برگ ها مثل گل های رنگا رنگ روی سرش می ریزد را هم تماشا کند. می دانست دختر هر روز ساعت ۷ غروب از زیر این درختان گذر می کند. قبل از پائیز این ساعت هوا این قدر زود تاریک نمی شد و مجبور نبود در انعکاس سیاهی شیشه پنجره با چهره رنگ پریده زرد گونه با آن بینی و گونه های بر آمده و چشم های به گود افتاد رو در رو شود.

دختر وقتی که در بیمارستان برای اولین بار به او خون داد به او گفته بود: تو پسر باهوشی هستی. سخت است هم درس بخوانی آن هم رشته حقوق هم کار کنی آن هم در آشپزخانه .!!! آن هم با این بیماری.... !!! صدای دختر در گوشش پیچید. لبخندی کم رنگ بر گوشه لب بی رنگ و خشکش نشست. پرده را به آهستگی با دست لرزان دوباره کنار زد. نفسش از راه قفسه سنگین و بسته اش به زحمت بالا می آمد. انگار این قلب پشت قفسه سینه که شبیه قفس بود سال هاست در بند است. از لحظه تولد. برای رهایی اش باید کاری کند. اما چه کار؟! پرده را کنار زد به طور باور نکردنی صورت زیبا و خندان دختر را روی تصویر صورت خودش که لبخند نرم به چشمانش برق خاصی داده بود را دید. جا خورد. ناگهان احساس کرد در حلقه آتش ایستاده . گرما به جانش افتاد. صدای قلبش را تا به حال نشنیده بود. این همه سرعت در طپش قلب را یادش نمی آمد. خون به صورتش هجوم آورد. برای اولین بار سرخی صورتش را از شیشه سیاه پنجره دید. ! رنگ سرخ یکی از رنگ های پائیز است. نمی دانست خواب است یا بیدار.؟! پنجره را باز کرد دختر با شال بلند قرمز و مانتوی شیری رنگ پائیزی یک عالمه برگ زرد و نارنجی و قرمز که بوی سبزه تازه می داد را بغل کرده بود خنده کنان همه را به صورت پسر پاشید. پسر احساس کرد کلی رنگ به صورتش پاشیدن صورتش خیس عرق شد. از وقتی خون دختر وارد رگ هایش شد زندگی هم برایش رنگ و بویی دیگری پیدا کرد. خون نبود. آب حیات بود که به او عمر جاودانه می بخشید.

آن بیرون باد غوغا کرده بود همه برگ ها را از روی زمین بلند کرده بود برگ ها در هوا در حال پرواز بودن. پسر خودش را لای برگ ها دید. صدای خنده هر دو در کوچه پیچید. باران نم نم بارید. پسر نفس عمیقی کشید بخار گرمشبیه دود ی که از دود کش خانه همسایه رو به رو بالا می رفت از دهانش بیرون زد و لابه لای برگ ها گم شد.!

نرگس ناظمی نیا

سرطان نمی کشد، ترسش می کشد

نقد فیلم وداع

این روزها شاهد تولیدات فراوانی فیلم در صنعت سینما هستیم که به موضوعات بیماری های خاص می پردازد. بیماری های چون اتیسم، ایدز، سرطان و...بیشتر آنها رویکرد فلسفی دارد که ما را با داستانی روبه رو می کند که شخصی دچار یک بیماری سخت شده و این وضعیت درد آور، زندگی را برای او، خانواده، اطرافیان و چه بسا حتی خود مخاطب -ولو در حد زمان دراماتیکی که درگیر داستان شده- سخت و تلخ می کند. مخاطبی که خود یا یکی از نزدیکانش ممکن است در حال دست و پنجه نرم کردن با هیولای بیماری باشد. همه می دانیم از مرگ نمی شود گریخت حتی اگر هیچ بیماری در میان نباشد و هیچ چیز واقعی تر و حقیقی تر از مرگ در زندگی وجود ندارد. اما آنچه اهمیت دارد سبک و کیفیت زندگی کردن است که از انسان ابدیتی می سازد که در نهایت به قول آیه شریف قرآن که می فرماید:

«هان ای نفس مطمئنه! به سوی پروردگارت در حالی که از او خشنودی و او هم از تو خشنود است، باز گرد».

خشنودی باطنی و معنوی از زندگی که سپری کرده، منهای مدت زمانی که به او عطا شد، از خود زندگی اهمیت بیشتری دارد. نوع برخورد کردن با موقعیت های سخت و رو به رو شدن با امتحان های دشواری که روزگار در مسیر انسان قرار می دهد و بیماری می تواند یکی از این موقعیت ها باشد، راز و دلیل خلقت است.. احساس خوب داشتن در هرشرایطی حتی شرایط خاص بیماری کشنده، دست مایه موضوعات بسیاری از فیلم ها شده و در هر فیلمی به گونه ای خاص ساخته به آن پرداخته می شود. در میان انبوه فیلم های که با موضوعات بیماری های خاص از لحظه اختراع سینما تا کنون تولیده شده به سراغ فیلم « وداع» رفتیم که به مقوله بیماری سرطان می پردازد. بیماری که به دلیل زندگی پر از التهاب و استرس و سرشار از نا امیدی جوامع پیشرفته در قرن پر زرق و برق حاضر شتابناک و بی رحمانه در حال رشد است. درونمایه این فیلمنامه در مورد مردن از ترس مردن است. سرطان نمی کشد، ترسش می کشد.

فیلم سینمایی «وداع» اسم غم انگیزی دارد. اما ژانر فیلم که یک ملو درام کمدی و تا حدودی تراژدی است خلاف این را نشان می دهد و از همین جا به مسئله دروغ می پردازد. دورغ مصلحتی یا پنهان کردن یک واقعیت که در پشت آن نه شر که خیری پنهان است. داستان فیلم از این قرار است که نانای ، مادر بزرگ یک خانواده چینی گرفتار بیماری سرطان شده، خواهرش که پرستاری

او را به عهده گرفته، دو پسر و عروس و نوه هایش از این خبر مطلع هستند جز خودش که سر حال و سر زنده به زندگی روز مره ی خود ادامه می دهد و برای بیرون کردن سموم از بدنش با شخصیت اصلی فیلم نوه اش، بیلی دختر جوان ورزش می کند و او را که غمگین است تشویق به ورزش کردن می کند. بیلی سی دو ساله، در سن سه سالگی به همراه پدر و مادرش برای همیشه به آمریکا مهاجرت می کند و علیرغم وابستگی عاطفی که به مادر بزرگش دارد هرگز به چین باز نمی گردد و تنها هر روز با هم ارتباط تلفنی دارند. روز ی از مادر و پدرش می شنود که پسر عمویش که او نیز به همره والدینش سال ها پیش به ژاپن مهاجرت کرده، آنها را به جشن عروسی اش دعوت کرده. پدر و مادر بیلی تصمیم می گیرند که چند روزی به چین بروند تا در مراسم عروسی شرکت کنند اما بیلی حقیقت را درمی یابد که در واقع آنها برای دور هم جمع شدن و وداع با مادر بزرگ قصد سفر به چین را دارند و عروسی بهانه است.

والدین مانع از رفتن بیلی به چین می شوند اما بیلی بعد از رفتن والدینش خود به تنهایی به چین سفر می کند. همگی از او می‌خواهند حفظ ظاهر کند و غم خود را بپوشاند و تظاهر به شادی کند کما این که همه خانواده با ایفای چنین نقشی، رنج بیماری مادر بزرگ را بر دوش می کشند و حتی در روز عروسی در سالنی که خود مادربزرگ آن را تدارک دید نتوانستند غم خود را کاملا بپوشانند. در نهایت وقتی که جواب آزمایش آماده می شود بیلی با تمام توان سمت بیمارستان می دود آزمایش را می گیرد و با دست کاری آن با ابزار فتوشاپ، صحه بر دروغ مصلحتی خود می گذارد. دروغی که بیلی در ابتدا به آن اعتقاد نداشت و نمی خواست زمان اندک زنده بودن مادر بزرگ را از او پنهان کند تا مادر بزرگ بتواند از باقی مانده کوتاه و چند روزه خود بهره ببرد. مادر بیلی به او می گوید: « در چین هر کسی سرطان می گیرد می میرد چرا که ترس از سرطان موجب مرگ می‌شود نه خود سرطان.» و در جایی عمومی بیلی به او می گوید: « نگاه به مرگ در دنیای غرب و شرق متفاوت است. غربی ها مرگ و زندگی را تنها متعلق به فرد می دانند اما در شرق این طور نیست همه خانواده رادرگیر می کند. دروغ ما خیرخواهانه است.» سرانجام بیلی متقاعد می شود این راز را بر مادربزرگ برملا نکند و با پیوستن به جمع خانواده و کنده شدن از رسمات غرب و در آویختن به زندگی چینی شریک این تصمیم شود. گرما و صمیمت اعضای خانواده هرچند که هر کدام دور از هم و در دنیاهای مکانی و سنی متفاوتی زندگی می کنند اما وجود مادربزرگ که در فیلم نماد سنت اهمیت خانواده در دنیای شرق و به ویژه چین است پیوند ابدی را رقم می زند. ارتباط قلبی در هسته‌ی خانواده و اتحادی که در بین آنها است موجب می شود مادر بزرگ پی به بیمار کشنده خود نبرد. دروغی که خود نیز سال ها پیش به همسر سرطانی خود گفت، او را ازچنگال مرگ می رهاند. رفتن بر سر خاک همسرنانای و طلب دعا کردن مادر بزرگ برای رسیدن به آرزوها ی خواهرو فرزندان و نوه هایش، یکی دیگر از آئین های شرقی هاست که روح و روان فرد زنده را آرام می کند. گو این که برای آنها، انسان بعد از مرگ بیشتر از زمان حیاتش صاحب قدرت می شود و توانایی برآوردن آروزها را دارد. از این رو فیلم هرگز رنگ غم به خود نمی گیرد. بلکه حتی شیوه دعا کردن و خم و راست شدن پی در پی و تکراروار مادر بزرگ در مقابل قبر همسرش که فرزندان و نوه هایش پشت سر او حرکات او را نیز تکرار می کنند لحن کمیک به فیلم می دهد که خالی از امیدوار شدن برای زنده ماندن مادربزرگ نیست.

فیلم با دیالوگ کلیدی آغاز می شود: «دروغ واقعی »!!!! حال مادر بزرگ خوب نیست اما همه بر خوب بودن او تاکید دارند حتی نتیجه آزمایشگاه و خود مادر بزرگ بارها تکرار و تاکید می کند «حال من خوب است.» این یک دروغ اما واقعیت است چرا که در تیتراژ پایانی فیلم در پشت صحنه ما با مادربزرگ واقعی مواجه می شویم که در حال انجام حرکات ورزشی است که تا ۷ سال دیگر زنده می ماند و این در حالی است که پزشکان از تنها ۲ ماه زنده بودن او اطلاع می دهند.

فیلم کلاسیک «وداع» داستان خطی دارد. فیلم با همه سادگی و آرامی در لایه های زیرین خود به طور غیر مستقیم و هنرمندانه پیام های امید زیادی دارد. بهبودی حال مادربزرگ که محصول دارو و درمان ها ی سنگین پزشکی در بیمارستان نیست بلکه حاصل عاطفه عمیق و قدیمی اعضای خانواده است که با درایت و تصمیم گیری درست و مسئولانه، منجر به نجات مادربزرگ می شوند. بیلی که در آغاز غمگین و مایوس به چینی می رود که خاطره روشنی

از آن ندارد جز خاطره شـیرین مادربزرگـش، در انتهای فیلم او را خوشـحال سرزنـده در خیابا ن های آمریـکا می‌بینیم کـه متفکرانه و خرسـند قدم می‌زند گویی از سـفر چندین سـال با کوله بـاری از تجربه و خـرد برگشـته. این تحول عمیـق درونی را نــه در بازی اگزجره شـده و نـه در بیان دیالوگ های گل درشـت و فاخـر می بینم بلکـه در باز ی زیـر پوسـتی با آن نـگاه و لبخند و راه رفـتن بیلی با نقش آفرینی درخشـان بازیگر حرفه ای آکوافینـا که پیش از این در فیلـم موفق و پر سرو صدای «آسـیایی هـای خر پول» ظاهر شـد، می بینیم.

نوع بازیش در فیلم وداع هماهنگی دقیق و حسـاب شـده ای بـا داسـتان و کارگردانی فیلـم دارد و شـاید بتوان یکی از علـت موفقیـت فیلـم وداع را در هنرنمایی ایـن بازیگر دانسـت. فیلم وداع درمورد سـلام دوباره به زندگی اسـت. فیلمی کـه خانـواده دور و جدا از هـم را برای مدتـی دور هم جمع می کنـد. در حل مشـکلی با هـم متحد می کنـد. به دعـا و امید تشـویق می‌کند و به هرکسـی زندگـی دوباره می بخشـد. چه با ازدواج چـه نجات معجز اسـا یافتن از بیماری که می کشـد چه با دانسـتن قدر هم چـه با تحـول درونی و....

فیلـم « وداع» بـه نویسـندگی و کارگردانی لولو وانگ فیلم سـاز دو رگه آمریکایی – چینی در سـال ۲۰۱۹ سـاخته شـد که دیدنش را بـه علاقمندا ن بـه ژانر ملـودرام های کمدی- تـرازدی توصیه می کنیم .

نرگس ناظمی نیا

چرا با کودکان در مورد سرطان حرف بزنیم؟

بر گرفته از کتاب گفتگو با کودکان در باره سرطان چاپ شده در بنیادامور بیماری خاص

به نظر می رسد سخن راندن از سرطان امری مشکل و طاقت فرسا باشد، ولی شواهدی قوی وجود دارد که نشان می دهد راحت بودن و صداقت داشتن با کودکان بهترین راه کمک به انها است. کودک در این شرایط بهتر می تواند با خبر سرطان شخصی که به او نزدیک است برخورد کند. این که چرا صادق بودن با کودکان بهترین راه کمک به انها است، به خصوص زمانی که تحت تاثیر مستقیم فشار ناشی از برخورد با سرطان هستند، دلایل متعددی دارد.

پنهان کاری موجب بدتر شد اوضاع می‌شود.

برخی پدر و مادرها از صحبت کردن در مورد سرطان دوری می کنند، زیرا نمی خواهند کودکانشان را در اینوضعیت دشوار قرار دهند با این حال تحقیقات نشان می دهد بچه هایی که با آنها درباره بیماری افراد محبوبشان صحبت شده (به ویژه بیماری پدر و مادر) نسبت به بچه هایی که در شرایط مبهم نگاه داشته شده اند، از اضطراب کمتری برخوردارند. مشکل می توان اسرار را پوشیده نگاه داشت و پنها کاری، خود بر دلهره و استرس می‌افزاید. شاید نگران باشید که آیا باید واقعیت را گفت، یا شاید اگر چیزی از موضوع نگویید احساس گناه کنید.شاید هم لازم باشد وضعیت روزمره خود را به دلیل عدم آگاهی فرزندان تغییر دهید، که این نیز وضعیتی دشوار است.

نمی توانید بچه ها را فریب دهید.

بچه ها از شاهدان داستان هستند. موضوع این نیست که چقدر سخت بتوان تشخیص سرطان را از دیده ها پنهان ساخت. مهم این است که اغلب بچه ها شک می کنند که گویا مشکلی در کار است، حتی اگر پدر و مادر دچار سرطان نبوده و بستگان نزدیکی همچون پدر بزرگ یا مادر بزرگ دچار آن شده باشند، ترس و دلهره وجود بچه ها را فراخواهد گرفت.

آنان متوجه تغیراتی در خانه می شوند، مانند ناراحتی و غم در شما، مکالمات آهسته و در گوشی، بستن در اتاق ها، افزایش تعداد تماس ها یا ملاقات ها و احتمالا کم توجهی نسبت به خود بچه ها. این علائم برای بچه ها ی بزرگ تر یا نوجوان ها بدیهی و واضح است و موجب تغییراتی در احساسات بچه های کوچک تر نیز می‌شود.

اگر فرزندانتان به وجود مشکلی در خانه شک کنند و شما در این باره با آنان صحبتی نکرده باشید، به فکر و خیال فرو می روند. تخیل آنان اغلب چیز بدتر از واقعیت را برایشان ترسیم خواهد کرد.

آنان حق دارند بدانند.

اگر بچه ها شک کنند یا بفهمند از موضوعی که برای خانواده مهم است، دور نگه داشته می شوند احساسات شان به طور عمیق جریحه درا می شود. اگر با آنان صادقانه رابطه بر قرار کنید، برایشان ارزش قائل شده اید، این کار، اعتماد به نفس را بالا می برد و از سوی دیگر، بچه ها در این موقعیت فرصت می یابند احساسات خود را کنترل کنند، آنان یاد می گیرند با شک و تردیدها در زندگی چگونه برخورد کنند و وقتی شرایط طبق برنامه پیش نمی رود، چگونه عمل نمایند.

بچه ها از طریق افراد دیگری متوجه موضوع می شوند

بهترین کار این است که بچه ها از طریق والدین یا انانی که توسط والدین وکالت دارند، از موضوع سرطان باخبر شوند. به خصوص اگر پدر یا مادر یا یکی از بستگان یا دوستان نزدیک دچار سرطان شده باشد. اگر شما به عنوان یکی از والدین موضوع سرطان پدید امده را به دوستان یا نزدیکان خود بگوئید، ولی به فرزندان تان نگوئید، ممکن است فرزندان موضوع را از شخص دیگری شنیده یا در ضمن مکالمات وگفتگوها فال گوش بایستند..

بدترین راه دریافت چنین اخبار ناگواری، فال گوش ایستادن است. بچه ها با این کار دچار سوء تعبیر شده، اطلاعات را بد دریافت کرده و فکر می کنند وضعیت بدتر از آن است که می بینند و نباید از کسی سوال کرد. آنها در ژرفای سکوت خود می روند یا اطلاعاتی نادرست به دیگر بچه های خانواده منتقل می کنند.

بچه‌ها توانایی برخورد با موضوع را دارند.
اغلب تصور می شود برای کودکی که در خانواده اش سرطان رخ نموده، زندگی بسیار سخت می شود و معلوم نیست کودک چگونه می تواند ان را تحمل کند. اما شواهدی وجود دارد که بچه ها با بهره مندی از یک حمایت خوب، توان برخورد با این موضوع را درند. تحقیقات نشان داده عامل کلیدی این موضوع که کودکان با کمک ان خواهند توانست لحظات دشوار زندگی را به سر رسانند، ایجاد رابطه ای نزدیک با یکی از بزرگ ترها است، فردی که برای آنان ارزش قائل شده، از انان حمایت کرده و بپذیرد که بچه ها چه کسانی هستند این فرد ممکن است پدر یا مادر، پدر بزرگ یا مادر بزرگ، عمه ، خاله ، دایی، عمو یا دوستی خانوادگی باشد، کسی که دوستش دارند. ارتباط هرچه باشد، فرد بزرگ سالی که منبع حمایت و ارتباط خوب است می تواند به کودک کمک کند تا در برابر سخت ترین لحظه ها مقاومت و ایستادگی نمایید.

کودکان به دنبال فرصتی برای گفتگو هستند.
گفتگو با کودکان درباره سرطان موجب می شود آنان فرصت بازگویی احساسات خود را برای شما به دست آورند و بدانند که سوال کردن از کسی مشکلی ندارد. گاهی اوقات بچه ها مسائل خود را با افرادی در میان می گذرند که والدین شان نیستند، آنها از این که مزاحم پدر و مادر مریض خود شوند یا بخواهند اوقات سالم انها را پر کنند، احساس گناه کرده و به این خاطر به شخص دیگری مثل معلم یا نامادری یا ناپدری خود اطمینان می کنند. به عنوان پدر یا مادر، بسیار اهمیت داردبچه ها را تشویق کنید تا افکار و احساسات خود را با شما یا هر فرد دیگری که امین است، در میان بگذارند.

مصاحبه با یکی از نیکوکاران بنیاد

الْخَیْرُ لا یَفْنی
کار خیر هرگز فانی نمی شود
امام علی (ع)

کار های خیر خواهانه چه مادی و چه معنوی نیاز به داشتن یک قلب بزرگ و روح بی منت دارد. روحی که سبک بال است و پایش به هیچ زنجیری در بند نیست. نه جبران لطف، نه منتظر شنیدن تعریف و تمجید نه لحظه شماری کردن برای ورود به بهشت حتی. ذات فرد نیکو کار شبهات زیادی به خدا دارد. متصل است به آسمان. می داند این دانه هایی که می‌کارد روزی سر از زمین سفت و سخت و خشک در می آورد. جوانه می زند. می‌شکفد بار می‌دهد. دلش فقط به رشد این درخت خوش است و امیدوار.

گفت و گو با پزشک خیری که نخواست نامش ذکر شود و شنیدن سخنانش بذر امید را به دل می کارد و نجوایی در گوش دل تکرار کنان می خواند که: هنوز هم انسان هایی هستند که دستانشان بوی گل می دهد. چرا که هنگام کاشتن گل در بروهوت مهربانی می دانستند روزی آسمان باران محبت اش را خواهد بارید.

جناب اقای دکتر! کمک های شما به بنیاد امور بیماری های خاص چه از لحاظ مادی چه معنوی قابل تقدیر است. انگیزه تان را از این کار می فرمایید؟

کمک کردن یک وظیفه ای انسانی است. فکر می کنم هر وقت امکان و فرصت کمک کردن برای من فراهم شود خدا را از بابت ین لطف سپاس گفتم. یعنی من نوعی هر گاه امکان انجام کار خیر را دارم حالا چه مادی و چه معنوی معنایش این است که من می توانم. توانستن از داشتن قدرتی می آید که به بودنت معنا می بخشد. روح ات را خرسند می کند. این که دست خدا از آستین بنده اش بیرون آمده تا دستگیر بنده دیگرش را بگیرد رضایت خاطر را فراهم می سازد.

بنیاد امور بیماری های خاص که با مدیریت سرکار خانم دکتر هاشمی سال هاست اداره می شود بی شک یکی از منابع معتبر و مورد اعتماد است. خیرین می دانند این کمک ها در جهت اهداف خود بنیاد هزینه می شود و این اعتماد منجر به تشویق و ترغیب خیرین برای ادامه همکاری می شود. من هم در حد توان و وصعم اگر بتوانم کاری انجام دهم خوشحالم.

۲- فکر می کنید این کمک ها (مادی و معنوی) چقدر می تواند بنیاد امور بیماری های خاص را در رسیدن به هدفش کمک کند؟

جامعه بسیار بحران زده است. بی اعتمادی در بین افراد جامعه موج می زند.خیلی ها نمی دانند و یا شک دارند که آیا این کمک ها واقعا صرف امور خیریه می شود یا خیر؟ این یک معضل و سنگ بزرگ جلوی نهادی های خیریه است. اما بنیاد امور خاص با این همه سابقه و اعتباری که به دست آورد و شاهد خروجی های بسیار و تاثیر گذارش هستیم نتیجه زحمات و تلاش شبانه روزی همه افرادی است که دل شان برای بیماران خاص می طپد. این کمک ها حتی اگر مادی هم باشد روح معنوی به خود می گیرند. افراد مسئول را در تلاش بیشتر مصمم تر و افراد بیمار و خانواده هایشان را دلگرم تر می کند. این روحیه امیدواری در بهبود حال جسمی بیمار بی تاثیر نخواهد بود.

۳- کارهای خیر خواهانه را بیشتر در بخش آموزش لازم می دانید یا درمان؟

قطعا پیشگیری به مراتب بهتر از درمان است. برای انجام کارهای پیشگیرانه نیاز به داشتن دانش بهداشتی و پزشکی است. که از طرف مسئولان به جامعه باید اعمال شود. آموزش هم بدون صرف هزینه امکان پدیر نیست. بعد از جنگ جهانی دوم ژاپن تنها زمانی توانست سر بلند از زیر آوار برخیزد و رشد کند که ۳۰ در صد از درآمد ناخالص خود را به بخش آموزش و پرورش نسل کودک و نوجوانش اختصاص دهد. در دهه ۷۰ شاهد نسلی بود که توانست ژاپن را به اوج قدرت اقتصادی و تکنولوژی برساند.

در این میان اگر در جامعه ماکسانی باشند که کمک کنند و جامعه را به ساحل امن برسانند بی شک این حرکت تاریخ و سرنوشت ساز خواهد شد. هر کسی در حد توان و بضاعت خودش چه مادی چه معنوی. ما همه در مقابل سلامت جامعه و نسل کودکی که آمادگی پذیرش بسیاری از مسایل را دارد مسئول هستیم. این نسل به دلیل بکر بودنش قابلیت بیشتر و بهتری برای آموزش یافتن است. این حقوق شهروندی هر کشوری است. شهروندی یک مزیت مهم و حیاتی برای تکامل و بقای هر جامعه است. جایی که افراد خود را دارای حق و حقوق بدانند. آموزش دیدن یکی از حقوق شهوندی است.

رسیدگی دارد. این که بنیاد امور بیماری خاص مرتب در فکر تاسیس مراکز درمانی و بیمارستان است این که با هزار رنج و زحمت در پی کمک رسانی به بیماران است تا درمان شان، دارویشان رایگان باشد خوب است اما این جا باید از خودمان یک سوال جدی و قاطع بپرسیم. چرا ایران در ابتلای به سرطان در جهان باید رکوردار باشد؟ چرا آمار تصادفات جاده ا ی ما در دنیا در ردیف اول باید قرار بگیرد؟ چرا سن سکته های قلبی و مغزی باید به سن ۳۵ سال برسد؟ تا دغدغه تاسیس بیشتر بیمارستان را داشته باشیم همواره ا ز نبود دارو و پزشک و امکانات بنالیم؟ اگر مسئولان در ساخت و ساز جاده ها بیشتر فکر کنند و بر وسایل نقلیه ونوع رانندگی نظارت بیشتر و اصولی تری می کردن بهتر نبود؟ اگر به وضع معیشت مردم رسیدگی دلسوزانه و مسئولانه تری می شد تا فرد از شدت استرس و نارحتی با انبوه بیماری های جسمی و روحی دست و پنجه نرم نکند شایسته تر نبود؟

امیدوارم روزی برسد که خیرین نه برای درمان بلکه برای توسعه و رشد مسایل فرهنگی علمی آموزشی کمک کنند. برای ساخت باشگا های ورزشی تفریح گاه های سالم مراکز علمی و هنری یاری رسان باشند.

٤- با توجه به تحریم ها و مشکلات اقتصادی ناشی از آن و شیوع بیماری کرونا که خود عامل انکار ناپذیر در متوقف کردن چرخ اقتصادی شده و تبعات بد روحی و جسمی به افراد جامعه وارد کرده چه بر سر بنیاد امور بیماری های خاص که بخشی از درآمداش از مشارکت های مردم خیر است خواهد آمد؟

به اعتقاد من ضربه بحران اقتصادی به اندازه ضربه ای بحران اجتماعی سنگین نیست. جامعه رو به یاس و نا امیدی است. لازم نیست از آمار بزهکاری فقر اعتیاد و... اشاره ای بکنم. چون به وضوح این سیاهی روشن است. ارزش های جامعه بیش از هر چیزی نیاز به توجه و

اسامی یاران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص

آل رضا – موسوی - بهفر- امام موسوی - رزاقی بهار - زندی - حسنعلی - احمدی - شکرریز- مهندس بهرامیان- مهندس قریب - دکتر فلاح - نوری شاهرودی – خوشنژاد - رضویان – مهندس گرامی - همدانی - حیدری نسب – محمدزاده – ناظریان - محمدعطاران - کوششی - مقیمی - دکترمیرزایی - لطفی - مهندس تفضلی - دکتر مدلل - غفارزادگان - تابع قانون - دکتر صانعی - شهناز هاشمی - فرشته معظمی - نقاشیان - سالاری - لیلی بروجردی - خانم نصرت هاشمی - سارا جعفری

اهدا کنندگان کلیه پاییز ۹۹

مهر ماه:

جمال محسني بادله - یوسف پور اسمعیل درمان -امیرحسین خیری - علي گلمرادي خورده چشمه - مونا جوادیه - مجید شالی - هادی فرخی افشار - علی سلطانیان - امید طهماسبي فرد - سجاد جمشیداصل - محمود اسدنیا - امید دیه چي پور - رسول حسینی

آبان ماه:

نادر صادق زاده خواجه بلاغ - فهیم دلجویی نسب - هژار داغدار - امان الله نعمتی گاوبندی - الهام جمال پور - سعید دنیاطلب - احمدپارسه - هاشم ابوالحسینی - سید مجتبی دردارپور - جهانگیر ولادی کهل - سجاد صادقي پور ویدوج - سیما ایمانی - رضا رستم زاده - سعید میرزایی غفاری سیدعلي اکبر طباطبائی - میلاد محمدی - مینا رستمی - مریم فرمانی

آذر ماه:

حسین زارعی - تقی تقی پور - بهداد عابد محجوب خواه - سجاد راشدی نیا - سجاد اصغری - مهران آزادی گلستان - امیرمنصور الفتی - علیرضا خزائی

میثم خواجه حیدری - آزاده چگینی - حسین آور - سمیرا مقصودي لیالائی - ستار عزیزی لعل آبادی - فرشته شرکائی

سلامت

آینده درمان هموفیلی در ایران

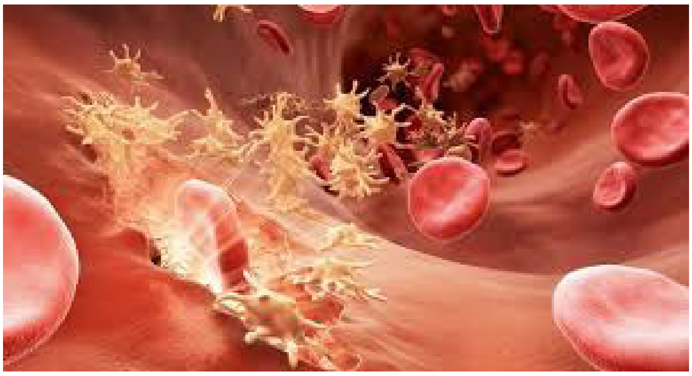
دکتر محمود هادی پور دهشال، مشاور بنیاد امور بیماریهای خاص

هموفیلی یک اختلال ارثی است که در سیستم انعقاد خون حادث می شود بدن مبتلایان به این بیماری قادر به تولید میزان کافی فاکتور انعقادی برای جلوگیری از خونریزی در محل آسیب دیده نیست. دو نوع اصلی هموفیلی عبارتند از نوع A و نوع B که هر دو نوع بسته به میزان فاکتور انعقادی موجود در خون به انواع خفیف، متوسط و شدید تقسیم بندی می شوند. نوع A اصلی ترین نوع درمان هموفیلی است که به دلیل نقص در فاکتور ۸ ایجاد می شود. در ایران فاکتور ۸ هم از نوع پلاسمایی و هم از نوع نوترکیب به میزان قابل توجهی که از کشور های در حال توسعه بیشتر است در اختیار مبتلایان به بیماری قرار می گیرد. با این وجود روش تحویل دارو عندالمطالبه پزشک در زمان خونریزی است. از آنجائیکه هدف درمان تامین حیات با کیفیت برای بیماران است این روش درمان باید با درمان پروفیلاکسی، که در آن سطح خونی مناسبی از فاکتور در بدن بیمار تخمین می گردد، تغییر کند. درمان پروفیلاکسی به دلیل پیشگیری از عوارض ثانویه بیماری هموفیلی نیز میتواند از نظر اقتصاد سلامت سودمند باشد. لذا اولین وظیفه راهبردسازان سلامت در درمان هموفیلی تامین ملزومات درمان پروفیلاکسی برای مبتلایان به هموفیلی A است.

از جمله مشکلات عزیزان هموفیلی در درازمدت، ایجاد مهار کننده در بدن این بیماران است. در ایران برخلاف بسیاری از کشورهای توسعه یافته درمان مهار کننده با استفاده از داروهای (bypassing agents?) است که Feiba و فاکتور ۷ نوترکیب در ایران بیش از مصرف عزیزان هموفیلی است و این مساله تاکنون توسط راهبردسازان درمان هموفیلی و انجمن حمایتی این عزیزان به دیده اغماض نگریسته شده است. در آینده لازم است که روش القا؛ ایمنی یا ؟ به عنوان گام اول در درمان مهارکننده ها بکار گرفته شود تا هم شانس بهتری برای ادامه زندگی به عزیزان مبتلا به این مشکل داده شود و هم هزینه های بی رویه مصرف داروهای گران قیمت کاسته شود.

امروزه داروهای جدید به عرصه درمان هموفیلی وارد شده است.تلاش جهانی برای تولید فاکتور ۸ طولانی اثر بالاخره ثمر داده و لازم است بویژه برای ایجاد زندگی با کیفیت تر برای این عزیزان فاکتورهای طولانی اثر در اختیار بیماران قرار گیرد. این کار با بهینه سازی مصرف داروهای گران قیمت و استفاده از منابع ذخیره شده برای درمان واقعی عزیزان هموفیلی میسر خواهد بود.

داروی دیگر درمان هموفیلی هلیبرا(امیسیزوماب Hemlibra (emisizumsb)) است که داروی خط جدید با انگیزه به درمان بالا محسوب می شود. طولانی اثر بودن و زیرجلدی بودن تزریق این دارو اشتیاق زیادی برای مصرف آن در بین بیماران بوجود خواهد آمد و همین انگیزه بالا به درمان برای یک داروی جدید میتواند شمشیر دو لبه باشد زیرا در صورت عدم اثربخشی یا مشکلات پیش بینی نشده دارد به مرحله پس از ورود به بازار، بازگرداندن بیمار به درمان های رایج کار آسان تری خواهد بود. همچنین هزینه بالای درمان با این دارو با توجه به تولید داخل بودن فاکتور ۸ و ۷ نوترکیب هموفیلی برای نظام سلامت قابل توجیه نیست و لازم است دارو به قیمت ارزانتری در اختیار کشورهای در حال توسعه قرار گیرد. همچنین بد نیست که تعدادی از عزیزان واقعا نیازمند دارو در یک تحقیق مستقل کشوری و زیر نظر پزشکی مستقل مورد ارزیابی قرار گیرند ؟ و مفاد دارو خارج از تحقیقات حمایت شده شرکت سازنده در فرایند بالینی واقعی بررسی گردد.



اعضای مختلف بدن و پیوند آن ها

تاریخچه پیوند اعضا در ایران

دست نوشته های به جا مانده از پزشکان قدیم بیانگر آن است که آنان نیز از پیوند اعضا بی اطلاع نبودند. این مسئله در سالهای ۳۰۵-۲۸۵ بعد از میلاد رشد و نمو کرد و در قرن ۱۳ میلادی با نشر گزارش روش های پیوند اعضا گام های بلندی برداشته شد. اولین پیوند کلیه، با موفقیت از یک دوقلوی همسان انجام گرفت و این مطلب در واقع صفحه درخشانی بود که به کتاب تاریخ پزشکی افزوده شد. در سال ۱۹۶۸ اولین پیوند قلب انسان در آفریقای جنوبی انجام پذیرفت. در نوشته های بزرگان و شخصیت های برجسته طب کهن ایران نیز از جمله حکیم ابوعلی سینا و اسمعیل جرجانی، اشاراتی وجود دارد که می تواند به عنوان اولین برداشت مبهم از مسئله انتقال اعضا باشد.

پیوند اعضا به مفهوم مدرن و کنونی آن یعنی جایگزینی یک عضو با عضو مشابه در طب ایران در سال ۱۳۱۴ با انجام پیوند قرنیه انجام شد. اولین پیوند کلیه ایران در سال ۱۳۴۷ در بیمارستان نمازی در دانشگاه شیراز انجام شد و اولین پیوند موفق کبد در ایران در روز چهاردهم خردادماه سال ۱۳۷۲ انجام گرفت که از آن زمان ، دانشگاه شیراز بعنوان یک مرکز موفق پیوند کبد به فعالیت گسترده خود، ادامه داده است.

اعضای مختلف بدن و پیوند آنها

• چشم

تمام چشم را نمیتوان پیوند زد اما اجزاء آن را مانند قرنیه و عدسی می توان پیوند زد.

البته فقط از افراد فوت شده میتوان برای پیوند قرنیه و عدسی استفاده کرد ولی برخی از گروه های حقوق بشری، پیوند قرنیه و عدسی را از اشخاص زنده در برخی کشورهای جهان گزارش کرده اند.

• ریه

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

پیوند دومینو: این نوع پیوند مشخصا در بیماری فیبروزسیستیک انجام می شود. در این حالت، بیمار به ریه های اهدایی نیاز دارد ولی قلب خودش سالم است اما چون پیوند یکجای قلب و ریه راحت تر است، ریه ها و قلب همراه آن را از دهنده به گیرنده پیوند می کنند و قلب سالم گیرنده را به دیگری می دهند. این نوع پیوند در نوع خاصی از بیماری کبد و بر روی کبد هم ممکن است انجام شود.

• کبد

کبد عضو بزرگی است که نقش زیادی را در پاکسازی و سم زدایی مواد شیمیایی و بیولوژیک بازی می کند. آسیب کبد در اثر بیماری های ویروسی مثل هپاتیت یا برخورد با مواد شیمیایی مضر مانند الکلیسم مزمن منجر به نارسایی کبدی می گردند. در صورتی که ماده آسیب رسان از بین برود ممکن است بازسازی بافت آسیب دیده موجب بهبود کبد آسیب دیده شود. در صورتی که بافت کبد بازسازی نشود، آسیب می تواند کشنده باشد. اکثر پیوندهای کبد، جهت درمان ناهنجاری های مادرزادی کبد صورت می گیرند. به دلیل بزرگ بودن و پیچیدگی جریان خون در کبد، کاشت مجدد کبد در ابتدا با مشکلات تکنیکی زیادی روبرو بود. جهت مقابله با این چالش، پیشرفت هایی در زمینه تکنیک جراحی حاصل شده و میزان بقای یک ساله پیوند امروزه تا ٦٥ درصد افزایش یافته است. نکته جالب توجه این است که کبد یک فرد دهنده را میتوان به دو قسمت تقسیم کرده و به دو فرد مجزا پیوند زد. در حالت طبیعی یک کودک به بخش کوچکی از کبد نیاز داشته و بخش بزرگتر را به یک فرد بالغ پیوند می زنند. از سال ۱۹۹۸، تعداد اهدا کنندگان زنده ای که بخشی از کبد خود را به یک بیمار نیازمند(معمولا خویشاوندان نزدیک) اهدا می کنند از کمتر از ۱۰۰ مورد تا چند صد مورد در سال افزایش یافته است. ایمونولوژی پیوند کبد بدلیل این که این عضو در برابر رد پیوند فوق حاد ممانعت می کند، جالب می باشد، نشان داده شده که پیوند بین گروه های خونی مختلف که انتظار می رود رد پیوند فوق حاد را در پی داشته باشد، در کوتاه مدت موفقیت آمیز می باشد.

شما فقط یک کبد دارید اما اگر برشی از آن را بردارید، دوباره رشد می کند. این عضو بعد از کلیه ها بیشترین عضو مورد تقاضا برای پیوند است.

• کلیه ها

شما دو کلیه دارید و می توانید با یکی از آنها هم زندگی کنید. پس می توانید در زمان زنده بودن خود یک کلیه تان را اهدا کنید . کلیه، بیشترین عضو مورد درخواست برای پیوند است. شایع ترین عضو پیوندی کلیه می باشد؛ بسیاری از بیماری های شایع مثل دیابت و انواع مختلف التهاب کلیه منجر به نارسایی کلیوی شده که با انجام پیوند، بهبود می یابد. پیوند کلیه را نه تنها از جسد، بلکه از خویشاوندان زنده و یا افراد داوطلب نیز میتوان انجام داد، زیرا میتوان یک کلیه را اهدا کرد و با یک کلیه باقی مانده به صورت طبیعی زندگی کرد. روند جراحی پیوند کلیه ساده می باشد؛ از نظر تکنیکی، کاشت کلیه ساده تر از قلب یا کبد می باشد. بدلیل اینکه تعداد زیادی پیوند کلیه به انجام رسیده، روش های مراقبت از بیماران و سرکوب ایمنی نیز با دقت صورت می گیرند. سازگار بودن گروه خونی و سازگاری بافتی در پیوند کلیه یک مزیت به حساب می آید زیرا این عضو دارای عروق فراوانی بوده ولی مشکلات خاصی که منجر به GVHD گردد در مورد کلیه وجود ندارد.

دو مشکل عمده افرادی که در انتظار کلیه می باشند، یکی کمبود عضو جهت پیوند و دیگری افزایش تعداد گیرندگان حساس شده می باشد. مشکل اخیر در اثر رد پیوند اولیه ایجاد می شود که پس از آن، شخص حساس شده و پاسخ های آنتی بادی و مکانیسم های سلولی علیه آنتی ژن های کلیه شکل می گیرند. هر پیوندی که پس از آن انجام شود که حاوی آنتی ژن های مشترک با پیوند اولیه باشد به سرعت پس زده می شود. در نتیجه می بایست روش های تعیین بافت دقیقی مورد استفاده قرار گیرند تا از عدم حضور آنتی بادی یا مکانیسم های سلولی فعال علیه کلیه دهنده در بدن شخص گیرنده پیوند اطمینان حاصل شود. در اکثر موارد، پس از یک یا دو مورد رد پیوند، بیمار دیگر قادر به یافتن کلیه مناسب نخواهد بود. تقریبا همیشه باید بیماران پیوند کلیه ای به نحوی تحت سرکوب ایمنی قرار گیرند.

• خون

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

• مغز استخوان

این بافت بعد از برداشتن از داخل استخوان که به مقدار زیادی در این منطقه وجود دارد، ترمیم می شود بنابراین افراد زنده نیز می‌توانند مغز استخوان اهدا کنند.اما به چه کسانی؟ به مبتلایان به انواع بیماریهای خونی (به ویژه از نوع بدخیم) که تحت شیمی درمانی قرار گرفته اند و بافت مغز استخوان شان از بین رفته است. پس از کلیه، مغز استخوان شایع ترین پیوند می باشد. از اوایل دهه ۱۹۸۰ انجام پیوند مغز استخوان برای درمان بسیاری از بیماری های خوش خیم و بدخیم خونی مثل لوسمی، لنفوم، آنمی آپلاستیک، تالاسمی ماژور و بیماری نقص ایمنی شدید (SCID) به کار می رود. مغز استخوانی که توسط سوزن از یک فرد زنده تهیه می شود حاوی رده های ارتروئید، میلوئید، منوسیتی، مگاکاریوسیتی و لنفوئید می باشد. پیوند معمولا حاوی ۱۰ سلول در هر کیلوگرم از وزن فرد گیرنده بوده و به صورت داخل وریدی تزریق می شود. اولین پیوند موفقیت آمیز مغز استخوان بین دوقلوهای همسان صورت گرفت. با این حال، امروزه با پیشرفت هایی که در زمینه روش های تعیین بافت حاصل شده میتوان دهندگان آلوژنیک که آنتی ژن های HLA همسان یا مشابه با گیرنده دارند، شناسایی کرد. با وجودی که در تهیه منابع تامین پیوند مغز استخوان مشکلی وجود ندارد ولی یافتن دهنده سازگار مشکل می باشد. در روند معمول، قبل از انجام پیوند، گیرنده مغز استخوان تحت سرکوب ایمنی قرار می گیرد. برای مثال بیماران مبتلا به لوسمی تحت سیکلوفسفامید و اشعه قرار می گیرند تا تمام سلول های سرطانی کشته شوند. سرکوب سیستم ایمنی در فرد گیرنده، روند رد پیوند را محدود می کند ولی بدلیل اینکه مغز استخوان دهنده حاوی سلول های صلاحیت دار ایمنی می باشد، پیوند، میزبان را پس می زند و منجر به بیماری پیوند علیه میزبان(GVHD) می گردد. GVHD در ۵۰ تا ۷۰ در صد بیماران دریافت کننده پیوند مغز استخوان رخ می دهد و در آن سلول های T دهنده، آلو آنتی ژن های سلول های گیرنده را شناسایی می کند. فعال شدن و تکثیر این سلول های T و در پی آن تولید سایتوکاین ها منجر به ایجاد پاسخ های التهابی در پوست، مجرای گوارش و ریه می گردد. در موارد شدید GVHD، به اریترودرم در کل پوست، خونریزی گوارشی و نارسایی کبدی می انجامد. درمان های متنوعی جهت جلوگیری از GVHD در پیوند مغز استخوان به کار می رود. معمولا گیرنده پیوند تحت رژیم دارویی سرکوب گر ایمنی و اغلب سایکلوسپورین A و متوتروکسات قرار می گیرند تا پاسخ های ایمنی سلول های ایمنی دهنده مهار شوند. در روشی دیگر، مغز استخوان دهنده قبل از انجام پیوند با آنتی سرم ضد T یا آنتی بادی های منوکلونال ضد سلول T مجاور می شوند که این کار موجب تخلیه کامل مغز استخوان دهنده از سلول های T، احتمال پس زدن پیوند را کاهش می دهد و در نتیجه روند معمول که اکنون مورد استفاده قرار می گیرد، تخلیه نسبی سلول های T می باشد.

• پوست

اکثر پیوند های پوست در انسان بوسیله پوست خود فرد انجام می شود. هرچند که در موارد سوختگی شدید، ممکن است از پوست بیگانه که در بانک های بافتی نگهداری می شود، استفاده شود. این پیوند ها عموما به عنوان یک لباس یا پوشاننده بیولوژیک عمل می کنند زیرا عناصر سلولی آن ها دیگر زنده نبوده و پوست پیوندی در میزبان جدید دیگر رشد نمی کند. این پیوند ها برای مدت چند روز در محل خود قرار می گیرند و بعد دوباره تعویض می شوند. در برخی موارد پیوند پوست آلوژنیک با استفاده از پوست زنده تازه به انجام رسیده است ولی می بایست با استفاده از درمان های سرکوب ایمنی از رد پیوند جلوگیری شود. این حالت، چندان مطلوب نمی باشد زیرا قربانیان سوختگی در معرض خطر بالای عفونت بوده و سرکوب ایمنی این خطر را تشدید می کند.

• روده

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

• لوزالمعده

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

• قلب

شاید پیوند قلب هیجان انگیزترین شکل پیوند باشد. با خارج کردن قلب آسیب دیده، تا زمانیکه قلب پیوند جایگزین گردد و شروع به تپش کند، بیمار می بایست با وسایل کاملا مصنوعی زنده نگه داشته شود. پس از خارج کردن قلب، از ماشین های قلبی-ریوی جهت گردش و هوادهی خون بیمار استفاده می‌شود. قلب دهنده می بایست در شرایطی نگهداری شود تا پس از جایگیری در بدن گیرنده شروع به تپیدن کند. مشخص شده که قلب انسان را میتوان برای مدتی محدود در محلول های بافری با درجه حرارت یخ زنده نگه داشت. چند سالی است که روش های جراحی کاشت قلب به کار می روند. اولین پیوند قلب در سال ۱۹٦٤ توسط دکتر کریستین برنارد در آفریقای جنوبی انجام شد. از آن زمان، بقای یک ساله پس از پیوند قلب به بیش از ۸۰ درصد رسیده است. اگرچه پیوند قلب برای افراد مبتلا به بیماری های مختلف قلبی سودمند می باشد، ولی تعداد قلب های مناسب پیوند محدود است معمولا قربانیان تصادفات که دچار مرگ مغزی شده ولی قلب و گردش خون سالمی دارند، منابع طبیعی این عضو می باشند. هرچند سازگار بودن HLA مطلوب می باشد ولی اغلب به دلیل منابع محدود قلب و اورژانسی بودن عمل جراحی، دست یافتنی نمی باشد. عمل پیوند قلب در ایران برای اولین بار در سال ۱۳۷۲ در تبریز و سپس در همان سال در شیراز و در تهران انجام شد.

منبع: انتشارات بنیاد

پیشگیری از بروز و تشدید علائم دردناک بیماری پروانه ای

گردآورنده: فروغ وکیلی

بیماری پروانه‌ای یا "اپیدرمولیز بولزا" خانواده‌ای از اختلالات ژنتیکی نادر است که بر بزرگترین اندام بدن یعنی "پوست" تأثیر می‌گذارد.

"ای‌بی" یک بیماری ارثی است و بیشتر در کودکان شیرخوار مشاهده می‌شود. بعضی از نشانه‌های آن ممکن است در دوران نوجوانی بروز پیدا کند. به طور کلی بیماری پروانه‌ای درمانی ندارد؛ اما ممکن است در موارد ضعیف آن، با بالا رفتن سن کمتر شود و یا از بین برود.

به‌علت حساسیت، لطافت و آسیب‌پذیر بودنِ پوستِ بیماران ای‌بی، نام پروانه‌ای برای این بیماری انتخاب شده است.

افراد مبتلا به EB فاقد پروتئین‌های مهم، که دو لایه پوست را به هم متصل می‌کند هستند. بدون این پروتئین‌ها، پوست از هم جدا می‌شود، تاول می‌زند و برش ایجاد می‌شود که منجر به درد شدید ، پارگی و زخم‌هایی می‌شود که ممکن است هرگز بهبود نیابد.

اکثر بیماران پروانه‌ای، از طریق ژن‌های معیوبی که از پدر و مادر خود به ارث می‌برند به این بیماری دچار می‌شوند. اما در موارد کمی ممکن است بر اثر جهش ژنتیکی به بیماری ای‌بی دچار شوند

علائم بیماری پروانه ای:

علائم و نشانه های بیماری پروانه ای بسته به نوعشان تغییر می کنند که شامل موارد زیر هستند:

-پوست شکننده که به راحتی تاول می زند، به خصوص روی دست ها و پاها

-ناخن های بسیار ضخیم و یا بدون شکل

-پوست ضخیم روی کف دست و پا

-تاول و زخم کف سر و ریزش مو (زخم آلوپسیا)

-پوست به ظاهر نازک (زخم آتروفیک)

-برامدگی و جوش های پوستی سفید (میلیا)

-مشکلات دندان مانند پوسیدگی دندان از مینای بد شکل

-مشکلات در بلع (دیسفاژی)

-پوستی دردناک و خارش

-تاول روی پوست و اطراف چشم ها و بینی

-پاره شدن پوست

-ریزش پوست

-از دست دادن ناخن های دست و پا

-تاول یا فرسایش چشم

-عرق ریختن بیش از حد

راه‌های تشخیص بیماری پروانه‌ای:

۱. آزمایش خون

۲. تشخیص در دوران بارداری (بررسی و آزمایش‌های مخصوص جنین)

۳. بیوپسی

به افرادی که در خانواده سابقه بیماری پروانه‌ای دارند توصیه می‌شود قبل از اقدام به بارداری، حتما مشاوره‌های پزشکی انجام دهند. همین‌طور در هفته‌های اولیه بارداری، آزمایشات متناسب جهت بررسی بیماری پروانه‌ای صورت پذیرد.

زمانی که تاول‌ها ظاهر می‌شوند، اهداف مراقبت، کاهش درد یا ناراحتی، جلوگیری از دست دادن بیش از حد آب بدن، توسعه بهبودی و پیشگیری از عفونت است. ممکن است پزشک یک مسکن خفیف برای جلوگیری از ناراحتی در هنگام تعویض باندپیچی (نوار زخم بندی)، تجویز کند. باندپیچی‌هایی که به پوست چسبیده‌اند را می‌توان با آغشته کردن آن‌ها در آب گرم برداشت. درحالیکه شستشوی روزانه ممکن است شامل یک حمام با صابون‌های ملایم باشد، خیلی راحت‌تر خواهد بود که در مراحلی استحمام کنیم که نواحی کوچک در یک زمان تمیز شوند.

نمی توان از بیماری پروانه ای جلوگیری کرد اما می توانید برای جلوگیری از تاول و عفونت، اقدام های لازم و محتاطانه ای را انجام دهید.

• کودک خود را به آرامی بغل بگیرید.

نوزاد یا کودک به نوازش نیاز دارد، اما بسیار آرام این کار را انجام دهید. کودک خود را بردارید او را روی مواد نرمی مانند پنبه قرار دهید و حمایتی را برای کفل و پشت گردنش قرار دهید. می توانید کودک خود را از زیر بغلش بلند کنید.

• مواظب ناحیه پوشک کودکتان باشید.

اگر کودک پوشک دارد، باندهای الاستیک را بکنید و از دستمال های پاک کننده دوری کنید. پوشک را با یک پوشش غیر چسبی ببندید و یا روی آن یک لایه ضخیم از خمیر اکسید روی پخش کنید.

• محیط خانه را خنک نگه دارید.

ترموستات را تنظیم کنید تا منزل تان خنک بماند و دمای آن ثابت باشد.

• پوستتان را مرطوب نگه دارید.

به آرامی از مواد روانکار مانند وازلین استفاده کنید.

• لباس های نرم را تن کودکتان کنید.

از لباس های نرم و ساده استفاده کنید، تا پوشیدن و درآوردنشان راحت باشد.

می توانید برچسب های لباس را بکنید و برای به حداقل رساندن خراش ها، لباس ها را برعکس تن کنید. سعی کنید لایه های فوم را در پوشش لباس درمناطق آرنج، زانو و دیگر نقاط فشار بدوزید. در صورت امکان از کفش های ویژه نرم استفاده کنید.

• از ایجاد خراش جلوگیری کنید.

زود به زود ناخن های خود را مرتب کنید. استفاده از دستکش در هنگام خواب برای کمک به جلوگیری از خراش و عفونت می تواند مفید باشد.

• فرزندتان را تشویق کنید که فعال باشد.

زمانی که کودک رشد می کند، او را تشویق کنید که در فعالیت هایی که باعث آسیب پوست نمی شود شرکت کنند. شنا گزینه خوبی است. کودکان با شکل های ملایم بیماری پروانه ای می توانند با پوشیدن شلوار بلند و آستین بلند برای فعالیت های خارج از خانه از پوست خود محافظت کنند.

• سطوح سخت را بپوشانید.

برای مثال، کاوری را بر روی صندلی های خودرو قرار دهید و وان حمام را با یک حوله ضخیم بپوشانید.

تغذیه
در بیماران سی اف

دکتر محمدرضا مدرسی

اهمیت شیر مادر،
فرمولا و غذاهای تکمیلی

بیماری سیستیک فیبروزیز که به اختصار سی اف (CF) می نامند شایعترین بیماری ارثی مغلوب در بین جمعیت سفید پوست جهان می باشد. جهش در ژن cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) عامل اصلی مشکلات این بیماران است. در این بیماری درگیری اعضاء مختلف بدن مشاهده میگردد که مهمترین آن ریه و لوزالمعده است. بیش از ۹۰ درصد از این بیماران بدنبال تخریب پیشرونده و نارسائی ریوی دچار آسیب جدی می گردند.

-در شیرخواران مبتلا به سیستیک فیبروزیس شیر مادر توصیه میگردد.

-شیرخوارانی که از شیر خشک استفاده می کنند شواهدی مبنی بر مصرف شیر خشک با انرژی بالا یا شیر خشک کم حساسیت وجود نداشته و توصیه می شود از شیر خشک معمول استفاده شود.

– در صورت کاهش وزن یا عدم وزن گیری کافی، غنی کننده های شیر مادر، شیر خشک با کالری بالا یا غذاهای تکمیلی توصیه می شود.

– در کودکان دارای اختلال رشد جهت بهبود میزان وزنگیری استفاده از مکمل تغذیه ی روده ای علاوه بر دریافت رژیمی معمول توصیه می شود.

– غذاهای تکمیلی از ۶ماهگی شروع می شود.

-گوشت منبع خوبی از آهن و روی بوده و توصیه میشود که به عنوان اولین غذا در غذای کودکان شیرمادرخوار اضافه گردد.

– محیط غذا خوردن کودک از لحاظ صدا، نور و سایر عوامل کنترل شود و در تمامی مراحل غذا خوردن به دقت مورد بررسی قرار گیرد. نئوفوبی عبارت است از عدم پذیرفتن غذای جدید که در تمامی کودکان وجود دارد، ولیکن در کودکان مبتلا به سیستیک فیبروزیس بیشتر مشهود است. راهنماهای آموزشی درباره ی تعامل های مثبت غذا بایستی به صورت مدون برای والدین تهیه شوند. فاکتورهای درمانی نظیر کمبود آهن و یبوست که منجر به اشتهای کم میشود باید مد نظر قرار گیرد. بنابراین در صورت تجویز مکمل آهن توسط پزشک مربوطه حتما مصرف شود و چنان چه کودک دچار یبوست می باشد به پزشک اطلاع داده شود. به طور کلی یبوست در این بیماران شایع بوده. در اکثر مواقع به مایع درمانی و شل کنندهای مدفوع یا مسهل ها جواب می دهد. تنقیه در این بیماران بندرت توصیه می شود.

ویتامین ها

در کودکان مبتلا به سیستیک فیبروزیس به چشم میخورد و بایستی سطوح E و A کمبود ویتامین خونی این ویتامین ها به طور منظم ارزیابی شود. در تمامی شیرخواران مبتلا ویتامین های محلول در آب و ویتامینهای محلول در چربی همانند ویتامین های A.E.K.D متانسب با سن و استانداردهای توصیه شده تجویز گردد.

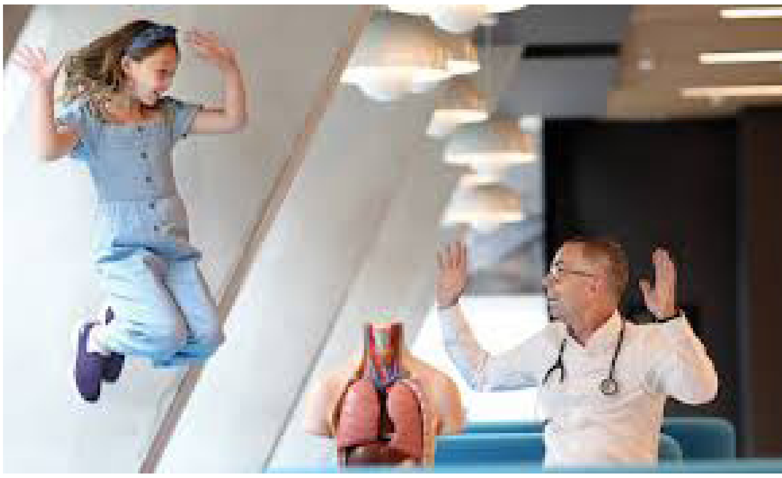
سدیم

به دلیل افزایش از دست دهی سدیم، شیرخواران مبتلا به این بیماری مستعد کم آبی می باشند که ممکن است گاها بدون علامت بوده یا با بی اشتهایی، اغلب با تاخیر رشد و تب، استفراغ، تحریک پذیری و ضعف تظاهر پیدا کند. این افراد بایستی مکمل نمک دریافت کنند. درشرایط خاص مثلا در کودکانی که در محیط گرم قرار میگیرند، یا در آب و هوای گرم زندگی می کنند و یا آنهایی که استفراغ یا اسهال دارند و یا افزایش فعالیت فیزیکی نیاز به نمک افزایش می یابد. توصیه ی دوز روزانه مکمل سدیم یک هشتم تا یک چهارم قاشق چای خوری نمک درنوزادان شیرخوار می باشد که می توان به شیر مادر و یا شیر خشک در نوزادانی که شیر خشک خوار هستند اضافه شود. محلول های سدیم کلراید در دسترس هستند و می توانند اطمینان بیشتری ایجاد کنند. می توان مکمل را در دوزهای تقسیم شده روزانه تجویز کرد. در کودکان بزرگتر و بالغین به میزان یک تا دو قاشق چایخوری نمک روزانه می توانند به غذا اضافه کنند و یا از غذاهای خوش نمک تر استفاده نمایند (با توجه به شرایط آب و هوایی، فصل، فعالیت فیزیکی و وضعیت بیمار این میزان میتواند افزایش یابد)

توصیه ها و مداخلات تغذیه ای

شیرخواران (اولین سال زندگی)

در این گروه سنی مصرف شیرمادر توصیه می شود. شیر خشک مناسب هم در صورتیکه پزشک معالج صلاح بداند می تواند مورد استفاده قرار گیرد. در این بیماران ریسک عدم تحمل به شیر گاو از نظر آلرژی یا عدم تحمل به لاکتوز با نوزادان سالم برابر می باشد. این کودکان نیازمند رژیم با کالری بالا می باشند که با غنی سازی شیر مادر، غلیظ کردن شیر خشک یا افزودن چربی و یا کربوهیدرات میسر می باشد. پس از سال اول در صورت تاخیر رشد، شیر کامل بایستی استفاده شود. غذاهای جامد از ۴ تا ۶ ماهگی افزوده شوند. در کودکانی که غذای جامد میخورند اما رشد ناکافی دارند می توان با افزودن پلیمرهای کربوهیدرات و یا روغن سبزیجات یا روغن ام سی تی (MCT) کالری را افزایش داد. کودکان بایستی رژیم متعادل، با چربی و پروتئین متوسط به بالا دریافت کنند. کودکان نوپا تا سنین قبل از مدرسه (۱ تا ۴ سال) به طورمعمول با افزودن کالری به غذاها می تواند سبب حفظ رشد طبیعی شود. در سنین بالای ۲ سال از شیر کامل استفاده شود. رفتار درمانی جهت ارتقای تعامل مثبت در ارتباط با غذا و همچنین پیشگیری از رفتارهای منفی قبل از سیری ممکن است تاثیرگذار باشد.



سنین مدرسه (۵ تا ۱۰ سال)

در این سنین شرکت در فعالیت ها ممکن است منجر به محدودیت زمان جهت مصرف میان وعده، پیروی از آنزیم درمانی و خستگی و در نتیجه کاهش رشد گردد. رفتار درمانی و آگاهی از جنبه های کاربردی آنزیم درمانی توصیه می شود.

سنین مدرسه (۵ تا ۱۰ سال)

در این سنین شرکت در فعالیت ها ممکن است منجر به محدودیت زمان جهت مصرف میان وعده، پیروی از آنزیم درمانی و خستگی و در نتیجه کاهش رشد گردد. رفتار درمانی و آگاهی از جنبه های کاربردی آنزیم درمانی توصیه می شود.

نوجوانان (۱۱ تا ۱۸ سال)

در این مرحله افزایش نیازهای تغذیه ای و عفونت ریوی بیشتر شایع می باشد. زنان بیشتر در معرض خطر هستند. در این زمان دیابت مرتبط با سیستیک فیبروزیس و بیماری کبدی مدیریت تغذیه ای را پیچیده تر می کنند. مشاوره تغذیه ای نوجوانان و والدین آنها موثر می باشد. نوجوانان ممکن است از جهت بهبود قدرت ماهیچه ای و تصور بدنی مستعد انتخاب تغذیه بهتر بوده و ممکن است بیماری بهبود یابد. توصیه های دریافت انرژی و مواد مغذی ویژه در کودکانی که تاخیر رشد دارند بایستی مورد توجه قرار گیرد. در بیماران مبتلا به سیستیک فیبروزیس در مقایسه با جمعیت عادی دریافت چربی بالاتر توصیه می شود (۵۳ تا ۴۳ درصد انرژی دریافتی روزانه). نتیجه ی مطلوب از این رژیم، افزایش وزن با روند ثابت می باشد. در صورت وجود مشکلات رفتاری در ارتباط با غذا، مشاوره و مداخلات رفتاری می تواند منجر به افزایش دریافت خوراکی غذا شود. اولین استراتژی افزودن تدریجی کالری در هر وعده غذایی است. دومین استراتژی آموزش روش های فرعی به والدین جهت افزایش دریافت غذایی می باشد. سومین استراتژی در نظر گرفتن جایزه یا تشویق برای خوردن مقدارغذای پیش بینی شده در هر وعده می باشد. اکثریت بیماران رژیم محتوی چربی بالا همراه با آنزیم درمانی را به خوبی تحمل می کنند.

بزرگسالان

در بزرگسالان دچار سوء تغذیه: هدف درمان افزایش توده عضلانی می باشد. در ابتدا رژیم با چربی و کالری بالا توصیه می شود ولیکن معمولا نیلزمند مکمل های خوراکی مورد نیاز می باشند. به طور فردی، پایش کربوهیدرات ها جهت دستیابی به کنترل گلایسمیک، انتخاب میوه ها، سبزیجات، غلات کامل، غذاهای حاوی فیبر، حبوبات و شیر پر چرب توصیه می شود. همچنین در رژیم غذایی این بیماران راهکار های کاهش شاخص گلایسمیک هر وعده ی غذایی ارائه خواهد شد شامل:

۱) استفاده از جانشین ها: شناسایی مواد غذایی با شاخص گلایسمی بالا در رژیم غذایی متداول و جایگزینی آن ها با انواع دارای شاخص گلایسمی پایین، برای مثال جایگزینی نان سفید بدون سبوس در رژیم غذایی معمول با نان کامل سبوس دار. استفاده از جایگزین ها در هر وعده ی غذایی به پایین آوردن شاخص گلایسمی کل آن وعده کمک می کند.

۲) ترکیب مواد غذایی با شاخص گلایسمی پایین با مواد غذایی با شاخص بالای گلایسمیک: برای مثال ترکیب مواد لبنی که معمولا شاخص گلایسمی پایین دارند با ترکیبات دیگر مانند استفاده از خامه ی کامل و کورن فلکس باعث تعادل در شاخص گلایسمی وعده غذایی می شود.

۳) اضافه کردن پروتیین یا چربی: مواد غذایی غنی از پروتئین و چربی منابع خوبی جهت تامین انرژی برای بیماران سی اف و همچنین این مواد باعث کاهش سرعت هضم و جذب مواد غذایی حاوی کربوهیدرات می شوند، در نتیجه ترکیب این مواد غنی از چربی و پروتئین با مواد غذایی غنی از کربوهیدرات شاخص گلایسمی کل وعده را پایین می آورد، مانند ترکیب پنیر پرچرب و نان سفید بدون سبوس.

۴) اضافه کردن مواد غذایی اسیدی: مواد غذایی اسیدی به تخلیه آهسته محتویات معده کمک می کنند و باعث کاهش شاخص گلایسمی کل وعده غذایی می شود، اضافه کردن مواد غذایی اسیدی مثل سرکه و یا لیمو به کاهش چشم گیر شاخص گلایسمی کل رژیم کمک می کند.

نکته مهم اینکه هیچ محدودیتی جهت نوع چربیهای مصرفی وجود ندارد، جهت حفظ وزن رژیم پرچرب توصیه می شود. مکمل یاری معمول با مولتی ویتامین مخصوص بیماران سیستیک فیبروزیس یا مولتی ویتامین به اضافه ی ویتامین های محلول در چربی با توجه شرایط فرد توسط پزشک تجویز می گردد که باید مصرف گردد. به طور کلی اهداف تغذیه ای در بیماران مبتلا به سیستیک فیبروزیس: شیر خواران و کودکان بایستی رشد طبیعی داشته باشند و به صدکهای طبیعی قد و وزن مشابه کودکان غیر مبتلا در دو سال اول زندگی برسند. کودکان با سن بیشتر و نوجوانان بایستی به صدک ۵۰ برای شاخص تودهی بدنی (BMI) برسند. در بزرگسالان بایستی BMI بالاتر از ۲۰ و به طور ایدئال در زنان ۲۲ و در مردان ۲۳ حفظ شود. تمامی بیماران بایستی وضعیت ویتامینها و ریزمغذیهای طبیعی داشته باشند و همچنین وضعیت اسیدهای چرب ضروری در صورت امکان بایستی پایش شود.

سرطان تخمدان

سرطان تخمدان در زنان بیشتر بعد از سن یائسگی دیده می شود. این نوع سرطان علائم اولیه مشخصی ندارد، به این علت زنان باید به طور منظم توسط پزشک معاینه شوند. اگر این بیماری قبل از گسترش کشف شود تا ۸۰٪ امکان بهبودی خواهد داشت.

تخمدان ها:

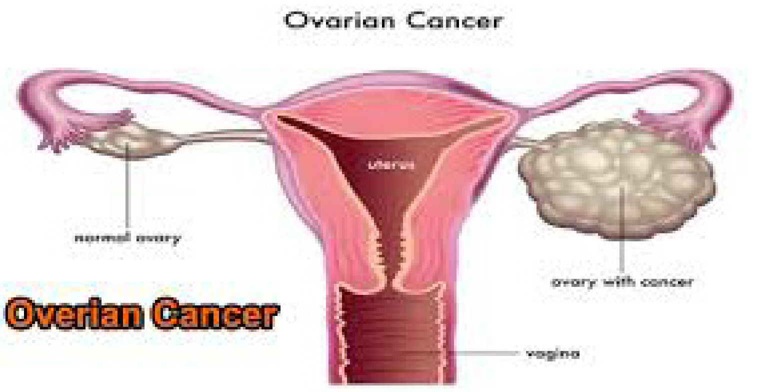
تخمدان ها عضوی از اعضا تولید مثل در زنان هستند که در هر سیکل قاعدگی به طور ماهانه تخمک تولید کرده و آن را آزاد می کنند. تخمدان ها تقریبا به شکل و اندازه دو بادام بزرگ هستند که در لگن قرار گرفته اند. هر کدام از تخمدان ها در یک طرف رحم، در قسمت پشت و پایین لوله های رحمی قرار دارند. در طی یک دوره قاعدگی، تخمدان تخمک را آزاد می کند که از طریق لوله های رحمی به رحم می رسد. اگر این تخمک توسط اسپرم بارور شود، جنین را تشکیل خواهد داد. تخمدان در طی دوره های ماهانه، هورمون استروژن ترشح می کند.استروژن مسئول صفات ثانوی زنانه است و همچنین باعث رشد رحم و مهبل می شود.

با رسیدن به سن یائسگی که معادل زمان قطع قاعدگی است، تخمک گذاری و ترشح استروژن نیز از تخمدان ها قطع می شود.

سرطان تخمدان:

سه نوع عمده سرطان تخمدان وجود دارد که عبارتند از : سرطان سلول های پوششی، سرطان سلول های زایا و سرطان سلول های بینابینی.

تقریبا ۹۰٪ سرطان های تخمدان را سرطان سلول های پوششی که از سلول های پوشاننده سطح تخمدان ها منشا می گیرند، تشکیل می دهند. سرطان های تخمدان ممکن است از سلول های ژرمینال (زایا) و یا سلول های بینابینی تخمدان نیز منشا بگیرند. تشخیص نوع سرطان تخمدان برای مشخص کردن نوع درمان و پیش آگهی بیمار ضروری است. سرطان های اپی تلیالی(پوششی) تخمدان ممکن است به تخمدان مقابل، لگن و شکم گسترش پیدا کند ولی معمولا این سرطان ها محدود به شکم باقی می مانند. این سلول های سرطانی ممکن است بر روی قسمت درونی شکم کاشته شوند و به داخل حفره شکم رشد پیدا کنند. این نوع سرطان تخمدان تمایل به ایجاد مایع درون شکم داشته و همچنین می تواند باعث چسبندگی روده ها گردد. نوعی از سرطان تخمدان که از سلول های زایا منشا می گیرد، در زنان جوان شایع تر بوده و به درمان پاسخ مناسب می دهد. سرطان تخمدان ناشی از سلول های بینابینی نادر است. این نوع سرطان در تمام سنین دیده می شود و به درمان نیز به خوبی سرطان های سلول های زایا پاسخ نمی دهد. در زنانی که در جوانی مبتلا به سرطان تخمدان شده و درمان شده اند، بعد از یائسگی احتمال ابتلا به سرطان تخمدان بیشتر از سایر افراد نیست.



علل سرطان تخمدان

علت شناخته شده ای برای سرطان تخمدان وجود ندارد. زنانی که سابقه فامیلی سرطان تخمدان، پستان و یا روده فراخ را دارند و همچنین زنانی که زود یائسه شده اند، در معرض خطر افزایش احتمال ابتلا به سرطان تخمدان قرار دارند. احتمال ابتلا به سرطان تخمدان در زنانی که قرص های جلوگیری از بارداری مصرف می کنند کمتر است.

تشخص سرطان تخمدان

ممکن است اولین علامت سرطان تخمدان، اختلالات مبهم و پایدار گوارشی مثل نفخ معده و تجمع گاز در روده ها باشد. در بیشتر موارد این علامت ها نباید باعث نگرانی شود. اگر این علائم ادامه یافت بهتر است با پزشک مشورت گردد. هر چه بیماری زودتر کشف شود، احتمال درمان موفق بیشتر خواهد بود.

اگر سرطان تخمدان کشف و درمان نشود سایر علائم بروز خواهد کرد. شایعترین علامت، اتساع شکم است که به دلیل تجمع مایع در شکم ناشی از سلول های سرطان می باشد. گاه اتساع شکم ناشی از خود تومور یا تجمع مایع در داخل تومور(کیست) است. علامت دیگر سرطان

تخمدان می تواند خونریزی غیر طبیعی زنانه باشد. این سرطان به وسیله معاینه پزشکی تشخیص داده می شود. ابتدا پزشک شکم را لمس کرده، سپس معاینه داخلی برای بررسی رحم و سایر اعضای لگنی انجام خواهد شد. در بیشتر موارد معاینه های زنانه شامل انجام پاپ اسمیر نیز هست که برای تشخیص سرطان دهانه رحم صورت می گیرد و در تشخیص سرطان تخمدان نقشی ندارد.
اگر شک به سرطان تخمدان وجود داشته باشد، از روش های تشخیصی گوناگونی برای تائید وجود بیماری و پیدا کردن میزان گسترش آن استفاده می شود. این روش ها شامل رادیوگرافی های اختصاصی، سونوگرافی و آزمایش خون است.

سونوگرافی:

سونوگرافی یک روش غیر تهاجمی بدون درد برای بررسی اعضای داخلی است. سونوگرافی می تواند بین کیست و سایر علل بزرگی تخمدان افتراق دهد. اگر کیست تخمدان کشف شود چسبندگی آن به ساختمان های دیگر و نمای خوش خیم یا بدخیم آن توسط سونوگرافی قابل ارزیابی است.

رادیوگرافی :

در زمانی که سرطان تخمدان تشخیص داده شده است، برای پیدا کردن درگیری سیستم ادراری و روده فراخ توسط سرطان، از رادیوگرافی های گوناگون استفاده می شود. یکی از این روش ها تنقیه باریم است. در این آزمایش روده فراخ توسط محلولی از باریم با تنقیه پر می شود و سپس رادیوگرافی بعمل می آید. نتایج رادیوگرافی تاثیرگذاری تومور بر عملکرد روده فراخ و احتمال منشا گرفتن تومور از روده فراخ را مشخص می کند.

لاپاروسکوپی:

این روش ممکن است بعد از لمس تومور توسط پزشک یا مشاهده نکته غیر طبیعی در آزمایش های تصویربرداری انجام گیرد. در این روش یک سوراخ کوچک در جدار شکم ایجاد می شود و یک وسیله لوله مانند باریک همراه یک چراغ از محل سوراخ به داخل شکم وارد می شود در مواردی که کیست های تخمدان به نظر بزرگ بیایند، این روش ممکن است باعث صدمه آن ها شود؛ در این مواقع لاپاروتومی توصیه می شود.

لاپاروتومی:

این جراحی تحت بیهوشی عمومی انجام می شود و تشخیص و درمان سرطان تخمدان را توام انجام می دهد.گرچه در حین لاپاروتومی قطعه ای از بافت برای تشخیص، نمونه برداری خواهد شد ولی هدف لاپاروتومی درمان سرطان تخمدان می باشد.

درمان:

به طور کلی سرطان تخمدان به وسیله ترکیبی از روش های جراحی، شیمی درمانی و رادیوتراپی (پرتودرمانی) درمان می شود. درمان در هر فرد بر اساس نوع تومور و میزان گسترش آن تعیین می شود. اگر زمانی که سرطان محدود به تخمدان است کشف و درمان شود، بیشتر بیماران قابل بهبود هستند. اگر سرطان به اعضای دیگر گسترش یافته باشد، نتایج درمانی خیلی خوبی نخواهد داشت.

جراحی:

سرطان های تخمدان معمولا جراحی می شوند و در طی جراحی یک یا هر دو تخمدان برداشته می شوند. معمولا رحم و لوله های رحم را برای بررسی درگیری با سرطان از بدن خارج می سازند. در موارد نادر یک زن حامله ممکن است مبتلا به سرطان تخمدان شود. تصمیم گیری راجع به درمان این نوع بیماران بر مبنای نوع تومور و میزان گسترش آن خواهد بود. زنان تا قبل از یائسگی در صورتی که یک تخمدانشان باقی مانده باشد، میتوانند دوباره حامله شوند. خارج کردن تخمدان تاثیری بر روی فعالیت های جنسی ندارد. بعد از جراحی معمولا از شیمی درمانی یا رادیوتراپی برای از بین بردن سلول های سرطانی باقیمانده و کاهش حجم تومور استفاده می شود.

شیمی درمانی :

داروهـای ضـد سرطـان معمـولا تقسـیم سـلولی را در سـلول هـای سرطانـی کـه رشـد سریـع دارنـد، متوقـف مـی کننـد. طـول مـدت کل درمـان و فواصل هـر دوره از درمان بر اسـاس میـزان گسـترش تومـور، نـوع داروهـا و پاسـخ بیـمار تعییـن مـی گـردد. در بیشـتر مـوارد بـرای شـیمی درمانـی نیـازی بـه بسـتری شـدن نیسـت. ولـی بعضـی از اوقـات مثلا وقتـی کـه درمـان تـازه شروع شــده اسـت و یـا ترکیبـی از چنـد دارو اسـتفاده مـی شـود، ممکـن اسـت بیـمار مدتـی بسـتری گردد.

رادیوتراپی(پرتودرمانی)

در طـی رادیوتراپـی، سـعی در ایجـاد حداقـل صدمـه بـه بافتهـای سـالم اسـت. جزئیـات درمـان بـر اسـاس نـوع سرطـان و میـزان گسـترش آن تعییـن مـی شـود. عـوارض رادیوتراپـی شـامل تهـوع، خسـتگی و اسـهال اسـت. ایـن عـوارض معمـولا موقتـی بـوده و بـا اسـتراحت و تغذیـه مناسـب کاهـش مـی یابـد. در حـال حـاضر بهتریـن روش تشـخیص زودرس سرطـان تخمـدان معاینـه منظـم زنـان توسـط پزشـک مـی باشـد.

منبع: انتشارات بنیاد

کرونا و استراحت

دکتر عبدالرضا معادی - فاطمه فداکار

در مطالعات مختلف، تأثیر منفی قرنطینه بر سلامت روان و کیفیت خواب مشخص شده است. در مطالعه های انجام شده در چین، کیفیت خواب افراد قرنطینه شده پایین بود.
خواب توسط عوامل جسمی، روانی، اجتماعی و محیطی کنترل می شود. این عوامل شامل نوری که در معرض آن قرار میگیریم، زمان مصرف وعده های غذایی، ورزش، تعامل با دیگران و موارد دیگر میباشد. ماندن به مدت طولانی در منزل باعث اختلال در نظم روال عادی زندگی فرد میشود. از طرف دیگر اضطراب و استرس ناشی ازعلایم و انگ بیماری، ترس از ابتلاء سایر اعضای خانواده، فوت عزیزان و غیره میتواند باعث ایجاد اختلال در خواب شبانه شود.
خواب همانند رژیم غذایی سالم و ورزش بسیار مهم است. خواب ناکافی میتواند باعث اضطراب و استرس شود و یا اضطراب و استرس موجود را بدتر کند. ممکن است بر اخذ تصمیمات معقولانه و تفکر درست فرد اختلال ایجاد کند. از طرف دیگر باعث دشواری تمرکز فرد در امور روزانه، ناراحتی، عصبانیت و تحریک پذیری فرد میشود. همه این عوامل میتواند تأثیرات منفی بر روابط فرد با خانواده و دوستان بگذارد.
از طرف دیگر، خواب ناکافی بر سلامت جسمی نیز تأثیرگذار است. خواب ناکافی یا اختلال در خواب بر رژیم غذایی، سطح فعالیت بدنی و حتی فشارخون تأثیر منفی میگذارد. خواب مناسب و کافی در مبارزه با عفونت بسیار کمک کننده است و در صورت ناکافی بودن پاسخ ایمنی بدن را مختل کرده و منجر به شعله ور شدن سایر بیماریها و یا بیماریهای مزمن میشود قبل از هر چیز، باید توجه کرد که بیخوابی در چنین شرایطی کاملاً طبیعی است، اما با گذشت زمان باید تلاش نمود تا الگوی خواب را بهبود بخشید. در چنین شرایطی باید نگرانیهای خود را مدیریت کرده و از تکنیک هایی که در ادامه بیان خواهد شد، استفاده نمود.

روش هایی جهت بهبود کیفیت خواب در زمان قرنطینه بودن در منزل

۱- ایجاد محدودیت زمانی برای گوش دادن به اخبار در خصوص بیماری کرونا: نسبت به آنچه در موردبیماری کرونا یاد میگیرید منطقی باشید. وب سایتهای رسمی و صدا و سیما را دنبال کنید. به شایعات و برخی گزارشهای رسانهای که اغراق آمیز هستند و به سادگی حوادث آینده را پیشگویی میکنند، توجه نکنید .
۲- اختصاص دادن زمانی برای استراحت، تماشای فیلم، گوش دادن یا مطالعه چیزهای غیر مرتبط با بیماری کرونا؛ این امر به خصوص در ساعت خواب و یا قبل از خواب مهم است زیرا باعث میشود تا شما با ذهن آرام به خواب بروید .
۳- مراقبت از بدن خود: تا حد ممکن یک روال عادی در طول روز داشته باشید. کمی ورزش کنید، به طور معقول غذا بخورید، مطمئن شوید که در طول روز، کارهای سرگرم کننده انجام داده اید.
٤- ارتباط با دیگران: اگر نگرانیهای خاصی دارید، قبل از رفتن به رختخواب سعی کنید با آنها کنار بیایید. صحبت کردن با شخص مورد اعتماد در مورد نگرانیهای خود، اغلب کمک کننده باشد. از یک فرد مورد اعتماد که ممکن است به شما در حل مشکلتان کمک کند، مشاوره بگیرید. فاصله اجتماعی به معنای انزوای اجتماعی نیست
٥- مراقبت از آسایش ذهنی خود: در صورت احساس نگرانی قبل از خوابیدن، ساکت بنشینید، به این فکر کنید که مشکلاتتان چیست و چگونه می توانید فردا با آنها کنار بیایید. نوشتن ممکن است کمک کننده باشد، فهرستی در مورد کارهایی که قصد دارید در طی چند روز آینده انجام دهید، تهیه کنید. این کار باعث می شود تا این نگرانی ها از ذهن شما خارج شود.
٦- رختخواب شما اساسا برای خواب است: بین رختخواب و خواب یک ارتباط محکم ایجاد کنید. اگر نمیتوانید بخوابید و یا در طول شب بیدار میشوید و به دلیل نگرانی نتوانستید دوباره بخوابید، از رختخواب بلند شده و کاری آرام و ساکت مانند مطالعه کردن یا گوش دادن به موسیقی در نور کم و دور از رختخواب انجام دهید، هنگام احساس خواب آلودگی دوباره به رختخواب برگردید.

۷- برقراری روال منظم و ثابت برای خواب و بیداری: هر شب در زمان معینی به رختخواب بروید و هر روز صبح در زمان معینی از خواب بیدار شوید. اگر دیر از خواب بیدار شوید و یا زمان زیادی را در رختخواب سپری کنید، میل طبیعی شما برای خواب کم میشود و شما را در طول شب بیدار نگه میدارد .

۸- فعال بودن در طول روز و به حداقل رساندن چرت زدن: در صورت احساس خستگی چرت کوتاه ۱۰ - ۲۰ دقیقهای، اشکالی ندارد. در غیر این صورت، در طول روز چرت نزنید.

۹- مدیریت احساس خستگی خود: به یاد داشته باشید که نداشتن خواب کافی در شب قبل، پایان دنیا نیست. بنابراین ممکن است که فردا روز خوبی باشد. اگر کاملاً احساس خستگی کنید، احتمالاً شب بعد بهتر خواهید خوابید .

۱۰- خواب مانند پروانه است: شما نمیتوانید به آن برسید و آن را بگیرید و نگه دارید. اگر ساکت و آرام باشید، پروانه به سمت شما خواهد آمد، خواب هم شبیه همین است. شما نمیتوانید خود را مجبور به خوابیدن کنید، بنابراین تلاش نکنید آرام و ساکت باشید تا خواب به طرف شما بیاید. کسانی که مشکل خواب دارند غالباً در چرخه نگرانی و اضطراب به دام میافتند. بیخوابی سبب اضطراب و از طرف دیگر اضطراب سبب بی خوابی میشود و این چرخه معیوب ادامه مییابد.

۱۱- اگر امکان دارد به محیط بیرون مثل حیاط یا باغ بروید: برای تنظیم خلق و ساعت بدن، نیاز به نور است. حداقل، در تمام ساعات روز تمام پنجرهها را باز کنید و پردهها را کنار بکشید. اگر به نور طبیعی دسترسی ندارید، چراغهای داخلی را روشن کنید .

۱۲- توجه به تغذیه خود: هرآنچه که میخورید و یا مینوشید بر خواب تاثیرگذار است. وعدههای غذایی روزانه را در ساعتهای معینی صرف کنید؛ محرکهایی مانند کافئین، نیکوتین)ماده موجود در سیگار(، الکل و مواد محرک را قبل از خواب حذف کنید؛ علاوه بر این، نوشیدن یک لیوان شیر گرم یا یک فنجان دمنوش آرامبخش در زمان خواب میتواند در بهبود خواب موثر است؛ وعدههای غذایی سنگین قبل از خواب، ناراحت کننده است و میتواند باعث بیقراری شود، زیرا بدن برای هضم غذای سنگین تحت فشار قرار میگیرد. اگر احساس گرسنگی کردید یک میان وعده سبک و سالم بخورید. قبل از خواب میزان مصرف مایعات خود را کاهش دهید .

۱۳- با انجام ورزش های مناسب در اوایل روز، تناسب فیزیکی خود را حفظ کنید .

۱٤-در زمان خواب، اطمینان حاصل کنید که اتاق خواب شما ساکت، تاریک و دمای آن مناسب باشد. وسایل الکترونیکی خود نظیر تلفن همراه، تلوزیون و رایانه را یک تا دو ساعت قبل از خواب کنار بگذارید. صفحه نمایش وسایل الکترونیکی نور آبی ساطع میکنند و باعث میشوند تا فعالیت مغز درست قبل از خواب افزایش یابد. اگر واقعاً نمیتوانید بدون تلفن زندگی کنید، صفحه نمایش خود را کم نور کنید. در صورت امکان حالت شب را روشن کنید یا یک برنامه کاهش دهنده نور صفحه نمایش در گوشی خود نصب کنید، این کار در کاهش فعالیت مغز موثر است.

۱۵- اگر مشکلات خواب شما برای مدتی ادامه پیدا کرد یا باعث اختلال در انجام امور روزانه شما شد و یا باعث نگرانی یا اضطراب شما گردید، بهتر است توسط پزشک خود معاینه شوید. بیشتر مشکلات خواب به خوبی به درمانها پاسخ میدهد.

روابط جنسی در قرنطینه

در حالی که شواهدی مبنی بر انتقال کرونا ویروس از طریق رابطه جنسی وجود ندارد، ولی ویروس از طریق تماس نزدیک با شخصی که ناقل ویروس میباشد، منتقل میشود؛ لذا در موارد ابتلا یا مشکوک به ابتلا، از انجام رابطه جنسی خودداری کنید .

گروههای خاصی از افراد درصورت ابتلاء به ویروس کرونا بیشتر در معرض خطر قرار دارند که شامل سالمندان، افراد دچار بیماری مزمن، افراد تحت درمان با شیمی درمانی، افراد سیگاری و .... میباشند.

یکی از شروط مراقبت از بیمار مبتلا به کرونا ویروس در منزل، نبود فرد سالمند در آن منزل است. مراقبین نباید جزء افراد پرخطر برای فرم شدید بیماری کرونا باشند

بیماران پرخطر مبتلا به کرونا ویروس

توصیه هایی در مورد سالمندان :

افراد سالمند دارای علایم بیماری کرونا از قبیل تب ۵ / ۳۷ درجه و بیشتر، سرفه یا تنگی نفس باید فورا در اتاق مجزایی قرنطینه شوند.

در اسرع وقت با کارکنان سلامتی تماس گرفته و تمام اقدامات مطابق با راهنمای های موجود عمل گردد.

شرایط تعامل سالمندان غیر مبتلا به کووید- ۱۹ با محیط بیرون:

در مدت شیوع بیماری کرونا ویروس، باید سعی گردد تعداد ملاقات کنندگان با آنها تا حد امکان محدود گردد. به ملاقات کنندگان دارای سابقه تماس با افراد مبتلا به کووید- ۱۹ و یا دارای علایم مشکوک از قبیل تب، سرفه و تنگی نفس نباید اجازه ملاقات با سالمندان دیگر داده شود .

در هر بار ملاقات از فرد سالمند باید احتیاطات عمومی شامل شستشوی دستها با آب و صابون قبل از ملاقات، استفاده از دستمال کاغذی و یا آرنج خود در زمان عطسه و سرفه و شستن دستها بلافاصله پس از آن، رعایت فاصله حداقل یک متر از فرد سالمند، بکار گرفته شود .

در مناطق با شیوع بالای کووید- ۱۹ ، ملاقات با فرد سالمند غیرمبتلا باید فقط به مواقع ضروری از قبیل ملاقات پزشک برای درمان بیماریهای زمینه ای وی، محدود گردد .

ملاحظات لازم در خانه های دارای سالمند:

اگر فرد سالمند غیرمبتلا به کرونا به دلیل کهولت سن، نیاز به مراقبت در منزل داشته باشد، مراقب وی دقت نماید که در صورت داشتن علایم مشکوک به کرونا باید مراقبت از سالمند را تا بهبودی کامل به فرد دیگری واگذار نماید .

فردی که از یکفرد سالمند غیر مبتلا به کووید- ۱۹ مراقبت میکند، باید هر روز صبح و عصر، دمای بدن خود را اندازه گیری کند .

دستگیره های در، میز، صندلی ها و سایر سطوح منزل باید بطور منظم تمیز و ضدعفونی گردند .

بطور منظم سطل آشغال های محتوی دستمال کاغذی، باید دفع گردند.

مراقبین و نزدیکان فرد سالمند باید مواظب حفظ سلامت و رفاه روانی وی باشند .

ارتباطات عاطفی بین فردی، میتواند منجر به کاهش اضطراب در سالمندان گردد .

باید توجه شود که فرد سالمند و مراقب وی، هر دو باید تغذیه مناسب داشته باشند .

دمای اتاق سالمند، گرم نگه داشته شده و جریان هوا به طور مداوم برقرار باشد تا تهویه انجام شود .

سعی کنید برنامه های روتین و روزمره سالمندان را تا حد امکان طبق روال قبل اجرا کنید. تماس منظم آنلاین افراد سالمند با دوستان، همسالان و نیز با اعضاء خانواده را از طریق شبکه های اجتماعی از جمله واتساپ، اسکایپ و ... حفظ کنید.

احتیاطات شیردهی در مادران مبتلا به بیماری کرونا

در صورتی که مادر شیرده مبتلا به بیماری کرونا ویروس، بدحال باشد، موقتا نوزاد با شیر اهدایی بانک شیر و یا شیر خشک تغذیه گردد.

با بهبود حال عمومی، شیردهی از پستان به نوزاد میتواند شروع شود که ممکن است مستقیم و یا از طریق شیردوش باشد. در چنین مواردی، مادر قبل از شیردهی و تماس دست ها با اجزاء شیردوش، باید دستهای خود را با آب و صابون به طور کامل شسته و بعد از دوشیدن شیر نیز اجزای شیردوش از هم جدا و همگی طبق راهنمای سازنده آن، ضدعفونی گردند.

شیر دوشیده شده باید توسط همراه سالم به نوزاد خورانده شود.

در مواقع شیردهی مستقیم توصیه میشود که مادر، ماسک پوشیده و بهداشت دست های خود را قبل از شیردهی رعایت کند .

توصیه های مرکز مدیریت و پیشگیری بیماری CDC در مورد کودکان

اگر در منزل، فرد مشکوک یا مبتلا به بیماری کرونا وجود داشته باشد، باید فاصله گذاری اجتماعی رعایت و سعی به محدود کردن روابط کودک با دوستانش بعمل آید.

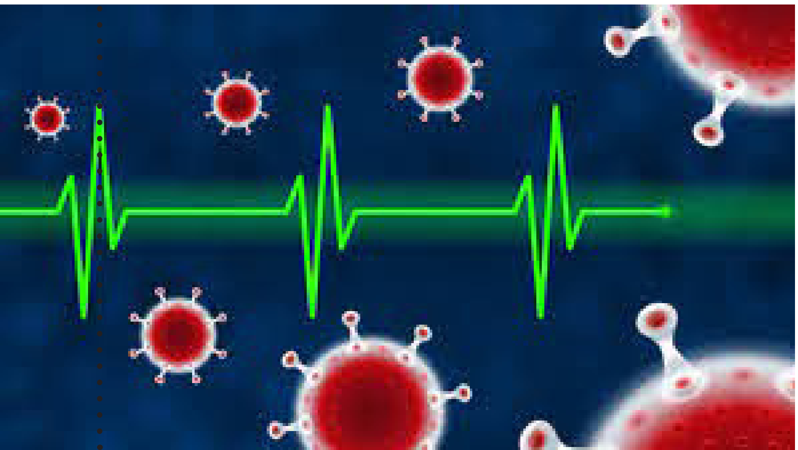
به منظور حفظ ارتباط اجتماعی کودکان، همزمان با رعایت فاصله اجتماعی میتوان به آنها کمک نمود که تماس تلفنی یا تصویری با دوستان خود برقرار نمایند .

کودکان در خانواده مبتلا، باید مدام دستهای خود را با آب و صابون به مدت حداقل ۲۰ ثانیه شستشو دهند. در این مورد، والدین میتوانند الگوی خوبی برای کودکان خود باشند.

اگر قادر به نگهداشتن چنین کودکانی در منزل نیستید، مناسبترین فرد برای نگهداری از کودک را از بین فامیل و آشنایان انتخاب کنید، مشروط بر اینکه این افراد، مادربزرگ و یا پدربزرگها نباشند .

کودکان در صورت ابتلاء به کووید- ۱۹ معمولا علایم خفیفی دارند اما میتوانند نقش ناقل برای افراد پرخطر بالاخص برای سالمندان داشته باشند. لذا باید ارتباط آنها با سالمندان و افراد دارای بیماریهای زمینهای محدود گردد. هرگونه ملاقات آنها با سالمندان باید به تعویق انداخته شود و ارتباطات مجازی جایگزین ملاقات های حضوری گردد .

کودکان دو سال و بزرگتر، در صورت حضور در اجتماع، باید علاوه بر رعایت فاصله اجتماعی، جهت حفاظت دیگران از ابتلاء، باید ماسک بپوشند. این کودکان باید از نظر علایم بیماری کووید- ۱۹ تحت نظر قرار گرفته و اگر علایم بیماری از قبیل تب، سرفه و غیره در آنها مشاهده شد، سریعا به اولین مرکز بهداشتی درمانی مراجعه نمایند و در صورت عدم نیاز به بستری در بیمارستان طبق نظر پزشک معالج، در منزل و تا حد امکان جدا از سایر اعضای خانواده نگهداری شوند. تمام احتیاطات و موارد مراقبت در منزل در مورد آنها نیز رعایت گردد. این کودکان، علایمی از قبیل سرماخوردگی، تب، آبریزش از بینی، سرفه، تهوع و اسهال خواهند داشت و معمولا علایم، خفیف خواهد بود، مگر این که دارای بیماری زمینهای بوده و به مراقبتهای ویژه نیاز داشته باشند.



سرانجام ابتلا به ویروس کووید-۱۹ در بیمارانی که ام اس دارند

دکتر ناهید بلادی مقدم – متخصص بیماری‌های مغز و اعصاب:

وقوع جهان‌گیری (پاندمی) کووید ۱۹ بر همه جنبه‌های زندگی انسانی تاثیر گذاشته است و مدیریت درمان‌های بیماری ام اس نیز از این بیماری متاثر گشته است.

در طی ماه‌های اخیر در کشورهای مختلف دستورالعمل‌هایی برای کاربرد داروهای ام اس در زمان پاندمی نوشته شده است. مسئله مهم این است که نمی‌دانیم ام اس و نیز ویروس کرونای ایجاد کننده‌ی بیماری کووید ۱۹ چه اثرات متقابلی بر یکدیگر دارند و مهم‌تر از همه اینکه واکنش بیماران با مصرف داروهای تاثیر گذار بر سیستم ایمنی، به این عفونت ویروسی چگونه است؟ و آیا مصرف این داروها منجر به عوارض بیشتری در چنین دوره‌ای می‌شود یا نه؟ در این راستا، مجموعه‌ای از اطلاعات بیماران با ام اس و مبتلا به کووید ۱۹، در امریکا و کانادا، در حال جمع آوری است و به نام کووی ام اس (COVIMS) نامیده شده است.

در یک مطالعه که اخیرا در ژورنال لانست نورولوژی چاپ شده است، ایتالیایی‌ها نتایج یک بررسی بر روی ۲۳۲ بیمار با ام اس را چاپ کرده‌اند که یا تست مثبت برای کووید ۱۹ داشته‌اند و یا مظنون به این عفونت بوده‌اند. اکثر این بیماران یا درگیری ریه پیدا نکردند و یا فرم خفیفی از علایم تنفسی را داشتند. در ۴ بیمار عفونت شدید بوده و در ۶ بیمار بحرانی تعریف شده بوده که منجر به بستری در آی سی یو می‌گردد. از این ۶ بیمار ۵ بیمار فوت می‌کنند(یعنی ۲ درصد کل بیماران). بیمارانی که علایم شدیدتری داشته‌اند یا بیماری ام اس آنها شدیدتر بوده و یا سن بالای ۵۰ داشته‌اند.

در یک مطالعه دیگر از فرانسه که بر روی ۳۴۷ بیمار با ام اس انجام شده و در ژورنال جامای نورولوژی چاپ شده است عوامل خطر برای ابتلا به فرم‌های شدید عفونت ویروس کرونا، شامل این موارد بود: سن بالاتر، ام اس همراه با میزان بالاتری از ناتوانی و چاقی.

در این مطالعه ارتباطی بین مصرف داروها و شدت بیشتری از ابتلا به کووید۱۹، مشاهده نشد.

همیشه نگرانی‌هایی در مورد بیماران با مصرف داروهایی چون کلادریبین و آلمتوزوماب (داروهایی که بازسازی سیستم ایمنی را انجام می‌دهند) وجود دارد، ولی در مقایسه با سایر داروها، در این گروه مشکل مهمی وجود نداشته است. بنظر می‌رسد برخی از این داروها حتی از طریق محدود کردن پاسخ‌های ایمنی شدید بدن که منجر به عوارض جدی مرتبط با کووید ۱۹، می‌شود، یک تاثیر مثبت بر سلامتی بیماران نیز داشته باشند. برای مثال در حال حاضر داروی فینگولیمود، به عنوان درمانی برای علایم حاد تنفسی بیماران با کووید ۱۹، در حال امتحان شدن است.

چرا زنان بیشتر از مردان به ام اس مبتلا می‌شوند؟

ابتلای به ام اس در زنان بسیار بیشتر از مردان است. علت این مسئله در حال تحقیق است و نقش بارداری، رخداد زودتر بلوغ در افراد مونث، تغییرات هورمونی، یائسگی و ... در پژوهش‌های بسیار، مورد بررسی قرار گرفته است.

نقش استرس در شروع بیماری ام اس

بنا به مطالعه‌ای که در سوئد انجام گرفته است، زندگی پر از استرس، می‌تواند مرتبط با شروع بیماری ام اس باشد ولی این ارتباط به معنای علت بروز بیماری نیست.

این مطالعه در دانشگاه کارولینسکای سوئد انجام شده است و نتایج آن در ژورنال نورولوژی اروپا چاپ شده است. محققین با طراحی پرسشنامه‌هایی که به ۲۹۳۰ فرد با بیماری ام اس داده شد و مقایسه اطلاعات جمع آوری شده از این گروه با اطلاعات ۶۱۷۰ نفر که ام اس نداشتند، وقوع حوادث اساسی در زندگی آنان را مورد سوال قرار دادند. در این پرسشنامه‌ها بر شیوه زندگی، عوامل محیطی، و بخصوص ۱۰ حادثه خاص در زندگی مانند از دست دادن فرد مورد علاقه، از دست دادن شغل و طلاق، تمرکز شده بود. اگر هر کدام از این حوادث رخ داده بودند، زمان بروز آن و شدت اهمیتی که برای فرد داشته است، بررسی می‌شد. البته حوادثی مورد بررسی بودند که ارتباط زمانی نزدیکی با بروز ام اس داشتند.

افرادی که ام اس نداشتند و اطلاعات‌شان جهت مقایسه با نتایج مرتبط با بیماران ام اس به کار رفته بود، از نظر سن، جنس و محل زندگی با بیماران ام اس، مشابه بودند. نتایج آماری این تحقیق نشان داد که افرادی که یک حادثه اساسی در زندگی خود داشته‌اند، ۱۷ تا ۳۰ درصد بیشتر دچار بیماری ام اس شده بودند. ضمنا دیده شد که این ارتباط در زنان بسیار بیشتر از مردان بود و حوادث پراسترس معمولا در عرض ۵ سال قبل از بروز بیماری ام اس، رخ داده بودند.

لازم به توضیح است که تفسیر این نوع پژوهش‌ها با مشکلاتی روبرو است. برای مثال در مطالعات گذشته نگر هر فردی که بیمار می‌شود(مثلا ابتلا به ام اس) معمولا به دنبال مرتبط دانستن آن بیماری با یک رخداد خاص در زندگی خود است. بنابراین ممکن است نسبت به افراد سالم، به اینگونه حوادث بیشتر بها بدهد و آن‌ها را بیشتر مطرح کند. از طرفی مطالعات آینده نگر نیز در این مورد با محدودیت‌هایی روبرو هستند. چون ممکن است سال‌ها قبل از بروز علایم یک بیماری ، تغییراتی از نظر بیوشیمیایی و بافت شناسی و مواردی که شاید شناخته شده هم نباشند، در بدن رخ داده باشد که تاثیر منفی در شیوه زندگی افراد و یا سطح تحمل استرس توسط آنان گذاشته باشند.

بارداری و نقش آن در زمان بروز اولین علایم بیماری ام اس

بر اساس یک مطالعه که توسط محققین استرالیایی انجام شده است و نتایج آن در ژورنال پزشکی به نام جاما نورولوژی چاپ شده است، در زنانی که یک بار سابقه بارداری داشته‌اند، در مقایسه با زنانی که اصلا سابقه بارداری نداشته‌اند، بیماری ام اس دیرتر بروز کرده است و این تاخیر در بروز علایم تا حدود ۳ سال بوده است.

نویسنده مقاله با تحقیق بر روی بیش از ۳۶۰۰ نفر از زنانی که در کلینیک‌های ام اس دو کشور استرالیا وجمهوری چک انجام داده است، به این نتیجه رسیده است.

در حال حاضر به درستی نمی‌دانیم بارداری چگونه بروز بیماری ام اس را به تاخیر می‌اندازد.

فشارخون در بیماران مبتلا به
بیماری مزمن کلیه

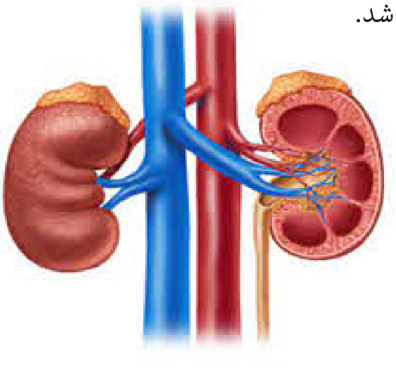
دکتر سید سیف اله موسوی-نفرولوژیست

فشار خون در تقریبا ۸۰ تا ۸۵ درصد بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه وجود دارد و میزان شیوع آن در این بیماران با شدت نارسایی کلیه نسبت عکس دارد به این معنا که هرچه شدت نارسایی کلیه بیشتر باشد، شیوع و میزان فشار خون بالاتر می رود. به عنوان مثال در مطالعه بزرگی که در ایالات متحده آمریکا بر روی ۱۷۹۵ بیمار مبتلا به بیماری فرض کلیه انجام شده نشان داده شده است که به ترتیب ٦٥ تا ۹٥ در صد افرادیکه عملکرد کلیه آن ها ۱۰ تا ۲٥ درصد کاهش یافته است مبتلا به فشار خون می باشند.

فاکتورهای متعددی باعث افزایش فشار خون در این بیماران می‌شود که به طور اختصار شامل: احتباس آب و نمک، اختلال در تولید اکسید نیتریک، فعال شدن سیستم رنین آنژیوتانسین خصوصا در بیمارانیکه بیماری عروقی کلیه دارند، افزایش فعالیت سیستم سمپاتیک، پر کاری غده پاراتیروئید که با افزایش کلسیم داخل سلولی باعث انقباض عروق می گردد، می باشد. همچنین در مقالات متعدد دیده شده است که آمپول اریتروپوئیتین که در درمان کم خونی این بیماران استفاده می شود نیز ممکن است در بالا رفتن فشار خون این افراد نقش داشته باشد.

نکته ویژه ای که باید در این مختصر به آن اشاره شود این است که متاسفانه در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه کاهش فشار خونی که به صورت طبیعی در افراد نرمال در طی استراحت شبانه رخ می دهد نیز دیده نمی شود که همین می تواند در بیشتر شدن عوارض فشار خون در این افراد تاثیر داشته باشد.

مطالعات متعدد نشان داده است که درمان فشار خون در این افراد، باعث می شود که از یک طرف سیر پیشرفت نارسایی کلیه در آنها کاهش یافته و از طرف دیگر فواید بسیار زیادی از نظر پیشگیری از بیماری قلبی و عروقی از جمله پیشگیری از سکته های قلبی و مغزی را داشته باشد.



به غیر از رژیم غذایی و تغییراتی که باید در نحوه زندگی این افراد داده شود داروهای متعددی نیز برای درمان فشار خون در این افراد پیشنهاد شده است که در پایان به طور اختصار به آنها اشاره می شود.

داروهایی که از آنها به عنوان مهار کننده های سیستم رنین آنژیوتانسین نامبرده و شامل داروهایی از قبیل کانیوپریل، رنال پریل، لوزارتان، والسارتان و ... می باشند به عنوان خط اول درمان فشار خون در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه خصوصا در افرادیکه از طریق ادرار دفع پروتئین دارند در نظر گرفته می شوند.

چنانچه در ابتدای بحث گفته شد، احتباس آب و نمک نیز یکی از عوامل ایجاد فشار خون در این بیماران است و از این رو از داروهای مدر مثل فوروزماید نیز به عنوان یکی از داروهای اصلی درمان فشار خون این بیماران، خصوصا در آنهایی که ادم دارند، یاد می شود.

داروهای مهار کننده کلسیم مثل آملودیپین و دیلتیازم نیز یکی از داروهایی هستند که به صورت شایع در درمان فشار خون بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه مورد استفاده قرار می گیرند .

اگر فشار خون بیماران مبتلا به فشار خون مزمن کلیه با مصرف داروهای فوق و رژیم های غذایی مناسب کنترل نشود میتوان داروهای دیگری از قبیل مهارکننده های آلدوسترونی مثل اسپروفولاکتون و اپلرنون به داروهای قبلی اضافه شود.

داروهای فوق علاوه بر کاهش فشار خون می توانند باعث کم شدن دفع پروتئین از طریق ادرار شده که این خود باعث کندتر شدن سیر پیشرفت نارسایی مزمن کلیه در این افراد می شود.

نقش پرستار در بیماران دیابتی

دکتر عبدالرضا معادی-فاطمه فداکار

دیابت به عنوان یکي از بیماري هاي غیر واگیر سهم زیادي از هزینه، زمان و نیروي انساني سیستم هاي بهداشتي را به خود اختصاص داده است. اکنون به دلیل تغییر در شیوه زندگي، فرایند صنعتي شدن و افزایش طول عمر بیماران، بروز دیابت و عوارض و مشکلات آن بیش از پیش رخ مي‌نماید و در این میان پاي دیابتي یکي از عوارض مهم دیابت محسوب مي شود. پرستاران در واقع مراقبین بهداشتي در پیشگیري و تشخیص به هنگام دیابت و عوارض آن هستند از آن جمله مي توان به نقش آنان در مراقبت از سلامت، بهداشت، آموزش جامعه، مدیریت سیستم بهداشتي، مراقبت از بیماران و ارتقاي کیفیت زندگي اشاره نمود. پرستاران در بعد آموزش وظیفه خطیر پیشگیري از ابتلا به پاي دیابتي، نحوه مراقبت از پا و جلوگیري از آسیب به آن را بر عهده دارند. در بعد مراقبت، تشخیص زود هنگام هر نوع تغییر در پوست و حس پا، مراقبت موثر و استفاده از پانسمان ها و تکنولوژي نوین را عهده دار هستند. در حیطه بازتواني، کمک به تحرک بیمار مبتلا به زخم پا و بیماراني که پاي خود را در اثر این عارضه از دست داده اند، از وظایف پرستار دیابت است. لذا ضروري است پرستاران به صورت تخصصي آموزش هاي لازم را دریافت نموده و همیشه سعي در به روز کردن دانش خود داشته باشند تا بتوانند با استفاده از آخرین دستورالعمل هاي مراقبت از پاي دیابتي به ارایه خدمات موثر پرداخته و موجب ارتقاي سلامت در بیماران دیابتي شوند.

در راستاي ارتقاي سطح دانش پرستاران در این زمینه، پیشنهاد مي شود ضمن تدوین دوره هاي کوتاه مدت آموزشي براي پرستاران، گایدلاین ها و الگوریتم هاي درماني در بخش ها و مراکز درماني مورد استفاده قرار گیرند تا علاوه بر آشنایي مداوم پرستاران با رویکردهاي نوین درماني، تمرکز بر مراقبت تخصصي در دیابت و پاي دیابتي را افزایش دهند.

با افزایش رشد جمعیت و گسترش شهرنشیني، دیابت به یک معضل جهاني تبدیل شده است. یکي از بزرگ ترین چالش هایي که بیماران دیابتي با آن مواجه هستند، یادگیري نحوه زندگي با دیابت و کنترل قندخون روزانه مي باشد؛ از این رو آموزش بیمار جهت توانمندسازي وي در خود مراقبتي و کنترل مطلوب قندخون و در نهایت ارتقاي سطح کیفیت زندگي، یک بخش مهم درمان دیابت به شمار مي رود. تعداد زیادي از بیماران دیابتي، تصور مي کنند که مراقبت و آموزش را بایستي صرفا از پزشک خود دریافت کنند؛ حال آن که مجامع جهاني در طي ۲۵ سال اخیر به نقش پرسنل بهداشتي غیرپزشک در این زمینه بیشتر پرداخته اند؛ به طوري که امروزه به توافق رسیده اند که پرستاران باید نقش موثرتري در درمان و مراقبت از دیابت و عوارض آن بازي کنند. بر اساس نتایج مطالعات کارآزمایي بالیني و مشاهده اي، پرستاران مي توانند مراقبت را با کیفیت مطلوب و صرف هزینه کمتر ارایه نمایند. به نظر مي رسد با آموزش مدون و سیستماتیک به پرستاران و مراقبین بهداشتي و سپس بهره مندي از توانمندي هاي آنان جهت ارایه خدمات سازمان یافته تر در بیمارستان ها، واحدهاي آموزشي و محیط هاي مختلف اجتماعي مانند مدارس، مي توان حجم زیادي از مراجعات گران و غیرضروري به متخصصین را کاهش داد. تحقق این امر در گرو برنامه ریزي سیاست گذاران سلامت کشور و سامان دهي نظام ارجاع در ارایه خدمات بهداشتي - درماني در سطوح مختلف است.

با افزایش رشد جمعیت وگسترش شهرنشینی، دیابت به یک معضل جهانی تبدیل شده است. یکی از بزرگ ترین چالش‌هایی که بیماران دیابتی با آن مواجه هستند، یادگیری نحوه زندگی با دیابت و کنترل قند خون روزانه می‌باشد؛ از این رو آموزش بیمار جهت توانمندسازی وی در خود مراقبتی و کنترل مطلوب قند خون و در نهایت ارتقای سطح کیفیت زندگی، یک بخش مهم درمان دیابت به شمار می‌رود. تعداد زیادی از بیماران دیابتی، تصور می‌کنند که مراقبت و آموزش را بایستی صرفاً از پزشک خود دریافت کنند؛ حال آن که مجامع جهانی در طی ۲۵ سال اخیر به نقش پرسنل بهداشتی غیر پزشک در این زمینه بیشتر پرداخته‌اند؛ به طوری که امروزه به توافق رسیده‌اند که پرستاران باید نقش مؤثرتری در درمان و مراقبت از دیابت و عوارض آن بازی کنند. بر اساس نتایج مطالعات کارآزمایی بالینی و مشاهده‌ای، پرستاران می‌توانند مراقبت را با کیفیت مطلوب و صرف هزینه کمتر ارائه نمایند. به نظر می‌رسد با آموزش مدون و سیستماتیک به پرستاران و مراقبین بهداشتی و سپس بهره‌مندی از توانمندی‌های آنان جهت ارائه خدمات سازمان یافته‌تر در بیمارستان‌ها، واحدهای آموزشی و محیط‌های مختلف اجتماعی مانند مدارس، می‌توان حجم زیادی از مراجعات گران و غیر ضروری به متخصصین را کاهش داد. تحقق این امر در گرو برنامه‌ریزی سیاست گذاران سلامت کشور و سامان‌دهی نظام ارجاع در ارائه خدمات بهداشتی - درمانی در سطوح مختلف است.

ورزش در بیماران تالاسمی

دکتر سید جواد شفقی - متخصص طب ورزش

ورزش در بیماران تالاسمی شامل بخش های: ۱- اهداف ورزش در تالاسمی ۲- روش ورزش و برنامه های ورزشی در تالاسمی ۳- توصیه های ورزشی در تالاسمی ٤- پاسخ به سوالات و پرسشهای ورزشکاران تالاسمی می باشد.

ورزش و تحرک مناسب فیزیکی، بهترین، ساده ترین و ارزانترین راه دستیابی به سلامتی و تندرستی جسمی و روحی در همه انسانهاست. ورزش ابزاری است توانمند که میتواند در پیشگیری و کنترل و حتی درمان مشکلات جسمی و فیزیکی افراد و نیز ارتقاء سطح سلامت روان فرد و جامعه نقش مهم و کلیدی ایفا نماید و در این میان، از سوی جامعه پزشکی بعنوان خط اول و نسخه در دسترسی برای کاهش عوارض و مشکلات گوناگون هر بیماری تجویز می شود.

در تمامی بیماریهای خاص، بویژه بیمارهای خونی و نیز در بیماران تالاسمی، تاثیرات مفید ورزش، نرمش و حرکت، بر روی ارگانها و اعضای حیاتی بیمار، بسیار مشخص و کاربردی می باشد.

اهداف ورزش در تالاسمی:

الف- اهداف جسمی:

۱- تقویت سیستم قلبی-عروقی و کاهش خطر مشکلات قلبی بویژه پیشگیری از آسیب عروق کرونر قلب، سکته های قلبی و آترواسکلروز یا تصلب شرایین

تاثیرات ورزش بر قلب در تالاسمی:

- کاهش تعداد ضربان قلب در زمان استراحت
- افزایش توان ورزشی قلب تالاسمی
- بزرگ شدن عضله قلب یا هیپرتروفی قلب
- افزایش رسیدن اکسیژن به قلب و رسیدن خون به سایر بافتها از قلب

۲- تقویت سیستم مغزی-عروقی و کاهش خطر مشکلات مغز بویژه پیشگیری از آسیب عروق مغز و سکته های مغزی

تاثیرات ورزش بر مغز در تالاسمی:

- افزایش قدرت حافظه و یادآوری
- افزایش قدرت یادگیری
- افزایش گردش خون مغز و پیشگیری از سکته
- پیشگیری از بیماریهای مختلف مغزی و عصبی
- پیشگیری و کنترل انواع سردردها بویژه میگرن و سردردهای عصبی
- تنظیم هورمون های مختلف بدنی که تحت کنترل مغز میباشند از طریق مناطقی مثل غده هیپوفیز و هیپوتالاموس بویژه بر روی تیروئید و غدد فوق کلیه و ...

۳- تقویت سیستم تنفسی و ریوی، افزایش حجم و ظرفیت تنفسی، رساندن اکسیژن بیشتر به اعضای حیاتی بدن مثل قلب، مغز، کبد، کلیه ها، سیستم گوارشی و ...

٤- تقویـت سیسـتم گوارشـی: افزایـش حـرکات معـده و روده، پیشـگیری از بیماریهـای روده و ...
٥- تقویـت سیسـتم اسـکلتی: تقویـت اسـتخوان هـا و پیشـگیری از ابتـلا بـه پوکـی اسـتخوان هـا و کاهـش تراکـم اسـتخوان هـا یعنـی بیمـاری اسـتئوپروز بویـژه در بانـوان تالاسـمی و کـم خـون
٦- افزایـش حجـم گـردش خـون موثـر در بـدن و در نتیجـه جلوگیـری از لختـه شـدن خـون(ترومبـوز) و ...
٧- کاهـش اسـیدهای چـرب آزاد خـون و افزایـش کلسـترول خـوب یـا LDL و لـذا تاخیـر در ایجـاد آترواسـکلروز یـا تنـگ شـدن عـروق بـدن.
٨- بـه تاخیـر انداختـن پیـری: پیشـگیری از ، از دسـت دادن تـوده عضلانـی و ماهیچـه هـا و حفـظ تـوده بافتـی عضلانـی
٩- کنـترل و بهبـود فشـار خـون و پیشـگیری از هیپرتانسـیون یـا افزایـش فشـار خـون
١٠- کنترل و بهبود قند خون و مقدار گلوکز در بدن
١١- کنـترل و بهبـود مشـکلات عضلانـی و مفصلـی بویـژه انـواع آرتـروز
١٢- پیشگیری از انواع بدخیمی ها و سرطان ها

روش و اصول ورزش در تالاسمی:

اصـول اولیـه ورزش در تالاسـمی درکل مثـل افـراد عـادی اسـت و در ورزشـکاران تالاسـمی مثـل سـایر ورزشـکاران امـا بـا دقـت بیشـتر و رعایـت تمـام جوانـب و احتیاطـات پزشـکی و سـلامتی. در تنظیـم یـک برنامـه ورزشـی بـرای یـک فـرد تالاسـمی، خـود فـرد، خانـواده، مربـی ورزشـی و پزشـک معالـج بایـد همـکاری و مشـاوره نماینـد، امـا بهتریـن فـرد یـک پزشـک متخصـص طـب ورزش مـی باشـد کـه همـواره بتوانـد سـلامتی فـرد را بـر سـایر جوانـب ورزش کنـترل نمایـد.

در طراحـی و تدویـن تمرینـات ورزشـی، بایـد اصـول اولیـه ورزش قـدم بـه قـدم رعایـت شـود و فاکتورهـای ورزشـی از جملـه شـدت، مـدت و نـوع حـرکات ورزشـی متناسـب بـا وضعیـت جسـمی ورزشـکار تالاسـمی مدنظـر قـرار گیـرد تـا اینکـه فـرد تالاسـمی بیشـتر از منافـع ورزش بهرهمنـد شـود و در کل از آسـیب هـای ورزشـی در امـان باشـد.

• اصـول صحیـح و اسـتاندارد گـرم کـردن اولیـه قبـل از شروع فعالیـت ورزشـی رعایـت شـود و پـس از پایـان جلسـه ورزشـی هـم اصـول سرد کـردن بـه دقـت رعایـت شـود.
• منظور از اصول صحیح ورزش در تالاسمی چیست؟
پیـش از اقـدام بـه فعالیـت هـای ورزشـی در تالاسـمی، بـدن را بایـد بـرای کسـب حداکـثر نتیجـه و همچنیـن کاهـش آسـیب هـای جسـمی و فیزیکـی، آمـاده نمـود.

هر برنامه ورزشی در تالاسمی دارای دو مرحله بسیار با اهمیت و ضروری است:

١- گـرم کـردن بـدن(Warm up)، مزایـای گـرم کـردن بـدن عبارتنـد از:
• افزایش سرعت انقباض و رفع اسپاسم عضلات
• تسـهیل مـصرف اکسـیژن، زیـرا عضلات گـرم شـده و سرعـت آزاد سـازی اکسـیژن از هموگلوبیـن بـالا مـی رود.
• تسهیل جریانات عصبی و متابولیسم داخل عضلات
• افزایش جریان خون به عضلات، ماهیچه ها و تاندون ها
• افزایـش تدریجـی حـرارت در بـدن و جلوگیـری از افزایـش ناگهانـی فشـار خـون
• کاهش گرفتگی و اسپاسم عضلات
• آمـاده سـازی ذهـن و روان خـود بـرای انجـام فعالیـت ورزشـی خـاص
و در کل : آماده سازی سیستم عصبی، قلبی، عروقی، تنفسی و ریوی

اجزای گرم کردن در شروع ورزش در تالاسمی:

١- دویـدن آهسـته بـه مـدت ٥ الـی ١٠ دقیقـه کـه باعـث افزایـش حـرارت بـدن و عضلات مـی شـود.
٢- حـرکات کششـی بـه مـدت ١٠ الـی ١٥ دقیقـه بـا هـدف افزایـش دامنـه حـرکات و نـرم کـردن عضلات
٣- تمرینات ویژه ورزشی مورد نظر به مدت ١٠ دقیقه
٤- انجام فعالیت ورزشی مورد نظر
٢- سرد کردن (Cool Down)
پـس از پایـان یافـتن فعالیـت بدنـی در تالاسـمی بایـد اقـدام بـه سرد کـردن تدریجـی بـدن نمـود.
معمـولا اغلـب افـراد و حتـی ورزشـکاران ایـن مرحلـه را حـذف مـی کننـد امـا بایـد بدانیـد کـه ایـن مرحلـه بسـیار مهـم اسـت بویـژه در ورزشـکاران تالاسـمی و حـذف آن مـی توانـد آسـیب هـای جـدی بـه بـدن وارد نمایـد. امـا مزایـای سردکـردن در ورزشـکاران تالاسـمی عبارتسـت از:
• کاهـش احتـمال سرگیجـه و حتـی از هـوش رفتـن بـه سـبب تجمـع خـون در سـیاهرگها در انتهـای دسـت و پاهـا در انتهـای ورزش
• کاهش تدریجی درجه حرارت بدن
• کمـک بـه پاکسـازی عضلات از مـواد زائـد حاصـل از متابولیسـم بویـژه اسـید لاکتیـک
• کاهش اسپاسم و درد عضلات

اجزای تشکیل دهنده مرحله سرد کردن در ورزش تالاسمی:

۱- دویدن آهسته به مدت ۵ الی ۱۰ دقیقه با هدف کاهش تدریجی دمای بدن

۲- حرکات کششی به مدت ۵ الی ۱۰ دقیقه با هدف کاهش گرفتگی و درد عضلات

به هر حال، سرد کردن بدن به ورزشکار تالاسمی این اجازه را می دهد تا بازسازی(ریکاوری) شود و به حالت نرمال و قبل از زمان ورزش بازگردد و ضربان قلب و تعداد تنفس به آرامی کاهش یابد .

- نرمشهایی مانند انجام کشش از جانب(خم کردن جانبی تنه)، گرفتن مچ پاها بصورت ایستاده، کشش چهارگانه و انجام کشش ران و باسن، روش هایی برای سرد کردن است.

- البته در ورزشکاران تالاسمی پیاده روی یکی از بهترین روش های خنک کردن پس از انجام ورزش بویژه در مسابقات ورزشی است.

توصیه های ورزشی در تالاسمی:

- بهترین ورزش در تالاسمی ورزشهای هوازی (ائروبیک) می باشد بویژه ورزشهایی مثل پیاده روی، دوی نرم، شنا و ...

۲- انجام چکاپ و آزمایشات خونی قبل و بعد از برنامه های ورزشی بویژه در مسابقات قطعا کمک کننده خواهد بود.

۳- توصیه های پزشکی و ورزشی مربیان و پزشکان ورزشی مد نظر قرار گیرد.

٤- بیشتر از حد توان جسمی و روحی، ورزش نکنید.

٥- به محض احساس خستگی مفرط و غیر عادی، تعریق سرد یا ضعف و سرگیجه، ورزش و فعالیت فیزیکی را قطع کنید.

٦- توصیه های تغذیه ای، مصرف ویتامین ها، ریز مغذی ها و مواد و املاح معدنی فراموش نشود.

٧- اصول صحیح و استاندارد کلی ورزش بویژه اصول گرم کردن و سرد کردن در هر محیط و فصلی به دقت رعایت شود.

٨- در صورت بروز هر گونه آسیب یا صدمه ورزشی، استراحت ورزشی اجرا گردد.

٩- مصرف مرتب داروهای مصرفی و در صورت نیاز تغییرات نسخه درمانی حین ورزش توسط پزشکان معالج توصیه می گردد.

١٠- برای پیشگیری از سایر بیماریهای بهداشتی، پوستی، تنفسی و ...حتما احتیاطات لازم و لوازم حفاظتی مد نظر قرار گیرد.

١١-در دوران کرونا، حتما اصول مربوط به ورزش در این دوران طبق توصیه های سازمان بهداشت جهانی WHO و نیز فدراسیون پزشکی ورزشی با دقت و وسواس خاصی مدنظر باشد.

١٢- اهداف سلامتی، روحی و روانی ورزش را همواره در خود چک کنید و بدین ترتیب با ارزیابی نتایج، در راه تداوم ورزش تشویق شوید.

پاسخ به پرسش های رایج در مورد ورزشکاران تالاسمی

١- آیا ورزش میتواند باعث کاهش خون و آهن در تالاسمی شود؟
پاسخ: خیر، برعکس ورزش و تحرک با افزایش فعالیت سیستم قلب و عروق و نیز تحریک مراکز خون سازی در بدن بویژه مغز استخوان ها، در کاهش و رفع آنمی(کم خونی) کمک می کند.

٢- کدام رشته های ورزشی در تالاسمی مضر و ممنوع است؟
پاسخ: رشته های ورزشی برخوردی یعنی Contact spat ها بویژه رشته های رزمی مثل کاراته، تکواندو، بوکس و ...

٣- میزان ورزش در تالاسمی بصورت استاندارد در چه حدی است؟
پاسخ: هفته ای ١٥٠ دقیقه حداکثر، یعنی ٣ جلسه، حداکثر ٥٠ دقیقه
البته ٥ دقیقه اول و آخر به مراحل گرم کردن و سرد کردن اختصاص می یابد.

٤- آیا ورزش در تالاسمی میتواند منجر به آسیب پیشرونده در زانوها شود؟
پاسخ: بستگی به این دارد که شدت ، مدت، محیط ورزشی و لوازم ورزشی تا چه حدی از استاندارد خارج شود، اما به هر حال آسیب مفاصل زانو در افراد کم خون بویژه در بانوان بسیار شایع است.

٥- مصرف آب در ورزشکاران تالاسمی به چه شکلی باید انجام شود؟
پاسخ: قبل از شروع به ورزش، حین ورزش در هر فاصله ی ١٥ دقیقه ای و بعد از اتمام ورزش به شکل آب ولرم خالی یا اضافه کردن پودرهای مکمل و بویژه پودر ORS

٦- بهترین زمان ورزش برای ورزشکاران تالاسمی چه ساعاتی از روز است؟
پاسخ: بستگی به دما و رطوبت هوا و فصل، در فصول گرم سال ساعات اولیه و صبحگاهی یا ساعات عصرگاهی و نزدیک غروب و در فصول سرد ساعات ظهرگاهی و عصر و ساعات آفتاب

٧- تا چند ساعت بعد از صرف غذا بایدباید ورزش کرد؟
پاسخ: حداقل ٢ تا ٣ ساعت بعد از وعده های اصلی غذایی(صبحانه، ناهار و شام)

٨- در ساعات اولیه آسیب عضلات و تاندون ها محل را باید گرم کرد یا سرد؟
پاسخ: طی ٢٤ ساعت اول پس از آسیب بصورت متناوب باید سرد کرد، با کیسه یخ و ...

٩- بهترین سن برای شروع ورزش در تالاسمی؟
پاسخ: هر سنی بستگی به شرایط جسمی، اما به هر حال شروع از کودکی و نوجوانی موثرتر است.

١٠- بهترین رشته های ورزشی در تالاسمی؟
پاسخ: ورزشهای هوازی و غیر برخوردی و انفرادی بویژه دو، شنا و ...

معرفی برنامه نرافزاری آکادمی

دکتر سید محمدامین موسوی نژاد - فهیمه موسوی نژاد

با توجه به دغدغه های خانواده های اتیسم و مشکلاتی که یک خانواده در راستای کمک به پیشرفت، آموزش و توانبخشی کودک اتیسم خود دارد و همچنین مشکلاتی که ممکن است بتوان آنها را حل کرد و یا کاهش داد اپلیکیشن آکادمی از طریق سیستم IT به زبان فارسی و انگلیسی و برای سیستم عامل اندروید و IOS طراحی شده است.

اغلب والدین سوالاتی دارند که دغدغه ذهنی آنها می باشد که این سوالات طی مصاحبه های طولانی از والدین تهیه و ثمره ی سالها مطالعه و فعالیت های انجام شده اپلیکیشن آکادمی می باشد تا بتواند به کودکان اتیسم در سطح ایران و دنیا کمک بزرگی نماید.

هر خانواده دارای فرزند اتیسم میتواند با استفاده از این اپلیکیشن عمده مشکلات خود را حل نمایند در اینجا به ۳ مورد از کاربردهای اساسی این اپلیکیشن اشاره می شود: اولین مورد بسیار کاربردی این است که روند پیشرفت کودک در این اپلیکیشن ثبت می گردد و در نهایت به صورت نمودار نشان داده خواهد شد و والدین میتوانند حیطه هایی که فرزندشان در آن پیشرفت یا پسرفت داشته است را مشاهده نمایند.

دومین مورد این است که خانواده ی دارای فرزند اتیسم از طریق این اپلیکیشن میتواند با خانواده هایی که فرزند اتیسمشان مشابه کودک خود است لینک شده و با هم تبادل اطلاعات نمایند و فعالیت های خود را به هم انتقال دهند. با توجه به اینکه اتیسم طیف بسیار گسترده ای دارد و علائم در کودکان مختلف ممکن است متفاوت باشد ممکن است راه کارهایی که یک خانواده برای فرزندشان توصیه میکنند برای کودک اتیسم دیگر در جای دیگر طیف، بخش شدید تر یا خفیف تر کارآیی نداشته باشد و ممکن است انگیزه والدینی که کودک اتیسم شدیدتری دارد کم شده و نگران و ناامید شوند، اما زمانیکه با خانواده هایی که کودکانشان در یک سطح قرار دارند لینک شوند برای کمک به فرزندشان میتوانند همفکری نمایند.

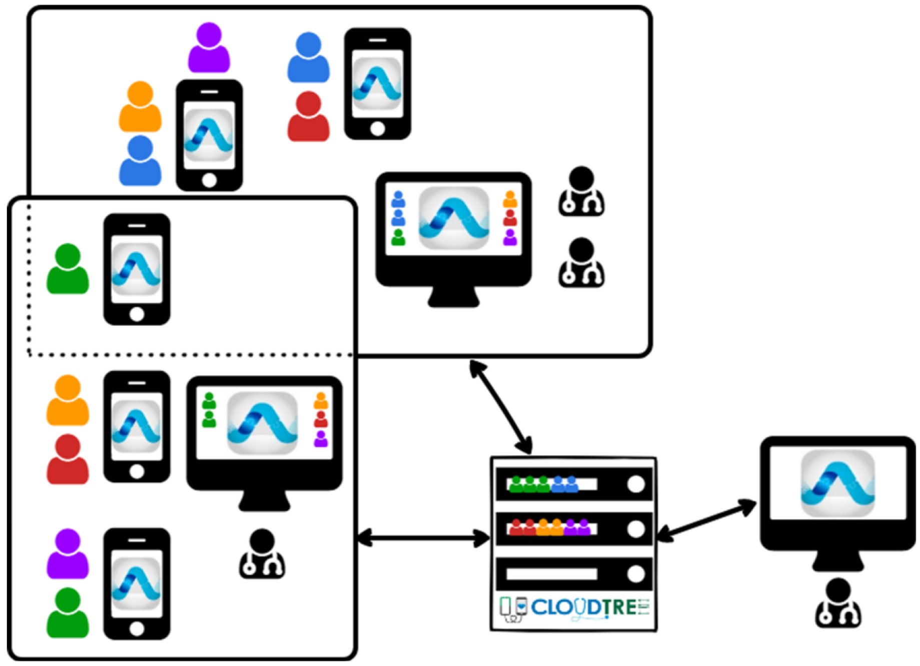
سومین مورد قابلیت این اپلیکیشن این است که والدین برای دریافت پاسخ سوالات خود که حدودا ۳۰۰ سوال است به آخرین مقالات و یافته هایی که در این اپ تگ شده دسترسی پیدا می کنند و میتوانند پاسخ سوالات خود را از آن مقالات دریافت نمایند و با علم روز ارتباط بگیرند.

این اپلیکیشن در کمیته راهبردی اتیسم مورد بررسی قرار گرفت و قرار است در چند مرکز به طور پایلوت اجرا و در صورت تائید در اختیار سایر مراکز اتیسم قرار گیرد.

معرفی آکادمی

آکادمـی یـک سیسـتم کمـک‌تصمیـم‌گیـر در حیطـه اُتیسـم اسـت، کـه جهـت پاسـخ بـه نیازهـای شناسـایی شـده در تحقیقـات آکادمیـک سـاخته شـده اسـت. تحقیقـات ایـن برنامَـه بیـن سـالهای ۲۰۱۲ تـا ۲۰۱۶ (Mousavinejad, 2016) انجـام، و طراحـی و توسـعه آن بـه مـرور تکمیـل شـده اسـت.

آکادمـی اکوسیسـتمی را بـرای اسـتفاده خانـواده هـا، متخصصیـن و محققـان محیـا مـی کنـد، کـه کاربـر از طریـق آن اطلاعـات خـود را مدیریـت کـرده، و عـلاوه بـر شناسـایی شـباهت هـا، از اطلاعـات دیگـران هـم بهـره منـد مـی شـود.



خدمات آکادمی به خانواده و متخصصان

پـس از تشـخیص اُتیسـم، خانـواده هـا بـا مشـکلات بسـیاری دسـت بـه گریبـان هسـتند. بـا در نظر داشـتن نـکات زیـر، آکادمـی قـادر بـه تاثیـر گـذاری روی برخـی از ایـن مشـکلات مـی باشـد:

- وسـیع بـودن طیـف اختـلال و متفـاوت بـودن هـر فـرد دارای اُتیسـم بـا دیگـری
- تعـدد و تفـاوت مشـکلات هـر فـرد دارای اُتیسـم در زندگـی روزمره
- تعـدد روش هـا و مداخـلات موجـود بـرای هـر یـک از مشـکلات، و عـدم وجـود تضمیـن در مـورد کارایـی مداخـلات انجـام شـده (Crawford, 2013)
- آزمـون و خطـای متخصصـان جهـت شناسـایی مداخلـه موثـر، و در نتیجـه از دسـت رفتـن زمـان و هزینـه
- پیچیدگـی زیـاد موضـوع، و در نتیجـه سـختی تصمیم گیـری بـرای خانـواده هـا

(Crawford, 2013; Kogan et al., 2008; Mackintosh, Myers, & Goin-Kochel, 2005; Mousavinejad, 2016)

اطلاعـات و تجربیـات سـایر خانـواده هـا بـه عنـوان منبـع مهمـی از اطلاعـات اسـتفاده مـی شـود. امـا ایـن منبـع، خـود مشـکلات زیـر را دارد:

- عدم اطمینان از صحت و دقت اطلاعات دریافتی
- تردیـد در کارایـی اطلاعـات، بـه علـت تفـاوت زیـاد بیـن افـراد دارای اُتیسـم
- مقـدار بسـیار بـالای اطلاعات در دسـترس، و درنتیجه عـدم امـکان خانـواده هـا در پـردازش اطلاعـات، و یافتـن اطلاعـات قابـل اطمینـان و مرتبط
- عـدم مشـاهده تغییـرات در فـرد دارای اُتیسـم در طـول زمـان، بـه علـت کنـدی تغییـرات

در ادامـه قابلیـت هـای آکادمـی، کـه بـرای کاهـش مشـکلات بـالا طراحـی شـده، توضیـح داده مـی شـود.

آکادمی سوالات متداول خانواده ها را جمع آوری می کند، و در اختیار جمع قرار می دهد.

- با پرسیدن هر سوال، آکادمی برای پاسخ دادن، با ۱۵ کاربر که شبیه ترین مشخصات را با سوال کننده دارند، تماس می گیرد.
- این شیوه شانس دستیابی به جواب مرتبط را افزایش می دهد.

با انتخاب هر سوال، کاربر می تواند پاسخهای سایر کاربران را مشاهده کند.
علاوه بر پاسخ به سوال، آکادمی تاییدیه کارشناس را در صورت وجود، گزارش می دهد.

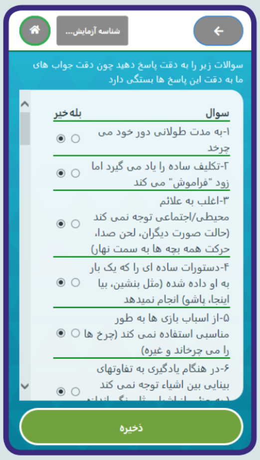
همچنین آکادمی:

- تعداد نظرات مثبت و منفی به یک پاسخ
- میزان شباهت شناسه پاسخ دهنده به شناسه بیننده

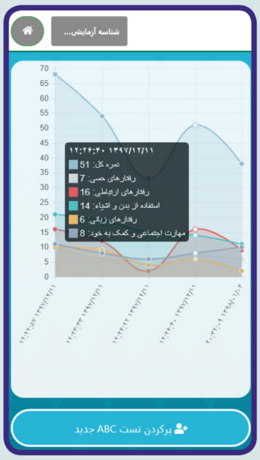
را گزارش می دهد.

از این طریق به کاربر امکان می دهد، که پاسخ های مرتبط را سریع تر و راحت تر تشخیص دهد.

شباهت شناسه ها با یکدیگر، بوسیله تست هایی که توسط خود کاربر، یا کارشناسی که به شناسه او دسترسی دارد، تکمیل می شود.



علاوه بر محاسبه ارتباط پاسخ های کاربران، کاربر و کارشناسانی که به شناسه کاربر دسترسی دارند می توانند پیشرفت کودک را نیز از این طریق پیگیری کنند.



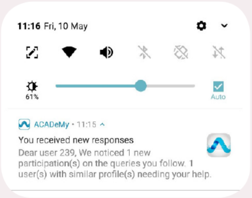
کاربر می تواند در بین سوالات، موارد خاص مورد نظر خود را جستجو کند.

این امکان برای کاربر وجود دارد، که سوال مورد علاقه خود را دنبال کرده، و در جریان تمام پاسخ های جدید، و به روز رسانی ها قرار بگیرد.

کاربر می تواند جوابهایی را که تمایل دارد، ذخیره کند؛ و این فرایند برای هر شناسه جداگانه انجام میشود. بنابراین اگر خانواده ای دو کودک دارای اُتیسم داشته باشد می‌تواند سوالات و جوابهای مهم هر کدام را جداگانه ذخیره کند.

هر کاربر می تواند یکبار در ماه، از ۱۵ کاربر با شبیه ترین مشخصات به هر یک از کودکان دارای اتیسم خود، برای هر سوال، درخواست کمک کند.

در صورتی که تغییراتی مشاهده شود، و یا کاربری از کاربران مشابه درخواست کمک کند، آکادمی پیام ها را جمع آوری کرده، و هر ۸ ساعت یک بار به کاربر پیغام میدهد.



کابران می‌توانند پس از بررسی هویت، دسترسی کارشناس دریافت کنند؛ به عنوان مثال مدرسه کودکان اُتیسم. این کارشناسان سپس می‌توانند تستهای ثبت شده در سیستمشان را، به راحتی با خانواده ها یا با درمانگرها به اشتراک بگذارند.

با اسکن کد تولید شده، همه تست های ثبت شده توسط یک کاربر، برای دیگری نیز قابل مشاهده خواهد بود.
اما کاربران به پاسخهایی که دیگری می دهد و به سوال هایی که دنبال می کنند، دسترسی ندارند.

امنیت آکادمی، توسط رمز گذاری تمام داده های قابل شناسایی در سرور، تضَمین شده است.
سیستم کاربری توسط رمز حفاظت می شود، و برای تمام فرایند های مهم، مانند اشتراک گذاشتن شناسه یا حذف آن از کاربر، رمز پرسیده می شود.

کاربردهای پیش بینی شده برای آکادمی

• ایجاد زیرساخت برای دسترسی خانواده ها به تجربه یکدیگر، و متخصصان بدون مشکل دسترسی

• دسته بندی اطلاعات به صورت اتوماتیک، و یافتن اطلاعات مرتبط با کاربر جهت بهبود کارایی

• اشتراک داده های ذخیره شده در مراکز آموزشی و درمانی با خانواده ها و با یکدیگر (به عنوان مثال مدرسه با خانواده و یا تراپیست ها). این روش می تواند افزایش عملکرد مراکز، و کاهش استرس خانواده ها را به همراه داشته باشد.

• امکان اشتراک داده های جمع آوری شده توسط خانواده ها، با مراکز آموزشی درمانی و تراپیست ها؛ و در صورت عدم دسترسی خانواده ها به مراکز درمانی، و اجرای مداخلات در منزل و از راه دور، خانواده به راحتی می تواند نتایج تست های انجام شده را در اختیار متخصصین قرار دهد.

• ذخیره ساده و ساختارمند اطلاعات، با قابلیت گزاش دهی برای بهبودِ ساز و کارهای موجود، در مراکز کوچک و متوسط

• دسترسی محققان و سیاست گذاران به اطلاعات جمع آوری شده و ساختاریافته، جهت اجرای تحقیقات و تصمیم گیری در سطوح مختلف

• امکان ارائه خدمات به خانواده ها از طریق واسط الکترونیک، و در نتیجه کاهش هزینه های خانواده ها و سیستم درمانی

قابلیت های پیش بینی شده قابل اجرا، در اکوسیستم آکادمی

• اجرای سبک ها بیشتری جهت اندازه گیری شدت اُتیسم

• جمع آوری و دسته بندی اطلاعات معتبر بر اساس میزان کارایی احتمالی، برای هر کاربر

• تعیین مکان خدمات موجود، و یافتن نزدیک ترین خدمات به کاربر روی نقشه

• ترجمه اتوماتیک اطلاعات ارائه شده توسط خانواده ها و کارشناسان، جهت بهره مندی سایر خانواده ها در سایر کشورها، از اطلاعات و تجربیات آنها

• سیستم های هوش مصنوعی جهت داده کاوی، و یافتن الگوهای شناخته نشده، در بین داده های حجیم جمع آوری شده.

زبان و پلتفرم

آکادمی هم اکنون به زبانهای فارسی و انگلیسی در دسترس است، و به گونه ای طراحی شده که به سرعت قابلیت ترجمه شدن به سایر زبان ها را دارد.
آکادمی برای تمام پلتفرمهای موجود یعنی وب، ویندوزِ کامپیوتر، اندروید و آی او اس طراحی شده، و در صورت نیاز به نسخه های غیر وب، قابلیت اجرا روی مک و لینوکس را هم دارد.

فدراسیون ورزشی

مسئولان استانی نگاه ویژه‌ای به ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا داشته باشند

گفت و گو با قاسم‌علی رحیمی
رییس هیئت اصفهان

موفقیت ورزشکاران مرهون تلاش مدیران و مسوولانی است که معمولا کمتر دیده می‌شوند، افرادی که شبانه روز کار و برنامه‌ریزی می‌کنند تا ورزشکاران در بهترین شرایط موجود تنها به یک هدف بیاندیشند، کسب مدال و ایستادن بر سکوهای قهرمانی.

معمولا رسانه‌های خبری در زمان موفقیت یک ورزشکار به سراغ او می‌روند و شاید در بهترین شرایط، مربی و فردی که او را در این راه همراهی کرده است را هم به تصویر بکشند. به ندرت دیده‌ایم که دوربین‌های خبری پشت صحنه این موفقیت‌ها را هم رسانه‌ای کنند، افرادی که در این پیروزی و موفقیت‌ها نقش به سزایی داشته و یکی از ارکان مدال‌آوری قهرمانان به شمار می‌روند.

این بار از روسای هیات‌های استانی سخن می‌گوییم، مدیرانی که با وجود کم و کاستی‌هایی که در برخی از استان‌های کشور است، بازهم تلاشگر و خستگی‌ناپذیر، ورزشکاران خود را به سوی موفقیت همراهی می‌کنند که جا دارد به همه آنها خسته نباشید و خدا قوت بگوییم.

این بار راهی شهری زیبا، تاریخی و البته خوشمزه می‌شویم. طعم گز و پولکی اصفهان، خورشت ماست و بریونی و البته منظره دلربای زاینده‌رود هر انسان عاشقی را در این استان زمین‌گیر می‌کند. رفتیم تا با رییس هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضای این استان بیشتر آشنا شویم.

در ابتدا خودتان را برای ما و ورزش دوستان بیشتر معرفی کنید.

قاسم‌علی رحیمی هستم، متولد ۲۳ بهمن ماه ۱۳۵۱ در روستای زمان آباد از توابع باغ بهادران اصفهان به دنیا آمدم. دارای مدرک تحصیلی کارشناسی ارشد در رشته مکانیک و همچنین دارای مدرک DBA یا همان دکتری مدیریت حرفه‌ای کسب و کار

آقای رحیمی در این روزها به چه کاری مشغول است؟

من موسس و رییس هیات مدیره شرکت پویا ماشین سپاهان هستم، البته مدیر عامل کارخانجات آجرسازی رامین سفال اهواز هم هستم و با بکارگیری ۲۰۰ پرسنل، جمع خوب و فعالی داریم.

اوضاع آجرسازی این روزها چه طور است؟

یکی از بزرگترین صادرکنندگان ماشین‌آلات خط تولید آجر به کشورهای مجاور و خصوصا کشور عراق هستیم. تمام تلاش خود را به کار بستیم تا با بهره‌گیری از دانش‌روز و به کارگیری جوانان خلاق و تلاش‌گر ایرانی، صنعت کشور را رونق دهیم.

چه شد که به عنوان رییس هیات بیماران خاص و پیوند اعضای استان اصفهان مشغول به کار و فعالیت شدید؟

در زمان ریاست مرحوم دکتر یزدان‌پناه، عضو هیات رییسه بیماران خاص استان اصفهان بودم و در سال ۱۳۹۷ بعد از فوت این مرد بزرگ، به عنوان رییس هیات استان انتخاب شدم و در این مدت هم در خدمت دوستان و ورزشکاران بودم.

هیات اصفهان را چطور ارزیابی می‌کنید؟

در هیات تمام تلاش ما این است که بهترین شرایط را برای ورزشکاران رقم بزنیم که امیدوارم در این راه موفق باشیم. هیات رییسه خوبی داریم و نیروهایی دلسوز و تلاشگر. دبیر هیات اصفهان استاد داریوش باقری است که در رشته کاراته از بزرگان به شمار می‌رود و این افتخار را دارم که در این رشته شاگرد این مرد خوشنام و از بزرگان ورزش استان باشم.

خانم سهیلا خانی، نایب رییس هیات است که از بدو تأسیس این هیات با کوله‌باری از تجربه گام‌های موثری را برای رشد و رونق ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا برداشته است. فعالیت در رشته بوچیا به عنوان مربی از دیگر خصایص و ویژگی‌های این بانوی خستگی‌ناپذیر است که انصافا خدمات ارزنده‌ای را از خود به یادگار گذاشته است. خانم لیلا بریانیان از مربیان دلسوز والیبال نشسته بعنوان مسوول امور اداری و خانم ناصریان از حسابرسان با تجربه، به عنوان خزانه‌دار در هیات زحمات بی‌دریغ می‌کشند، ما در این هیات با

خرد جمعی و کار گروهی سعی خود را کرده‌ایم کهورزش بیماران خاص و پیوند اعضای اصفهان در شرایط خوبی قرار بگیرد که امیدوارم در این راه موفق باشیم.

از حضور خودتان در کاراته گفتید، کمی بیشتر برایمان توضیح دهید.

دان ۴ جهانی کاراته را دارم، مدرک مربیگری درجه یک از فدراسیون کاراته جمهوری اسلامی و داوری جهانی درجه رفری از ژاپن در سبک کیوکوشین ماتسوشیما را هم در کارنامه وررزشی خود دارم. در کل، عمرم را در ورزش سپری کردم و از این بابت خدا را شاکرم.

ورزش اصفهان را چه طور می بینید؟

خوشبختانه در طی فعالیت اینجانب، رتبه هیات استان اصفهان

در کشور همیشه اول بوده است. در سال گذشته در مسابقات جهانی نیوکاسل از کل تیم اعزامی پیوند اعضا، تعداد ۷ ورزشکار از استان اصفهان بود که مجموعا ۱۱ مدال خوش‌رنگ کسب کردند و در مسابقات کشوری نیز در گروه‌های مختلف، اغلب اصفهان پیشتاز بوده و یکی از عناوین اول تا سومی را به خود اختصاص داده است.

البته فعالیت ما به این جا ختم نمی‌شود، به نظر من ورزش از نیازهای ضروری جامعه بیماران خاص و پیوند اعضا به شمار می‌رود و بر همین اساس کمیته‌های مختلف در هیات اصفهان فعال هستند. یکی از این کمیته‌ها، کمیته آموزش است که بطور گسترده و در قالب چند پایان‌نامه در حال تحقیق آثار ورزش بر بهبودی و کنترل انواع بیماری‌ها و پیشگیری از اثرات مخرب آن می‌باشد که پس از جمع بندی و نهایی شدن نتایج آن را اعلام خواهیم کرد.

رابطه هیات با بدنه ورزش استان چگونه است؟

به‌دلیل گستردگی فعالیت‌های ورزشی، اقدام به انعقاد تفاهم نامه‌های مختلف با هیات‌ها و باشگاه‌های فرهنگی ورزشی استان کردیم که به حق باشگاه فولاد مبارکه سپاهان بزرگترین حامی این هیات بوده که جا دارد از این فرصت استفاده کرده و از مدیران خوش فکر و آینده‌نگر این باشگاه تقدیر و تشکر کنم.

وضعیت جامعه هدف شما در چه شرایطی است؟

متأسفانه جمعیت بیماران خاص استان اصفهان بسیار زیاد است و در بسیاری از موارد نظیر دیابت و ام.اس در رده اول کشور هستیم ولی علی‌رغم پیگیری‌هایی که داشتم هنوز کمیته استانی بیماران خاص که بایستی از طرف استانداری پایه‌گذاری و فعال شود جدی گرفته نشده که امیدوارم این مساله هر چه زودتر حل شود.

اجازه بدهید در این جا گلایه‌ای هم بکنم، متأسفانه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضای اصفهان از سوی مسوولین استان به شکل مطلوبی حمایت نمی‌شود و تلاش‌ها و جلسات متعددی که با ارگان‌ها و شورای شهر و استانداری و غیره تاکنون داشتیم، نتیجه‌ای نداشته است. برای رسیدن به یک نتیجه مطلوب باید همه مدیران و دست اندرکاران امر وارد میدان شوند تا شور و امید را به این قشر از جامعه برگردانده و کیفیت زندگی را بالا ببریم.

اگر یک خاطره شیرین ورزشی را بخواهید تعریف کنید، چه می‌گویید؟

اصفهانی‌ها به میزبانی مشهور هستند، همیشه تلاش می‌کنیم بهترین میزبانی را داشته باشیم تا خاطره‌ای خوش از اصفهان در ذهن میهمانان باقی بماند. بهترین خاطره من مربوط می‌شود به میزبانی ما از رییس و مسوولان فدراسیون و البته روسای هیات‌های استانی که به خاطر مجمع عمومی فدراسیون در سال ۱۳۹۷ قدم روی چشم ما گذاشته بودند.

و ورزش مورد علاقه و تیم محبوب رییس هیات اصفهان؟

طبیعی است که رشته مورد علاقه من کاراته و مثل اغلب هم استانی‌هایم تیم محبوب من سپاهان اصفهان است.

و این شما و خوانندگان

از کلیه مسوولین و هم استانی‌های عزیزم عاجزانه تقاضا دارم که نگاه ویژه‌ای به ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا داشته باشند، در شرایط فعلی بیشتر از هر زمان نیازمند توجه و حمایت هستند. قدم‌های مسوولانه و نگاه مدبرانه مدیران و دستگاه‌های ذیربط موجب ارتقای کیفیت زندگی و نشاط اجتماعی می‌شود که هم در این دنیا و هم در آخرت پاداش خود را خواهد داشت.

امیدوارم در گفت‌وگوی بعدی از اقدامات موثر مسوولان استانی و حامیان مادی و معنوی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با هم سخن بگوییم. به همه همکارانم در سراسر ایران اسلامی هم درود می فرستم و به همه آن‌ها خسته نباشید و خدا قوت می‌گویم.

اگر همه چیز مهیا باشد می‌توان روی۲۰ مدال جهانی حساب کرد

دوومیدانی از جمله رشته‌های مدال‌آور و موفق فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به شمار می‌رود و به دلیل تنوع بسیاری که در مواد و ماده‌های این رشته وجود دارد، یکی از پرمدال‌ترین رشته‌های ورزشی به شمار می‌رود. در این شماره از نشریه فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا سعی کردیم به صورت یک پرونده به این رشته بپردازیم و در این بخش پای صحبت‌های مربی پرتاب‌ها خواهیم نشست تا با او و این ماده دوومیدانی بیشتر آشنا شویم.

آقای نثاری خودتان را برای علاقه‌مندان به دوومیدانی معرفی کنید.

حسین نثاری هستم و متولد نهاوند. ۴۲ سال سن دارم، متاهل و دارای ۲ دختر به نام‌های نیلوفر و نیکا. ۲۶ سال است که در ورزش حضور دارم که از این مدت ۲۰ سال به صورت حرفه‌ای به عنوان مربی دوومیدانی در ماده پرتاب‌ها مشغول به کار و فعالیت هستم.

از چه سالی با فدراسیون همکاری دارید؟

سال ۲۰۰۶ و در زمان حضور آقای فاطمی‌نسب بود که با فدراسیون آشنا شدم و تا امروز نیز این همکاری ادامه دارد. به لطف خدا در این مدت نتایج خوبی هم به دست آمده که هم برای من و هم برای ورزشکاران یک افتخار است و امیدوارم این روند موفقیت همچنان ادامه داشته باشد.

از چه زمانی با این رشته آشنا شدید؟

این مساله به زمان دوران تحصیل من باز می‌گردد. در مقطع راهنمایی بودم که توسط معلم ورزشی که داشتیم مورد استعدادیابی قرار گرفتم.

آقای سیدمهدی بخشایش معلم ورزش من بود، آن زمان در یزد بودیم و از همان جا تمریناتم را شروع کردم. به خوبی از سوی مربی ورزشم راهنمایی شدم و کارم را با پرتاب‌ها آغاز کردم. به دلیل شرایط بدنی که داشتم خیلی زود نتیجه گرفتم و این، انگیزه من را دوچندان کرد. تا مدت‌ها قهرمان بلامنازع در استان یزد بودم و همین مساله راه را برای ادامه موفقیت من باز کرد. البته مهندس محمدحسین ایلیایی هم به من خیلی کمک کرد، او به عنوان یک مربی حرفه‌ای نقش بسیار مهمی در به اوج رسیدن من داشت که از همین جا از آن‌ها تشکر می‌کنم.

این موفقیت ها تا کجا ادامه داشت؟

حدود ١٦ سال سن داشتم که به تیم ملی جوانان دعوت شدم. عضویت در تیم ملی برای هر فردی یک افتخار است و من هم این شانس را داشتم که پیراهن مقدس تیم ملی کشورم را بر تن کنم.

بهترین و بدترین خاطره ورزشی که در این دوران داشتید را به یاد می‌آورید؟

بله، بهترین سفر و خاطره ورزشی من به مسابقات جهانی انگلستان باز می‌گردد، در نیوکاسل و در سال ۲۰۱۹ موفق شدیم به اندازه ۲ تا ۳ برابر ادوار گذشته مدال کسب کنیم که یک اتفاق خوب بود.
در همین مسابقات بهترین نتیجه تاریخ ادوار فدراسیون هم رقم خورد و برای نخستین‌بار موفق شدیم در میان ۳ قدرت برتر جهان قرار بگیریم. باید به این نکته تاکید کنم که ما با ۵ ورزشکار در ماده پرتاب‌ها به میدان رفتیم که نتیجه آن کسب ١۴ مدال بود که این مساله نشان از توانایی ورزشکاران ما دارد.
در دوومیدانی ٢۴ ماده برای آقایان و ٢٢ ماده برای بانوان وجود دارد، اگر به خوبی در این رشته سرمایه‌گذاری شود، مدال‌های بسیاری را می‌توان کسب کرد که در جدول مدالی نیز در جایگاه کشورها بسیار موثر خواهد بود.

شاخصه موفقیت در ماده پرتاب‌ها چیست؟

افرادی که قد بلندتر و وزن بیشتر داشته باشند، شرایط بهتری نسبت به سایرین دارند. البته سرعت دست بالا هم بسیار مهم است اما ورزشکارانی هم داشتیم که همه این شرایط را نداشتند اما در کسب مدال موفق بودند.

فضا و نقش دوومیدانی و ورزشکاران را در این سال‌ها چطور ارزیابی می‌کنید؟

تجربه من در طول این سال‌ها می‌گوید ورزش باعث افزایش روحیه و بهبود شرایط روحی و روانی ورزشکاران می‌شود. حفظ آمادگی بدنی برای موفقیت از یک سو و تقویت سیستم قلبی و عروقی از سویی دیگر باعث می‌شود ورزشکار در بهترین شرایط بماند که بی‌شک در حفظ سلامتی مفید و موثر است.

وضعیت تیم ملی را چطور می‌بینید؟

به نظرم اگر با همین تعداد ورزشکار در شرایط مطلوب کار کنیم می‌توانیم روی ۲۰ مدال حساب باز کنیم. البته باید روی تکنیک‌ها خیلی کار کرد و با برپایی اردوهای مستمر و منظم کیفیت ورزشکاران را ارتقا داد.اما یک مساله مهم در این میان وجود دارد، اگر به هر دلیل تکنیک اشتباهی در بدن یک ورزشکار بیافتد آن وقت کار خیلی سخت خواهد بود چرا که زمان زیادی را باید صرف کرد تا بدن ورزشکار به شرایط قبلی باز گردد که کار خیلی سختی است. پس به همه ورزشکاران توصیه می‌کنم روی تمرینات خود دقت بسیار داشته باشند تا روند موفقیت خوبی را تجربه کنند. به عنوان مثال قبل از اعزام تیم به رقابت‌های جهانی انگلیس از فدراسیون درخواست کردیم یک هفته زودتر تمرینات خود را آغاز کنیم که با حمایت مسوولان این امر محقق شد. تمرینات منظم در همین مدت کوتاه بسیار اثر بخش بود و مدال‌هایی که کسب شد نشان داد در راه درست حرکت کردیم.

برای موفقیت این رشته چه باید کرد؟

به نظرم اگر بتوانیم اردوهای مستمر و منظمی را در برنامه داشته باشیم و تمرینات با یک شکل و روند مناسبی برگزار شود آن وقت می‌توانیم مطمئن باشیم که تعداد مدال‌های کسب شده کشورمان رشد چشمگیری خواهد داشت.

تفاوتی میان ورزشکاران ایرانی و رقبای خارجی می‌بینید؟

در بعد غیرت و انگیزه، ورزشکاران ما خیلی پیش هستند اما در برابر برخی از رقبای خارجی از نظر امکانات و تجهیزات حرفه‌ای عقب هستیم که باید این نقص جبران شود. به عنوان مثال برخی از حریفان ما در رقابت‌های انگلیس تمام تجهیزات حرفه‌ای را همراه خود داشتند که این مساله در نتیجه‌گیری ورزشکار اثر بسیار مهمی دارد اما با همین تفاوت‌ها بازهم دیدیم قهرمانان کشورمان چگونه مدال‌های جهانی را یکی پس از دیگری برای کشورمان به ارمغان آوردند و اگر بتوانیم به خوبی از آن‌ها حمایت کنیم، روی باقی مدال‌ها نیز می‌توان حساب ویژه‌ای باز کرد.

از تیم پرتاب برایمان بیشتر بگویید.

تیم خوب و یک‌دستی داریم، علی حیدری از قدیمی‌ترین ورزشکاران ما در ماده پرتاب است که سال‌هاست برای ایران مدال‌آوری می‌کند. از سال ۲۰۰۶ در رده‌های سنی مختلف حضور داشته و همواره یکی از قهرمانان بلامنازع رقابت‌های جهانی بوده، علی جعفری را داریم که برای نخستین بار در بازی‌های جهانی انگلستان به میدان رفت اما به دلیل استعداد و قوای جسمانی ذاتی که داشت ۳ مدال طلای جهان را از آن خود کرد که یک شاهکار است و شک ندارم در سالیان آینده نیز از قهرمانان مسابقات جهانی خواهد بود.

سجاد فتح الهی یکی دیگر از ورزشکاران ما در انگلیس بود، با آن‌که تجربه کافی نداشت و برای نخستین بار پیراهن تیم ملی را بر تن می کرد اما ۲ مدال به دست آورد. او رشد خوبی داشت و اگر با همین روند کار کند شک ندارم که در مسابقات بعدی می‌تواند ٤ مدال طلا برای ایران به ارمغان بیاورد. صادق محمدی شاید با بقیه کمی متفاوت باشد، قد کوتاهی دارد اما جزو بهترین‌های ما بود. با جدیتی که در کارش داشت و چرخش‌های خوبی که انجام داد یکی دیگر از ورزشکاران موفق ما در مسابقات جهانی بود و در کمال تعجب همگان ۲ مدال را بر گردن آویخت. البته مسوولان ورزش کردستان به خوبی از او حمایت کردند و با توجه به سنی که دارد برای سالیان آینده نیز می‌توان روی موفقیت و مدال‌آوری او حساب کرد. سعید بهزادی نیز دیگر ملی‌پوش ما در این مسابقات بود و نتیجه خوبی به دست آورد، در کل همه بچه‌های ما خوب و موفق بودند و به همه آن‌ها یک‌بار دیگر خسته نباشید می‌گویم.

در دوران کرونایی چه کردید؟

طبیعی بود که تمرینات را تعطیل و از فعالیت‌های گروهی خودداری کنیم. اما در همین مدت به صورت تلفنی و با استفاده از فضای مجازی به ورزشکاران مشاوره‌هایی دادیم تا آمادگی خود را حفظ کنند.

یک خاطره خوب و یک خاطره بد از دوران ورزشی برایمان تعریف کنید.

خاطره خوب که به همین سفر آخرمان باز می‌گردد. در انگلستان خیلی خوش درخشیدیم و در پرتاب‌ها نصف مدال‌های موجود را گرفتیم.

خاطره بد هم به سال ۲۰۱۰ و مسابقات جهانی استرالیا باز می‌گردد، با آن‌که خیلی کار کردیم و ۹ ماه اردو را پشت سرگذاشتیم اما نزدیک مسابقات اعلام شد به دلیل آنفولانزای مرغی رقابت‌ها لغو شده که شوک بدی به همه ما بود. در آن زمان بسیاری از رکوردهای جهانی را در تمرینات زده بودیم و اگر آن اعزام انجام می‌شد شاید یکی از بهترین اتفاقات خوب برای ماده پرتاب‌ها رقم می‌خورد.

مستعدترین استان‌های ایران کجا هستند؟

مناطق لر و کردنشین معمولا بسیار مستعد هستند. آن‌هم به دلیل شرایط فیزیکی و البته فعالیت بدنی آن‌هاست. اما همه

استان‌ها می‌توانند مستعد باشند به شرط آن‌که تلاش کنند. یکی از فاکتورهای مهم، سرعت دست بالاست و اگر ورزشکاری از این شاخصه بهره‌مند باشد می‌تواند با تلاش مضاعف موفق شود.

و سن شروع به این ورزش؟

سن ملاک نیست. اگر فرد مستعد و تمرینات منظمی داشته باشد و فاکتور سرعت دست هم از جمله شاخصه‌های او باشد ، نتایج خوبی به دست می‌آورد. ما بر اساس رده‌های سنی در مسابقات حاضر می‌شویم برای همین از هر سنی می‌توان آغاز کرد به شرط آن‌که بخواهد و تلاش کند.

مثلا ورزشکاری از استان اصفهان به نام استاد فرمند را داریم که در سال ۱۳۵٤ عضو تیم ملی ایران بوده و اکنون افتخار داریم عضوی از تیم ما باشد. با این سن، تکنیک بسیار خوبی دارد و پرتاب‌های بسیار زیبایی را انجام می‌دهد. امیدوارم در اردوهای بعدی در خدمت این ورزشکار خوب باشیم و او را در کنار خود ببنیم. ورزشکاران دیگری داریم مانند نریمانی، براتی، مرزبان و ... از آن‌ها هم می‌خواهم بیایند و تمرینات خود را منظم برگزار کنند تا در رقابت‌های آینده بتوانیم از آن‌ها هم استفاده کنیم.

این مساله شامل همه دوستان می‌شود، اگر ورزشکاری فکر می‌کند در پرتاب‌ها خوب است با من تماس بگیرد، هماهنگی می‌کنیم تا رکوردگیری در استان آن ورزشکار انجام شود و اگر وضعیت را مناسب دیدیم روی او سرمایه‌گذاری خواهیم کرد.

حسین نثاری به چه غذایی علاقه‌مند است و چه ورزشی را دنبال می‌کند؟

من عاشق قورمه‌سبزی هستم، رنگ مورد علاقه من زرد است و در میان ورزشکاران حسن یزدانی کشتی‌گیر خوب کشورمان را خیلی دوست دارم، در میان مربیان نیز روح‌الله دایی از مربیان دوومیدانی را خیلی دوست دارم، این را هم بگویم که از رانندگی متنفر هستم و هیچ علاقه‌ای به ماشین و این جور چیزها ندارم.

و اگر صحبت دیگری مانده، این شما و این علاقه‌مندان به ورزش.

در پایان باید از خانم هاشمی، خانم فرهادی‌زاد و آقای سید محسن موسوی تشکر کنم. واقعیت این است که از دل و جان برای این بچه‌ها کار و تلاش می‌کنند و امیدوارم در رقابت‌های آتی بتوانیم نتایج بهتری کسب کرده و مدال‌های بیشتری را به دست بیاوریم تا به نوعی از تلاش‌های این عزیزان قدردانی کنیم.

گفت و گو با دانیال پورمحتشم

بعد از بیماری به طنز و استندآپ کمدی روی آوردم

در ایـن شـماره از نشریـه فدراسـیون ورزش بیـماران خـاص و پیونـد اعضـا، گفت‌وگویـی بـا یکـی از ورزشـکاران ام.اس انجـام دادیـم، مصاحبـه‌ای بـا یـک فـرد شـوخ، سرزنـده و بسـیار طنـاز. از همیـن الان ایـن مسـاله را بیـن خودمـان حـل کنیـم، آن‌چـه در ایـن گفت‌وگـو مـی خوانیـد از نـگاه و دیـد یـک فـرد طنزنویـس اسـت و ... آشـنایی مـا بـه یـک ارتبـاط در فضـای مجـازی ختـم می‌شـود، شـنیده بـودم یکـی از بیـماران ام.اس فـردی مسـتعد در حـوزه طنزنویسـی اسـت و مهم‌تـر از همـه ایـن بـود کـه ایـن اسـتعداد پـس از بیمـاری در وجـود او ظهـور کـرده بـود.

دانیال، چگونه دانیال شد؟

۱۱ تیرماه ۱۳۷٤ بود که دانیال پورمحتشم در بروجرد شکل گرفت. در خانه خودمان به دنیا آمدم و چهار خواهر و یک برادر دارم. با احتساب پدر و مادرم، هشت نفر می‌شویم. متاسفانه پدر و مادرم تصمیمی برای داشتن فرزند نداشتند و من به لطف و خواست خداوند دیده به جهان گشودم.

ترکیب خانواده ما به اصطلاح فوتبالی‌ها ۳ به ۳ است که به شکلی عادلانه و منصفانه، دو دختر و یک پسر متاهل داریم و به همین مقدار مجرد، همگی هم ساکن اهواز هستیم.

چه می‌کنی و به چه کاری مشغول هستی؟

در دانشکده چمران اهواز مهندسی مکانیک خواندم. البته در مقطع کارشناسی ارشد دانشگاه علم و صنعت تهران هم قبول شدم اما در اوج از میادین درس خداحافظی کردم. متمایل به ازدواج و تاهل هستم. برخلاف درسم،حسابداری را دوست دارم. آدم شوخ طبعی هستم و به شدت از این‌که مردم را شاد کرده و بخندانم، لذت می‌برم حالا هرکسی هر چی می‌خواهد، بگوید بگوید اما در عین حال جدیت بدی هم دارم!

برای امرار معاش چه می‌کنی؟

فعلاً حسابداری یک اتحادیه را انجام می‌دهم و در طول شبانه روز به‌جز صبحانه، دو وعده غذا هم می‌خورم. مقداری زیادی می‌خوابم، می‌نویسم و کارهای خودم و خانواده را هم انجام می‌دهم.

چه روحیاتی داری، غذای مورد علاقه‌ات چیست و طرفدار کدام تیمی؟

توی زندگی همیشه سعی کردم، صادق باشم و دروغ به‌شدت عصبی‌ام می‌کند. تلاش می‌کنم عصبی نشوم اما وقتی از کوره در بروم، خیلی بد عصبانی می‌شوم. در ارتباط برقرار کردن راحت هستم و بطور کلی ارتباط اجتماعی خوبی دارم و خیلی راحت می‌توانم فضا را تحت تاثیر قرار دهم. غذای مورد علاقه‌ام با اختلاف آبگوشت است و بعد کشک بادمجان و کباب. رنگ مورد علاقه‌ام سبز و آبی است اما یک پرسپولیسی هستم. علاقه‌مند به یک هوای معتدل و آسمانی پر از ابرهای کومولوس سفید.

به طور کلی آدمی متعهد و وظیفه‌شناسی هستم. رسیدن به آرامش هدف و آرزوی من بوده و هست و امیدوارم همه انسان‌ها از هر نظر در کمال آرامش باشند. نوشتن را هم خیلی دوست دارم به‌خصوص طنزنویسی.

برای آینده چه برنامه‌ای داری؟

از برنامه‌های آینده می‌توانم به این مورد اشاره کنم که حتماً کتابی از من چاپ خواهد شد و بدون شک شما آن را مطالعه می‌کنید. دوست دارم که یا قیمت کالاها پایین بیاد و یا حقوق کارکنان خیلی بره بالا و من هم زودتر تشکیل خانواده بدهم.

ورزش را از کی آغاز کردی و از چه زمانی درگیر بیماری شدی؟

از کودکی عاشق فوتبال و ورزش بودم و تا قبل از بیماری هم مرتب و مستمر ورزش می‌کردم، البته توی مسائل فرهنگی، هنری و معارف اسلامی تا سال آخر دبیرستان مقام استانی و کشوری داشتم. تا این‌که شهریور سال ۹۳ نشانه‌هایی ظاهر شد(بی حسی سمت چپ و بعدش کل بدن). با پیگیری، مهر همان سال ابتلای این حقیر به ام.اس توسط پزشک معالج تایید شد، بعد از ام.اس هم به‌جز یک ماه اول، به ورزش ادامه دادم اما از یک سو حمل و جابه‌جایی آمپول‌ها به دانشگاهم (بیرجند) واقعاً سخت بود و باعث شد بیرجند را ترک کنم و از طرفی قیمت بالا و کیفیت نامناسب داروهای داخلی هم در تصمیم من بی‌تاثیر نبود.

البته نه اینکه دارو سازهای ما بد باشند نه، حتما ایراد از دستگاه‌های ساخت دارو است ولی قیمت یک جعبه حاوی دوازده تا آمپول در ماه آنهم در سال ۱۳۹۳، یک میلیون تومان می‌شد و یکسری مشکلات برای تهیه داروها به وجود می‌آورد. اما این بیماری خوبی‌هایی هم داشت، مثلا باعث تغییراتی در من شد و به سمت طنز و نوشتن رفتم.

موفقیت‌هایی هم داشتی؟

خدا را شکر در جشنواره ملی تلخند توانستم اول بشم. برگزیده جشنواره بین‌المللی سیمرغ و دومین جشنواره سراسری خط‌خطی هم شدم. بطورکلی هر مسابقه طنزی که در سال ۹۷ در سطح ایران برگزار شد، اسم من در میان مقام‌ها و افراد برگزیده دیده می‌شد. همچنین جزو گروه نویسندگان کتاب «گفتگوی بند رخت با شلوار و چند داستان دیگر» هم هستم.

در مورد حضور خودت در ورزش بیشتر برایمان بگو.

از دوران کودکی فوتبالی بودم به‌طوری که توی هر تست فوتبالی که می‌دادم، قبول می‌شدم.

در دانشگاه هم کاپیتان تیم بودم. بعد از دوره‌ای کوتاه، خیلی اتفاقی رفتم کشتی و توانستم نفر سوم اهواز بشم. البته که توی سه ماه کشتی دو تا شکستگی داشتم!

شکستگی اول در ناحیه پایم بود و دومی هم آخرین مهره گردنم. در نهایت با یک نامه از طرف بیمه ورزشکاران، از من خواستند کشتی را کنار بگذارم چون آن‌قدر که بیمه می‌خواست به من غرامت بدهد از لحاظ اقتصادی برایشان به صرفه نبود.

و از کی به ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا آمدی؟

بعد از این دوران بود که ام.اس گرفتم و با هیات ورزش بیماران خاص آشنا شدم. در دارت، شطرنج، تیراندازی و دوومیدانی فعالیت داشتم و خوشبختانه در همه آن‌ها توانستم در سطح استان یا شهر یک یا چندبار بار مقام اول تا سوم را بیاورم ولی همچنان علاقه اصلی من فوتبال و دوومیدانی است به‌ویژه دوی صد متر. به حدی که حاضرم با نفر اول دوومیدانی تیم پیوند عضو کشور و عضو تیم ملی پیوند اعضا مسابقه بدهم.

اولین باری که با فدراسیون آشنا شدم از طریق اخبار ورزشی بود که مسابقات دوومیدانی را نشان می‌داد و با همین هدف وارد هیات ورزش استان خوزستان شدم. بارها از سال ۹۴ تا ۹۵ با فدراسیون تماس می‌گرفتم و می‌گفتم بچه‌های ام.اس امکان حضور در مسابقات را دارند؟ اما متاسفانه تا سال۱۳۹۷ بیماران ام.اس جزو گروه بیماران خاص فدراسیون محسوب نمی‌شدند تا اینکه بالاخره در سال ۹۸ توانستم بدون باخت و با هفت برد قهرمان مسابقات دارت کشوری بچه‌های ام.اس شوم.

ورزشکار مورد علاقه دانیال در میان چهره‌های داخلی و خارجی کیست؟

در دوران کودکی فقط علی کریمی اما الان از زندگی ورزشی و حرفه‌ای کریستین رونالدو خوشم می‌آید. در میان خارجی‌ها مایکل فلپس ورزشکار مورد علاقه من است و در میان چهره‌های ایرانی حمید سوریان و حسن یزدانی را دوست دارم.

و تیم محبوب؟

در ایران پرسپولیس تیم محبوب و مورد علاقه من است.

و کلام پایانی

برای همه دوستانم در جامعه بیماران خاص و پیوند اعضا آرزوی سلامتی و تندرستی دارم و امیدوارم روزی همه این مسایل حل شود.

از دل کوه‌های لرستان تا طلای نیوکاسل

برای آن‌هایی که علی جعفری را می‌شناسند نیازی به معرفی نیست، اما برای دوستانی که از این طریق با یکی از قهرمانان ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا آشنا می‌شوند، می‌گویم او یکی از صادق‌ترین و مهربان‌ترین اعضای تیم ملی است. پسری با قامتی ورزیده و درشت اندام اما با قلبی کوچک و رئوف.

علی جعفری متولد چه سالی است و کجا به دنیا آمده است؟

اهل لرستان هستم، متولد اول شهریورماه ۱۳۶۱ و در روستای بن‌پهنه شهر معمولان لرستان به دنیا آمدم و همان جا هم زندگی می‌کنم. ۳ برادر و یک خواهر دارم. پدر و مادرم در روستا مشغول دامداری و کشاورزی هستند و من هم درکنار آن‌ها مشغول هستم و زندگی می‌کنم.

پس در جای خوش آب و هوایی زندگی می‌کنی؟

آب و هوای کوهستانی را دوست دارم و از آن لذت می‌برم. بچه کوه و کوهستانم و بیشتر اوقات فراغتم را با دوستان در کوه سپری می‌کنم.

علی جعفری چه روحیاتی دارد؟ تا آن‌جایی که می‌شناسمت پسر مهربانی هستی؟

شما لطف دارید و امیدوارم همین طور باشد. به نظر خودم از لحاظ خلق و خو، آدم با روحیه و قویی هستم و بسیار پرانرژی. در زندگی و کار، آدم بدون استرسی هستم. پاکی و صداقت برایم خیلی مهم است و عشق ورزیدن به انسان‌ها را دوست دارم.

بچه کوهستان حتما خوش‌خوراکم هست؟

بله، اهل کباب هستم و به نظرم یکی از بهترین غذاهای دنیاست، چون در طبیعت زندگی می‌کنم رنگ سبز را هم خیلی دوست دارم.

مجردی یا متاهل؟

دوران مجردی و تنهایی من سال‌هاست تمام شده، (می‌خندد). خداوند به من لطف بسیار داشته و دو پسر دوقلو ۵ ساله هم دارم. امیر محمد و امیرعلی حاصل زندگی و ازدواج من هستند و مهم‌ترین هدف و آرزوی من این است که بتوانم آن‌ها را در عرصه ورزش به درجات بالا برسانم.

اوضاع درس و تحصیل چطور است؟

تحصیلات من فعلا در سطح دیپلم است، اما یکی از برنامه‌های من در آینده‌ای نزدیک این است که ادامه تحصیل داده و در دانشگاه رشته تربیت بدنی را انتخاب کنم.

قبل از ورود به ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا هم اهل ورزش بودی؟

بله، من به‌صورت حرفه‌ای در رشته کنگ‌فو، سبک سان‌شو ورزش می‌کردم. در این رشته هم در مسابقات درون استانی و هم برون استانی، مقام‌هایی را به دست آوردم. باید بگویم عاشق این ورزش بودم.

و چه شد که به فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا آمدی؟

من در سال ۱۳۸۹ دچار مشکل کلیوی شدم و در سال ۱۳۹۰ مجبور شدم پیوند کلیه بزنم. پس از پیوند مجبور شدم از رشته کنگ‌فو که بسیار هم به آن علاقه داشتم دور شوم و همین مساله مسیر زندگی من را تغییر داد. در دوران بیماری و بعد از آن پدر و مادرم حامی و کمک حال من بودند و از همین جا از آن‌ها تشکر می‌کنم. هرچند نمی‌توانم این لطف را هیچ‌گاه به درستی پاسخ بدهم. امیدوارم روزی برسد که بتوانم دل آن‌ها را شاد کنم. در دوران پس از پیوند کلیه‌ام با تشویق و راهنمایی برادرم با فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا آشنا شدم، سجاد من را تشویق کرد تا دوباره ورزش را شروع کنم و همین شد که به فدراسیون رفتم. در فدراسیون با یکی از کارکنان صحبت کردم و به خوبی من را راهنمایی کردند. آقای محمدی‌زاده رشته‌های تحت پوشش فدراسیون را به من معرفی کرد و به خوبی، فضا و شرایط را برایم توضیح داد. من هم با توجه به علاقه‌ام و شناختی که از خود داشتم، رشته‌های پرتابی (توپ، نیزه و دیسک) را انتخاب کردم.

در تیم فوتبال پیوند اعضا هم حضور داری؟

بله، در فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا این فرصت برای ورزشکاران مهیا شده تا اگر توانایی و ظرفیت حضور در چند رشته را دارند، بتوانند در آن‌ها حضور یافته و ورزش کنند. من هم بعد از دوومیدانی رشته فوتبال را انتخاب کردم.

و در مورد حضورت در جمع فوتبالی‌ها برایمان بگو؟

آقای علی چینی سرمربی تیم ملی فوتبال پیوند اعضا هستند، از سوی کادر فنی زمانی برای حضور ورزشکاران و تست‌های فنی

اعلام شده بود که من هم رفتم و تست دادم.
یادم می‌آید چند دروازه‌بان برای حضور در این تیم آمده بودند و تقریبا می‌توان گفت از همه ایران حضور داشتند. مربی دروازه‌بانان تست گرفت و بعد از چند روز حضور در اردو، من در بین نفرات انتخاب شده بودم.

و شرایط تیم فوتبال چگونه است؟

فوتبال شرایط خاص خود را دارد، آقای علی چینی از همان روزهای نخست سخت‌گیرهای خاص خود را داشت که طبیعی بود.
او بازیکن تیم بزرگی چون استقلال تهران بوده و تفکرات حرفه‌ای و خاص خود را دارد. تمرینات سخت و منظم است، همه برای موفقیت تلاش می‌کنند و یک کار گروهی منسجم در دستور کار همه نفرات تیم تعریف شده، چند بازیکن قدیمی و حرفه‌ای هم در تیم داریم که سابقه حضور در سطح اول فوتبال ایران را دارند. در کل باید گفت تیم خوب و یک‌دستی داریم و شک ندارم در میادین رسمی و بین‌المللی می‌توانیم از جمله تیم‌های مدعی و موفق باشیم.

چه شد که از دامنه‌کوه‌های لرستان آمدی و در انگلستان مرد طلایی دوومیدانی شدی؟

من در خرم‌آباد تحت نظر استاد مصطفی بهرامی تمریناتم را آغاز کردم، در سال ۹۷ به لطف خدا توانستم درمسابقات کشوری مقام اول را کسب کنم و سهمیه ورود به بازی‌های جهانی نیوکاسل انگلیس را به دست آورم.
در آن زمان مشکلات بسیاری داشتم از جمله سیل معمولان که باعث شد چندماه من و خانواده‌ام درگیر مسایل و معضلات آن شویم اما با همه این شرایط تمرینات را ادامه دادم تا خودم را در شرایط ایده‌آل برای حضور در مسابقات جهانی قرار دهم.
در انگلستان که نخستین سفر من همراه تیم بود به لطف خدا و دعای خیر پدر و مادرم موفق شدم ۳ مدال طلا و یک نشان نقره برای کشورم کسب کنم که برایم یک خاطره دلچسب بود.
روزی که شروع کردم امید به موفقیت داشتم اما کسب مدال جهانی یک حس متفاوت است که امیدوارم برای همه اتفاق بیافتد و این لذت شیرین را تجربه کنند.

قبل از مسابقات انتظار چنین موفقیتی را داشتی؟

من قبل از مسابقات با تمام سختی‌هایی که داشتم خیلی تمرین و تلاش کردم. در کل آدمی هستم که استرس ندارد و در آرامش تمریناتم را دنبال می‌کنم. در شرایط خوبی پا به مسابقات گذاشتم و حتی روزی که در نیوکاسل به میدان رفتم هم خیلی آرام بودم و هیچ فشاری روی خودم احساس نمی‌کردم. این مساله خیلی به من کمک کرد، البته با توجه به شرایطی که از نظر بدنی و روحی داشتم تقریبا به کسب مدال آن‌هم طلا خیلی خوش‌بین بودم و مطمئن بودم که نفر اول خواهم بود.

و زمانی که روی سکو رفتی چه حسی داشتی؟

روی سکوی قهرمانی رفتن و گرفتن مدال حس عجیبی است، بیشتر احساس غرور و افتخار می‌کردم. از این‌که برای خودم، خانواده و کشورم افتخاری کسب کرده بودم در پوست خود نمی‌گنجیدم. من در اولین حضورم موفق شدم بالاتر از قهرمانان کشورهای آمریکا و انگلیس روی سکوی قهرمانی قرار بگیرم و پرچم ایران را به اهتزاز درآورم. این برای من یک خاطره شد که هیچ‌گاه از یاد نمی‌برم.

و اگر بخواهی از این فرصت استفاده کنی و حرفی بزنی، چه خواهی گفت؟

اول باید از مسوولان فدراسیون تشکر کنم، از خانم هاشمی گرفته تا کادر اداری که همه برای موفقیت کاروان ایران در انگلیس سنگ تمام گذاشتند، به خصوص خانم فرهادی زاد و آقای موسوی. از مربی خودم در خرم‌آباد، آقای مصطفی بهرامی هم ممنون هستم که من را به خوبی همراهی کرد و در پایان از آقای حسین نثاری مربی تیم ملی در ماده پرتابی که در موفقیت من سهم به‌سزایی داشت. در پایان هم از خداوند می‌خواهم که مردم ایران را همیشه سربلند و سلامت حفظ کند و همیشه شاهد شادی همه آن‌ها باشم.

بين الملل

جلسه وبینار (مجازی) هیئت مدیره فدراسیون تالاسمی (TIF)

فدراسیون بین المللی تالاسمی (TIF)، یک سازمان غیرانتفاعی و غیردولتی است که در سال ۱۹۸٦ توسط گروه کوچکی از بیماران و والدین به نمایندگی از انجمن های ملی تالاسمی در قبرس ، یونان ، انگلیس ، ایالات متحده و ایتالیا تاسیس شد. یعنی کشورهایی که برای اولین بار تالاسمی را به عنوان یک مسئله مهم بهداشت عمومی تشخیص دادند و شروع به ترویج و اجرای اولین برنامه های ملی کنترل تالاسمی از جمله پیشگیری و مدیریت بالینی کردند. طبق قانون شرکت قبرس، تیف در سال ۱۹۸۷ به طور رسمی ثبت شد و با سازمان بهداشت جهانی از سال ۱۹۹٦ کار میکند. امروزه تیف در ٦٢ کشور جهان با ۲۳۲ انجمن عضو ، به یک فدراسیون مهم تبدیل شده است و از حقوق بیماران در بهداشت با کیفیت و سایر مراقبت‌ها محافظت می کند.

چشم انداز تیف: اطمینان از دسترسی برابر به مراقبت های بهداشتی با کیفیت برای هر بیمار مبتلا به تالاسمی و سایر اختلالات هموگلوبین در سراسر جهان است.

ماموریت تیف: ترویج و اجرای برنامه های کنترل ملی برای پیشگیری و درمان تالاسمی و سایر اختلالات هموگلوبین در هر کشور آسیب دیده است.

فعالیت فدراسیون در جهت تأمین نیازهای خانواده جهانی تالاسمی و دستیابی به رسالت خود بر اساس ۵ رکن انجام شده است:

۱-ایجاد انجمن های جدید بیمار و والدین با تالاسمی

۲-توسعه و به روزرسانی و ارتقا مداوم یک برنامه آموزشی ، در سطح ملی ، منطقه ای و بین المللی

۳-همکاری با مقامات ملی بهداشت و سایر موسسات مرتبط با بهداشت یا انجمن های پزشکی /علمی یا سایر بیماری های خاص در سطح ملی و بین المللی.

٤-انجام یا مشارکت در پروژه هایی که هدف آنها بهبود بیشتر سیاست های موجود یا توسعه سیاست های نوآورانه است

۵-پشتیبانی و کمک به برنامه های تحقیقاتی و علمی برای بهبود بیشتر اقدامات موجود و توسعه روشهای درمانی جدید و هدف بهبودی نهایی.

هیئت مدیره تیف از ۱٦ عضو از ۱۱ کشور تشکیل شده است که نیمی از آنها بیماران مبتلا به تالاسمی هستند و هر ٤ سال یک بار انتخاب می‌شوند و تصمیمات گرفته شده در مجمع عمومی را اجرا می‌کنند.

با توجه به فعالیت های چشمگیر بنیاد امور بیماری های خاص در پیشگیری و درمان تالاسمی در ایران، سرکار خانم فاطمه هاشمی رئیس محترم بنیاد امور بیماری های خاص نیز سال‌های متمادی است که عضو ثابت هیئت مدیره تیف می‌باشند، جلسه ای با حضور سرکار خانم هاشمی و دیگر اعضا هیئت مدیره و رئیس و مدیر اجرایی فدراسیون در تاریخ ۱۷ آبان ماه سال ۱۳۹۹ برگزار شد.

طبق دستور کار، ابتدا ریاست فدراسیون ضمن خوش آمدگویی به اعضا، پیرامون آخرین تحولات منطقه ای در خصوص تالاسمی و فعالیت های فدراسیون مطالبی عنوان نمود. سپس گزارش مدیران اجرایی در خصوص فعالیتهای اداری و پیگیری های مربوطه به اطلاع اعضا رسید.

در بخش دیگری از این جلسه مجازی، برخی از اعضا هییت مدیره آخرین وضعیت اقدامات ملی انجام شده در خصوص مقابله با اثرات ویروس کرونا و تاثیر آن بر بیماران مبتلا به تالاسمی را با ارائه آمار و جداول از قبل تهیه شده به اطلاع حاضران رسانده و به سوالات آنان پاسخ دادند. از جمله میتوان به گزارش تصویری که توسط اعضای هیئت مدیره از کشور های هند، لبنان، انگلستان، فلسطین، آمریکا ، ایتالیا اشاره نمود.

به درخواست یکی از حضار، مقرر گردید گزارش های مزبور جهت توزیع میان اعضا هیئت مدیره در اختیار فدراسیون قرار گیرد.

یکی از موضوعات جلسه اختصاص به ارائه گزارش در خصوص احیای دفتر منطقه ای فدراسیون بود که به دلیل ضیق وقت به جلسه آتی موکول گردید.

در خلال مباحث و تبادل نظر ها، نماینده فدراسیون اطلاع داد که اتحادیه اروپا مجوز استفاده از داروی جدیدی که برای بیماران تالاسمی به بازار آمده را صادر کرده و در حال حاضر تنها در کشور آلمان این دارو که با قیمت بسیار گزاف تولید می گردد، قابل دسترسی است.

عضو هیئت مدیره از کانادا نیز در این رابطه اظهار داشت که دولت کانادا نیز بهره برداری از این دارو را در دست بررسی دارد. اگرچه با توجه به قیمت گزاف آن مشکل بازاریابی و پوشش بیمه ای آن قابل توجه است.توضیحا ت اضافه می گردد که در وبینار قبلی هییت مدیره فدراسیون، گزارش مفصلی از این دارو در ابعاد اثر بخشی، تولیدی، تحقیقاتی و بازاریابی آن به اطلاع اعضا رسانده شد.که به محض دریافت این گزارش جزییات این امر در اختیار علاقمندان قرار خواهد گرفت.

ارتقای کیفیت سلامت در کشور با همیاری جوانان متخصص

قابل توجه فارغ التحصیلان آماده خدمت سربازی

مشمولین نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می‌توانند خدمت سربازی خود را به صورت امریه در بنیاد امور بیماری های خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد باید فارغ التحصیل یکی از رشته های زیر باشند:

دکترا (پزشکی)

کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی)

کارشناسی (رایانه، عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه و مدیریت)

همچنین برای دریافت امریه بنیاد علاوه بر دارا بودن یکی از مدارک تحصیلی رشته های ذکر شده، متقاضیان باید واجد یکی از شرایط زیر نیز باشند:

خانواده ایارگران (فرزند یا برادر شهید، جاویدالاثر، جانباز یا فرزند رزمنده با حداقل شش ماه سابقه در جبهه)

ایتام

متاهل

معاف از رزم

افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

نخبگان، استعداد های برتر، حافظان قرآن و قاریان برتر

عضوت حداقل شش ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذا و انتخاب مشمولان اعلام شده از سوی ستاد کل نیروهای مسلح می‌توانند تقاضانامه و رزومه و فرم تکمیل شده بالا را به آدرس الکترونیکی: cffsd@ymail.com یا شماره فکس ۲۲۷۶۵۴۲۳ ارسال کنند و برای پیگیری با شماره تلفن ۲۲۷۸۳۴۶۵ الی ۶۷ تماس بگیرند.

Achilan DOOR
تأسیس ۱۳۷۷
درب اتوماتیک
آچیلان دُر
DEUTSCHTEC
Automatiktüren aus Deutschland
Made in Germany
TÜV NORD
Baumuster geprüft
TÜV NORD
ISO 9001
تهران، فلکه دوم صادقیه، بلوار آیت الله کاشانی
نبش خیابان عقیل، برج اداری البـــرز، طبقه سوم
تلفن: ۸۳ ۸۸۸ - ۰۲۱ ۰۲۱ - ٤٤ ۰۹ ۵۱ ۳٤
@achilandoor_official
www.achilandoor.com
info@achilandoor.com
عضو وندور لیست ایران
وندور لیست ایران
کنسرسیوم تجربه تأمین متریال و تجهیزات ابنیه