



علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۶۸ | تابستان ۹۸ | قیمت: ۲۰ هزار تومان



دیدار ۱۷ سال پیش آیت‌الله
هاشمی رفسنجانی با ورزشکاران
بیمار خاص و پیوند اعضا



برگزاری جشنواره اتیسم و درک
تفاوت‌ها در مجموعه نیاوران



گفت‌وگو با فاطمه هاشمی، رییس
فدراسیون ورزش بیماران خاص و
پیوند اعضا



۶ هزار بیمار سی‌اف‌دی در انتظار
تسهیل درمان

بازی‌های جهانی پیوند اعضا در نیوکاسل انگلستان برگزار شد

ایران در سکوی سوم جهان





TrueBeam® System

Proven as a Technology.
Possibilities as a Result.

• شرکت واران پرتو درمان افتخار دارد در خدمت درمان بیماری های خاص می باشد.

• تجهیز انستیتو ملی سرطان (NCI) وابسته به بنیاد بیماری های خاص با برترین تکنولوژی رادیوتراپی واریان

varian

معرفی محصول ترمیم زخم آلترازیل برای تسکین آلام بیماران EB

درد که نباشد، پروانه های زخمی هم لبخند می زنند

آلترازیل، پودری لیوفیلیزه متشکل از پلیمرهای متاکریلات به کار رفته در لنزهای تماسی که بدون ایجاد هیچگونه حساسیت و آلرژی بلافاصله پس از تماس با رطوبت و آگزودای زخم درد را به میزان (۸۰٪) کاهش داده، از حالت پودری شکل به پانسمانی شفاف، انعطاف پذیر و بافتی مشابه پوست تبدیل می گردد؛ آگزودای موجود در زخم را به صورت بخار خارج می سازد، امکان ورود اکسیژن به داخل زخم را میسر نموده، مانع از نفوذ باکتری ها به داخل آن می گردد و با حفظ رطوبت پوست به میزان (۶۸٪) که مشابه با رطوبت طبیعی پوست نرمال (۷۲٪) می باشد، روند ترمیم زخم را تسریع می کند. این پانسمان می تواند به مدت ۲ هفته بر روی زخم باقی مانده و نیازی به تعویض آن در طی این بازه زمانی نمی باشد.



Uluru Company, USA

www.varanparto.com

info@varanparto.com

تلفن: ۸۸۵۱۹۷۹۰

۸۸۵۳۷۵۱۸

فکس: ۸۸۵۱۹۷۸۳

تهران، خیابان شهید بهشتی، بعد از خیابان میرعماد، پلاک ۳۰۰، طبقه پنجم

همه با هم بسازیم تا بماند به یادگار



- بخش های درمان سرطان (رادیوتراپی، براکی تراپی، شیمی درمانی)
- بخش دیالیز با صد تخت
- تالاسمی و هموفیلی
- کلینیک های تخصصی و فوق تخصصی، دیابت، ام اس
- طب فیزیکی و فیزیوتراپی
- آزمایشگاه پاتوبیولوژی
- رادیولوژی، سونوگرافی و ماموگرافی
- داروخانه تخصصی
- سالن ورزشی چندمنظوره بیماران
- مهمانسرای بیماران

باید با مشارکت در ساخت و تجهیز اولین و بزرگترین مجتمع درمانی ورزشی بیماران خاص
جنوب تهران حامی این عزیزان باشیم...



شماره حساب (بانک ملت)

۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

شماره کارت: ۶۱۰۴ ۳۳۷۶ ۰۷۵۶ ۵۰۳۱

شبا: IR۹۶۰۱۲۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰۰ ۷۴۶۸۶۷۸۵۵۹

حمایت از طریق کد تلفن همراه: *۷۴۱*۳*۴۰۴۰#

*۷۳۳*۴*۳۸۱۶۵۱۸#

 SoodehMC

اسلامشهر - شهرک واوان - میدان امام خمینی ۵۶۱۷۳۳۳۷ - ۵۶۱۷۳۳۲۳

پیش دبستانی و دبستانی مخصوص کودکان دارای اختلال طیف اتیسم

مرکز پویندگان مهر که چندی پیش با حمایت بنیاد امور بیماری های خاص راه اندازی شد، اکنون در کنار خدماتی چون گفتار درمانی، موسیقی درمانی و بازی درمانی به کودکان دارای اختلال رشد نافذ، پیش دبستانی و دبستان مخصوص کودکان دارای اختلال طیف اتیسم را نیز فعال کرده است و خانواده های علاقه مند می توانند فرزند خود را در صورت دارا بودن اختلال طیف اتیسم در این پیش دبستانی و دبستان ثبت نام کنند. پویندگان مهر، مجموعه ای آموزشی و پژوهشی استوار دارد و دربرگیرنده تمامی امکانات و لوازم و شرایط لازم و مؤثر برای انجام مداخلات آموزشی خاص و هدفدار در کنار انجام توانبخشی های متنوع از جمله کار درمانی، گفتار درمانی، کار درمانی ذهنی، بازی درمانی، روانشناسی، ABA، موسیقی درمانی، هنر درمانی و همراه با امکانات ورزشی مناسب چون شنا، بدن سازی، هیدروتراپی، اسکیت و دوچرخه سواری با کادر مجرب آموزش دیده و دلسوز و با نیتی کاملاً خیر خواهانه است. مرکز آموزش و توانبخشی پویندگان مهر در فضایی بالغ بر سه هزار و ۴۰۰ متر مربع، از تمامی امکانات برای تأثیر گذاری و بهبود رشد ذهنی و فیزیکی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم متناسب با شدت اختلالات آن بهره جسته است. البته این مرکز نتیجه مشاهداتش را هم در یک دیپارتمان پژوهشی هوشمند مورد تجزیه و تحلیل قرار می دهد و روش های درمانی و آموزشی و هدایت کودکان نیز دائم مورد بازبینی قرار می گیرد. امید است با اتکا به خداوند متعال در این راه شاهد ایجاد الگوی مناسبی برای راه اندازی مراکز مشابهی در سایر نقاط کشور بخصوص نقاطی که دارای درصد شیوع بالایی از این اختلالات هستند، در آینده ای نه چندان دور باشیم.



آدرس: تهران - انتهای خیابان اشرفی اصفهانی - سیمون بولیوار - خیابان الوند - پلاک ۶۳
تلفن: ۴۴۸۳۳۲۳۶ / ۴۴۸۳۳۷۱۴ / ۴۴۸۵۷۳۲۶

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

هیات علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سیدهاشم جنت‌پور، دکتر سیدمحسن خوش‌نیت، دکتر رمضان‌علی شریفیان، دکتر سید محمود طباطبایی، دکتر سید مؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی‌لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک‌زاده، دکتر محمد جواد کیان.

دبیر تحریریه: سعیده علیپور

هیات تحریریه این شماره:

فروغ و کیلی، محمد ابراهیم رضایی، فاطمه موحدی‌فر، نیما توکلی، هلیا براتی، امیر حسن توکلی‌بینا، شایان عبدالملکپور، سروش علی مددی، امیر حسین مهدی، بهاره شبان‌کاریان

طراح و مدیر هنری:

ماکان هداوند

لیتوگرافی، چاپ و صحافی:

مجلات همشهری



بنیاد امور بیماری‌های خاص

سرمقاله / ورزش مکمل درمان / ۴

دیدار ۱۷ سال پیش آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با ورزشکاران بیمار خاص و پیوند اعضا/ ۵
 جشنواره اتیسم و درک تفاوت‌ها در مجموعه نیاوران / ۶
 اخبار کوتاه بنیاد/ ۸
 بررسی امکانات درمانی بیماران خاص استان کرمان / ۱۰
 لیست اقلام اهدایی به مراکز درمانی کشور در بهار و تابستان ۱۴۹۸
 یاوران سبز بنیاد / ۲۰
 هدیه ایثار/ ۲۱
 همایش سی اف در روز جهانی سی اف/ ۲۲
 نشست سی اف در مرکز طبی کودکان/ ۲۴
 معرفی مرکز پزشکی خاص رفسنجان/ ۲۶
 گفت و گو با خیر/ ۲۷
 تهران پایتخت تغییر دیابت/ ۲۸

ویژه‌نامه مسابقات جهانی پیوند اعضا

گزارش بازی‌های جهانی پیوند اعضا در نیوکاسل / ۳۰
 اسامی مدال‌آوران در مسابقات جهانی انگلیس پیوند اعضا ۳۲/ (۲۰۱۹)
 گزارش تصویری/ ۳۴
 گفت‌وگو با فاطمه هاشمی، رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا/ ۳۶
 بررسی مسابقات ورزشی جهانی پیوند اعضا از آغاز تاکنون/ ۳۸
 یک رقابت الهام‌بخش در نیوکاسل/ ۳۹
 گفت‌وگو با جواد حفظی دوچرخه‌سوار پیوند اعضا/ ۴۰

سلامت

نقطه عطفی جدید و امیدوارکننده در درمان هموفیلی / ۴۲
 خطر پس زدن در اعمال پیوند کلیه / ۴۵
 آموزش به مادران و بهبود مهارت‌های اجتماعی کودکان اتیسم/ ۴۶
 بهداشت و واکسیناسیون در بیماران دیالیزی/ ۵۰
 پوکی استخوان در بیماران تالاسمی / ۵۱
 ریسک‌فاکتورهای سرطان پستان / ۵۲
 آیا زانی که دیابت دارند، باردار می‌شوند؟ / ۵۴
 نقش تغذیه در ام‌اس/ ۵۶
 محافظت از پوست بیماران پروانه‌ای/ ۵۸

بین‌الملل

امیدهایی برای درمان تالاسمی بتا از طریق ژن‌درمانی / ۶۰

ورزش مکمل درمان

دکتر باقر لاریجانی

سردبیر

◀ رشد فناوری در دنیای امروز تأثیرات فراوانی در همه‌ی جنبه‌های زندگی انسان‌ها به‌جای گذاشته است. تاثیراتی که بخشی از آن مثبت و بخش دیگری از آن منفی ارزیابی می‌شود.

بسیاری از کارشناسان، بیماری‌های فراوانی را که امروزه گریبان جامعه را گرفته، پیامد آثار مخرب همین فناوری می‌داند. گسترش تولید مواد غذایی، پوشاک و دیگر صنایع موجب افزایش آلودگی هوا و آب بوده و همین امر خود به رشد آمار بیماری‌ها منجر شده است. اما برخی دیگر هم بر این باورند که همین پیشرفت‌های فناوریانه، امکان درمان و مدارا با بیماری‌های مزمنی را که پیش‌تر کشنده می‌نمود، در اختیار انسان‌ها قرار داده است.

اعمال جراحی فوق‌پیشرفته برای پیوندهای سختی چون قلب، ریه، کبد و کلیه، اعمال جراحی سنگین و سخت برای درمان بیماران مبتلا به سرطان، بیماران قلبی یا کنترل بیماری‌های مزمنی چون تالاسمی، هموفیلی، دیابت و ام‌اس و ... با کمک دارو، فقط نمونه‌ای است کوچک از تأثیر پیشرفت‌هایی که در حوزه علم و فناوری پزشکی توانسته جان افراد را نجات دهد.

اما در کنار همه این داروها و درمان‌ها، بشر در دوره جدید به این بینش نیز رسیده که فقط با دارو و جراحی نمی‌توان به مقابله با بیماری‌ها رفت، فعالیت‌های فیزیکی مناسب نه‌تنها می‌تواند نقش درخوری در پیشگیری از بیماری‌ها داشته باشد بلکه ورزش و فعالیت بدنی برای حفظ سلامت و شادابی افرادی که در دوران بیماری هستند یا بیماری سختی را از سر گذرانده‌اند هم مؤثر است و در سازگاری فرد با جامعه نقش کلیدی ایفا می‌کند.

هر ساله تعداد زیادی از افراد در سراسر دنیا، به خاطر نارسایی‌های مختلف جسمانی از جمله کلیه، قلب، ریه و کبد، مجبور به انجام عمل پیوند عضو هستند.

ورزش و فعالیت بدنی یکی از ابزارهایی است که به‌وسیله آن می‌توان، حضور بیشتر بیماران پیوند اعضا و بیماران خاص را در جامعه فراهم کرد و به این وسیله از آسیب‌های جسمی و روحی که ممکن است در کمین این بیماران باشد، جلوگیری کرد. همچنین ورزش نقش مهمی در پرکردن اوقات فراغت بیماران بازی می‌کند تا به‌جای دوری از اجتماع، پیام سلامتی و تندرستی خود را به دنیا مخابره کنند.

خوشبختانه با درایت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی بعد از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص پیشنهاد برنامه‌ریزی برای ورزش این بیماران نیز داده شد و حال که ۲۱ سال از تأسیس انجمن و فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا می‌گذرد، ورزشکاران بیمار خاص و پیوند اعضا، ضمن داشتن حمایت‌های ورزشی توانستند به‌طور مستمر در مسابقاتی در سطح ملی، قاره‌ای و جهانی شرکت کرده و پرچم کشور را برافراشته کنند.

امید است این حضور پُر قدرت در عرصه‌های ورزشی زمینه‌گسترش فرهنگ اهدای عضو و ورزش بیماران خاص در کشور را بیش از پیش گسترش دهد.



دیدار ۱۷ سال پیش آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با ورزشکاران بیمار خاص و پیوند اعضا

چهارشنبه آخرین ماه پاییز سال ۱۳۸۱ جمعی از ورزشکاران عضو فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضای کشور به دیدار آیت‌الله هاشمی، رئیس وقت مجمع تشخیص مصلحت نظام رفتند. ایشان همواره یکی از مشوقان اصلی ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا بودند و با تأکید صریح‌شان بود که فدراسیون ورزش بیماران خاص بعد از شکل‌گیری بنیاد امور بیماری‌های خاص راه‌اندازی شد. ایشان در این دیدار گفتند: «به نظر می‌رسد آسان‌ترین و مؤثرترین راه برای سلامتی، ورزش همگانی است. خودمان را وادار کنیم که هر کس متناسب با جسم و اقتضات کار خود در روز مدتی ورزش کند و این موضوع مرد و زن و کودک و پیر و جوان نمی‌شناسد. حتی افراد بیمار هم با توصیه پزشکان می‌توانند ورزش‌های مناسب خود را انجام دهند. نگاهی این‌گونه فراگیر به ورزش نه تنها کم‌هزینه است که تأثیر زیادی در سلامت عمومی مردم، نشاط جامعه، کاهش هزینه‌های درمان و بالا رفتن کیفیت زندگی افراد دارد. وضعیت نشاط و روحیه جوانمردی و معنویت در اخلاق افراد ورزشکار خیلی بهتر از افرادی است که با تحرک میانه‌ای ندارند. در دین مبین اسلام و کتاب آسمانی قرآن نیز فراوان به سلامت جسم بها داده شده است! به‌طوری‌که هر عبادت و عملی که برای انسان ضرر داشته باشد، هر چقدر هم که مهم باشد، نه تنها جوازش را از دست می‌دهد که حرام هم می‌شود. انسان‌هایی مثل امام حسن (ع) و امام حسین (ع) که خداوند آن‌ها را گل سرسبد دنیا آفرید، در جوانی ورزش می‌کردند و پیامبر (ص) هم تشویق‌شان می‌فرمودند و در ورزش کردن شریک‌شان می‌شد». آیت‌الله هاشمی با قدردانی از همه فعالان در امر ورزش بیماران خاص گفتند: «خود را موظف می‌دانم که هر جا بتوانم بدون هیچ مضایقه‌ای کمک کنم. چراکه این فعالیت‌های ورزشی را بخصوص برای بیماران خاص و پیوند اعضا، الهام‌بخش سایر گروه‌های جامعه و هم روحیه‌بخش به بیماران می‌دانم».



برگزاری جشنواره اتیسم و درک تفاوت‌ها در مجموعه نیاوران

اتیسم نیازمند انگ‌زدایی

جشنواره در این مراسم گفت: «آمار دقیقی در مورد شمار افراد دارای اختلال طیف اتیسم در کشور وجود ندارد، اما پیش‌بینی می‌شود حدود ۸۰۰ هزار نفر در کشور مبتلا به این اختلال باشند و همین موضوع لزوم توجه بیشتر به این گروه را نشان می‌دهد. به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص با مشارکت توانبخشی و توان پزشکی سازمان بهزیستی و سایر مؤسسات و انجمن‌های فعال در حوزه اتیسم این جشنواره را برای آگاه‌سازی مردم در خصوص این اختلال برگزار کرد.

«همچنین مشاور بنیاد امور بیماری‌های خاص به خاص پرس گفته بود: «افراد دارای اختلال طیف اتیسم در معرض انگ‌ها و تبعیض‌های مختلف و ضایع شدن حقوق اجتماعی هستند و بنیاد امور بیماری‌های خاص با هدف فرهنگ‌سازی برای کاهش این انگ‌ها و تبعیض‌ها این جشنواره را برگزار می‌کند. هدف از اجرای این جشنواره آشنایی عموم مردم با اختلال طیف اتیسم است که باید به مردم گفته شود؛ این اختلال چیست و افراد و خانواده‌های درگیر با این اختلال با چه مشکلاتی دست و پنجه نرم می‌کنند؟».

به گفته رفیعی‌پور آشنایی هر چه بیشتر عموم مردم با این اختلال سبب می‌شود که این کودکان و خانواده‌هایشان کمتر در معرض قضاوت‌هایی از سر ناآگاهی قرار گیرند و مشکلات کمتری را متحمل شوند.

دبیر برگزاری این جشنواره گفت: «کودکانی با طیف‌های متفاوت اتیسم در این جشنواره حضور داشتند. برخی از این کودکان تعلیم‌پذیر هستند و برخی می‌توانند کارهای روزمره خود را انجام دهند و برخی می‌توانند فراتر رفته و کارهای هنری انجام دهند و ... این جشنواره فضایی برای ارائه این توانمندی‌ها بود تا کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص و سازمان‌های حاضر در این جشنواره نیز به پرسش‌ها و ابهام‌های مردم در مورد این اختلال پاسخگو باشند».

رفیعی‌پور گفت: «یکی از مشکلات، پذیرش این بیماران است. ما باید یاد بگیریم که انسان‌ها متفاوت هستند. هدف ما از اجرای این برنامه این است که توانمندی بچه‌های اتیسم

بنیاد امور بیماری‌های خاص، با حضور طیف‌های مختلف افراد دارای اختلال اتیسم، جشنواره «اتیسم و درک تفاوت‌ها» را پنجشنبه ۱۷ مردادماه ۱۳۹۸، در مجموعه فرهنگی و تاریخی کاخ نیاوران برگزار کرد.

در این جشنواره که با حضور چندین انجمن و مؤسسه فعال در حوزه اختلال اتیسم برگزار شد، ۱۴ غرفه برپا بود تا ضمن ارائه آثار و توانمندی‌های افراد دارای اختلال طیف اتیسم، مؤسسات و انجمن‌های فعال در این زمینه نیز به مردم معرفی شود.

اتیسم اختلالی عصب - رشدی است که در سه سال اول زندگی بروز می‌کند و مادام‌العمر است، شاخصه اصلی آن نقص در ارتباط و تعاملات اجتماعی و بروز رفتارهای کلیشه‌ای و خزانه رفتاری، حرکتی و ... محدود است.

در این جشنواره که با حضور کودکان و خانواده‌های کودکان دارای اختلال طیف اتیسم و سایر مردم برگزار شد، برخی از این کودکان با اجرای نمایش، دکلمه شعر و موسیقی، توانمندی‌های خود را برای حضاران این جشنواره به نمایش گذاشتند.

همچنین گروه موسیقی و اجرای نمایش و بازی شاد کودکانه نیز حال و هوای خاصی به این جشنواره داده بود. یکی از غرفه‌های این جشنواره مربوط به مؤسسه توانبخشی پویندگان مهر بود که از اردیبهشت‌ماه امسال با حمایت بنیاد امور بیماری‌های خاص، فعالیتش را برای ارائه خدمات استاندارد به کودکان دارای اختلال طیف اتیسم آغاز کرده است.

به گفته مسئول غرفه این مؤسسه در جشنواره اتیسم و درک تفاوت‌ها، مدرسه دخترانه و پسرانه مخصوص کودکان دارای اختلال طیف اتیسم از مهرماه فعالیتش را آغاز و برای این دسته از کودکان خدمات آموزشی و توانبخشی ارائه می‌دهد.

جشنواره‌ای با هدف انگ‌زدایی از کودکان و خانواده‌های طیف اتیسم

دکتر امین رفیعی‌پور، روانشناس سلامت و دبیر برگزاری این

را تربیت کند. با وجود این مسائل من و خانواده‌ام برای فرار از این نگاه‌ها ترجیح می‌دهیم کمتر در جامعه رفت و آمد کنیم. ما باید شب به پارک برویم تا کسی در آن نباشد یا در محیط‌های خلوتی بنشینیم. آگاهی روبرو شدن با این بیماری در جامعه ما هنوز کسب نشده است.»

پدري که فرزند پسرش ۱۶ سال سن دارد و دارای اختلال اتیسم است، این طور می‌گوید: «اگر به کودکان اتیسم توجه شود می‌توان آینده درخشانی را برای آن‌ها ساخت و سایر کودکان نیز می‌توانند با کمک خانواده و دولت به بهبود فرزندان‌شان امیدوار باشند، اما عدم توجه به این کودکان هزینه‌های اجتماعی و مالی سنگینی را بر روی دست خانواده و دولت می‌گذارد. بسیاری از کشورهای پیشرفته به این کودکان به چشم یکی نیروی کار مفید و بی حاشیه برای سازمان‌های‌شان نگاه می‌کنند و با واگذاری مشاغل ساده از این افراد استفاده می‌کنند و با این کار نه تنها از سرخوردگی این کودکان جلوگیری می‌کنند، که امید و نشاط را به آن‌ها می‌بخشند.»

بیماران اتیسم هم حقوق شهروندی دارند

متخصصان می‌گویند بیماران مبتلا به اتیسم باید در جامعه رفت‌وآمد داشته باشند تا دیگران هم بهتر با آنها آشنا شوند و نسبت به برخی رفتارها، واکنش منفی نشان ندهند. آنها باید از کودکی در اجتماع حضور داشته باشند، زمانی که آنها را محدود می‌کنیم، رفتارشان تعدیل نمی‌شود، با حضور در اجتماع است که رفتار این افراد تعدیل می‌شود. مادر یک کودک مبتلا به اتیسم در این باره می‌گوید: «این افراد هم مانند دیگران حق دارند آموزش ببینند، در خیابان رفت‌وآمد کنند، به پارک بروند و روابط اجتماعی داشته باشند، این افراد نیاز به همیاری و حمایت دولت دارند. آنها مانند هر شهروند دیگری، مالیات می‌دهند، اما از خیلی از امکانات عمومی نمی‌توانند استفاده کنند.

حتی شغلی برای این افراد در نظر گرفته نشده است. مبتلایان به اتیسم که تا ابد کودک نمی‌مانند، آنها بزرگ می‌شوند و نیازهای دیگری که یکی از آنها اشتغال است، پیدا می‌کنند. آنها محلی برای تخلیه هیجان‌هایشان می‌خواهند، آیا در شهری مثل تهران، با این وسعت، امکان در نظر گرفتن یک مدرسه طبیعت برای این افراد وجود ندارد؟»

را نشان بدهیم و ثابت کنیم به جامعه که اگر به افراد دارای اختلال اتیسم توجه شود آن‌ها هم می‌توانند در جامعه حضور پیدا کنند.»

او گفت: «بنیاد امور بیماری‌های خاص از حدود پنج سال پیش با ورود به حوزه اتیسم و برگزاری همایش‌های ملی و بین‌المللی و رایزنی با هیأت دولت و وزارت بهداشت و درمان و سازمان کودکان استثنایی توانسته قدم‌های مثبتی بردارد؛ به طوری که شاهد نوشته‌شدن سند ملی اتیسم و اجرای غربالگری اتیسم برای نخستین بار از سوی وزارت بهداشت هستیم. از سوی دیگر موضوع بیمه این افراد و توانمندسازی این کودکان از اقدامات دیگری است که بنیاد امور بیماری‌های خاص برای اجرای آن تلاش می‌کند.»

غرفه های این جشنواره

در این جشنواره، ۱۴ مجموعه فعال در حوزه اتیسم شرکت داشتند که از جمله آن‌ها مؤسسه آیین مهرورزی بود که در غرفه آن‌ها چند کودک دارای اختلال طیف اتیسم که در حوزه ورزش، نقاشی و موسیقی فعال بودند فعالیت‌های خود را برای حضاران به نمایش گذاشتند. سازمان بهزیستی، مؤسسه پدیده، مدرسه اتیسم ضیافت، مؤسسه استثنایی ترنم، مؤسسه توانبخشی ولیعصر، خیریه کودکان اتیسم، مرکز اتیسم فریحا، مرکز اتیسم آوات، مرکز اتیسم نویان، مرکز اتیسم پیوندگان مهر، مؤسسه طیف مهر، مؤسسه شمیم و مؤسسه آرزو در این جشنواره حضور داشتند و فعالیت‌ها خدمات خود در حوزه اتیسم را به حضاران در این جشنواره معرفی کردند.

اتیسم از زبان والدین

در این مراسم مادران و پدران زیادی که فرزندان‌شان دارای اختلال طیف اتیسم هستند نیز حضور داشتند. آنها معتقدند نگاه جامعه به کودکان و افراد دارای اتیسم نیازمند تغییر اساسی است. مادری می‌گوید: «کسی که سندرم داون دارد، از چهره‌اش مشخص است یا برخی از بیماری‌های جسمی را می‌توان از ظاهر فرد تشخیص داد، اما بچه‌های اتیسم چهره‌ای عادی دارند و چون در جامعه نسبت به این بیماری شناخت کافی وجود ندارد، با برخوردهای بد و نگاه‌های سنگینی روبرو می‌شویم. مثلاً بارها شده که گفته‌اند چقدر این خانواده سطح فرهنگ پایینی دارد که نتوانسته بچه‌اش





اردوی کودکان مبتلا به تالاسمی

روز پنجشنبه ۲۰ تیر، اردوی آموزشی - تفریحی کودکان مبتلا به تالاسمی و والدینشان در یکی از مراکز بنیاد امور بیماری‌های خاص واقع در منطقه پونک تهران برگزار شد. در این برنامه دکتر الهام ایرانی درباره تغذیه، داروها و مشکلاتی صحبت کرد که این بیماری برای خانواده‌ها ایجاد می‌کند و به پرسش‌های خانواده‌ها پاسخ داد. این برنامه با هدف بهبود کیفیت زندگی و افزایش آگاهی و سلامت روان خانواده‌ها و کودکان برگزار شد. در این اردو، گروه موسیقی واکمن، برنامه‌های شاد و مفرحی را برای خانواده‌ها اجرا کردند. همچنین بازی و مسابقه از دیگر برنامه‌های این اردو بود و جوایزی نیز به بچه‌ها اهدا شد.



اردوی کودکان و خانواده‌های اتیسم

بنیاد امور بیماری‌های خاص در اردوی خانواده‌های اتیسم شرکت کرد. در این اردو که از سوی بنیاد خیریه اتیسم ایران در یکی از باغ‌های لواسان برگزار شد، قریب به هزار خانواده اتیسم شرکت داشتند. کارشناس واحد آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص با حضور در میان خانواده‌های اتیسم، ضمن توزیع بروشورهای آموزشی بنیاد، در رابطه با فعالیت‌های این مجموعه در حوزه اتیسم با خانواده‌ها صحبت کرد.



بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از

مراکز درمانی بیماران در استان اردبیل و کردستان

کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور بررسی وضعیت خدمات درمانی این گروه از بیماران، از ۱۲ مرکز درمانی در ۱۰ شهرستان استان اردبیل بازدید کردند. این استان، ۵۴۱ نفر بیمار همودیالیزی، ۱۰۹ نفر بیمار مبتلا به تالاسمی و ۹۲ نفر بیمار مبتلا به هموفیلی دارد. همچنین کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور بررسی وضعیت خدمات درمانی این گروه از بیماران، از ۱۲ مرکز درمانی بیماران خاص در استان کردستان بازدید کردند. این استان ۵۷۳ نفر بیمار همودیالیزی، ۱۰۸ نفر بیمار مبتلا به تالاسمی و ۱۴۹ نفر بیمار مبتلا به هموفیلی دارد.



اخبار کوتاه بنیاد



تغییرات در فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

کمی پیش از برگزاری مسابقات جهانی پیوند اعضا در نیوکاسل، طی حکمی از سوی وزیر ورزش و جوانان، دکتر مهین فرهادی‌زاد، به عنوان معاون توسعه ورزش بانوان وزارت ورزش معرفی شد. فرهادی‌زاد از سال ۱۳۹۲ تاکنون دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا بود.

به همین مناسبت دکتر فاطمه هاشمی، رییس بنیاد امور بیماری‌های خاص و رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، به دبیر این فدراسیون پیام تبریکی ارسال کردند که متن آن به شرح زیر است: «سرکار خانم دکتر مهین فرهادی‌زاد، انتصاب سرکار عالی به سمت معاون توسعه ورزش بانوان وزارت ورزش و جوانان، نشان‌دهنده حسن تعهد و تجارب مدیریتی در سطوح و ادوار مختلف، اثبات کارآمدی، دانایی و توانایی شما خانم فرهیخته است. این مسئولیت را صمیمانه تبریک عرض می‌نمایم و عزت، سربلندی و توفیقات روز افزونتان در خدمتگزاری به عموم مردم، خاصه بانوان را از خداوند سبحان مسئلت دارم. لازم می‌دانم از حُسن انتخاب وزیر محترم ورزش و جوانان تقدیر و سپاسگزاری نمایم.»

از سوی دیگر در حکمی از سوی فاطمه هاشمی، رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، سیدمحسن موسوی، به سمت سرپرست دبیری این فدراسیون منصوب شد. او پیش‌تر مسئولیت روابط عمومی این فدراسیون را بر عهده داشت.

در حکم هاشمی آمده است: «بدین‌وسیله جناب‌عالی را به سمت سرپرست حوزه دبیری فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا منصوب می‌کنیم تا وفق مفاد اساسنامه فدراسیون‌های ورزشی آماتوری جمهوری اسلامی ایران و سایر قوانین و مقررات مربوط انجام وظیفه کنید. توفیق جناب‌عالی را در راه خدمت به نظام مقدس جمهوری اسلامی، جامعه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا و اعتلای ورزش کشور از خداوند متعال و تحت توجهات حضرت ولی‌عصر (عج) مسئلت داریم.»



حضور بنیاد امور بیماری‌های خاص در کنگره سلامت زنان و خانواده

گرفته بنیاد امور بیماری‌های خاص در دومین کنگره سلامت و خانواده، ضمن پاسخگویی به پرسش‌های مراجعه‌کننده‌ها، مجله‌ها و کتابچه‌های آموزشی منتشر شده از سوی بنیاد را در اختیار بازدیدکننده‌ها قرار داد. این کنگره از ۱۰ تا ۱۲ مردادماه در مرکز همایش‌های برج میلاد برگزار شد.





بررسی امکانات درمانی بیماران خاص در استان کرمان

کرمان و ۲۵۰۰ بیمار خاص

است که شمار بالایی از جمعیت مبتلایان به بیماری‌های تالاسمی و هموفیلی را در خود جای داده است. از حدود ۲۵۰۰ بیمار خاص این استان ۳۸ درصد آن‌ها نیازمند دیالیز (۹۳۹ نفر)، ۴۱ درصد بیمار مبتلا به تالاسمی (۱۰۰۵ نفر) و ۲۱ درصد بیمار مبتلا به هموفیلی (۵۲۱ نفر) هستند. در این استان ۱۸ مراکز درمانی دیالیز، هفت مراکز درمانی تالاسمی و پنج مراکز درمانی هموفیلی وجود دارد و پایگاه انتقال خون استان در شهرستان‌های بم، جیرفت، رفسنجان، سیرجان، کرمان و کهنوج مستقر و شامل دانشگاه‌های علوم پزشکی کرمان، بم، رفسنجان، جیرفت و سیرجان است.

انار

بیمارستان ولیعصر (عج) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان انار در استان کرمان است که در حال حاضر تعداد ۲۵ بیمار دیالیزی دارد. این بیمارستان پیش از سال ۱۳۹۲ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۳ راه‌اندازی شد و دارای پنج دستگاه دیالیز است که به ۲۵ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. از کل بیماران مرکز، پنج نفر از شهرستان نوق واقع در ۳۰ کیلومتری انار به بیمارستان ولیعصر مراجعه می‌کنند.

ارزوئیه

بیمارستان امام حسین (ع) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان ارزوئیه است. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۶ راه‌اندازی شده و اکنون با سه دستگاه دیالیز به هشت بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد.

بافت

بیمارستان خاتم‌الانبیاء (ص) تنها بیمارستان و مرکز ارائه

تهیه و تنظیم: نیما توکلی - کارشناس امور استان‌ها

بیماری‌های خاص، بیماری‌های توانفرسایی هستند که به‌صورت مزمن فرد و خانواده‌ها را درگیر می‌کنند و علاوه بر درد و رنج بیماری، هزینه‌های زیادی را نیز به دنبال دارند. به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص برای رسیدگی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور هر سال در چند نوبت کارشناسان خود را برای بررسی نیازها و کمبودهای مراکز درمانی، به استان‌های مختلف کشور روانه و گزارشی از امکانات موجود آن استان‌ها را تهیه و در اختیار وزارت بهداشت به‌عنوان متولی بهداشت و درمان کشور قرار می‌دهد. این در حالی است که این مجموعه با کمک خیرین و متناسب با توان خود نیاز با اولویت‌بندی‌های کارشناسانه برخی از اقلام مورد نیاز مراکز درمانی را نیز به این مراکز اهدا می‌کند.

در شهریور ۱۳۹۷ کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص به استان کرمان سفر کردند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج این استان قرار گیرند. در پی گزارش این سفر و بررسی کمبودهای مراکز درمانی این استان، بنیاد امور بیماری‌های خاص چندین دستگاه دیالیز، تخت یک شکن و سه شکن و سایر تجهیزات مورد نیاز بخش‌های دیالیز هموفیلی و تالاسمی را به مراکز درمانی این استان اهدا کرد که در ادامه شرح مبسوط آن آمده است. استان کرمان، پهناورترین استان و در جنوب‌شرقی ایران است که بر اساس آخرین سرشماری سه میلیون و ۲۰۰ هزار نفر جمعیت دارد. این استان از شمال به خراسان جنوبی، از غرب به یزد و فارس، از جنوب به هرمزگان و از شرق به سیستان و بلوچستان محدود می‌شود و یکی از استان‌هایی

فضای جدیدی برای بخش دیالیز ساخته شود.

دیگر فضای مختص به بیماران خاص شهرستان جیرفت بیمارستان کاشانی است که در سال ۱۳۴۶ راهاندازی شد و به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۷۷ راهاندازی شد و دارای ۱۸ تخت یک‌شکن است که تعداد ۲۰۵ بیمار تالاسمی و ۱۰۴ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد.

راور

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای گسترش خدمات درمانی‌اش در اقصا نقاط کشور، دو دستگاه دیالیز به بخش تازه راهاندازی شده دیالیز بیمارستان راور کرمان اهدا کرد. شهرستان راور یکی از شهرهای استان کرمان است که بنا بر سرشماری سال ۱۳۹۵ مرکز آمار ایران، بیش از ۱۳ هزار نفر جمعیت دارد. نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌ها در بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «شهرستان راور، هشت بیمار دیالیزی دارد که تاکنون برای انجام دیالیز مجبور بودند به شهرهای بافت و ارزوئیه این استان مراجعه کنند».

پس از بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مرکز درمانی امام خمینی این شهرستان، قرار بر این شد تا در صورت ساخت و تجهیز بخش دیالیز این بیمارستان، بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز دو دستگاه دیالیز به این بخش اهدا کند. با اهدای این دو دستگاه دیالیز به این بیمارستان و بهره‌برداری از بخش دیالیز این شهرستان، از این پس بیماران همودیالیز شهرستان راور در شهر خود دیالیز خواهند شد.

راور

بیمارستان علی ابن ابیطالب (ع) تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر راور است که در سال ۱۳۸۴ راهاندازی شد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۳ راهاندازی شد و دارای سه دستگاه دیالیز است که به ۱۷ بیمار دیالیزی ثابت خدمات ارائه می‌دهد.

رفسنجان

مرکز درمانی بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۹۳ راهاندازی شده است. این مرکز قابلیت ارائه خدمات به تمام گروه‌های بیماران خاص و سرطان، دیابت و MS را دارد، ولی در حال حاضر با ۱۰ دستگاه دیالیز به ۲۶ بیمار دیالیزی ثابت خدمات ارائه می‌دهد.

دیگر مرکز درمانی این شهر، بیمارستان علی ابن ابیطالب (ع) است که در سال ۱۳۶۵ راهاندازی و به ۵۵ بیمار دیالیزی، ۲۵ بیمار تالاسمی و ۴۷ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۷۱ راهاندازی و دارای ۱۱ دستگاه دیالیز است و ۵۵ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. در بین بیماران این بخش یک مورد آلودگی به ویروس هیپاتیت B وجود دارد و به همین دلیل یک دستگاه دیالیز بی‌بران به بیماران با آنتی‌ژن مثبت اختصاص داده

خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بافت است که با ۱۰ دستگاه دیالیز، ۳۰ بیمار دیالیزی ثابت دارد. این بیمارستان بخش تالاسمی و هموفیلی نیز دارد که در سال ۱۳۹۱ راهاندازی شد و اکنون هفت بیمار تالاسمی دارد.

بردسیر

بیمارستان قائم (عج)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان بردسیر است. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۸ راهاندازی شد و هم اکنون با چهار دستگاه دیالیز به ۱۳ بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

بم

بیمارستان پاستور تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر بم است. در حال حاضر، ۷۳ بیمار دیالیزی و ۱۷۳ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان‌اند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۴ راهاندازی شد و در حال حاضر با ۱۵ دستگاه دیالیز، ۷۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. در بین بیماران این بخش، دو مورد آلودگی به ویروس هیپاتیت B وجود دارد و دو دستگاه دیالیز نیز مختص به بیمار آنتی‌ژن مثبت است.

نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌ها در بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «در بخش دیالیز بیمارستان پاستور بم متوسط ماهانه ۶۵۰ جلسه و ۱۶ جلسه اورژانس دیالیز انجام می‌گیرد. از آنجایی که در بازدید کارشناسان این واحد از بیمارستان پاستور گزارش شد، بعضی از دستگاه‌های دیالیز این مرکز فرسوده است، بنیاد امور بیماری‌های خاص با اهدای یک دستگاه دیالیز این مرکز درمانی موافقت کرده است».

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز در سال ۱۳۸۴ راهاندازی شد و دارای ۱۳ تخت یک‌شکن و دو تخت اطفال است که ۱۷۳ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد. در بین بیماران تالاسمی سه نفر آلوده به ویروس هیپاتیت B و ۲۰ نفر آلوده به ویروس هیپاتیت C و در بین بیماران هموفیلی شش نفر آلوده به ویروس هیپاتیت C وجود دارد. البته قرار است مجتمع خیریه سپهر فضای جدیدی برای بخش تالاسمی و هموفیلی در نظر بگیرد.

جیرفت

بیمارستان امام خمینی و کاشانی دو مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر جیرفت‌اند. در حال حاضر تعداد ۷۰ بیمار دیالیزی و ۲۰۵ بیمار تالاسمی و ۱۰۴ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان‌اند.

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۶۸ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۱ راهاندازی شد و اکنون ۱۷ دستگاه دیالیز دارد که به ۷۰ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌دهد. از میان این دستگاه‌ها، یک دستگاه برای بیماران با آنتی‌ژن مثبت اختصاص داده شد. قرار است در داخل محوطه بیمارستان

شده است.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز در سال ۱۳۷۱ راهاندازی شد و دارای هفت تخت فعال است و ۲۵ بیمار تالاسمی و ۴۷ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد.

ریگان

مرکز بهداشت و درمان ریگان، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان ریگان است. بخش دیالیز این مرکز در سال ۱۳۹۴ راهاندازی شد و در حال حاضر با سه دستگاه دیالیز به ۱۳ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

زرنند

بیمارستان سینا، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان زرنند است. این بیمارستان در سال ۱۳۶۵ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۳ راهاندازی شد و در حال حاضر با هشت دستگاه دیالیز، ۳۹ بیمار ثابت را پوشش می‌دهد.

در بین بیماران این بخش یک مورد آلودگی به ویروس هپاتیت B وجود دارد و یک دستگاه دیالیز نیپرو به بیماران با آنتی‌ژن مثبت تعلق دارد. قرار است بعد از اتمام ساخت بیمارستان جدید بخش دیالیز به این مرکز انتقال داده شود.

سیرجان

بیمارستان امام رضا (ع) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر سیرجان است. در حال حاضر ۸۷ بیمار دیالیزی، ۴۲ بیمار تالاسمی و ۴۳ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان هستند.

این بیمارستان در سال ۱۳۶۳ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۶ راهاندازی شد و دارای ۱۷ دستگاه دیالیز است که به ۸۷ بیمار دیالیزی، خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۸۰ راهاندازی شد و در حال حاضر دارای شش تخت یک‌شکن است و ۴۲ بیمار تالاسمی و ۴۳ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد که هشت نفر از بیماران تالاسمی و دو نفر از بیماران هموفیلی به هپاتیت C مبتلا هستند.

شهربابک

بیمارستان ولیعصر (عج) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهربابک است که در سال ۱۳۶۶ راهاندازی شد. بخش دیالیز این بیمارستان که در سال ۱۳۸۷ شروع به کار کرد؛ اکنون با پنج دستگاه دیالیز به ۲۱ بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می‌دهد. در محوطه بیمارستان فضای جدید برای بخش دیالیز در حال ساخت است.

فهرج

مرکز بهداشت و درمان فهرج، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان فهرج است. این مرکز در سال ۱۳۸۶ راهاندازی شده و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۹۴ آغاز به کار کرد و اکنون با سه دستگاه دیالیز به هشت بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. با همکاری بنیاد

امور بیماری‌های خاص، بیمارستان جدیدی در این شهر در حال ساخت است که بعد از اتمام آن، بخش دیالیز به آن بیمارستان انتقال داده می‌شود.

کرمان

چهار مرکز درمانی در کرمان به بیماران خاص این شهر خدمات درمانی ارائه می‌کنند. نخستین آن‌ها بیمارستان افضل‌پور است که در سال ۱۳۸۱ راهاندازی شد و به چهار بیمار دیالیزی و ۲۹۲ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۵ راهاندازی شده و در حال حاضر با شش دستگاه دیالیز به چهار بیمار دیالیزی ثابت و بیماران اورژانسی شهر کرمان خدمات ارائه می‌دهد. بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۸۷ راهاندازی شد و تعداد ۲۹۲ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می‌دهد. در بین این بیماران سه مورد آلودگی به ویروس هپاتیت C مشاهده شده است.

مرکز درمانی ثامن‌الحجج (ع) دیگر مرکز درمانی این شهر است که در سال ۱۳۷۸ تأسیس شد و ۹۴ بیمار دیالیزی و ۳۰۴ بیمار تالاسمی را تحت پوشش قرار داده است.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۷۸ راهاندازی و دارای ۲۴ دستگاه دیالیز و ۹۴ بیمار دیالیزی ثابت است. در بین بیماران این بخش چهار مورد آلودگی به ویروس هپاتیت B وجود دارد و به همین دلیل دو دستگاه دیالیز فرزن‌نیوس B۴۰۰۸ به بیماران آنتی‌ژن مثبت اختصاص داده شده است.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۷۸ راهاندازی شده و دارای ۳۲ تخت فعال (۳۰ تخت بزرگسال و دو تخت اطفال) است و تعداد ۳۰۴ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می‌دهد.

بیمارستان شفا یکی دیگر از مراکز درمانی بیماران خاص شهر کرمان است که در سال ۱۳۴۰ راهاندازی شد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۶۸ راهاندازی و دارای ۲۳ دستگاه دیالیز و ۹۲ بیمار دیالیزی ثابت است. در بین بیماران این بخش یک مورد آلودگی به ویروس هپاتیت B وجود دارد.

کلینیک جوادالائمه (ع) دیگر مرکز درمانی بیماران خاص شهر کرمان است که در سال ۱۳۹۰ شروع به کار کرد. بخش دیالیز این کلینیک نیز در همان سال راهاندازی شد و در حال حاضر با ۳۶ دستگاه دیالیز ۲۰۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. در بین بیماران این بخش پنج مورد آلودگی به ویروس هپاتیت B وجود دارد و به همین دلیل از میان این دستگاه‌ها، دو دستگاه دیالیز نیپرو به بیماران آنتی‌ژن مثبت اختصاص پیدا کرده است.

نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به بازدید رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص در استان کرمان گفت: «در پی این بازدید متوجه شدیم که کلینیک

شده و بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در مجموع با اهدای چهار دستگاه دیالیز به همراه چهار تخت سه‌شکن، همراه با تشک، پله پای تخت و میز غذا به بخش‌های دیالیز این دو بیمارستان موافقت کرده است.» به گفته او با راه‌اندازی این بخش‌ها، ۱۳ بیمار کلیوی شهرستان قلعه گنج و هشت بیمار دیالیزی شهرستان رودبار جنوب می‌توانند در شهرستان خود خدمات دیالیز را دریافت کنند.

کوهبنان

بیمارستان افضل ابوحامد تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان کوهبنان است. این بیمارستان و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۶ راه‌اندازی و با چهار دستگاه دیالیز به هشت بیمار ثابت خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

منوجان

بیمارستان امام حسین(ع) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر منوجان است. این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۶ راه‌اندازی شد و اکنون با دو دستگاه دیالیز به هشت بیمار دیالیزی ثابت خدمات درمانی ارائه می‌کند.

نرماشیر

بیمارستان جوادالائمه(ع) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان نرماشیر است. این بیمارستان در سال ۱۳۹۶ و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۷ راه‌اندازی شد و با دو دستگاه دیالیز به هشت بیمار دیالیزی ثابت این شهر، خدمات درمانی ارائه می‌دهد. در پی بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی استان کرمان و بررسی وضعیت بیماران خاص و برای برطرف کردن برخی از مشکلات مراکز و بهبود ارائه خدمات درمانی به آن‌ها، برخی از اقلام مورد نیاز به بخش دیالیز بیمارستان جوادالائمه(ع) نرماشیر استان کرمان اهدا شد. اقلام اهدایی به بیمارستان جوادالائمه(ع) نرماشیر شامل دو عدد تخت سه شکن به همراه تشک، میز غذا، پله پای تخت، یک ترازوی قد و وزن، تراسی دارو و اورژانس است.



جوادالائمه کرمان که یکی از مراکز ارائه‌کننده خدمات دیالیز به بیماران کلیوی در این شهر است، با افزایش شمار درخواست‌ها برای دیالیز مواجه شده و قصد دارد نوبت‌های روزانه دیالیز خود را از سه به چهار نوبت افزایش دهد.»

او با اشاره به این‌که این کلینیک ظرفیت فیزیکی برای گسترش فضای دیالیز را در اختیار داشت، چنین افزود: «در شورای مدیران بنیاد امور بیماری‌های خاص موافقت شد که برای تجهیز این بخش، سه دستگاه دیالیز به کلینیک جوادالائمه شهر کرمان اهدا و زمینه افزایش کیفیت ارائه خدمات به بیماران فراهم شود.»

کهنوج

بیمارستان ۱۲ فروردین، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کهنوج است. در حال حاضر تعداد ۳۷ بیمار دیالیزی و ۲۴۹ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان‌اند.

این بیمارستان و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۲ راه‌اندازی شدند و در حال حاضر این بخش دارای هشت دستگاه دیالیز و ۳۷ بیمار دیالیزی ثابت است که از میان این دستگاه‌ها یک عدد به بیماران با آنتی‌ژن مثبت اختصاص دارد.

از کل بیماران این مرکز، تعداد ۱۳ نفر از شهرستان قلعه گنج و ۸۰ کیلومتری کهنوج و هفت نفر از شهرستان رودبار جنوب واقع در ۸۰ کیلومتری کهنوج به بیمارستان ۱۲ فروردین مراجعه می‌کنند.

بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز در سال ۱۳۷۲ راه‌اندازی و دارای ۲۰ تخت یک‌شکن است و ۲۴۹ بیمار تالاسمی دارد. از کل بیماران این بخش، ۵۵ نفر از شهرستان قلعه گنج و ۱۰۳ نفر از شهرستان رودبار جنوب برای دریافت خدمات درمانی مراجعه می‌کنند.

قلعه گنج و رودبار جنوب

دو بخش دیالیز در دو بیمارستان در جنوب استان کرمان با حمایت و پیگیری بنیاد امور بیماری‌های خاص راه‌اندازی می‌شود. این دو بخش دیالیز در بیمارستان‌های شهدای قلعه گنج و سیدالشهداء(ع) رودبار جنوب در جنوب استان کرمان قرار دارند که بیماران کلیوی آن مجبورند برای رسیدن به نزدیک‌ترین مرکز دیالیز به شهر کهنوج در حدود ۸۰ کیلومتری این شهرستان‌ها مراجعه کنند. نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص در این باره گفت: «پیرو بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، گزارشی از مشکلات بیماران دیالیزی این مناطق تهیه شد. تحمل این مسافت، آن‌هم حداقل سه نوبت در هفته برای بیماران کلیوی طاقت‌فرساست و خالی از خطر نیست. به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای حمایت از این بیماران به بیمارستان‌های این دو شهرستان پیشنهاد داد تا با راه‌اندازی بخشی مجهز به سیستم RO، تجهیز و راه‌اندازی این مرکز را به عهده بگیرد.» او ادامه داد: «بعد از پیگیری‌های انجام شده از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص، پس از شش‌ماه، این بخش آماده



اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی کشور در بهار و تابستان ۱۳۹۸

خاص نیز اقلامی چون ۵۰ قلم پتو، یک برانکار، تخت یک‌شکن به همراه تشک، تخت‌شکن به همراه تشک، پایه سرم، لگن شست‌وشو، تراپی پرونده و فشارسنج به این مجموعه که اردیبهشت‌ماه افتتاح شد، اهدا کرد.

کلینیک دکتر زاهد کرج

بنیاد امور بیماری‌های خاص، با توجه به بررسی شرایط و در جهت بهبود ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص، یک دستگاه دیالیز به کلینیک تخصصی دکتر زاهد واقع در شهر کرج اهدا کرد. پیش‌تر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص، ۲۰ دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود. کلینیک تخصصی دکتر زاهد در کرج واقع است و از سال ۱۳۹۲ برای ارائه خدمات به بیماران کلیوی استان البرز راه‌اندازی شد. در حال حاضر این کلینیک با ۳۳ دستگاه دیالیز به ۲۰۹ بیمار دیالیزی این مرکز خدمات ارائه می‌کند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۹۲ پنج دستگاه دیالیز، در سال ۱۳۹۳ پنج دستگاه دیالیز، در سال ۱۳۹۴ پنج دستگاه دیالیز و سه تخت سه‌شکن، در سال ۱۳۹۶ دو دستگاه و در سال ۱۳۹۷ سه دستگاه دیالیز به این مرکز اهدا کرده بود.

بیمارستان ۲۲ بهمن نیشابور

بنیاد امور بیماری‌های خاص همچنین در سه ماهه بهار امسال، دو تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا و پله پای تخت به بیمارستان ۲۲ بهمن نیشابور اهدا کرد.

زابل و هیرمند

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای گسترش خدمات درمانی در مناطق محروم کشور، سه دستگاه دیالیز به مرکز دیالیز تازه تأسیس بیمارستان شهدای هیرمند واقع

تهیه و تنظیم: فاطمه موحدی فر- کارشناس امور استان‌ها

بر اساس بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست کمک برخی مراکز کشور، از ابتدای سال تا پایان شهریور ماه سال ۱۳۹۸، تعداد ۴۱ عدد دستگاه دیالیز، ۶۲ عدد تخت سه‌شکن با لوازم جانبی، ۲۹ عدد تخت یک‌شکن با لوازم جانبی، ۳ عدد تخت ریکاوری، ۱۵ عدد تخت اطفال، ۲ عدد هود شیمی درمانی، ۵۰ عدد پتو، ۱۸ عدد تجهیزات درمانی و بیمارستانی به ۵۳ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا شد که فهرست این اهدا به تفکیک شهرستان و فصل در ادامه آمده است.

اقلام اهدایی بهار ۹۸

خانه باران سبزوار

بنیاد امور بیماری‌های خاص برخی از اقلام مورد نیاز مرکز تازه تأسیس نگهداری و توانبخشی معلولین ذهنی خانه باران سبزوار را اهدا کرد. در پی تأسیس مؤسسه خیریه معلولین ذهنی امیرالمؤمنین (ع) سبزوار و نگهداری و توانبخشی دختران معلول ذهنی بالای ۱۴ سال در آن، مؤسسه خیریه خانه باران نیز ایجاد شد تا با بهره‌گیری از کمک‌های مردمی شروع به ساخت مرکزی این‌چنینی برای پسران دچار معلولیت ذهنی کند.

با توجه به بررسی شرایط مرکز نگهداری و توانبخشی معلولین ذهنی خانه باران سبزوار و درخواست‌های مسئولان این مرکز برای تجهیز آن، بنیاد امور بیماری‌های



به همین منظور بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز برای گسترش خدمات درمانی در بین این گروه، با اهدای برخی از تجهیزات مورد نیاز بخش شیمی درمانی به درمانگاه خیریه علوی موافقت کرده است.

این تجهیزات شامل هشت تخت یک شکن به همراه تشک، هشت کمد کنار و پله پای تخت و یک تراسی اورژانس است.

درمانگاه زنجانی‌ها با نام درمانگاه خیریه علوی در سال ۱۳۳۸ در میدان منیریه تهران افتتاح شد و در این سال‌ها در بخش‌های مختلف درمانی فعال بوده است.

قرار است به زودی بخش شیمی درمانی این خیریه نیز به کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص، به بیماران مبتلا به سرطان خدمات درمانی ارائه کند.

شیروان

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای کمک به تسهیل درمان بیماران خاص طی توافق‌نامه‌ای با دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی دو دستگاه دیالیز به بیمارستان امام خمینی شیروان اهدا کرد. پیش‌تر قرار بود این تجهیزات پس از راه‌اندازی بخش دیالیز شهرستان فاروج به این شهرستان اهدا شود، اما به دلیل مشکلاتی در تأمین کادر درمانی متخصص این بخش، دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی از بنیاد امور بیماری‌های خاص درخواست کرد تا این دستگاه‌ها در اختیار بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی (ره) شیروان قرار گیرد تا این بیمارستان خدمات لازم را به بیماران همودیالیزی نیز ارائه دهد که از شهرستان فاروج مراجعه می‌کنند. شهرستان فاروج در ۲۵ کیلومتری شهرستان شیروان قرار دارد.

در حال حاضر از ۲۰ بیمار همودیالیز این شهرستان، ۱۵ نفر به شهرستان شیروان و پنج نفر به شهرستان قوچان برای دریافت خدمات دیالیز مراجعه می‌کنند. دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی طی تفاهم‌نامه‌ای با بنیاد امور بیماری‌های خاص متعهد شده است تا وسیله ایاب و ذهاب این بیماران از فاروج تا مرکز دیالیز شیروان را تأمین یا هزینه آن را در اختیار بیماران قرار دهد.

نور

بنیاد امور بیماری‌های خاص همچنین در بهار ۱۳۹۸ یک دستگاه دیالیز بی‌بران به بیمارستان امام خمینی نور اهدا کرد.

اقلام اهدایی به استان کرمان نیز در گزارش بازدید از مراکز درمانی استان کرمان به صورت مبسوط ذکر شده است.

اقلام اهدایی تابستان

ایران‌شهر، چابهار و سرباز

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای کمک به

در استان سیستان و بلوچستان اهدا کرد.

این شهرستان حدود ۱۶ بیمار همودیالیز دارد که برای دریافت خدمات درمانی به شهرستان‌های زابل و زهک در ۲۵ کیلومتری هیرمند مراجعه می‌کردند و امید است با راه‌اندازی این بخش دسترسی آسان‌تری به خدمات درمانی پیدا کنند.

همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص سه تخت یک‌شکن، کمد کنار و پله پای تخت به بخش تالاسمی و هموفیلی و یک برانکارده به بخش دیالیز مرکز درمانی بیماران خاص زابل اهدا کرد. در سال‌های گذشته بنیاد به این مرکز درمانی هشت دستگاه دیالیز و همچنین سایر اقلام و تجهیزات مورد نیاز را اهدا کرده بود. مرکز درمانی بیماران خاص زابل، ۹۰ بیمار همودیالیز، ۲۲۳ بیمار تالاسمی و ۴۰ بیمار هموفیلی دارد.

خاش، زاهدان، سراوان

پیرو بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص در شهرستان‌های مختلف استان سیستان و بلوچستان، چهار دستگاه دیالیز به دو بخش دیالیز و ۴۰ قلم تجهیزات لازم برای سه بخش تالاسمی مرکز درمانی بیماران خاص این استان تخصیص داده شد.

بر همین اساس به بخش دیالیز بیمارستان دارالشفاء میرجاوه سه دستگاه دیالیز اهدا شد.

به بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی (ره) خاش سه عدد تخت یک‌شکن به همراه تشک، کمد کنار تخت، پله پای تخت و سه تخت اطفال به همراه تشک و به بخش دیالیز همین بیمارستان نیز یک دستگاه دیالیز اهدا شد. همچنین به بخش تالاسمی بیمارستان حضرت علی‌اصغر (ع) زاهدان نیز سه تخت یک‌شکن به همراه تشک، کمد کنار و پله پای تخت و همین‌طور پنج تخت اطفال به همراه تشک اهدا شد.

به بخش دیالیز بیمارستان رازی سراوان نیز دو دستگاه دیالیز، سه تخت یک‌شکن به همراه تشک، کمد کنار و پله پای تخت و همچنین پنج تخت اطفال به همراه تشک اهدا شد. بر اساس گزارش کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص استان سیستان و بلوچستان، ۱۵ مرکز درمانی خاص دارد که به ۸۱۴ نفر بیمار همودیالیز، ۳۱۸۰ بیمار تالاسمی و ۱۵۸۴ بیمار هموفیلی از خدمات درمانی ارائه می‌کنند.

ترتت جام

در پی بازدید کارشناسان بنیاد همچنین به بخش دیالیز بیمارستان طالقانی ترتت جام سه تخت سه‌شکن به همراه تشک، میز غذا و پله پای تخت اهدا شد.

خیریه علوی تهران

در سال‌های اخیر با افزایش شیوع بیماری سرطان، افراد زیادی در کشور نیازمند دسترسی آسان و ارزان‌تر به خدمات درمانی در حوزه سرطان هستند.

تسهیل ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص برخی اقلام مورد نیاز را به بخش‌های دیالیز و تالاسمی سه شهر ایرانشهر، سرباز و چابهار اهداء کرد. نخستین مورد، بخش دیالیز بیمارستان خاتم‌الانبیاء ایرانشهر با ۱۲۶ بیمار دیالیزی است. این بخش در حال حاضر، ۱۷ دستگاه دیالیز دارد و بنیاد امور بیماری‌های خاص پیشتر هفت دستگاه دیالیز به آن اهداء کرده بود. به تازگی بنیاد با اهداء دو تخت سه شکن با لوازم جانبی به این بخش اهداء کرد.

همچنین قرار شد تا پنج تخت اطفال و سه تخت یک‌شکن با لوازم جانبی نیز به بخش تالاسمی بیمارستان ولایت سرباز اهداء شود.

این بخش که به تازگی راه‌اندازی شده، به ۱۵۰ بیمار تالاسمی این شهرستان خدمات ارائه می‌دهد. پنج تخت یک‌شکن با لوازم جانبی نیز به بخش تالاسمی بیمارستان امام علی(ع) چابهار اهداء شد. بر اساس آخرین بررسی‌ها از سوی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، این بخش ۵۵۷ بیمار تالاسمی دارد و پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص، بارها تجهیزاتی به آن اهداء کرده بود.

بیمارستان توحید سنندج

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک دستگاه دیالیز و تخت سه‌شکن با لوازم جانبی به بیماران خاص این استان اهداء کرد. بخش دیالیز بیمارستان توحید سنندج، با ۲۹ دستگاه دیالیز در سه نوبت روزانه به ۱۹۰ بیمار دیالیزی این شهر خدمات درمانی ارائه می‌دهد. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص، ۱۳ دستگاه دیالیز و تعداد زیادی از تجهیزات درمانی مورد نیاز را به این بخش اهداء کرده بود.

بیمارستان امام حسین(ع) و مفید تهران

بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیماران خاص بیمارستان امام حسین(ع) تهران اهداء کرد.

مرکز پزشکی و درمانی امام حسین(ع) به عنوان یکی از مراکز آموزشی درمانی زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی است که در سال ۱۳۱۳ راه‌اندازی شد. بخش دیالیز این بیمارستان از سال ۱۳۷۱ فعالیت خود را آغاز کرد و هم‌اکنون با ۱۸ دستگاه دیالیز در سه نوبت در روز، به ۸۴ بیمار همودیالیز این بیمارستان خدمات درمانی ارائه می‌دهد. کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال گذشته از بخش دیالیز این بیمارستان بازدید کردند و به تازگی نیز این بنیاد دو دستگاه دیالیز به این بیمارستان اهداء کرد.

همچنین یک دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان کودکان مفید تهران اهداء شد. این بیمارستان دارای ۲۱ بیمار دیالیزی و هفت دستگاه دیالیز است و پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص پنج دستگاه دیالیز به

آن اهداء کرده بود.

درمانگاه امیریه شهریار

بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به درمانگاه امیریه در شهریار استان البرز اهداء کرد. درمانگاه امیریه از سال ۱۳۶۷ در امیریه شهریار خدمات درمانی ارائه می‌دهد و با توجه به نیاز بیماران دیالیزی در سطح شهرستان، در سال ۱۳۹۵ بخش دیالیز این درمانگاه راه‌اندازی شد.

بنیاد در سال‌های ۱۳۹۵ و ۱۳۹۶ با اهداء ۱۰ دستگاه دیالیز به این درمانگاه، زمینه خدمات درمانی به بیماران منطقه را فراهم کرد.

در حال حاضر بخش دیالیز درمانگاه امیریه شهریار، ۱۴۲ بیمار دیالیزی دارد که با ۱۸ دستگاه دیالیز در چهار نوبت شبانه‌روز به بیماران خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

به تازگی بنیاد امور بیماری‌های خاص با مساعدت خیرین برای ارائه خدمات مطلوب‌تر به بیماران همودیالیز این منطقه، دو دستگاه دیالیز دیگر به این درمانگاه اهداء کرد.

اهدای تجهیزات شیمی درمانی به درمانگاه خیریه علوی، بردسکن و کاشمر

بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز برای گسترش خدمات درمانی در حوزه سرطان، سه هود مورد نیاز بخش شیمی‌درمانی به درمانگاه خیریه علوی و بیمارستان ولیعصر بردسکن و بیمارستان شهید مدرس کاشمر اهداء کرد.

پیشتر این بنیاد تجهیزاتی چون تخت یک‌شکن به همراه تشک، کمد کنار و پله پای تخت، تراسی اورژانس به این بخش‌ها اهداء کرده بود.

استان اصفهان

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای تسهیل خدمات درمانی به بیماران خاص چهار دستگاه دیالیز و سایر اقلام مورد نیاز مراکز درمانی بیماران خاص استان اصفهان را اهداء کرد.

در آخرین بررسی از سوی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص که در مهر ۱۳۹۷ صورت گرفت، استان اصفهان دارای دو هزار و ۵۴۸ بیمار دیالیزی، ۸۴۵ بیکار هموفیلی و ۷۹۸ بیمار تالاسمی است.

بر همین اساس بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان امام حسین اصفهان دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی و یک ترازی اطفال اهداء کرد. این بخش در سال ۱۳۸۸ افتتاح شده و اکنون با هشت دستگاه دیالیز به ۳۰ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیش از این بنیاد امور بیماری‌های خاص هشت تخت سه‌شکن و وسایل جانبی، یک تراسی اورژانس و دارو، دو فشارسنج ۲ عدد و یک ترازی قد و وزن به این بخش اهداء کرده بود.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۵ افتتاح شد و اکنون با ۲۲ دستگاه دیالیز به ۹۲ بیمار خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص ۱۰ دستگاه دیالیز، ۱۷ تخت سه‌شکن همراه با میز غذاخوری بیمار، ۲ یخچال و ترالی دارو به این بخش اهداء کرده بود.

همچنین به بخش دیالیز بیمارستان رسول اکرم مبارکه نیز یک دستگاه دیالیز از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص اهداء شد.

این بخش در سال ۸۲ افتتاح شد و اکنون با ۱۳ دستگاه دیالیز به ۷۰ بیمار این بیمارستان خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص چهار تخت ۲ شکن به همراه میز غذاخوری بیمار و کمد کنار تخت، یک ترازوی بزرگسال، یک ترالی اورژانس و دارو، یک گوشی پزشکی و فشارسنج بزرگسال، یک یخچال، ویدیو، تلویزیون و یک ویلچر اهداء کرده بود.

بنیاد امور بیماری‌های خاص همچنین به بخش دیالیز بیمارستان خاتم الانبیا نطنز دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی، یک ترالی دارو و اورژانس اهداء کرد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۱ افتتاح شد و اکنون با هفت دستگاه دیالیز به هفت بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌دهد. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص، ۲ دستگاه دیالیز، ۲ تخت دوشکن به همراه کمد کنار تخت، پله پای تخت و پایه سرم، یک کپسول اکسیژن و ترالی حمل کپسول اکسیژن، یک ویدیو، تلویزیون، یخچال، گوشی پزشکی، فشارسنج بزرگسال اهداء کرده بود.

همچنین به بخش دیالیز بیمارستان شهدا لنجان نیز

همچنین در فصل تابستان بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به بخش تازه تأسیس دیالیز بیمارستان میلاد اصفهان نیز اهداء کرد.

همچنین به بخش دیالیز بیمارستان حضرت محمد (ص) میمه نیز یک برانکارد اهداء شد. این بخش ۱۵ بیمار و شش دستگاه دیالیز دارد و در سال ۱۳۹۰ افتتاح شده است. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص چهار تخت سه‌شکن، یک ترالی اورژانس و دارو، یک فشارسنج و ترازوی قد و وزن به این بخش اهداء کرده بود.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان ولیعصر دولت آباد (برخور) نیز دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی اهداء کرد. این بخش که در سال ۹۰ افتتاح شده، ۹۱ بیمار دیالیزی دارد و اکنون دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص چهار دستگاه دیالیز، هفت تخت سه‌شکن با لوازم جانبی به این مرکز اهداء کرده بود. همچنین به بخش دیالیز بیمارستان سیدالشهدا سمیرم نیز سه تخت سه‌شکن و لوازم جانبی و یک ترالی دارو اهداء شد.

این بخش که در سال ۱۳۸۶ افتتاح شد، اکنون ۲۳ بیمار دیالیز و هشت دستگاه دیالیز دارد. پیشتر بنیاد یک ترازوی قد و وزن و چهار تخت سه‌شکن به این بخش اهداء کرده بود. به بخش دیالیز بیمارستان گلدیس شاهین شهر نیز یک دستگاه دیالیز و سه تخت سه‌شکن و لوازم جانبی اهداء شد.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۵ افتتاح شده و اکنون با ۱۹ دستگاه دیالیز به ۹۴ بیمار خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر بنیاد ۲ دستگاه دیالیز به این بخش اهداء کرده بود.

به بخش دیالیز بیمارستان شهید رجایی داران نیز دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی، یک ترالی دارو و اورژانس اهداء شد.

این بخش در سال ۱۳۸۰ افتتاح و اکنون با هفت دستگاه دیالیز به ۵۳ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص دو دستگاه دیالیز به این مرکز اهداء کرده بود.

همچنین به بخش دیالیز بیمارستان حضرت رسول فریدونشهر نیز دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی اهداء شد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۲ افتتاح و اکنون با پنج دستگاه دیالیز به ۱۷ بیمار خدمات ارائه می‌دهد. پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص ۲ دستگاه دیالیز، ۲ تخت دوشکن، یک تلویزیون، یخچال، ترالی اورژانس و پنج تخت سه‌شکن با لوازم جانبی به این مرکز اهداء کرده بود.

بنیاد امور بیماری‌های خاص همچنین به بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی فلاورجان یک ترالی دارو اهداء کرد.



دو دستگاه دیالیز و دو تخت سه‌شکن و لوازم جانبی اهداء شد.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۳ افتتاح شده و اکنون با ۱۷ دستگاه دیالیز به ۱۲۰ خدمات ارائه می‌دهد. بنیاد امور بیماری‌های خاص پیشتر دو دستگاه دیالیز، هفت تخت سه‌شکن، ۶ میز غذاخوری بیمار، یک ترالی اورژانس، دو کپسول اکسیژن، دو مانومتر اکسیژن، یک ترازوی بزرگسال، یخچال، ویدئو، تلویزیون، گوشی پزشکی، فشارسنج بزرگسال، ویلچر، برانکارد چرخدار، ۲ چهار پایه کنار تخت، پایه سرم و کمد کنار تخت اهداء کرده بود.



به بخش تالاسمی و هموفیلی بیمارستان سیدالشهدای اصفهان نیز یک ترالی دارو و یک ترالی اورژانس اهداء شد.

این بخش در سال ۱۳۸۶ راه اندازی شده و با ۲۸ تخت به ۸۰۰ بیمار تالاسمی و ۷۰۰ بیمار هموفیلی خدمات درمانی ارائه می‌دهد. بنیاد امور بیماری‌های خاص پیشتر ۲۵ تخت یک‌شکن، یک ترازوی قد و وزن و یک دستگاه gce۱ به این مرکز اهداء کرده بود.

همچنین این بنیاد به بخش دیالیز بیمارستان شهید بهشتی اردستان، دو تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی اهداء کرد. این بخش با ۲۰ بیمار دیالیزی و هشت دستگاه دیالیز در سال ۹۷ راه اندازی شده است.

آذربایجان غربی

بنیاد امور بیماری‌های خاص چهار دستگاه دیالیز و ۶ تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی به بخش‌های دیالیز سه مرکز درمانی بیماران خاص در ارومیه اهداء

کرد.

بر اساس آخرین بازدید صورت گرفته از سوی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص، این استان هزار و ۴۰۴ بیمار دیالیز، ۲۰۲ بیمار تالاسمی، ۲۱۶ بیمار هموفیلی، دو هزار و ۲۹۳ بیمار ام‌اس و دو هزار و ۶۸۳ بیمار سرطانی دارد.

این بنیاد در جهت تسهیل ارائه خدمات درمانی به بیماران همودیالیز به بیمارستان دکتر قلی‌پور بوکان یک دستگاه دیالیز و یک تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی اهداء کرد. این بخش در سال ۱۳۷۷ افتتاح شده است و در حال حاضر با ۶ دستگاه به ۲۴ بیمار همودیالیز خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص اقلام مورد نیازی را به این بخش اهداء کرده بود.

همچنین به بیمارستان آیت الله طالقانی ارومیه نیز سه دستگاه دیالیز و سه تخت سه‌شکن و به همراه لوازم جانبی اهداء شد. این بخش در سال ۱۳۵۸ افتتاح شده است و در حال حاضر با ۴۸ دستگاه به ۳۹۳ بیمار همودیالیز خدمات درمانی ارائه می‌کند. در سالیان گذشته نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص ۱۵ دستگاه دیالیز و سایر اقلام مورد نیاز را به این بخش اهداء کرده بود. به بخش دیالیز بیمارستان شهید شوط نیز دو تخت سه‌شکن اهداء شد. این بخش در سال ۱۳۹۴ افتتاح شده است و در حال حاضر با ۷ دستگاه به ۱۶ بیمار همودیالیز خدمات درمانی ارائه می‌کند. پیشتر نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص یک ویلچر به این بخش اهداء کرده بود.

استان یزد

بنیاد امور بیماری‌های خاص هفت دستگاه دیالیز و ۱۰ تخت سه‌شکن به چندین بخش درمانی بیماران خاص در استان یزد اهداء کرد.

بر اساس آخرین بررسی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص در فروردین ۱۳۹۷ استان یزد ۱۳ مرکز درمانی دیالیز، یک درمانی تالاسمی و یک مرکز درمانی هموفیلی با ۴۳۸ بیمار دیالیزی، ۱۴۰ بیمار تالاسمی و ۱۹۰ بیمار هموفیلی دارد.

در آخرین مصوبه بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان شهید بهشتی تفت یک دستگاه دیالیز اهداء شد. این بخش در سال ۱۳۸۱ افتتاح شده است و اکنون با هشت دستگاه دیالیز به ۲۳ بیمار دیالیزی خدمات درمانی ارائه می‌دهد.

پیشتر بنیاد امور بیماری‌های خاص به این بخش ۲ تخت دوشکن به همراه کمد کنار تخت، پله پای تخت و یک ویلچر، یک برانکارد چرخدار، یک ترالی دارو، گوشی پزشکی و یک تلویزیون، یک پاراوان و یک فشارسنج بزرگسال اهداء کرده بود.

همچنین به بخش دیالیز بیمارستان سیدالشهدای یزد



از ۱۳ دستگاه دیالیز این بخش، دو دستگاه دیالیز دچار مشکل فنی بود، بنیاد امور بیماری‌های خاص با اهداء یک دستگاه دیالیز به این بخش موافقت کرد. پیش‌تر بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۸۶ نیز یک دستگاه دیالیز و سایر تجهیزات مورد نیاز این بخش را اهداء کرده بود.

استان کهگیلویه و بویراحمد

همچنین در تابستان بنیاد امور بیماری‌های خاص در مجموع چهار تخت سه‌شکن با لوازم جانبی به بخش‌های دیالیز بیمارستان شهید رجایی گچساران و بیمارستان امام خمینی دهدشت اهداء کرد. همچنین به بخش دیالیز بیمارستان شهید بهشتی یاسوج نیز ۲ تخت سه‌شکن با لوازم جانبی و یک ترالی اهداء کرد.

استان لرستان

این بنیاد به بخش‌های دیالیز بیمارستان‌های امام جعفر صادق الیگودرز و ابن سینا نورآباد نیز در مجموع هشت تخت سه‌شکن با لوازم جانبی اهداء کرد.

دو دستگاه دیالیز اهداء شد. این بخش در سال ۱۳۶۸ راه اندازی شد و اکنون با هشت دستگاه دیالیز به ۳۴ بیمار همودیالیز خدمات درمانی ارائه می‌دهد. به بخش دیالیز بیمارستان رهنمون یزد نیز در آخرین مصوبه بنیاد چهار دستگاه دیالیز اهداء شد. این بخش در سال ۱۳۵۸ شروع به کار کرد و اکنون با ۲۱ دستگاه دیالیز به ۶۸ بیمار خدمات درمانی ارائه می‌کند.

همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص به بخش دیالیز بیمارستان ولیعصر بافق نیز چهار تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی، به بخش دیالیز بیمارستان فاطمه زهرا مهریز سه تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی و به بخش دیالیز بیمارستان آیت الله خاتمی یزد سه تخت سه‌شکن همراه با لوازم جانبی اهداء کرد. از سوی دیگر در پی بازدید کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از مراکز درمانی بیماران خاص در استان یزد، این بنیاد یک دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان امام صادق (ع) میبد اهداء کرد.

بخش دیالیز این بیمارستان، ۶۲ بیمار همودیالیزی دارد که در سه نوبت در روز دیالیز می‌شوند. از آن‌جایی‌که

بنیاد امور بیماری‌های خاص
همه‌الآن نیازمند یاری نخب‌ها هستیم!

شماره حساب سینا ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰
بانک ملی برای واریز کمک‌های مردمی

راه‌های کمک به بیماران خاص:

◀ 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

◀ مراجعه به آدرس اینترنتی:

<http://www.cffsd.org/pages/donate>

◀ شماره کارت بنیاد امور بیماری‌های خاص:
۶۰۳۷۹۹۱۱۹۹۵۰۵۵۲۴

◀ شماره‌گیری یکی از کدهای ussd از طریق تلفن همراه:

*۷۳۷*۳۴۳۴۰#

یا *۷۴۱*۳*۴۹۵۲۵۰۶#

یا *۷۳۳*۴*۳۹۹۱۵۵۶#

زندگی را هم می توان اهدا کرد

تهیه و تنظیم: فاطمه موحدی فر - کارشناس امور استانیها

یکی از بیماری‌های مهم در ایران و جهان نارسایی کلیه است که با گذر زمان به تعداد این بیماران نیز افزوده شده است. برای درمان این بیماری دو راه درمانی موقت (دیالیز صفاقی و همودیالیز) و یک درمان پایدار (پیوند کلیه) وجود دارد.

از آنجایی که پیوند کلیه بیمار را از شر سختی‌های دیالیز خلاص می‌کند و بیمار را به زندگی معمولی بازمی‌گرداند راه جذاب‌تری برای درمان این بیماری است، اما به دلیل هزینه بالا و مشکل جایگزینی کلیه سالم از یک اهداکننده سازگار، سختی‌های خاص خود را نیز به همراه دارد. به همین دلیل در سال ۱۳۷۵ بنیاد امور بیماری‌های خاص در نخستین اقداماتش بر آن شد تا با ارائه راهکاری، تا حد امکان این مشکلات را برای این گروه از بیماران برطرف سازد. بنیاد امور بیماری‌های خاص پس از انجام کار کارشناسی و مذاکره با رئیس‌جمهور وقت، برنامه‌ای را با عنوان هدیه ایثار به هیأت وزیران پیشنهاد داد که به تصویب رسید. هدف از تصویب این قانون این بود تا از عملکرد بشردوستانه افرادی که با اهدای یک عضو حیاتی از بدن خود زندگی تازه‌ای به بیماران کلیوی هدیه می‌کنند، تقدیر شود.

در بهار ۱۳۸۹، تعداد ۱۲۶ نفر در طرح هدیه ایثار، کلیه خود را به هموطن‌شان اهدا کردند که از این تعداد ۱۸ نفر زن بودند. در ادامه اسامی این افراد ذکر شده است. محمد وجدی، حمزه پولادگر، سیدمهدی موسوی، غضنفر صادقی، سیدنجم‌الدین شجاعی، مهیار هندی، محمود پوریحیی، محسن نصیری‌کهن، علیرضا عبدی، محمود دادگر، بهنام نادری، میلاد بنی‌زاده، جواد شکری‌نسب، زهرا برخوردار، معصومه سپهرمهدوی، حسین اخلاقی، سمیرا افخمی‌نژاد، ابوالفضل شورورزی، محمدرضا خلیفه، جواد اسدی‌قلعه‌نی، آرش یوسفی، فریبا نوروزی، ابوالفضل کافی‌زاده، جواد عسگری گندمانی، امرالله احمدی موئی، وحید محمدی، ابراهیم نژادعلی‌نیا، مجید

حسین‌پور کرفستانی، مهدی رستگار، جابر محسنی گل افشانی، مهدی کریمی، صلاح‌الدین کوتاه، زانکو اسعدی، محسن زال آقایی، جواد حسین‌پور، میرمهدی بهاری، سامان خسروی قائدرحمت، سعیده هاشمی‌پژند، زهاد رضائی، محرم عبدیان، علی خیل‌تاش، محمدمهدی طهماسبی، رضا حمیدزاده، شهاب عودی، مصطفی فتحی‌گنبر، علی نادری باوانی، رضا قربانی، پیمان رحیم‌زاده، علی کدخدارشیدآبادی، رضا انگزی، مرتضی ایزدی‌نوید، حبیب‌الله قجرچهارده، محمدعسگری، مهری سلطانیه، محمد صالحی احمدگورابی، حمید لطف‌اللهی، مریم جلالی، محمدنقشی، محمد ذوالفقاری، امید صادقی‌جوبنی، پرویز احمدی، امیر سروری، صادق کارزاردیزی، مهدی نیکنام خمارتاش، ایرج محمدی‌نیا، نصرالله صادقی بهمنی، گلناج بهرام‌فر، یوسف رستمی، رسول رزاقی، حسن سلیمی کالجان، علیرضا مرادقلی، یحیی عبدی، سحر بازرگانی، یاسر محترم‌زاده، علی محمودپور ماکوئی، فاطمه عبداللهی، علیرضا برلیان، گل‌فر علی‌زاده سولا، ابوذر خورشیدوند، زینب ذلقی، مجید دارخان، حبیب نصاری، مریم سنچولی، میثم محمودی، سالار حضرتی، غلامرضا نیتی قره‌باغ، رضی نعیمائی عالی، فریبا برمکی، جواد علیرضایی، عباس اسلامی‌نژاد، لیلا مهربانو، وهب سهرابی شعبجره، سجاد نعمتی، مجتبی تخم‌گر، حبیب خیاط شیرازی، سعید رضاقلی دولابی، آنیتا صبورچنار، احمد مرادی، فرزاد دست‌زن، الیاس میرزائی، سجاد چراغی، احسان نعمت‌اللهی، علی‌اصغر عبدالمالکی، روح‌الله فرهنگیا، سکینه علیرزاده، احمد ملاباقری، میثم صبوری، مرتضی آتشی‌بهار، وحید فرهی فهی، محمود محمدی، یوسف بهرامی، رسول عابدین‌زاده، سیدباقر جاودانی ادهمی، موسی رنجبر، هادی ملاشاهی، اسمعیل محمدی، هادی صالحی، بهزاد سلیمان‌زاده، رقیه نصیری، معصومه مرادی، محمد زحمتکش، محمد عمرملی، حمیدشبیخ، تیمور حکمت علی بگو، سجاد زکی، محمد طلائی‌فرد.

دست‌های سبز فریادرسان بیماران خاص

جعفری، اسدی، الینا، نوشادی، یعقوبی، الهام آقایی، خانم خیال، عباس کوچه‌میر، فریبا مهرایی، الهویی، زهرا غریب، زینب جهان‌بین، صادق امین‌مدن، ترابی، ناهید تبریزیا، گلبابایی، پروین فرزام، مینا بدخش، اشرف عابدینی، حری فراهانی، الینا، توکلی، موسوی پورحق، شیرواند، رضایی، حکمت عزیزی، عبداللهی، برزگر، علمیان، خانم کهنسال، سیدعباس جعفری، هامان فردوسی، رادوین، تیریزی، عین‌علی، کبری ماسالی، موسوی، رضایی، دهقان اصل، سارا حسینیان، رمضایی، مروت، پدram جعفری، بخدانی، نجف‌پور، باباخانی، رکوعی، مؤمنی، بختیاری، مددی، مهدی پورعادل، موسوی، اکبری، حافظی، محمودیان، اصلانی، احسان عبادی، پورغلامحسین، مهدی بودینه، سعیدنیا، سعدیان، رشیدی، مینا علیزاده، اردشیر فغان، یاسین بهدارون، دانش‌یار، سمیه یحیی‌پور، لیدا امینی، رشید، شکوه زمانی، علی مختاری، محمد سبزواری، وحید خدیوی، امیر مختاری، امیری، موسوی، خزایی، غفاری، فاضل، رنجبر، سلیمانی، کمالی، سرابی، فرشید مصدقی، طالبی، فرزام‌نیا، مجیدی، برزگر، حبیبه سراج‌زاد، اقدس شعبانی، فاطمه آذری، نبی‌پور، احمد مرادی، رضا طاهری، عجم، رضایی، روح‌الله شمشیر، نبوی‌زاده، باطنی، حسن آهنگر، اخوت، نظری‌راد، موسوی، سیدعسکری، نصیری، رسول کیوان، نخعی، حسینعلی، میرطاهری، مرضیه معرفت، سه‌ها، میرعماد، لیلا رحیمی، بهاره احمدی، جعفر محمدی، موسوی.

شمارشان کم نیست. افرادی که هر روز برای نفس‌کشیدن، زندگی‌کردن باید مراقبت‌های درمانی مداوم دریافت کنند. همان‌ها که نام بیماران خاص را گرفته‌اند و باید هر روز هزینه‌های فراوانی را برای التیام دردهایشان صرف کنند. بنیاد امور بیماری‌های خاص سال‌هاست که با هدف همیاری با این گروه از افراد فعالیت خود را آغاز کرده است، اما اگر نبود دست‌های یاری‌بخش گروهی از یاوران سبز بنیاد شاید توان برداشتن گام‌های این‌چنین بلند برای گسترش خدمات درمانی و دارویی برای این گروه از بیماران فراهم نمی‌شد.

ما در هر شماره از مجله خاص برآنیم تا نام شماری از این خیران را در مجله منتشر کنیم و از کمک‌های بی‌شائبه‌شان به خانواده بنیاد امور بیماری‌های خاص تشکر کنیم. امید است با یاری سبز هم‌وطنان عزیز روزی برسد که تمام بیماران سرزمینمان در آرامش و رفاه باشند و هیچ‌گاه دغدغه فراهم‌آوری امکانات و تأمین هزینه‌های درمانی نداشته باشند.

در ادامه، اسامی ۱۵۰ نفر از یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص آمده است:

سراج، موسوی، جهانی، فرشته دودانگه، کاشف، پدیدار، نصیری، مهدی ابراهیمی، پروانه هرندی، جلالی، رضایی، بشیر خیاط، سه‌ها، شهامت، نخعی، منشادی، رسولی، کرمی، شمس، جلالی، باباطاهر، ریانی، راضیه بورزما، دادجو، روغن‌چی، شقاقی، بلوری، عسگر نقی‌زاده، موسوی، اعظمی، اکبرپور، معماریان، لیلا امینی، شهبسواری،



با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص همایش روز جهانی (CF) سی اف برگزار شد

۶ هزار بیمار سی اف در انتظار تسهیل درمان

در ادامه این مراسم علاوه بر آزمایش ژنتیک، کشت حلق و واکسیناسیون رایگان کودکان حاضر در این مراسم کارگاه آموزشی برای والدین این کودکان نیز برگزار شد تا با راه‌های مبارزه و کنترل این بیماری برای خود و فرزندشان آشنا شود. این کارگاه‌ها به صورت بازی و سرگرمی به بچه‌ها راه‌های تقویت ریه، تخلیه خلط از ریه، فیزیوتراپی و غیره را آموزش می‌داد.

بیماری سی اف چیست؟

سیستیک فیبروزیس که به اختصار آن را سی اف نیز می‌نامند، یک بیماری ژنتیکی است که ریه و دستگاه گوارش را درگیر می‌کند. در افراد سالم مایعات و ترشحات مجاری تنفسی صاف و لغزنده است و به راحتی و به دنبال سرفه یا فعالیت تخلیه می‌شود، اما نقص ژن در بیماران سی اف باعث غلیظ‌تر شدن این ترشحات شده و در نتیجه مانع از تخلیه مرتب آن‌ها می‌شود. تغلیظ و تجمع این ترشحات باعث ایجاد عفونت و تخریب نواحی گرفتار می‌شود. این در حالی است که هزینه درمان و داروهای بیماران سی اف بسیار بالاست و از آنجایی که مشمول حمایت‌های بیمه‌ای نیست، بسیاری توان استفاده از خدمات درمانی و دارویی منظم را ندارند.

۶ هزار بیمار سی اف در ایران وجود دارد

در این مراسم محمدرضا مدرس، فوق تخصص ریه کودکان و رئیس بنیاد سی اف ایران، گفت: «بیماری سی اف از شایع‌ترین بیماری‌های بدو تولد مغلوب در دنیاست که متأسفانه در ایران تعداد زیادی درگیر آن هستند.» مدرس افزود: «این کودکان از بدو تولد با ریه تخریب‌شده متولد می‌شوند. این بیماری ژنتیکی با یک ژن از پدر و یک ژن از مادر به کودک منتقل و باعث به وجود آمدن این بیماری می‌شود که ازدواج

پنج‌شنبه، هفتم شهریور ۱۳۹۸ به مناسبت روز جهانی بیماری سی اف صدها بیمار مبتلا به بیماری سی اف و خانواده‌هایشان گرد هم جمع شدند تا در مراسم شادی‌پیمایی که از پارک لاله به سمت کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان در خیابان حجاب برپا شد و همچنین همایشی به مناسبت همین روز شرکت کنند. هدف از برگزاری این مراسم که به همت بنیاد بیماری سی اف ایران و همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار شد، شناسایی این بیماری به مردم و یادآوری این موضوع به مسئولان بود که این بیماران و خانواده‌هایشان نیازمند حمایت‌های درمانی لازم هستند.

همایش پنج‌شنبه با تجمع بیش از ۱۷۰ بیمار سی اف برگزار شد که جمعیت آن‌ها همراه با خانواده‌هایشان به بیش از ۷۰۰ نفر می‌رسید. این مراسم با حضور این کودکان و خانواده‌هایشان در پارک لاله آغاز شد و با شادی‌پیمایی به سمت کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان در خیابان حجاب ادامه داشت. روی پلاکاردهایی که این بچه‌ها به دست گرفته بودند، علائم این بیماری و راه‌های کنترل آن به چشم می‌خورد.

در سالن اجتماعات این کانون ضمن برگزاری برنامه‌هایی شاد برای کودکان، دکتر محمدرضا مدرس، رئیس بنیاد سی اف ایران، دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماران خاص و دکتر محمدجواد کیان معاون آموزش و پژوهش این بنیاد و شهرام نوروزی، مسئول درمان بیماری‌ها در مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان سخنرانی و ابراز امیدواری کردند که با پیگیری‌هایی انجام شده این بیماری در سال آینده به لیست بیماری‌های خاص اضافه و بودجه‌ای به آن تعلق خواهد گرفت.

همایش با ابراز خوشحالی از حضور در جمع بیماران سی‌اف و خانواده‌های آن‌ها گفت: «در کنار این حس خوشحالی از بودن در کنار شما، احساس شرمندگی نیز دارم که بعد از ۴۰ سال هنوز دو هزار بیمار سی‌افی که در کشور شناسایی شده‌اند برای دسترسی ارزان و آسان به درمان و داروهای خود با مشکلات فراوانی روبه‌رو هستند.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان این‌که در سال ۱۳۷۵ دولت وقت تصمیم گرفت تا هر سال یک گروه از بیماری‌های سخت را به لیست بیماری‌های خاص اضافه و خدمات درمانی و دارویی آن‌ها را رایگان کند؛ چنین گفت: «اگر آن رویه در دولت‌های بعدی ادامه می‌یافت اکنون بیش از ۲۵ بیماری در لیست بیماری‌های خاص قرار داشت.»

هاشمی افزود که در مورد بیماری سی‌اف با دکتر نمکی و نمایندگان مجلس رایزنی‌هایی شده است و ابراز امیدواری کرد که بتوان این بیماری را در جرگه بیماری‌های خاص قرار داد و بودجه‌ای برای آن در نظر گرفت.

تخصیص ۱۵ میلیارد تومان بودجه به بیماران سی‌اف
شهرام نوروزی مسئول درمان بیماری‌ها در مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان نیز در این همایش گفت: «با تلاش و پیگیری‌های وزارت بهداشت و درمان، برای هزار بیمار ثبت شده سی‌اف در بنیاد بیماری سی‌اف ایران، ۱۵ میلیارد تومان بودجه برای درمان و دارو این بیماران اختصاص پیدا می‌کند.»

شهرام نوروزی در این همایش افزود: «بیماران سی‌اف باید در میان بیماران صعب‌العلاج‌مان قرار گیرند. ما طرحی تحت عنوان بیماران صعب‌العلاج داریم و سال گذشته این طرح را به مجلس فرستادیم تا برای بیماران سی‌اف بودجه بگیریم.» نوروزی سپس ادامه داد: «همچنین ما بسته خدمتی برای این بیماران نیز در نظر گرفته‌ایم که ویزیت پزشکان، واکسیناسیون، تهیه برخی از داروهای این بیماران، آزمایش‌ها و هزینه بستری بیماران تا سقف ۳۰ میلیون تومان در سال را شامل می‌شود. در یک‌ماه گذشته جلساتی را با مسئولان بیماری‌های خاص دانشگاه‌ها برگزار و با تفهیم این بیماری به آن‌ها، تصمیم گرفتیم خدمات رایگانی را در اختیار بیماران سی‌اف قرار دهیم.»

مسئول درمان بیماری‌ها در مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌ها تصریح کرد: «مکاتباتی با تمام دانشگاه‌ها در خصوص ارائه رایگان این خدمات انجام خواهد شد. یک‌سری مراکز جامع خدمات خاص در کل دانشگاه‌ها داریم که بیماران سی‌اف با مراجعه به این مراکز می‌توانند خدمات بگیرند. حتی در برخی مناطق که دانشگاه این خدمات را ندارد با مراکز خصوصی هماهنگ می‌شود تا به بیمار خدمات بدهد.» نوروزی گفت: «در حال حاضر در لیست ما فعلاً هزار بیمار سی‌اف ثبت شده و به این بیماران ۱۵ میلیارد تومان بودجه تخصیص داده شده که با افزایش بیماران این بودجه افزایش پیدا خواهد کرد. بیماران از طریق بنیاد بیماری سی‌اف نسبت به زمان و محل و همچنین فرایند دریافت این

فامیلی می‌تواند در به‌وجود آمدن این بیماری اثرگذار باشد.» مدرس با اشاره به این‌که در ایران حدود ۶ هزار بیمار سی‌اف وجود دارد تأکید کرد: «در حال حاضر ما حدود دو هزار بیمار را شناسایی کرده‌ایم.»

رئیس بنیاد سی‌اف ایران درباره علائم این بیماری که ریه را درگیر و تخریب می‌کند یادآور شد: «تعریق زیاد، بوسه شور، مدفوع چرب، سرفه خلطی طولانی مدت، لاغری بدو تولد از نمونه‌های شایع این بیماری است. همچنین در نوزادی از دست‌دادن آب و نمک بدن، ورم کردن بدن یا حتی در برخی از نوزادان بندرت علائم انسداد روده که علائم نادری است، وجود دارد. ذرات سرفه، دست آلوده، استفاده از وسایل مشترک با فرد دیگر امکان تشدید بیماری بیماران سی‌اف را بیشتر کرده و ممکن است منجر به تخریب بیشتر ریه آن‌ها شود. پس باید بهداشت خود را به‌شدت رعایت کنند.»

این فوق‌تخصص ریه کودکان ادامه داد: «آن‌ها باید مرتب دست‌هایشان را شسته و ضدعفونی کنند، بیماران سی‌اف از وسایل یکدیگر یا افراد دیگر استفاده نکنند، این بیماران در مجاورت با یکدیگر باید یک متر از هم فاصله داشته باشند و به سمت هم سرفه نکنند چون باعث انتقال عفونت و تشدید بیماری خواهد شد. همچنین این بیماران باید روزی دو سه ساعت در معرض بخور قرار گیرند.»

رئیس بنیاد بیماری‌های خاص افزود: «داروهای این بیماران بسیار گران‌قیمت است و به‌راحتی در دسترس نیست. هزینه هر بیمار سی‌اف در ماه چیزی حدود پنج تا هفت میلیون تومان است. بنیاد بیماری سی‌اف ایران در زمینه واردات داروی این بیماران، فرایند درمان و خدمات دیگر به این بیماران کمک کرده و آن‌ها را حمایت می‌کنیم.»

حساس‌سازی مسئولان

دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «بیماران سی‌اف و خانواده‌های آن‌ها مطالبات زیادی دارند و بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز در این زمینه پیگیر مطالبات این عزیزان است و با نامه‌نگاری‌های صورت گرفته از سوی ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص امیدواریم بتوانیم این بیماری را هم در لیست بیماری‌های خاص قرار دهیم.»

معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیمارهای خاص گفت: «هدف از برگزاری این همایش بیش از هر چیز حساس‌سازی مسئولان امر در خصوص این بیماری و لزوم توجه به این کودکان و خانواده‌هایشان است. در کشورهای توسعه یافته دنیا متوسط عمر یک بیمار مبتلا به سی‌اف از چهار سال در دهه‌های گذشته به ۵۰ سال رسیده است و این موضوع به دلیل دسترسی آسان به دارو و خدمات درمانی محقق شده است و امیدواریم در کشور ما نیز این مهم، با پوشش بیمه‌ای داروها و توجه به تولید داخلی دارو برای ارزان شدن قیمت آن فراهم شود.»

باید تاکنون ۲۵ بیماری خاص می‌شد

فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این

خدمات می‌توانند اطلاع پیدا کنند.»

سی‌اف از زبان مادران

سحرناز دخترپچه ۹ ساله یکی از حدود ۶ هزار بیمار مبتلا سی‌اف، مخفف عبارت سیستیک فیبروزیز است. مادرش می‌گوید: «ابتلا به این بیماری در دوران جنینی مشخص نمی‌شود و پزشکان پس از تولد و در صورتی که نوزاد نتواند مدفوع کند، به این بیماری مشکوک می‌شوند و با تست عرق و میزان دفع نمک و کالری در می‌یابند که آیا کودک مبتلا به سی‌اف است یا خیر. افرادی که این بیماری در خانواده آن‌ها مشاهده شده است یا والدینی که کودک سی‌افی دارند حتما در بارداری‌های بعدی باید آزمایش ژنتیک جنین انجام شود و اگر جنین بیمار تشخیص داده شد اجازه سقط برای آن صادر می‌شود.»

او می‌گوید: برای بزرگ کردن سحرناز و رساندنش به سنی که خودش بتواند درکی از بیماری و مشکلاتش داشته باشد، سختی‌های بسیاری را متحمل شده است و تا چهار سالگی حتی از یک شب خواب آرام محروم بوده و باید به صورت شبانه‌روزی از دخترش مراقبت می‌کرده است؛ اما در عین حال تاکید می‌کند که کسب اطلاعات درباره این بیماری به والدین کمک می‌کند.

مادر این بیمار مبتلا به سی‌اف بر آن است که ۰۸ درصد بیماری فرزندان با نظارت دقیق خانواده قابل کنترل است و ۰۲ درصد به همکاری پزشکان و داروهای گران قیمتی بستگی دارد که بسیاری حتی در خواب هم آن‌ها را نمی‌بینند. او مصرف برخی داروها را ضروری و مصرف برخی دیگر را برای افزایش کیفیت زندگی مبتلایان عنوان می‌کند. انجام فیزیوتراپی روزانه اهمیت بسیاری بر حفظ حال مساعد بیمار دارد؛ چون ریه ناپاک بستر عفونت‌هاست و دچار تخریب خواهد شد. استفاده از آنزیم‌ها، پروتئین و ویتامین‌های مصنوعی از کلیدی‌ترین راه‌های جلوگیری از پیشرفت بیماری است و باید با هر وعده غذایی و در صورت ابتلا به هر نوع عفونت به صورت مداوم مصرف شود.

این مادر درباره اثرات بیماری بر کیفیت زندگی خانوادگی‌اش می‌گوید: هزینه داروهایی که عمومه خارجی است، مشکلات مربوط به رفت و آمد به بیمارستان و ویزیت پزشک، مشکلات بدو ورود به مدرسه، عدم شناخت و فرهنگ‌سازی و نیز تجارت دارویی این بیماری از مهمترین مسائلی است که با آن‌ها دست و پنجه نرم می‌کنیم که البته برای اقشار ضعیف‌تر اجتماع بحران بزرگی است که ممکن است به از دست دادن فرزند منتهی شود.

او درباره درمان دارویی و نحوه دسترسی به داروهای سی‌اف چنین توضیح می‌دهد: برخی داروها وجود دارد که ریه را سالم نگاه می‌دارد تا پزشکان بتوانند درمان قطعی را بیابند؛ درواقع تلاش برای حفظ سلامتی ریه این بیماران می‌تواند امید به بهبودی را در آن‌ها ایجاد کند اما در ایران موجود نیست و در خارج از کشور نیز بسیار گران است و ما از دسترسی به این داروها صرف نظر کرده‌ایم.

بررسی مشکلات بیماران سی‌اف لزوم خاص شدن بیماری سی‌اف

فروغ وکیلی - کارشناس واحد آموزش و پژوهش

نشست بیماری سی‌اف، شناخت نیازهای دارویی، درمان و بررسی راهکارها به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و بنیاد سی‌اف ایران با هدف بررسی نیازهای دارویی و درمانی بیماران سی‌اف و راهکارهایی برای کم‌کردن مشکلات این بیماران و خانواده‌هایشان در سالن مهارت‌های بالینی مرکز طبی کودکان برگزار شد.

این نشست روز دوشنبه ۱۱ شهریور ۱۳۹۸ با حضور دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر محمدرضا مدرس فوق تخصص ریه کودکان و رئیس بنیاد سی‌اف ایران، دکتر محمدرضا جواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر بشیر خالقی عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس، دکتر شهرام نوروزی، مسئول درمان بیماری‌ها در مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان، دکتر مهدی نوروزی مدیر مشارکت‌های مردمی دانشگاه، دکتر نوشین محمدحسینی رئیس گروه تعرفه و استاندارد خدمت فرآورده‌های سازمان غذا و دارو، دکتر رضا شروین بدو، رئیس مرکز طبی کودکان، دکتر مسعود محمدپور عضو هیأت رئیسه، دکتر فرهود توتونچیان معاون درمان و اعضای هیأت علمی بخش ریه کودکان مرکز طبی کودکان برگزار شد.

در ابتدای این نشست دکتر محمدرضا جواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن خوشامدگویی به میهمانان، در رابطه با شرایط خاص قلمداد شدن یک بیماری گفت: «ضروری است بیماری سی‌اف با توجه به حساسیت و لزوم دسترسی دائمی این بیماران به دارو و خدمات درمانی مناسب در لیست بیماری‌های خاص قرار گیرد و این مهم مستلزم همکاری سازمان‌های مختلف است.»

افزایش طول عمر بیماران سی‌اف

دکتر محمدرضا مدرس، رئیس بنیاد سی‌اف ایران در این نشست گفت: «بیماری سیستیک فیبروزیز که به اختصار (سی‌اف) نامیده می‌شود، شایع‌ترین بیماری ارثی مغلوب در جهان است که تعداد آن در دنیا ۸۰ هزار و در آمریکا ۳۰ هزار بیمار است. در ایران حدود شش هزار بیمار سی‌اف وجود دارد که ما حدود دو هزار نفر از این بیماران را شناسایی کرده‌ایم.»

رئیس بخش ریه مرکز طبی کودکان با اشاره به علائم و شیوع این بیماری افزود: «مبتلایان به این بیماری در کشورهای آمریکایی و اروپایی ۴۳ تا ۵۰ سال عمر می‌کنند، اما در کشور ما با توجه به مشکلاتی نظیر گرانی و دسترسی

از این بیماران صورت گرفت که من فکر می‌کنم بستر برای تغییر وضعیت آن‌ها صورت گرفته و تا دو سال آینده وضعیت مناسب خواهد شد.»

هاشمی با بیان این‌که نمونه این کار از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص برای بیماران ای‌بی نیز انجام شده است، اضافه کرد: «برای این بیماران از چهار سال پیش اقداماتی صورت گرفته و خوشبختانه امروز این بیماران هیچ مشکلی ندارند. هزینه‌های درمانی آن‌ها توسط وزارت بهداشت و سازمان‌های بیمه‌گر پرداخت می‌شود. همچنین حدود ۱۲ قطب در سرتاسر کشور تأسیس شد که نیازی به رفت‌وآمد به تهران نداشته باشند. از دولت برای این اقدام خیرخواهانه تشکر می‌کنیم و امیدواریم برای بیماران سی‌اف هم شاهد این اتفاق باشیم.»

تخصیص بودجه ۲۰ میلیارد تومانی

سپس دکتر شهرام نوروزی، مسئول درمان بیماری‌ها در مرکز مدیریت پیوند و درمان بیماری‌های وزارت بهداشت و درمان گزارشی از فعالیت‌ها و اقدامات صورت گرفته برای بیماران سی‌اف ارائه کرد و از برنامه‌ریزی‌های پیش‌رو برای تسهیل روند درمان این بیماران و همچنین تخصیص بودجه ۲۰ میلیارد تومانی در راستای کمک به خدمت‌رسانی به این بیماران سخن گفت.

همچنین دکتر نوشین محمد حسینی رئیس گروه تعرفه و استاندارد خدمت فرآورده‌های سازمان غذا و دارو نیز از شرایط موجود دارویی بیماران سی‌اف صحبت و پیش‌نیازهای تولید یا واردات داروهایی را که در فارماکوپه دارویی کشور نیستند بیان کرد. دکتر بشیر خالقی، نماینده مجلس نیز گفت: «قرار گرفتن این بیماری در گروه بیماران خاص اقدام مهمی است که در صورت تحقق آن می‌توانیم امید داشته باشیم متوسط طول عمر این افراد در این کشور نیز افزایش یابد. دکتر خالقی کمک خیرین را برای حمایت از این بیماران لازم و ضروری دانست.» این جلسه با نمایش نماهنگی از برگزاری همایش سی‌اف در تاریخ هفتم شهریور و قول مساعدت مسئولان به پایان رسید.

نداشتن به داروهای مورد نیاز، مراقبت ناکافی و تأخیر در تشخیص و تأخیر در شروع درمان (انجام‌نشدن اسکرین نوزادی) طول عمر این بیماران کمتر است.»

دکتر مدرسی در ادامه از وجود یکی از پیشرفته‌ترین مراکز تست‌های تنفسی ریه کودکان در مرکز طبی کودکان قطب علمی طب کودکان کشور سخن گفت و از انجام انواع مختلف تست‌های ریوی برای ارزیابی میزان تخریب ریه بیماران سی‌اف صحبت کرد.

رئیس بخش ریه مرکز طبی کودکان با بیان حدودی قیمت داروهای مورد نیاز این بیماران که مصرف آن‌ها به صورت روزانه و مادام‌العمر است، چنین گفت: «در راستای ارتقای کیفیت زندگی و افزایش طول عمر این بیماران قرار گرفتن نام این بیماران در لیست بیماری‌های خاص لازم و ضروری به نظر می‌رسد.»

سپس تصریح کرد: «در بیماری سی‌اف در صورت حمایت و تأمین داروهای مورد نیاز، شاهد افزایش بسیار واضح طول عمر و کیفیت زندگی بیماران خواهیم بود و همچنین می‌توانیم هزینه‌های هنگفت درمانی آن‌ها را کاهش دهیم. امید است با حمایت کسانی که قلب‌شان برای سلامتی کودکان معصوم این کشور می‌تپد، بتوان هر اندازه که ممکن است طول عمر، کیفیت زندگی و سطح سلامتی این بیماران را همانند سایر کشورها افزایش داده و زندگی امیدبخشی را به آن‌ها هدیه کنیم.»

امید به بهبود وضعیت بیماران سی‌اف تا دو سال آینده

در ادامه فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز از اقدامات و برنامه‌ریزی‌های انجام شده برای تسریع خاص شدن بیماری سی‌اف سخن گفت: «پیرو اقداماتی که از سال پیش توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص انجام شد و همچنین پیگیری نامه‌ای که برای رئیس‌جمهور ارسال شد و اقدامات وزارت بهداشت در این زمینه، طی یک تا دو سال آینده شاهد اتفاقات خوبی برای بیماران سی‌اف خواهیم بود.»

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص افزود: «سال گذشته نیز با افزایش بودجه در مجلس، برنامه‌ای برای حمایت



خدمات ویژه مرکز پزشکی رفسنجان به بیماران خاص



تزریقات، پانسمان، تغذیه و روانشناسی بالینی یکی از مدرن‌ترین بناهای درمانی در این منطقه از کشور است.

غیر از بخش‌های ذکر شده بخش‌های پاراکلینیکی، داروخانه، آزمایشگاه، رادیولوژی، سونوگرافی و فیزیوتراپی نیز برای آن در نظر گرفته شده است. محمدحسین مرعشی، مدیر این مرکز درمانی می‌گوید: «بنیاد امور بیماری‌های خاص بر مبنای کرامت انسانی و اهداف و اصول انسان‌دوستانه پی‌ریزی شده و مرکز رفسنجان که ششمین مرکز در کشور است افتخار دارد که به همه بیماران خاص خدمات ارائه دهد.» مدیر مرکز پزشکی خاص رفسنجان ادامه می‌دهد: «پیامبر(ص) که فرزندی صعب‌العلاج داشت هنگام از دست دادن فرزندشان به شدت گریه می‌کردند. این موضوع بیانگر آن است که خدمت به بیماران خاص و صعب‌العلاج می‌تواند برای افراد و نزدیکان این بیماران یک فرصت و موهبت الهی باشد.»

مدیر مرکز پزشکی خاص رفسنجان اشاره کرد: «وظیفه هر انسانی است بر اساس آیات و روایات در ارتباط با کرامت انسانی از هیچ تلاشی دریغ نرزد و در همین ارتباط بنیاد بیماری‌های خاص از زمان شکل‌گیری، خدمات زیادی از جمله دیالیز به بیماران صعب‌العلاج کلیوی، بیماران تالاسمی و شیمی درمانی ارائه می‌دهد.»

مرعشی یادآور شد: «در صورت حضور پزشک متخصص در ارتباط با تزریقات شیمی درمانی آمادگی داریم که به صورت مجانی در اختیار بیماری‌های خاص باشیم.»

بنیاد امور بیماری‌های خاص در راستای رسالت خویش مبنی بر آموزش پیشگیری و درمان با هدف بهبود کیفیت خدمات‌رسانی به بیماران خاص در سراسر کشور و با چشم‌انداز ارتقای سطح سلامت و درمان صحیح و بموقع تمامی بیماران با همبازی خیرین و تعامل با نهادهای ذی‌ربط اقدام به تأسیس و تجهیز چند مرکز درمانی در سطح کشور کرده است. که مرکز پزشکی خاص رفسنجان یکی از آنهاست. این مرکز به همت بنیاد امور بیماری‌های خاص و همکاری خیرین شهرستان رفسنجان از جمله آقایان بابک و سیامک جعفری و ... در زمینی به مساحت ۱۲ هزار مترمربع در بلوار خلیج‌فارس شهرستان رفسنجان با هدف ارائه خدمات درمانی با کیفیت به تمامی بیماران شهرستان بخصوص بیماران خاص بنا شده است. عملیات اجرایی پروژه از نیمه دوم سال ۱۳۹۰ آغاز شد و در آذرماه ۱۳۹۲ با حضور آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، رئیس وقت مجمع تشخیص مصلحت نظام افتتاح شد.

ساختمان اصلی بیمارستان با مساحت ۳۲۰۰ مترمربع در دو طبقه زیرزمین و همکف احداث شد که دارای بخش‌های فوق تخصصی برای ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص دیالیزی تالاسمی هموفیلی، سرطانی و ام‌اس است. در کنار بخش‌های یادشده بخش‌های تخصصی دیگر برای ارائه خدمات به تمامی بیماران همانند اطفال، داخلی، زنان و زایمان، عفونی، ارتوپدی و اورولوژی نیز وجود دارد. مرکز فوق تخصصی رفسنجان با دارا بودن بخش‌های عمومی نظیر مامایی،





گفت و گو با خیر

دسترسی به خدمات درمانی یک حق همگانی است

پس از بررسی کمیت و کیفیت خدماتی که این بنیاد به بیماران ارائه می‌کند، تصمیم گرفت تا به صورت ثابت کمک‌هایی را به بیماران خاص از طریق این بنیاد انجام دهد. او می‌گوید: «بیماران خاص شاید در میان سایر بیماران وضعیت منحصر به فردتری دارند، چراکه بعضاً آن‌ها و خانواده‌هایشان از بدو تولد یا تا آخر عمر درگیر بیماری هستند و باید برای تهیه دارو و دریافت خدمات درمانی دنبال منابع مالی باشند. این در حالی است که می‌توان حدس زد آن‌ها به دلیل بیماری یا توان کار ندارند یا بسیاری از کارفرمایان از دادن شغل به آن‌ها خودداری می‌کنند. در چنین شرایطی مشکلات مالی در کنار بیماری می‌تواند بسیار سخت و طاقت‌فرسا باشد و حتی خانواده‌های این عزیزان را در رنجی بیش از سایر خانواده‌های نیازمند قرار دهد.» او از این‌که سال‌های زیادی توفیق خدمت به مردم و رسیدگی به احوال بیماران را داشته خدا را شکر می‌کند و می‌گوید: «بنیاد امور بیماری‌های خاص و خیریه محک دو مرکزی هستند که در راستای کمک به بیماران تلاش می‌کنند و من با اطمینانی که به عملکردشان داشتم و از انگیزه والای خدمت به هم‌نوع سرچشمه گرفته، توجه خود را معطوف به بیماری سرطان کودکان در سطح ملی و بین‌المللی کردم. همچنین در حوزه‌های امور حمایتی، تشخیص و درمان، آموزش و غیره تصمیم گرفتم به صورت ثابت به این مجموعه‌ها کمک مالی کنم.» همایون‌فر ادامه داد: «نحوه صرف کمک‌های مادی به بیماران را به مسئولان بنیاد سپرده‌ام و مسئولان این بنیاد کمک‌های بنده را در راه خرید دارو خرج می‌کنند. البته همواره اثرات کارهای نیک را در زندگی‌ام دیده‌ام و از برکات آن بهره برده‌ام.»

دسترسی به خدمات درمانی و سلامتی موضوعی است که محل جدل بسیاری از دولتمردان است، گاهی حتی سیاستمداری با تکیه بر سیاست‌هایش در همین حوزه، می‌تواند آرای بسیاری از مردم را جذب کند. اما در این میان سایر افراد جامعه چگونه می‌توانند در پیشبرد دسترسی عمومی مردم به بهداشت و درمان نقش داشته باشند؟

سال‌هاست که انسان‌ها به صورت خودجوش فعالیت‌هایی در قالب خیریه برای کمک به گروهی از بیماران ارائه می‌دهند که اغلب دسترسی کمتری به خدمات درمانی دارند. این افراد علاقه‌مند، معمولاً با تأسیس نهادهای مردمی با همکاری با آن‌ها هدف خود را دنبال می‌کنند.

فرامرز همایون‌فر یک از همین گروه از خیرینی است که دغدغه کمک به بیماران خاص را دارد. او سال‌ها همراه و همیار بنیاد امور بیماری‌های خاص در کمک به بیماران بوده؛ او معتقد است: «سلامت یک موضوع اجتماعی است و اهمیت آن به عنوان یک حق اساسی برای کسی پوشیده نیست.»

او با اشاره به بار مالی و روانی بیماری‌های خاص برای خانواده و جامعه، عنوان کرد: «بروز این نوع بیماری‌ها با توجه به بار مالی حاصل از آن، هزینه خیلی سنگینی به جامعه و مردم وارد می‌کند.»

همایون‌فر می‌گوید: «به نظر من بزرگ‌ترین کار نیک کمک به بیماران است، چراکه یک بیمار خود به تنهایی درد و رنج ناشی از بیماری‌اش را تحمل می‌کند. به همین دلیل باید تلاش کرد که درد و رنج ناشی از تأمین منابع مالی برای درمان را از دوش او و خانواده‌اش برداشت و هیچ بیماری به دلیل نداشتن هزینه درمان از درمان منصرف نشود.»

همایون‌فر سال‌ها پیش با بنیاد امور بیماری‌های خاص از طریق تیزرهای تبلیغاتی تلویزیون آشنا شد و

تهران پایتخت تغییر دیابت

دکتر عبدالرزامعدی

مشاور بنیاد امور بیماری های خاص

در سبک‌های زندگی شهری اغلب زمان محدودی برای پخت غذا وجود دارد؛ از این رو استفاده از غذاهای فرآوری شده و فست‌فودها در وعده‌های غذایی شهرنشین‌ها افزایش یافته و این موضوع باعث بروز سوء‌تغذیه و افزایش وزن شده است. نرخ شهرنشینی در ایران بالاتر از میانگین جهانی است و میزان آن در کشور به ۷۳ درصد و در استان تهران به ۹۴ درصد رسیده است.

شش درصد از جمعیت ۱۵ تا ۶۰ ساله ایرانی دارای اضافه وزن و چاقی‌اند. شیوع چاقی و اضافه وزن در کودکان ایرانی نسبت به دو دهه گذشته، دو برابر شده است و بین ۲۰ تا ۲۵ درصد دانش آموزان ایرانی از چاقی و اضافه وزن رنج می‌برند. شیوع دیابت در شهر تهران بالغ بر ۱۳ درصد و در روستاها پنج درصد برآورد شده است. همچنین فقدان آموزش و اطلاع‌رسانی مناسب و مؤثر در مورد بیماری دیابت، استرس و فشارهای روانی، گسترش فست‌فودی‌ها و کمبود فضای مناسب برای تحرک و فعالیت بدنی، از مهم‌ترین عوامل شیوع این بیماری در تهران شناخته می‌شوند.

به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور اقدامات پیشگیرانه برای کنترل دیابت در توافقی مشترک با اداره کل سلامت شهرداری تهران پروژه‌ای را برای مدیریت دیابت و چاقی در شهر تهران آغاز کرد تا علاوه بر مقابله با دیابت، این شهر الگویی برای سایر شهرها باشد. این طرح با توافق مشترک اداره کل سلامت شهرداری تهران، بنیاد امور بیماری‌های خاص و شرکت نونوردیسک پارس از بهمن‌ماه سال گذشته در شهر تهران در حال اجراست.

۱۰ نکته کلیدی در اجرای طرح شهر تغییر دیابت

۱. هر شهروند حق دارد تا از زندگی سالم و یکپارچه در بافت شهری خویش بهره‌مند شود، پس باید سلامت شهروندان در تمام سیاست‌های شهری در اولویت قرار گیرد.

۲. تضمین سطح بالای سواد و دسترس‌پذیری اطلاعات بهداشت و سلامت برای تمام شهروندان و به‌طورکلی، افزایش خودآگاهی.

۳. افزودن آموزش بهداشت و سلامت در تمام مدارس، با تمرکز بر ریسک‌های سلامت در بافت شهری.

۴. تشویق سبک‌های زندگی سالم در محل کار، در جوامع بزرگ و خانواده.

۵. ترویج فرهنگ غذایی مناسب از طریق برنامه‌های رژیم متناسب، به منظور پیشگیری از بروز چاقی.

۶. توسعه و بهبود دسترسی به امکانات ورزشی و فعالیت‌های جسمانی برای تمام شهروندان، ترویج رشد

جسمانی و روانی جوانان و فعالیت در افراد مسن.

۷. توسعه سیاست‌های محلی برای حمل و نقل شهری با گرایش پایداری زیست محیطی و ایجاد زندگی سالم.

۸. تدوین ابتکارات عمل محلی برای ترویج و تشویق شهروندان به رعایت برنامه‌های پیشگیرانه اساسی، با تمرکز بر بیماری‌های مزمن، بیماری‌های وراثتی و غیروراثتی.

۹. در اولویت قراردادن سلامت افراد آسیب‌پذیر اجتماع در بافت شهری.

۱۰. مطالعه و پایش عوامل تعیین‌کننده سلامت عمومی در سطح شهری، با همکاری شهرداری‌ها، دانشگاه‌ها، سازمان‌های خیریه سلامت محور، مراکز تحقیقاتی، صنعت و متخصصان.

نمونه‌ای از شهرهای دیابتی دنیا

مکزیکو سیتی شروع پروژه از سال ۲۰۱۴:

در نقاط محروم و کمتر توسعه‌یافته، کلینیک‌های تخصصی دیابت با همکاری سازمان‌های ذی‌ربط تأسیس شده است.

کپنهاگ شروع پروژه از سال ۲۰۱۴:

تأسیس یک مرکز تخصصی دیابت و یک انجمن تخصصی برای رسیدگی به افراد آسیب‌پذیر.

هیوستن شروع پروژه از سال ۲۰۱۴:

پروژه ایمان و دیابت مطرح شده و سازمان‌های مذهبی در حوزه آموزش، غربال‌گری و مدیریت بیماری برای افراد آسیب‌پذیر، متولی امور مربوطه شده‌اند.

تیان جین شروع پروژه از سال ۲۰۱۴:

پزشکان عمومی، پرستاران و بهورزانی که در سطح یک مدیریت دیابت قرار داشتند، آموزش تخصصی دیابت دیدند.

شانگهای شروع پروژه از سال ۲۰۱۴:

در یک بازه سه ساله برنامه‌های هدف تقویت فرایندهای مرتبط با مدیریت بیماری دیابت در شهر طراحی شد.

ژوهانسبورگ شروع پروژه از سال ۲۰۱۶:

پرستاران با تجربه و بازنشسته برای تحقیق در خصوص بیماری دیابت در شهر و عوارض آن به کار گرفته شدند.

ونکوور شروع پروژه از سال ۲۰۱۶:

برای نخستین بار، ریسک‌های مرتبط با بروز بیماری دیابت در شهرها مورد بررسی و آنالیز قرار گرفت.

رُم شروع پروژه از سال ۲۰۱۷:

اطلس بیماری دیابت رُم شامل سیاست‌ها و اولویت‌ها، نقشه راه، برنامه‌ریزی شهری با محوریت دیابت و مشارکت دادن انجمن‌های تخصصی در دست تهیه است. تندرستی در بافت شهری، تغییر در دنیای دیابت، رویکرد رُم و ایتالیا و شهرهای دیگر که به تازگی عضو این طرح شده‌اند: جاکارتا، شیامن، هانگژو، پکن، کوری یاما، لستر، میلان، بیروت و مرید.

ورزش



WORLD TRANSPLANT GAMES 2019

NEWCASTLE GATESHEAD UK

ویژه بازی های جهانی پیوند اعضا
انگلستان ۲۰۱۹



بازی‌های جهانی پیوند اعضا در نیوکاسل انگلستان برگزار شد

ایران در سکوی سوم جهان

بانوی ورزشکار شیرازی پرچمدار رقابت‌های جهانی پیوند اعضا

کلثوم ابراهیمی بانوی ورزشکار شیرازی، در بیست و دومین دوره رقابت‌های جهانی بیماران خاص و پیوند اعضا ۲۰۱۹ نیوکاسل انگلستان، به عنوان پرچمدار کاروان ورزشی ایران شد.

ابراهیمی از ورزشکاران پُرافتخار و باسابقه در رشته دو و میدانی است که مدال‌های رنگارنگی در آسیا و جهان کسب کرده است.

او در این دوره از مسابقات دو مدال نقره و دو مدال برنز به دست آورد.

حضور پُرنرنگ زنان

نکته حائز اهمیت در این دوره از بازی‌ها، افزایش حضور زنان نسبت به دوره قبل بود. در ماگالای اسپانیا، تعداد زنان ورزشکار ۱۳ نفر بود و در این دوره به ۲۱ نفر افزایش یافته بود.

فاطمه هاشمی، رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با اشاره به حضور پُرنرنگ بانوان ورزشکار در این دوره از مسابقات گفت: «تجربه مدال‌های رنگارنگ دخترانمان در بازی‌های ورزش پیوند اعضا نشان می‌دهد اگر زمینه ورزش برای زنان جامعه ما باز شود، قدرت و خلاقیت و توان خود را نشان خواهند داد».

دوره قبل

در مسابقات جهانی پیوند اعضا و بیماری‌های خاص که دو سال پیش در مالاگای اسپانیا برگزار شد، تیم ایران با ۳۸ ورزشکار در ۱۲ رشته ورزشی شرکت کرد و در جایگاه یازدهم قرار گرفت.

در دوره گذشته کاروان ایران، در مجموع ۴۹ مدال (۲۶ مدال

در بیست و دومین دوره مسابقات جهانی پیوند اعضا و بیماری‌های خاص که از ۲۶ مرداد تا یکم شهریورماه در نیوکاسل انگلیس ادامه داشت، تیم ایران با کسب ۲۶ مدال طلا، ۳۶ نقره و ۳۳ برنز در جایگاه سوم این مسابقات بعد از تیم‌های انگلیس و آمریکا ایستاد.

کاروان ایران با ۴۶ ورزشکار از جمله ۲۵ ورزشکار مرد و ۲۱ ورزشکار زن در ۱۲ رشته ورزشی بدمینتون، تنیس روی میز، دارت، پتانگ، دوچرخه‌سواری، شنا، بولینگ، اسکواش، دوی جاده، دوومیدانی و تیروکمان در این دوره از مسابقات جهانی شرکت داشتند.

کاروان ورزشکاران پیوند اعضا ایران، غروب چهارشنبه ۲۳ مرداد با ۵۹ ورزشکار، مربی، پزشک و کادر اجرایی به مقصد نیوکاسل سفر کرد.

افتتاحیه مسابقات

پیش از برگزاری سخنرانی افتتاحیه این دوره از مسابقات در روز ۲۶ مرداد، شرکت‌کننده‌های مسابقات پیوند اعضا در شهر نیوکاسل رژه رفتند، به طوری که شهر نیوکاسل انگلستان، از حضور ورزشکارانی از سراسر جهان پُر از رنگ و موسیقی شد.

در این رژه ۲۵۰۰ ورزشکار پیوند اعضا برای آغاز یک هفته ورزشی، از ۵۳ کشور دنیا گرد هم آمدند. بیش از دوهزار ورزشکار که همه آن‌ها پیوند عضو داشتند، در این گردهمایی دور هم جمع شدند.

تیم ایران از روز نخست مسابقات حضور قدرتمندی داشت و با کسب دو مدال در رشته تیر و کمان که رشته جدید مسابقات بود، نظرها را به سوی خود جلب کرد. مرضیه یارخلجی ورزشکار رشته تیر و کمان نخستین مدال طلا را برای کاروان ایران به گردن آویخت.

سال آینده دوره اول آن به صورت رسمی با عنوان جام جهانی فوتبال پیوند اعضا در ایتالیا برگزار می‌شود و ما به لحاظ مدیریت هزینه‌ها ترجیح دادیم که در آن رقابت‌ها که در حوزه فوتبال مهم‌تر محسوب می‌شود شرکت کنیم که ان‌شاءالله در این تورنمنت امکان اعزام این عزیزان وجود دارد.»

در حاشیه این رقابت‌ها

◀ کریس توماس، رییس فدراسیون جهانی در مراسم افتتاحیه در مسیر راهش به جایگاه ویژه به سمت کاروان ایران آمد و به تک‌تک ورزشکاران خیرمقدم گفت. او همچنین فاطمه هاشمی، رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا ایران را به جایگاه ویژه دعوت کرد.

◀ بحث میزبانی بازی‌هایی آسیایی از سوی ایران را خانم هاشمی مطرح کرد.

◀ کریس توماس با اشاره به ایده‌های نوین و آینده‌نگری رییس فدراسیون ایران، از ایشان دعوت کرد که در یک کمیته تخصصی یا همان اتاق فکر فدراسیون جهانی حضور یابند.

◀ عملکرد خیلی خوب کاروان ایران، تمام تیم‌های دیگر را متعجب کرد.

◀ دوره بعدی بازی‌ها، دو سال دیگر در آمریکا برگزار خواهد شد.

◀ صبح دوشنبه سوم شهریور کاروان ورزشی پیوند اعضا و بیماری‌های خاص با ۹۴ مدال، با استقبال مسئولانی از کمیته ملی المپیک و وزارت ورزش و جوانان، از بازی‌های جهانی پیوند اعضا نیوکاسل وارد ایران شد.



در دختران ۲۲ مدال در پسران) کسب کردند که با توجه به سنگین بودن سطح رقابت‌ها به نظر راضی‌کننده می‌رسید، اما امسال با وجود رقابت‌های فشرده ایران با ترقی قابل توجه مقام سوم جهانی را کسب کرد.

حضور تأثیرگذار ایران

در مراسم اختتامیه مسابقات جهانی پیوند اعضا از تیم ایران به دلیل حضور موفق و تأثیرگذار و همچنین کسب مدال‌های رنگارنگ قدردانی شد.

در این مراسم که با حضور رییس فدراسیون جهانی و تمامی تیم‌های شرکت‌کننده در سالن یوتی لاتا نیوکاسل برگزار شد، از ایران با توجه به تعداد ورزشکاران و مدال‌های به دست آمده، مورد تقدیر قرار گرفت و از سوی فدراسیون جهانی، لوح تقدیر دریافت کرد. چراکه ایران فقط با ۴۶ ورزشکار، رتبه سوم جهان را تصاحب کرد.

سایت بازی‌های جهانی پیوند اعضا نوشت:

“Winner of the most medals for the size of the”
“team Well done I.R.IRAN

«ایران موفق به کسب جایزه بیشترین مدال بازی‌ها، به نسبت تعداد کم ورزشکاران شد.»

محسن موسوی، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا با حضور در این مراسم، جایزه ویژه فدراسیون جهانی را دریافت کرد.

شگفتی ایران و روحیه بالای تیم

سیدمحسن موسوی، دبیر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، با اشاره به این موضوع گفت: «در این دوره بیشتر از ۵۲ کشور و ۲۵۰۰ ورزشکار شرکت داشتند و در این میان تیم ایران با ۴۶ ورزشکار حاضر بود و بین همه این کشورها مقام سوم را کسب کرد. تیم اول این مسابقات انگلستان با ۳۴۰ ورزشکار و تیم دوم کشور آمریکا با ۱۵۰ ورزشکار در این مسابقات حاضر شدند.»

او ادامه داد: «تعداد زیاد مدال به نسبت ورزشکاران باعث شگفتی همه افراد حاضر در این رقابت‌ها شد و وضعیت خوب ورزشکاران ما نظر همه مربیان را به خود جلب کرد.»

او با اشاره به این‌که این مسابقات از نظر روحی و روانی روی ورزشکاران ما خیلی تأثیر داشت، چنین گفت: «کسب این رتبه این مزیت را داشت که هم از جنبه مقام آسودگی خاطری را برای ما، خودشان و مربیان به ارمغان آورند و هم این‌که روحیه ورزشکاران بسیار بالا رفت و همین موضوع باعث بهبود روند درمانی آن‌ها خواهد شد. چراکه ورزش یک نوع درمان است و روحیه خوب نیاز به دارو را کمتر می‌کند و سلامتی ورزشکاران راحت‌تر حاصل می‌شود.»

او ضمن قدردانی از خانم هاشمی، رییس فدراسیون، خانم فرهادی‌زاد و خانم طاهریان عضو کمیته ملی المپیک و عضو هیأت رییس فدراسیون و از وزارت ورزش و جوانان و همه مربیان و ورزشکاران تشکر کرد و در مورد دلیل عدم حضور تیم فوتبال پیوند اعضا این‌گونه توضیح داد: «تیم فوتبال پیوند اعضا مسابقات جداگانه خودش را خواهد داشت که

اسامی مدال آوران در مسابقات جهانی انگلیس پیوند اعضاء (۲۰۱۹)

نام و نام خانوادگی	رده سنی	ماده ۱	ماده ۲	ماده ۳	ماده ۴	ماده ۵
۱ پانید محمودی	۲۹-۱۸	طلا پرتاپ وزنه	نقره پرتاپ نبره	نقره پرتاپ دیسک	نقره پرتاپ توپ	برنز اسکواش
۲ کلثوم ابراهیمی	۴۹-۴۰	نقره بولینگ انفرادی	نقره پرتاپ توپ	برنز پرتاپ نیزه	برنز پرتاپ وزنه	بولینگ میکس
۳ بهاره بیگی	۲۹-۱۸	طلا پتانک دوبل با الهام محمدی	طلا تنیس دوبل با الهام محمدی	نقره تنیس انفرادی	نقره تنیس میکس	پتانک انفرادی
۴ نجمه کمالی	۳۹-۳۰	نقره بدمینتون انفرادی	برنز بدمینتون دوبل با مریم مولایی			
۵ معصومه رضایی	۳۹-۳۰	طلا انفرادی پتانک	برنز پتانک دوبل با مهدوی پور	برنز دو ۱۰۰	برنز دو ۴۰۰	برنز دو ۲۰۰
۶ مریم شریفی	۳۹-۳۰	طلا پرتاپ نیزه	طلا پرتاپ دیسک	نقره پرتاپ توپ	برنز تنیس خاکی انفرادی	بدون مدال بولینگ انفرادی
۷ مرضیه یارخلجی	۳۹-۳۰	طلا انفرادی تیروکمان	طلا اسکواش انفرادی	بولینگ دوبل با سرحدی	پرش ارتفاع	
۸ صدیقه صفری	۳۹-۳۰	نقره تنیس انفرادی	طلا تنیس دوبل با برجی	تنیس میکس با جواد رحمانی		
۹ مریم مولایی	۳۹-۳۰	برنز بدمینتون انفرادی	برنز بدمینتون دوبل با نجمه کمالی			
۱۰ رها رضایی	۳۹-۳۰	طلا دارت انفرادی	دات گروهی	پتانک انفرادی	پتانک دوبل	پیاده روی جاده
۱۱ اشرف مرادی	۴۹-۴۰	طلا انفرادی پتانک	نقره پتانک دوبل با مریم فریدونی	دات انفرادی	دات گروهی	پیاده روی جاده
۱۲ فتنه تبریه فراهانی	۲۹-۱۸	طلا انفرادی پتانک	طلا اسکواش انفرادی	نقره دو ۴۰۰	برنز دات انفرادی	دو ۸۰۰
۱۳ سیما کریمی	۵۹-۵۰	طلا انفرادی پتانک	برنز بولینگ دوبل با رمضان زاده	پتانک دوبل با رها رضایی	بولینگ میکس با امین صاعی	
۱۴ معصومه برجی	۳۹-۳۰	برنز تنیس انفرادی	طلا تنیس دوبل با صدیقه صفری			
۱۵ رضوان نجارزاده	۵۹-۵۰	برنز بدمینتون انفرادی	اسکواش انفرادی	پیاده روی جاده	پرتاپ توپ	پرتاپ وزنه
۱۶ فاطمه رمضان زاده	۲۹-۱۸	نقره بولینگ انفرادی	برنز بولینگ دوبل با سیما کریمی	بولینگ میکس	پتانک انفرادی	
۱۷ شیوا سرحدی	۳۹-۳۰	نقره اسکواش انفرادی	برنز دات انفرادی	بولینگ دوبل با مرضیه یارخلجی	تنیس خاکی میکس با حسین رضایی	
۱۸ الهام محمدی تقدیر	۳۹-۳۰	طلا تنیس انفرادی	طلا تنیس دوبل با بهاره بیگی	طلا پتانک دوبل با بهاره بیگی	نقره پتانک انفرادی	
۱۹ مریم فریدونی	۲۹-۱۸	طلا دات انفرادی	نقره پتانک دوبل با اشرف مرادی	پتانک انفرادی	دات گروهی	
۲۰ سحر مهدوی پور	۳۹-۳۰	نقره دو ۸۰۰	برنز پتانک دوبل با رضایی	تنیس خاکی انفرادی	پیاده روی جاده	پیاده روی جاده
گروه مردان	رده سنی	ماده ۱	ماده ۲	ماده ۳	ماده ۴	ماده ۵
۲۱ علی جعفری	۳۹-۳۰	طلا پرتاپ توپ	طلا پرتاپ وزنه	طلا پرتاپ دیسک	نقره پرتاپ نیزه	
۲۲ بابک فتاحی	۴۹-۴۰	طلا تنیس دوبل با جواد رحمانی	نقره تنیس رومیز انفرادی	برنز تنیس میکس با بهاره		

ماده ۵	ماده ۴	ماده ۳	ماده ۲	ماده ۱	رده سنی	نام و نام خانودگی
	پتانک دوبل با روحپرور	پتانک انفرادی	دارت گروهی	دارت انفرادی	۴۰-۴۹	سیدمرتضی افصلی
		دارت گروهی	نقره انفرادی پتانک	طلا دارت انفرادی	۱۸-۲۹	مصطفی آرمزد
برنز پرش طول	برنز دو ۴۰۰	نقره دوامداد ۴۰۰	نقره پرش ارتفاع	نقره پرتاپ توپ	۱۸-۲۹	سیدعلی موسوی
	برنز پرتاپ دیسک	نقره پرتاپ وزنه	نقره پرتاپ نیزه	طلا پرتاپ توپ	۴۰-۴۹	علی حیدری پور
—	تنیس خاکی میکس با شیوا سرحدی	نقره اسکواش انفرادی	نقره بدمینتون دوبل با نجفی	نقره بدمینتون انفرادی	۳۰-۳۹	حسین رضایی
دو ۲۰۰	پرش ارتفاع	برنز پرش طول	برنز دو ۱۰۰	نقره دوامداد ۴۰۰	۳۰-۳۹	سعید منتظرپرچی
	پرتاپ نیزه	برنز پرتاپ وزنه	برنز پرتاپ توپ	نقره پرتاپ دیسک	۱۸-۲۹	صادق محمدی
		بدمینتون انفرادی	پتانک دوبل با افصلی	پتانک انفرادی	۳۰-۳۹	علیرضاروح پرورزاده
		تنیس میکس با صدیقه صفری	طلا تنیس دوبل با بابک فتاحی	طلا تنیس رومیز انفرادی	۳۰-۳۹	جواد رحمانی
			بدمینتون انفرادی	نقره بدمینتون دوبل با حسین رضایی	۴۰-۴۹	علی نجفی
		بولینگ میکس با کلثوم ابراهیمی	بولینگ دوبل	بولینگ انفرادی	۵۰-۵۹	صمد امین صفایی
	بولینگ میکس با رمضانزاده	بولینگ دوبل با امین صناعی	برنز دارت انفرادی	نقره انفرادی تیروکمان	۳۰-۳۹	سعید تسلیمی
پرش طول	پیاده روی جاده	برنز دو ۴۰۰	نقره دو امداد ۴۰۰	نقره پیاده روی ۵۰۰۰	۴۰-۴۹	موسی خلیفه
پرتاپ توپ	دو ۱۵۰۰	نقره دو امداد ۴۰۰	نقره پیاده روی ۵۰۰۰	نقره دو ۸۰۰	۱۸-۲۹	میثم همتی
بولینگ میکسبا کریمی	بولینگ دوبل با سعید تسلیمی	پتانک انفرادی	دارت انفرادی	برنز اسکواش انفرادی	۴۰-۴۹	امین صناعی
دو ۲۰۰	برنز پرش طول	نقره دو امداد ۴۰۰	نقره دو ۴۰۰	نقره دو ۱۰۰	۴۰-۴۹	انعام رهبر
	پرتاپ نیزه	پرتاپ دیسک	برنز پرتاپ وزنه	برنز پرتاپ توپ	۳۰-۳۹	سجاد فتح‌اللهی
	بولینگ انفرادی	شنا ۴در ۵۰	شنا آزاد ۲۰۰	برنز شنا آزاد ۴۰۰	۳۰-۳۹	محسن مهری
سه‌گانه	پیاده روی	شنا آزاد ۴۰۰	طلا دوچرخه ۳۰ کیلومتر	طلا دوچرخه ۱۰ کیلومتر	۳۰-۳۹	محمد جواد حفظی
	پتانک انفرادی	بولینگ میکس	بولینگ دوبل با امین صفایی	بولینگ انفرادی	۴۰-۴۹	محمد مهدی خشنودی
	پرتاپ وزنه	پرتاپ نیزه	پرتاپ دیسک	نقره پرتاپ توپ	۴۰-۴۹	سعید بهزادی
		پتانک انفرادی	دارت گروهی	دارت انفرادی	۳۰-۳۹	محمد بی‌طرف
	برنز دو ۸۰۰	برنز دو ۱۵۰۰	برنز پیاده روی جاده	طلا پیاده روی ۵۰۰۰	۱۸-۲۹	مرتضی فنایی



گفت‌وگو با فاطمه هاشمی، رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا

ایران در این دوره از بازی‌ها خوب درخشید

بنیاد با حضور متخصصان برگزار شد. همین همایش زمینه‌ساز طرح پروتکل‌های پزشکی برای ورزش بیماران مختلف را فراهم کرد و حالا شاهدیم که هزاران بیمار خاص و پیوند عضو در سراسر کشور ورزش می‌کنند.

استقبال بیماران در ابتدا از ورزش چگونه بود؟
زمانی مسابقات ما با تعداد انگشت‌شمار ورزشکاران پیوند اعضا و بیماران خاص آغاز شد، ولی در حال حاضر، بیماران زیادی عضو هیأت‌های ورزشی بیماران خاص در سراسر کشورند. امروزه شاهدیم بسیاری از افراد به واسطه ورزش موفق شدند تا بر بیماری خود غلبه کنند یا درمانشان را مؤثرتر ادامه دهند و از چنگال انزوای بیماری رها شوند.

البته هدف اصلی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا هم همین روحیه‌بخشی، ایجاد نشاط و شادابی بین بیماران است. دورکردن بیمار از فضای درمان و واردکردن او به فضای پُرنشاط ورزش کار آسانی نیست؛ زیرا برخی از بیماری‌های ارثی و ژنتیکی و غیرقابل درمان رنج می‌برند، اما شاهد هم بودیم که این افراد نیز در این سال‌ها، فعالیت‌های ورزشی چشمگیری انجام داده‌اند.

آشناکردن بیماران با ورزش چه دشواری خاصی داشت و در این سال‌ها فدراسیون چه کارهایی انجام داد؟

در نخستین قدم فدراسیون با برگزاری کنفرانس‌های علمی، لزوم و زمینه حضور بیماران را در عرصه

◀ مسابقات جهانی پیوند اعضا، امسال در نیوکاسل انگلستان در حالی برگزار شد که ایران رکورد سال‌های گذشته‌اش را شکست و با نشستن در جایگاه سوم دنیا و کسب ۹۴ مدال به کشور بازگشت. فاطمه هاشمی، رییس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا، این موفقیت‌ها را حاصل پیشرفت‌های درمانی در کشور بخصوص در حوزه پیوند اعضا و همچنین انگیزه بالای ورزشکاران پیوند اعضا و فعالیت خوب فدراسیون و هیأت‌های استانی ورزشکاران بیمار خاص و پیوند اعضا می‌داند.

در مورد تشکیل این فدراسیون و اهداف آن و موفقیت تیم پیوند اعضا کشور در مسابقات جهانی انگلستان و آنچه در این مسابقات گذشت؛ با فاطمه هاشمی رییس این فدراسیون گفت‌وگو کردیم.

چرا پس از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص، انجمن و سپس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا تشکیل شد؟

ایده حمایت از ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به صورت منسجم از سوی آیت‌الله هاشمی رفسنجانی طرح شد، به همین دلیل پس از تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۷۵ با نظر ایشان، ورزش بیماران نیز در برنامه کاری قرار گرفت. درحالی‌که در آن زمان حتی پزشکان هم آگاهی درستی نسبت به ورزش بیماران خاص نداشتند. در سال‌های اولیه تشکیل بنیاد امور بیماری‌های خاص، نخستین همایش ورزش بیماران خاص از سوی این

می‌دهد اگر زمینه ورزش زنان فراهم شود، زنان ما می‌توانند قدرت و خلاقیت خود را نشان دهند.

فدراسیون جهانی پیوند اعضاء چه نظری در مورد کیفیت حضور تیم ایران در این دوره از مسابقات داشت؟

ایران در این دوره از بازی‌ها خیلی خوب درخشید و دو روز به پایان بازی‌ها با توجه به کسب مدال‌های فراوان و نظم حاکم در تیم ایران، آقای کریس توماس رییس فدراسیون جهانی پیوند اعضاء از تیم ایران تقدیر کرد و جویای پیشنهادهای ما برای برگزاری بهتر این بازی‌ها شد.

د. همان‌طور که می‌دانید اغلب بازی‌های پیوند اعضاء در کشورهای اروپایی و آمریکایی برگزار می‌شود و برای بسیاری از کشورهای منطقه بردن ورزشکار زیاد سخت و پرهزینه است، به همین دلیل من پیشنهاد دادم که بازی‌ها را در این منطقه برگزار کنیم.

درواقع پیشنهاد میزبانی این مسابقات را دادیم و گفتیم که در این صورت ما می‌توانیم بیماران بیشتری از این منطقه برای ورزش گرد آوریم که البته ایشان هم ضمن استقبال از این پیشنهاد گفتند که باید در هیأت اجرایی مطرح شود. همچنین پیشنهاد دادیم در کنار بازی‌ها، سمپوزیومی در مورد مسائل پزشکی این گروه از بیماران برپا شود که مورد توجه‌شان قرار گرفت و عنوان کردند که در پی انجام این برنامه در دوره بعدی این مسابقات‌اند که در تگزاس آمریکا برگزار می‌شود.

پیشنهاد دیگرم این بود که بازی‌های آسیایی در سال ۲۰۲۰ در تهران برگزار شود که این موضوع نیز منوط به نظر هیأت اجرایی و پروپوزال اجرای آن را که از قبل آماده کرده بودیم برای بررسی در اختیار فدراسیون جهانی قرار دادیم.

همچنین پیشنهاد دادیم که دفتر فدراسیون جهانی پیوند عضو آسیا در ایران راه اندازی شود. این دفتر قبلاً در تایلند بود اما در حال حاضر دفتر تایلند آن مدت‌هاست که فعال نیست.

چه مورد ویژه‌ای در این بازی‌ها نظرتان را جلب کرد؟

بحث اصلی در این بازی‌ها قهرمانی نیست. برای ما هم این موضوع اولویت ندارد و دنبال این هستیم تا الگویی باشیم برای ایجاد انگیزه و امید به زندگی.

برد و باخت مهم نیست. در آن جا آقای ۸۳ ساله نظرم را جلب کرد که ورزش

کار پیوند کلیه بود و عضو را از همسرش گرفته بود و با همسرش در این مسابقات در دو رشته شرکت داشت. از او درباره انگیزه‌اش برای حضور در این مسابقات پرسیدم و او گفت: «آدمم که از زندگی‌ام لذت ببرم.»

ورزش فراهم کرد و با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص و چاپ بروشور آموزشی و ارائه ۳۰۰ مقاله در مجله‌های علمی به این موضوع پرداخت. فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء با ترویج فرهنگ ورزش بیماران در قالب ۳۱ هیأت ورزشی استانی در سرتاسر کشور نیز به گسترش ورزش همگانی پرداخت. حال مشاهده می‌کنیم بیماران خاص و پیوندی در رشته‌های ورزشی، شنا، بدمینتون، تنیس روی میز، دو و میدانی، اسکواش، فوتبال، پتانک، بولینگ، دوچرخه‌سواری، شطرنج، دارت، تیراندازی، شنا و... متناسب با وضعیت جسمانی‌شان کار می‌کنند.

هزینه‌های حضور در این مسابقات جهانی و اردوها چگونه تأمین می‌شود؟

فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء از سوی دولت ردیف بودجه دارد. اما این بودجه خیلی کم است و برای فعالیت‌های ورزشی ورزشکاران ما کافی نیست؛ به همین دلیل سعی می‌کنیم با رایزنی‌های مختلف این کسری را از منابع دیگر که کمک‌های مردمی است تأمین کنیم. بودجه این فدراسیون در مقایسه با هزینه‌های برگزاری اردوها اندک است. خیران، نهادها، سازمان‌ها و دیگر فدراسیون‌هایی که بیماران در رشته‌های ورزشی آن‌ها فعال‌اند، یاری‌رسان ما هستند و خدمات و کمک‌های قابل تقدیری ارائه می‌کنند.

حضور در مسابقات انگلیس، با موفقیت قابل توجهی همراه بود، تدارکات و اردوها تفاوتی با گذشته دارند؟

پنج اردوی آمادگی در ۱۴ رشته ورزشی برای حضور در رقابت‌های جهانی برگزار شد. بعضی از این اردوها در مناطق تفریحی برگزار می‌شد، چراکه افزایش امید به زندگی، نشاط و شادابی در اولویت ما برای این ورزشکاران قرار دارد و سعی می‌کنیم در کنار ورزش، لحظات شاد و مفرحی را نیز برای بیماران ایجاد کنیم. البته ما همواره در مسابقات جهانی رتبه‌های خوبی داشته‌ایم مثلاً در گذشته رتبه پنجم را هم کسب کردیم.

اما به دلیل رکودی که در دوره آقای احمدی‌نژاد بر فدراسیون، به دلیل ادغام این فدراسیون با فدراسیون ناشنوایان غالب شد، کیفیت حضور ما هم در مسابقات افت کرد.

این دوره از مسابقات چه ویژگی متفاوتی نسبت به مسابقات قبلی داشت؟

نکته قابل توجه این دوره از مسابقات جهانی پیوند اعضاء حضور چشمگیر دختران ورزشکار پیوند عضو در کاروان ایران بود که خیلی فعال شرکت کردند و مدال‌های خوبی را هم به دست آوردند و این نشان



یک رقابت الهام بخش در نیوکاسل

◀ در روزهای پایانی مردادماه رقاباتی از ۵۶ کشور جهان برای بیست و دومین بازی جهانی پیوند اعضاء به شمال شرقی انگلستان سفر کرده‌اند تا در اماکن ورزشی نیوکاسل، گیتسد و ساندرلند با هم رقابت کنند.

شرکت کنندگان در این رقابت‌ها افرادی بودند که یا پیوند عضو و بافت داشته‌اند یا از اهداکننده‌های زنده عضو محسوب می‌شدند.

اندرو کول، فوتبالیست ۴۷ ساله و عضو سابق تیم ملی انگلستان که خود پیوند عضو نیز داشته است در باره ورزشکاران حاضر در این رقابت‌ها، آن‌ها را «الهام بخش» توصیف می‌کند.

این مهاجم سابق منچستر یونایتد و نیوکاسل یونایتد که در سال ۲۰۱۵ پیوند کلیه انجام داده است؛ چنین می‌گوید: «وقتی همه جمع می‌شوند مانند یک خانواده بزرگ هستند. همه آن‌ها یک چیز را پشت سر گذاشته‌اند؛ همه آن‌ها یکدیگر را درک می‌کنند و امروز با آن‌ها بودن، الهام بخش است.»

برت هارتمن که کلیه‌اش را به فرزندش اهدا کرده و در این رقابت‌ها از کشور هلند به نیوکاسل سفر کرده؛ می‌گوید: «حضور ویژه در این رویداد بسیار خاص است. دیدن همه مردم از سراسر جهان با یک اندام جدید. دیدن این که هنوز در حال زندگی هستند و زندگی جدیدی دارند، زیباست.»

فرزند او، تیم هارتمن که در مسابقات دوچرخه‌سواری رقابت کرد نیز می‌گوید: «واقعاً خیلی عالی است که در انگلستان برای این کار حضور داشته باشید. خیلی از افراد شرکت می‌کنند و سطح مسابقات بسیار بالاست.»

کنستانس سیته، گیرنده کلیه از آفریقا می‌گوید: «این بازی‌ها مربوط به جشن «هدیه زندگی» بوده است. دلیل این که ما در این جا هستیم این است که می‌خواهیم به جهانیان نشان دهیم که هنوز هم می‌توانیم بعد از پیوند یک فرد عادی باشیم و حتی در این سطح ورزش کنیم.»

بررسی مسابقات ورزشی جهانی پیوند اعضا از آغاز تا کنون

◀ نخستین رویداد رقابتی ورزشی برای افرادی که تحت عمل پیوند عضو قرار گرفته بودند، در سال ۱۹۷۸ در پورتسموث، شهری در جنوب انگلستان، واقع در استان همپشایر انگلستان با حدود ۹۹ رقیب از کشورهای انگلستان، فرانسه، آلمان، یونان و ایالات متحده برگزار شد. فدراسیون جهانی بازی‌های پیوند اعضا نیز به‌طور رسمی در همان سال تشکیل شد و هم‌اکنون تقریباً ۷۰ کشور عضو در سراسر جهان دارد. در حال حاضر بازی‌های جهانی تابستانی و زمستانی پیوند اعضا، هر دو سال یک‌بار برگزار می‌شود.

مسابقات جهانی پیوند اعضا، از این نظر منحصر به فرد است که هر یک از شرکت‌کننده‌های آن در نتیجه یک پیوند عضو موفق زنده‌اند. بازی‌های پیوند اعضا جهانی تجلیل از دومین فرصت زندگی است که نشان‌دهنده موفقیت جراحی پیوند و ارتقای نیاز به افزایش آگاهی عمومی در مورد اهدای عضو و بافت است.

در حالی که در سال ۲۰۱۹ بازی‌های تابستانی در نیوکاسل انگلستان برگزار شد، بازی‌های تابستانی ۲۰۱۷ در مالاگا، اسپانیا، بازی‌های سال ۲۰۱۵ در ماردل پلاتا آرژانتین، بازی‌های ۲۰۱۳ در دوربان آفریقای جنوبی و ۲۰۱۱ در گوتنبرگ سوئد برگزار شد. بازی‌های پیوند جهانی زمستانه نیز در سال ۱۹۹۴ راه‌اندازی و شامل مسابقه‌ای به نام جام نیکلاس است. رویدادی که به‌طور ویژه برای کودکان پیوندی طراحی شده تا بتوانند تفریح و هیجان را تجربه کنند. در سال ۱۹۹۴، سازمان ورزش‌های پیوند اعضا فرانسه، اولین دوره بازی‌های زمستانی پیوند اعضا را برگزار کرد.

بیش از ۱۰۰ ورزشکار پیوند عضو از ۱۸ کشور جهان در دو بخش اسکی استقامت و اسکی در سراشیبی شرکت کردند.

چه کسی می‌تواند در این رقابت‌ها شرکت کند؟
در این بازی‌ها، افرادی که دریافت‌کننده ارگانی از بدن یا دریافت‌کننده مغز استخوان از انسان یا گونه‌های دیگرند و به استفاده از داروهای سرکوب‌کننده سیستم ایمنی احتیاج دارند، می‌توانند در این رقابت‌ها شرکت کنند.

رقبا باید دست‌کم یک سال از زمان پیوندشان گذشته و عملکرد پایدار پیوند، از نظر پزشکی مناسب تشخیص داده شود و برای رقابتی که در آن وارد شده‌اند آموزش و تمرین‌های لازم را دیده باشند. خانواده‌های اهداکننده و اهداکننده‌ها زنده نیز می‌توانند در بخشی

از این رویدادهای ورزشی شرکت کنند. رشته‌های ورزشی در این دوره از مسابقات بیش از ۵۰ رشته ورزشی برای همه توانایی‌ها در این مسابقات برقرار است که از جمله آن می‌توان به تیراندازی با کمان، دوومیدانی (پیست و میدان)، بدمینتون، بسکتبال (۳- در ۳-)، دوچرخه‌سواری (زمان آزمایش ۱۰ کیلومتر؛ ۳۰ کیلومتر مسابقه جاده؛ رویداد تیم ۲۰ کیلومتری)، دارت، فوتبال، گلف، پتانک، تنیس روی میز، تنیس، بولینگ، اسکواش، شنا، والیبال و ... اشاره کرد.

استانداردهای این بازی‌ها می‌تواند زیاد باشد. دو ۱۰۰ متر با رکورد ۱۱،۱۸ ثانیه و پرش طول با رکورد ۶،۸۵ متر اعداد قابل توجهی‌اند که در این رقابت‌ها ثبت شده و قابل رقابت با رکوردهای ورزشکاران طبیعی و سالم است!

گروه‌های سنی

این مسابقات گروه‌های سنی مختلف از چهار تا ۸۰ ساله را در بر می‌گیرد و ورزشکاران در رده‌های سنی ذکر شده با توجه به جنسیت به رقابت می‌پردازند: (۱۸-۲۹)، (۳۰-۳۹)، (۴۰-۴۹)، (۵۰-۵۹)، (۶۰-۶۹)، (۷۰-۷۹) و (۸۰+). رویدادهای دونفره: (زیر ۳۰ سال)، (۳۰-۴۹) و (۵۰+). نوجوانان در گروه‌های سنی زیر در برنامه‌های مشخص شده به‌عنوان رویدادهای خردسال شرکت می‌کنند: (پنج سال و کمتر از آن)، (۶-۸)، (۹-۱۱)، (۱۴-۱۴) و (۱۵-۱۷). نوجوانان ۱۶ یا ۱۷ ساله مجاز به رقابت در مسابقات سن بزرگسال هستند، اما پس از آن فقط باید در مسابقات بزرگسالان شرکت کنند.

اهداف برگزاری

بیش از ۳۵ سال از تشکیل فدراسیون جهانی بازی‌های پیوند اعضا می‌گذرد. در این سال‌ها به منظور نمایش موفقیت اهدای عضو در دنیا و ارتقای افزایش آگاهی عمومی در مورد اهدای عضو، مسابقات ورزشی بین‌المللی در کنار ترویج آموزش در مورد پیوند عضو برگزار می‌شود.

فدراسیون جهانی پیوند اعضا در این باره می‌گوید: «ما این اهداف را از طریق میزبانی بازی‌های پیوند تابستانی و زمستانی، به همراه سیستم عامل‌های آموزش (تحقیقات پزشکی، همایش‌ها و فرهنگ بهزیستی جسمی) و یک برنامه ارتباطی قوی برای شبکه‌سازی با متخصصان پزشکی و درگیر کردن کل جامعه پیوند انجام می‌دهیم.»



گفت و گو با جواد حفظی
دوچرخه سوار پیوند اعضاء

با دوچرخه به مرکز دیالیز می رفتم

این حال، روحیه ام را از دست ندادم چون می دانستم که اگر روحیه ام را از دست بدهم، این بیماری خودش را بر من غالب خواهد کرد. خداراشکر همان موقع هم در مسابقات شرکت می کردم، اگرچه نتیجه ای در بر نداشت و صاحب مقامی نشدم. اما ورزش خیلی به من کمک کرد تا بتوانم دوره دیالیز و پیوند را به سلامتی بگذرانم، الان که چند سال از دیالیز می گذرد، بدنم مثل قبل شده و دهه محرم سال پیش، مسیر ۳۷۰۰ کیلومتری یزد تا کربلا را رکاب زدم و هدف بعدی ام این است که کسب سکوی آسیا و جهانی را دنبال کنم. در این راه، فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضاء کمک زیادی به من کرد. این فدراسیون فعال است و ورزشکار را درک و از آن ها حمایت می کند. از خانم هاشمی و فرهادی زاد و تاروردی و همه کارکنان این فدراسیون تشکر می کنم که با وجود همه تنگناها، تلاش فراوانی را برای حفظ روحیه افراد بیمار با گسترش ورزش در بین این گروه انجام می دهند.

تمرین های جدی را از چه زمانی آغاز کردید؟

در آذرماه ۱۳۹۲ پیوند شدم، ۱۵ روز که از پیوندم گذشت، دوچرخه را آورند در اتاق و شروع کردم در جا تمرین کردن. تا این که سه ماه گذشت و آمدم خیابان و دوچرخه سواری را در فضای باز آغاز کردم و در همان زمان به فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضاء پیوستم. یک سال بعد از پیوندم برای مسابقات قهرمانی جهان ۲۰۱۵ آرژانتین آماده شدم و در این مسابقات برای نخستین بار نماینده ایران و آسیا در مسابقات جهانی پیوند عضو در رشته دوچرخه سواری دو سکوی طلا را گرفتم. همچنین دو سال بعد در سال ۲۰۱۷ به مسابقات پیوند عضو اسپانیا رفتم و دو نقره به دست آوردم.

تمرین ها را ادامه دادم و در سطح لیگ کشوری هم شرکت کردم و موفق شدم تا در لیگ کشوری دو طلا، یک نقره و یک برنز بگیرم و اخیرا هم از مسابقات کارگری کشوری برگشتم و سکوی سوم را به دست آوردم.

جواد حفظی ۳۲ سال دارد، اهل یزد و عاشق دوچرخه سواری است. او عضو تیم ملی دوچرخه سواری کشور بود که بیماری کلیوی و دیالیز طولانی مدت و پیوند عضو هم عشقش را به دوچرخه سواری کم نکرد. حفظی می گوید: «دیالیزم که شروع شد همچنان به تمرین و حتی مسابقه ادامه می دادم. آن قدر که همیشه با دوچرخه برای دیالیز به مرکز درمانی مراجعه می کردم.»

او قبل از بیماری، قهرمان دوچرخه سواری بود و انگیزه اش را با بیمار شدن از دست نداد و با علاقه به دوچرخه سواری ادامه می دهد و حالا نه تنها در مسابقات جهانی پیوند عضو دنیا صاحب مدال طلا شده، بلکه در سایر مسابقات نیز حاضر می شود و مدال کسب می کند.

بیماریتان از چه زمانی آغاز شد؟

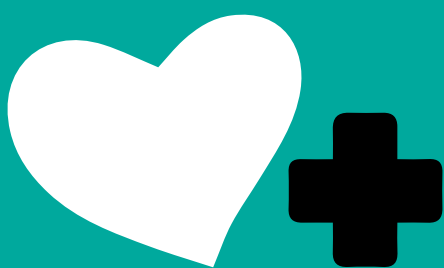
بیماری ام در دوره سربازی با یک سرماخوردگی کوچک شروع شد. با سهل انگاری و تشخیص نایجابی پزشکان و تشخیص دیر هنگام، مشکل عفونت کلیه که هشت ماه طول کشید سبب شد تا در سال ۱۳۸۹، کلیه ام را از دست بدهم.

دوره دیالیز چقدر طول کشید؟ و چقدر بر روحیه تان تأثیر گذاشت؟

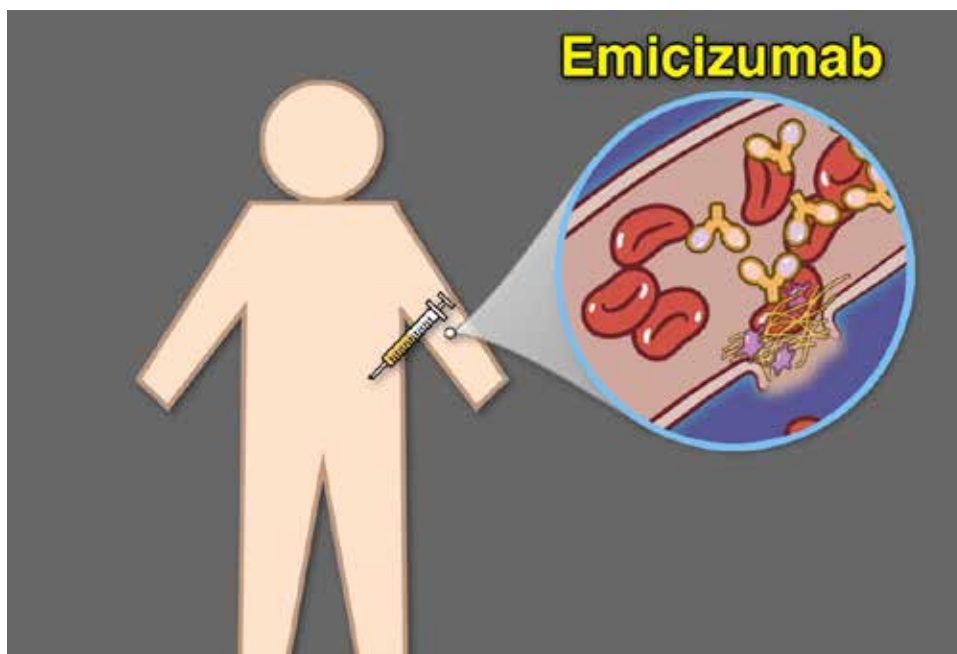
من از سال ۱۳۸۹ تا سال ۱۳۹۲ دیالیز شدم. قبلش هم قهرمان رشته دوچرخه سواری بودم و در مدتی هم که دیالیز می شدم، همچنان به دوچرخه سواری و مسابقات ادامه می دادم، اگرچه مثل قبل نبود و دیگر تمرین سنگین نمی کردم. پیش از بیماری کلیه ام هم عضو تیم ملی دوچرخه سواری بودم و در سال ۲۰۰۹ در مسابقات دوچرخه سواری ژاپن شرکت کردم. در سال ۱۳۸۸، در لیگ کشور سه مدال قهرمان قهرمانان داشتم. ورزشکاری که سکو داشته باشد و دچار حادثه ای شود و نتواند ورزشش را ادامه دهد، درک می کند این موضوع چقدر عذاب آور است.

اما خوشبختانه من امیدم را از دست ندادم، روزهایی بود که از تمرین دوچرخه سواری با دوچرخه می آمدم و دیالیز می شدم. خیلی مشکل جسمی داشتم، اما با

سلامت



نقطه عطفی جدید و امیدوار کننده در درمان هموفیلی



دکتر پیمان عشقی، فوق تخصص خون و سرطان کودکان، استاد دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و رئیس انجمن علمی ترومبوز هموستاز ایران

سخت شده است. در میان این پیشرفت‌ها برخی از آن‌ها را می‌توان به لحاظ اثربخشی در کیفیت زندگی بیماران یک نقطه عطف تاریخی نامید. از دید نگارنده کشف رسوب کرایو، داروهای میانبر انعقادی (اعم از فیبا و هفت نوترکیب فعال) و داروهای نوترکیب را تا دهه اخیر می‌توان در این زمره قرار داد.

در چند سال اخیر انقلاب درمانی دیگری چه در حوزه «ژن‌درمانی» و چه تولید «داروهای جدید هموفیلی» در شرف وقوع و در حال مطالعه و ورود به بازار است. مهمترین و پرسرصداترین آن‌ها در ۲ سال گذشته دارویی با نام علمی «امیسوزوماب» است که از جدیدترین سری داروهای پروفیلاکسی هموفیلی نوع A است و در سال ۲۰۱۷ وارد بازار جهانی شد. این دارو که یک آنتی‌بادی مخصوص است و عملکرد فاکتور ۸ انعقادی را در بدن بدون نیاز به فعال شدن سایر فاکتورهای انعقادی پیش‌نیاز شبیه‌سازی کرده و سبب فعالیت ادامه مسیر آبشار انعقاد می‌گردد، پس از ۳ مطالعه بین‌المللی که در مجلات معتبر علمی منتشر شد به ترتیب در سال‌های ۲۰۱۷ و ۲۰۱۸ به تائید سازمان غذا و دارو ایالات متحده (FDA) و آژانس دارویی اروپا (EMA) رسید و با تائید اثربخشی و ایمنی دارویی، هم‌اکنون در بیش از ۸۷ کشور در سراسر دنیا اعم از توسعه‌یافته یا در حال توسعه برای درمان پیشگیرانه از خونریزی‌های بیماران هموفیلی نوع A مورد استفاده قرار می‌گیرد. سه ویژگی اصلی این دارو آن‌را سزاوار انتخاب عنوان نقطه عطف یا گام بلند تاریخی درمان می‌کند:

۱. این دارو اولین و اثربخش‌ترین داروی انعقادی

امروزه با پیشرفت‌های علمی روزافزون در علوم پایه و فناوری‌های پزشکی و داروسازی درمان بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به لطف داروهای مبتکرانه و شیوه‌های درمانی نوین، به کلی متحول شده است. در این میان به نظر می‌رسد درمان هموفیلی و بیماری‌های خونریزی‌دهنده ارثی نسبت به سایر بیماری‌های خاص -از جمله تالاسمی یا بیماران دیالیزی و مزمن کلیوی- از سرعت و تنوع بیشتری برخوردار است. در میان این پیشرفت‌ها برخی از آن‌ها را می‌توان به لحاظ اثربخشی در کیفیت زندگی بیماران یک نقطه عطف تاریخی نامید. درمان هموفیلی که در دهه پنجاه میلادی با کشف رسوب کرایو از فرآورده‌های خونی دچار انقلابی شده بود به سرعت با دستیابی به فاکتورهای کنسانتره پلاسمایی، روش‌های جدید و متنوع ویروس‌زدایی و کم‌خطر کردن و ایمن‌سازی این فرآورده‌ها و متعاقباً کشف روش‌های مهندسی ژنتیک و تولید داروهای نوترکیب غیر پلاسمایی نسل اول و دوم و سوم، داروهای میانبر انعقادی و نهایتاً فاکتورهای انعقادی طولیل‌الایر به سرعت اوج گرفت به طوری که تعقیب سیر این پیشرفت‌ها و آشنایی با جزئیات و ویژگی‌های همه این داروها و فرآورده‌ها نه تنها برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها بلکه حتی برای متخصصین امر نیز که به صورت حرفه‌ای این روند را دنبال می‌کنند بسیار

به هموفیلی، یعنی ۰،۰۰۶ درصد از جمعیت کشور از هموفیلی نوع A رنج می‌برند که ۱۳ تا ۱۸ درصد از این تعداد دارای مهارکننده‌های فاکتور انعقادی ۸ تشخیص داده شده‌اند. در این بیماران به دلیل وجود آنتی‌بادی‌های ضد فاکتور انعقادی در بدن، کنترل خونریزی‌ها با فاکتور ۸ انعقادی مقدور نیست و باید از میانبرهای انعقادی بسیار گران‌قیمت استفاده کرد. از این‌رو در کشورهای بسیاری از جمله ایران اصلاً درمان پیشگیرانه و قبل از بروز خونریزی با داروهای میانبر در این بیماران مقدور و در دسترس نیست و تنها به درمان خونریزی پس از وقوع می‌پردازیم که این روش پر عارضه و پرهزینه است. دفعات خونریزی سالیانه -به‌خصوص مفاصل- با توجه به عدم دسترسی به داروی مورد نیاز کافی حتی از هموفیلی شدید عادی بالاتر و تنها در خصوص خونریزی‌های مفصلی به‌طور میانگین کلی حدود ۲۵ بار در سال است. میانگین کلی سرانه هزینه درمان این خونریزی‌ها در ایران با داروهای میانبر موجود اعم از تولید داخل یا خارجی بیش از دو میلیارد تومان در سال به ازای هر بیمار است. با این وجود به دلیل عوارض خونریزی‌های مکرر سرنوشت مفاصل کودکان به تخریب و نهایتاً تعویض مفاصل کشیده می‌شود.

از طرف دیگر پروتکل درمانی این خونریزی‌ها به‌صورت تزریق‌های متعدد و هر چند ساعت یک‌بار -بسته به نوع داروی میانبر مصرفی- به‌صورت داخل وریدی است. با تجویز پیشگیرانه امیسوزوماب بر اساس مطالعات به‌عمل آمده، دفعات خونریزی کلی از ۲۸ بار در سال به کمتر از ۶ بار کاهش می‌یابد و در کودکان ۹۴ درصد موارد اصلاً خونریزی سالیانه نخواهند داشت و این با دریافت هفته‌ای یک دوز تا ماهی یک دوز دارو به‌صورت زیر جلدی حاصل می‌شود. امری که بیماران را قادر خواهد ساخت فارغ از نگرانی درمان خونریزی‌های مکرر و غیرقابل کنترل خود با آرامش و کیفیت بیشتری به زندگی خود ادامه دهند.

ایمنی دارو

از ابتدای مطالعات بالینی و پس از ورود دارو به بازار جهانی با تأییدیه فارماکوپه‌های معتبر، مهمترین عارضه دارویی گزارش شده نوعی از ترومبوز یا لخته شدن بیش از حد داخل عروق کوچک، در تداخل مصرف توأم با یکی دیگر از داروهای میانبر انعقادی در جریان خونریزی‌های حین درمان است که سبب هشدار در استفاده توأم داروی میانبر مذکور در دوزهای بالا شده است. در سایر موارد عارضه جدی گزارش نشده است.

صرفه اقتصادی دارو

همان‌طور که در بالا آمد مصرف داروهای میانبر موجود

بیماران هموفیلی A (فاقد و دارای مهارکننده‌های فاکتور انعقادی ۸) در ۲۰ سال اخیر است که به‌صورت زیرجلدی تزریق می‌شود و نیاز به دسترسی وریدی را -که به‌خصوص در کودکان غذایی مضاعف بر بیماری تلقی می‌شود- منتفی می‌کند.

۲. طول عمر بالای دارو در بدن به بیماران این انتخاب را خواهد داد تا به‌جای تزریق مکرر و متعدد هفتگی در پیشگیری از خونریزی، طبق نظر پزشک معالج بازه‌های زمانی تزریق خود را از هفته‌ای یک‌بار تا حتی هر ۴ هفته یک‌بار-آن‌هم به‌صورت زیرجلدی و در منزل- تنظیم کنند.

۳. هرچند این دارو فعلاً برای درمان خونریزی‌های موردی به کار نمی‌رود، ولی با کاربرد پیشگیرانه آن به‌ویژه در بیماران واجد مهارکننده ضدفاکتور خونریزی‌های خودبه‌خودی سالیانه بیماران به‌طور چشمگیری کاهش یافته و اصولاً نیازی به درمان خونریزی‌های موردی باقی نمی‌ماند. در مطالعه بالینی صورت گرفته در مقیاس جهانی در بالغین دارای آنتی‌بادی‌های ضد فاکتور مهارکننده، داروی امیسوزوماب سبب شد که دفعات خونریزی سالیانه در مقایسه با کسانی که از سایر داروهای میانبر موجود پیشگیری‌کننده استفاده می‌کردند ۷۹ درصد و در مقایسه با کسانی که هیچ پیشگیری انجام نمی‌دادند ۸۶ درصد کاهش یابد. همچنین در مطالعه مربوط به کودکان دارای مهارکننده نشان داده شد که متعاقب مصرف این دارو میزان خونریزی در مفاصل هدف این کودکان -که در طی سال خونریزی‌های مکرر و آسیب‌رسان خودبه‌خودی و بدون تروما را از خود نشان داده بودند- نزدیک به صفر بوده است.

موارد مصرف این دارو چیست؟

علیرغم موارد مصرف در حال گسترشی که برای این دارو تعریف شده است، مورد مصرف اصلی این دارو در حال حاضر در جهان «پیشگیری از بروز خونریزی در بیماران هموفیلی A شدید واجد مهارکننده ضد فاکتور انعقادی» است. به عبارتی این دارو مانع از بروز خونریزی‌های مکرر و پرهزینه در این دسته از بیماران می‌شود. بدیهی است در صورت بروز خونریزی درمان‌های میانبر موجود جایگاه خود را خواهند داشت. همچنین فعلاً علیرغم تأیید مطالعات در خصوص پیشگیری در سایر بیماران بدون مهارکننده، هنوز این مورد مصرف عمدتاً به دلیل محدودیت منابع، گسترش جهانی زیادی نیافته است.

طبق آمار جهانی تا سال ۲۰۱۸، ۳۷۱ هزار بیمار مبتلا به هموفیلی نوع A (۰،۰۰۵ درصد از جمعیت جهان) در سراسر جهان شناسایی شده‌اند که ۲۵ تا ۴۰ درصد از این بیماران دارای مهارکننده‌های فاکتور انعقادی ۸ هستند. در کشور ما نیز تعداد ۵۱۰۰ بیمار مبتلا

در موارد مصرف آن‌ها بسیار پرهزینه است؛ اما از سوی دیگر با توجه به هزینه بالای داروی جدید، نگرانی در جامعه علمی و مدیران اجرایی کشور در خصوص هزینه - اثربخشی این داروی جدید در مقایسه با درمان‌های موجود و عدم کفایت منابع جهت تأمین این داروی جدید وجود داشت. هرچند در مطالعات اقتصاد داروی به‌عمل آمده و منتشر شده در سطح جهان مصرف پیشگیرانه امیسیزوماب هزینه - اثربخشی و به‌صرفه بودن خود را در شرایط خاصی نشان داده بود ولی مطالعات اقتصاد درمان بومی شده در این زمینه ضروری بود. لکن با توجه به اینکه این دارو فعلاً در ایران در دسترس نیست، امکان مطالعه میدانی اقتصاد درمان در مورد آن وجود نداشت. لذا حسب دستورالعمل الزام‌آور ضوابط ارزیابی اقتصادی داروهای جدید از سازمان غذا و دارو به شرکت دارویی مربوطه یک مطالعه براساس مدل‌سازی اقتصادی به‌عمل آمده که با شاخص‌های خونریزی بیماران ایرانی (سن بیماران، تعداد مفاصل هدف بیماران، خونریزی سالیانه کلی، خونریزی‌های شدید و خفیف و مکرر مفصلی، اعمال جراحی، تعویض مفصل، پروتکل‌های درمانی موجود و حتی پروتکل‌های فرضی پیشگیرانه با داروهای موجود و...)، قیمت داروهای موجود در بازار ایران، قیمت پیشنهادی امیسیزوماب در ایران، و شاخص‌های اثربخشی دارو در مطالعات معتبر منتشر شده جهانی، توسط جمعی از اساتید دانشگاهی به‌عمل آمد و به تأیید کارگروه ثبت داروها در سازمان غذا و دارو رسید.

نتیجه این مطالعه نشان می‌داد که مصرف پیشگیرانه این دارو در تمام سنین در بیمارانی که بیش از ۱۵ بار در سال خونریزی دارند صرفه اقتصادی داشته و سبب ۱۱ تا ۱۴ درصد کاهش هزینه به ازای هر بیمار - بسته به سن بیمار - می‌شود. از این‌رو بسیاری از کشورهای پیشرفته و در حال توسعه در اقصی نقاط جهان در پی معرفی این شیوه درمانی در حوزه خدمات درمانی هموفیلی هستند. به‌عنوان مثال، طبق اخبار منتشر شده توسط سازمان خدمات ملی سلامت کشور انگلستان، این کشور اخیراً در راستای متحول ساختن کیفیت زندگی بیماران هموفیلی نوع A، طی طرحی ملی (حدود ۲۰۰۰ بیمار)، بودجه مشخصی را به تأمین داروی امیسیزوماب در پیشگیری اختصاص داده است.

چنین اقدامی به کشورهای توسعه‌یافته محدود نشده است و تأثیرات شگرف این دارو، حتی بسیاری از کشورهای در حال توسعه مانند گواتمالا، زیمبابوه، نامیبیا، کاستاریکا، اندونزی، لبنان، کویت، برزیل، عمان، اردن، ترکیه، مصر، امارات متحده عربی و ترکمنستان که برخی از آن‌ها نسبت تولید ناخالص

داخلی کمتری در مقایسه با ایران دارند را نیز بر آن داشته است تا این دارو را در خدمات درمانی حوزه هموفیلی خود قرار دهند.

آینده دارو در ایران

با توجه به موارد فوق و براساس مطالعات موجود و تجربه جهانی بیش از ۳ سال در بازار گسترده جهانی در خصوص تأیید اثربخشی، ایمنی و صرفه این دارو، همچنین تأیید رسمی انجمن علمی ترمبوز و هموستاز ایران (که مرتبط‌ترین انجمن علمی مصوب وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی در این حوزه است و طی چند جلسه کارشناسی با «اجماع» تمام اعضا حاصل شد) و نیز براساس نظر سایر متخصصین و انجمن‌های علمی مرتبط، فرآیند اداری و رسمی ثبت دارو حدود دو سال است که در کشور آغاز شده است. انتظار می‌رود با توجه به موارد فوق و تأیید مطالعات فناوری سلامت و مدل‌سازی اقتصادی از سوی سازمان غذا و دارو دال بر صرفه اقتصادی غالب در برخی از بیماران و نیز عدم وجود بودن داروی ژنریک تولید داخل مشابه، پروسه ثبت این دارو حداقل در مرحله اول برای تعداد محدودی از بیماران که «دفعات بالای خونریزی داشته و به‌خصوص در کودکان که فاقد دسترسی به رگ محیطی مناسب هستند» سریعاً به اتمام برسد.

هرچند با ورود این دارو سایر داروهای انعقادی میانبر موجود در بازار ایران جایگاه مصرف علمی خود را از دست نخواهد داد، ولی بر اساس مدل‌سازی اقتصادی به‌عمل آمده انتظار می‌رود در این بیماران «واجد شرایط» علاوه بر کاهش هزینه سلامت که حدود ۲۳۰ تا ۴۶۰ میلیون تومان به ازای هر بیمار در سال تخمین زده می‌شود، صرفه‌جویی ارزی - که در شرایط فعلی خود یکی از اهداف راهبردی نظام دارو و درمان کشور است - حاصل شده و علاوه بر آن سبب ارتقاء کیفیت زندگی بیماران و رضایت‌مندی آن‌ها از نظام سلامت کشور شود.

بدیهی است در صورت برداشته شدن گام اول پایلوت، روند مصرف دارو به دقت زیر نظر ناظرین و کارشناسان وزارت بهداشت و انجمن‌های علمی و مراکز دانشگاهی معتبر و معتمد رصد شده و پس از یک‌سال مطالعه اقتصاد دارویی میدانی و واقعی، نتیجه شاخص‌های درمانی و هزینه‌های مستند و ثبت شده آن جهت تصمیم‌گیری برای گسترش یا محدودیت احتمالی ورود دارو در سال‌های بعد در اختیار سیاست‌گذاران مربوطه قرار خواهد گرفت. در غیر این صورت هیچ پاسخی در برابر وجدان حرفه‌ای خود، بیماران و خانواده‌های ایشان، مجامع علمی داخلی و خارجی و حتی سیاست‌گذاران اقتصادی و کلان کشور در حال و آینده نخواهیم داشت.



خطر پس زدن در اعمال پیوند کلیه

دکتر شهریار ناطق - جراح کلیه و مجاری ادراری و تناسلی و دارای بورس تخصصی در ارولوژی

در صورتیکه پس زدن پیوند در روزهای اولیه پس از پیوند اتفاق بیافتد، کلیه پیوندی را خارج می‌کنند، اما در صورتی که پس زدن به صورت مزمن اتفاق بیافتد (Chronic Rejection) نیازی به خارج‌سازی کلیه پیوندی نبوده مگر اینکه کلیه پیوندی عفونی و شخص دچار تب و لرز شود.

مراقبت بعد از پیوند کلیه

قابل ذکر است که حداقل ۶ تا ۸ هفته بعد از عمل جراحی پیوند کلیه اجازه ندهید بیمار جسم سنگینی را بلند کند یا فعالیت بدنی شدید داشته باشد. مدت ۲ تا ۳ ماه بعد از عمل جراحی، بیمار نباید جسم سنگین‌تر از ۹ کیلوگرم را بلند کند و حداقل ۴ تا ۶ ماه بعد از جراحی نباید جسم سنگین‌تر از ۱۸ کیلو را بردارد.

شروع روابط جنسی ۱ ماه پس از پیوند بلامانع است. اما در خانم‌ها تا یک سال پس از پیوند بارداری ممنوع است. هم چنین به دلیل احتمال انتقال داروهای پیوندی از طریق شیر مادر، شیر دادن به فرزند نیز ممنوع است. همچنین باید پس از پیوند کلیه از بستن کمربندهای تنگ خودداری کرد.

برای کاهش شانس پس‌زدن پیوند در شخص گیرنده از داروهای سرکوب‌کننده ایمنی استفاده شده و در نتیجه شانس عفونت و بعضی از انواع بدخیمی‌ها در آن شخص افزایش می‌یابد.

برای پیشگیری از عفونت، رعایت بهداشت محیط و بهداشت فردی بسیار حائز اهمیت است.

هم چنین شستن مکرر دست‌ها برای پیشگیری از عفونت‌های احتمالی بسیار حائز اهمیت است. در بانوان پیوندی توصیه به انجام پاپ‌اسمیر منظم جهت تشخیص به موقع سرطان دهانه رحم ضروری است.

مراجعه فوری به پزشک

بیمارانی که پیوند کلیه انجام داده‌اند باید توجه داشته باشند که در صورت بروز علائم زیر به پزشک مراجعه کنند:

- ◀ اگر بیمار تب ۳۷/۳ درجه سانتی‌گراد و بالاتر دارد.
- ◀ اگر علائمی مشابه بیماری آنفلوآنزا دارد.
- ◀ درد جدیدی در اطراف محل پیوند شروع شده است.
- ◀ افزایش وزن ناگهانی داشته یا طی ۲۴ ساعت ۱ کیلوگرم به وزنشان اضافه شده است.
- ◀ تجمع مایعات (آب آوردن) در بدن یا ادم و ورم دارند.
- ◀ مقدار دفع ادرار به طور واضحی کم شده باشد.

◀ پیوند کلیه (Renal Transplantation) عبارت است از کارگزاری کلیه انسان از شخصی به شخص دیگر. در اغلب موارد در حین پیوند نیازی به خارج کردن کلیه‌های اصلی شخص نبوده و کلیه پیوندی در محلی متفاوت کاشته می‌شود.

یک پیوند موفق می‌تواند عمر فرد دریافت‌کننده را طولانی کند و کیفیت زندگی این فرد را بسیار بهبود ببخشد و از سوی دیگر بیمار از محدودیت‌های دیالیز و از علائم افزایش اوره خون و کراتینین خلاص می‌شود.

نکته مثبت پیوند کلیه داشتن طول عمر بیشتر نسبت به بیماران دیالیزی و هم چنین محدودیت غذایی کمتر نسبت به بیماران دیالیزی است. پس از پیوند باید رژیم غذایی و سبک زندگی سالم را رعایت کرد. همچنین در شخص پیوندی به علت مصرف داروهای سرکوب‌کننده ایمنی، امکان عفونت و بعضی از انواع بدخیمی‌ها افزایش می‌یابد.

عوارض پیوند کلیه

از عوارض پیوند کلیه می‌توان به اختلال عملکرد کلیه پیوندی، خونریزی بعد از عمل، ترومبوزهای بعد از پیوند، تنگی شریان کلیوی و پس‌زدگی پیوند اشاره کرد.

پس‌زدن پیوند مهمترین عارضه شخص گیرنده بوده که غالباً به علت ناسازگاری ژنتیک اتفاق می‌افتد. در واقع در صورتی که ناسازگاری ژنتیکی بین فرد اهداکننده و فرد گیرنده کلیه وجود داشته باشد، سیستم ایمنی فرد گیرنده، کلیه پیوندی را به عنوان بافت مهاجم شناسایی کرده و پیوند را پس می‌زند.

معمولاً پس‌زدن پیوند خود را به صورت یکی از علائم زیر نشان می‌دهد.

- ◀ سفت شدن کلیه پیوندی
- ◀ تب
- ◀ تورم بدن
- ◀ افزایش وزن
- ◀ افزایش فشار خون
- ◀ کاهش ادرار
- ◀ افزایش کراتینین خون

آموزش به مادران و بهبود مهارت‌های اجتماعی کودکان اتیسم



یا شرکت در موقعیت‌های مختلف اجتماعی، روابط اجتماعی معنادارتری داشته باشند. به نظر می‌رسد که این افراد، فاقد اصول هدایت‌کننده برای کسب دانش اجتماعی لازم برای خود هستند. در حدود یک‌سوم افراد دارای این اختلال نیز درجات مختلفی از مشکل یادگیری دارند. با این حال، آن‌ها برای یادگیری بسیار باانگیزه بوده و می‌توانند تعامل اجتماعی و مهارت‌های خودتنظیمی را بیاموزند. کار با این کودکان لذت‌بخش است. آن‌ها معمولاً مشتاق یادگیری مهارت‌هایی هستند که به تطبیق آن‌ها با جمع، کمک کند و در راه یادگیری تنها دچار موانع معدودی می‌شوند.

با توجه به آنچه گفته شد، کودکان دارای اختلال طیف اتیسم برای سازگاری در آموزش رسمی و به‌طور کل در تربیت، نیازمند مراقبت ویژه هستند. پژوهشگران به اجماع معتقدند که مداخله زودهنگام برای این گروه از کودکان مفید است. تلاش برای پیدا کردن مداخلات بهتر به‌منظور بهبود مهارت‌های ارتباط و تعامل اجتماعی در فرد دارای اختلال طیف اتیسم بسیار مهم است.

تاکنون تمرکز بر خود افراد دارای این اختلال بوده است؛ اما تعامل اجتماعی شامل شرکای اجتماعی بوده و شرکا در هرگونه مشکل در ارتباط متقابل سهیم هستند. در نهایت روابط متقابل اجتماعی و صلاحیت، نه‌تنها به افراد دارای اختلال طیف اتیسم، بلکه به افراد از نظر عصبی سالم در جامعه نیز بستگی دارد.

اهمیت نقش والدین

دکتر عباسعلی حسین‌خانزاده، دانشیار گروه روانشناسی دانشکده ادبیات و علوم انسانی دانشگاه گیلان
منصوره باغبان وحیدی و ناهید ندائی کارشناس ارشد روانشناسی عمومی

◀ اختلال طیف اتیسم اختلال شایع عصبی تکاملی است و شیوع آن در ایران ۶.۲۶ در هر ۱۰ هزار کودک است. از ویژگی‌های این بیماری می‌توان به نقص مداوم در ارتباطات اجتماعی و تعامل اجتماعی در زمینه‌های متعدد و الگوهای تکراری و محدود در رفتار و منافع و فعالیت‌ها، اشاره کرد. اختلالات ادراک و ارتباطات و پردازش حسی و عصبی در این افراد به محدودیت‌های مختلف رفتار عملکردی، در آن‌ها منجر می‌شود. کودکان دارای این اختلال در درک یا پردازش اطلاعات، به‌خصوص هنگام پاسخ‌دهی به موقعیتی پیچیده با مشکلاتی روبه‌رو هستند.

در حقیقت، اختلال در تعامل اجتماعی از نقایص اصلی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم شناسایی شده است. بیشتر آن‌ها قادر به ایفای نقش‌های اجتماعی و مهارت‌های تجربی نبوده و در تجربیات ارتباطی نمی‌توانند از ابزارهای کلامی و نوشتاری استفاده کنند.

همه این افراد دچار اختلال در تخیل هستند و جهان برای آن‌ها مکانی گیج‌کننده و گاهی ترسناک به نظر می‌رسد.
آن‌ها نمی‌آموزند که چگونه فقط با مشاهده مردم

بسیاری از مدل‌های سنتی در تضاد با گرایش و تمایل کودک پیش می‌روند و بر پایه تکرارهای بی‌پایان استوار شده‌اند.

برنامه فلورتایم: فلورتایم یک رویکرد کودک محور است که در آن والدین، معلمان و درمانگران در بازی که کودک به آن علاقه‌مند است مشارکت می‌کنند و درگیر می‌شوند و تلاش می‌کنند در این فرایند پنجره‌های ارتباطی خود را نیز با کودک باز کنند. این فرض وجود دارد که این کار به کودک اُتِستیک کمک می‌کند تمرکز کردن را یاد بگیرد و برای افزایش توجه و بهبود مهارت‌های اجتماعی با دیگرانی که در اطراف او هستند تعامل برقرار کند.

برنامه مداخله توسعه ارتباط: از دیگر مدل‌های مبتنی بر ارتباط مداخله توسعه ارتباط است که بر فعالیت‌هایی متمرکز است که موجب رفتارهای تعاملی باهدف درگیرکردن کودک در رابطه‌ای اجتماعی می‌شود. در نتیجه کودک ارزش فعالیت‌های مثبت بین فردی را کشف کرده و انگیزه بیشتری جهت یادگیری مهارت‌های لازم، برای حفظ این رابطه پیدا می‌کند.

برنامه درسی آموزش واکنشی: این برنامه نیز مداخله‌های مبتنی بر تحول کودک بوده و به‌منظور اجرایشدن توسط والدین و دیگر مراقبان که زمان درخور توجهی را صرف تعامل و مراقبت از کودکان می‌کنند، طراحی شده است.

همچنین درمان تعاملی بین والدین و کودک، روش مشاوره رفتاری خانواده، شیوه دیگری است که به خانواده‌ها کمک می‌کند تا برای رسیدن به اهداف درمانی با کودکان خود کار کنند.

باوجود تنوع در روش‌های بهبود روابط بین فردی، هنوز شواهد علمی و پژوهشی اندکی در حمایت از صحت این روش‌ها وجود دارند و همین امر سبب نگاه منفی برخی از محققان و مربیان به این شیوه‌ها شده است. این خلأ پژوهشی به‌خصوص در ایران ملموس است؛ به‌طوری‌که فقط چند پژوهش انگشت‌شمار در این زمینه فعالیت‌هایی انجام داده‌اند. به‌عنوان مثال در مطالعه‌ای تأثیر مثبت روش فلورتایم بر نشانه‌های بیماری کودکان دارای اختلال طیف اتیسم و در پژوهشی دیگر تحول هیجانی کارکردی آن‌ها نشان داده شده است.

در تحقیق دیگری نیز گفته شده استفاده از درمان تعاملی بین والدین و کودک سبب کاهش مشکلات رفتاری این کودکان شده است. به‌طور کلی می‌توان گفت که مداخله‌های مبتنی بر ارتباط نماینده بخش چشمگیری از تاریخ بهبود علائم اتیسم بوده است. با توجه به مشکلات ارتباطی کودکان دارای اختلال

اهمیت نقش والدین در زندگی کودکان مفهومی تازه و تعجب برانگیزی نیست؛ والدین همیشه مراقب، آموزش‌دهنده و عاملی ضروری برای رشد اجتماعی و زبانی و تحصیلی کودکان بوده‌اند. تحقیقات گسترده‌ای بر مداخلات اعمال شده به‌واسطه والدین انجام شده است. نتایج نشان می‌دهند که این روش مداخله، برای انواع مشکلات رفتاری دوران کودکی مدل مؤثری است. این امر درباره کودکان دارای اختلال طیف اتیسم نیز صدق می‌کند و می‌توان گفت که خانواده شرکای مهمی در آموزش و پرورش این کودکان هستند. مشارکت خانواده و مدرسه سبب می‌شود، کودکان در کسب و تعمیم و نگهداری مهارت‌ها نتایج بهتری به دست آورند.

مهارت‌های ارتباط بین فردی به توانایی فرد برای برقراری ارتباط متقابل در گروه‌ها، چه کلامی و چه غیرکلامی، اشاره دارد و همچنین به فردی که دارای مهارت‌های ارتباط بین فردی است و به احساسات و هیجانات اطرافیان حساس است.

رشد ارتباطات کودک فرآیندی اجتماعی بوده که به مشارکت فعال نه‌تنها از سوی کودک، بلکه از سوی همراهان زندگی او در امور روزمره نیازمند است. این امر به‌خصوص درباره کودکانی صدق می‌کند که با تأخیر صحبت می‌کنند؛ زیرا آن‌ها نمی‌توانند به اندازه کافی از نظر اجتماعی تعامل برقرار کرده و ارتباط مؤثر را بیاموزند.

روش‌های مداخله

تاکنون چندین روش مداخله بر پایه استراتژی‌های ارتباط بین فردی شکل گرفته است.

برنامه سانرایز: سانرایز، برنامه مدون و جامعی است که به خانواده‌ها و مراقبان کمک می‌کند تا کودکان دارای اختلال طیف اتیسم خود را در همه زمینه‌های تحولی، ارتباطی و یادگیری مهارت آموزش دهند. در واقع این روش دارای تکنیک‌ها، راهبردها و اصول مؤثری است که به‌وسیله آن برنامه‌ای کودک محور، خانگی، پرانرژی و جذاب، طراحی و اجرا می‌شود.

برنامه سانرایز پیشنهاد می‌کند که احترام به کودک و مراقبت ژرفناک از او، مهم‌ترین عامل تأثیرگذار در برانگیختن کودک به یادگیری بوده و عشق و پذیرش، بامعناترین فرآیند هر تدریسی است. همچنین می‌توان اذعان کرد که سانرایز از سه عنصر اصلی انرژی، هیجان و شیفتگی تشکیل شده و کودک اتیستیک می‌تواند از طریق آن احساس والدین را نسبت به خود درک کند.

به‌طور کلی، روش‌های بازی محور، پویا و با اشتیاق سانرایز به‌صورت گسترده بر اجتماعی شدن و شکل‌گیری تفاهم تمرکز می‌کند، در حالی که

طیف اتیسم و ناآگاهی والدین از چگونگی ارتباط مؤثر با کودکانشان، تلاش برای مداخله زودهنگام و آموزش ارتباط مؤثر به والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم به عنوان مهم‌ترین شرکای اجتماعی این کودکان ضروری به نظر می‌رسد. با این وجود، پژوهش‌های اندکی در زمینه تأثیر این شیوه‌ها به صورت متمرکز بر والدین، بر مهارت‌های اجتماعی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم به خصوص در ایران انجام شده است؛ بنابراین، مطالعه حاضر باهدف بررسی اثربخشی آموزش مهارت‌های برقراری ارتباط مؤثر به مادران کودکان دارای اختلال طیف اتیسم بر افزایش مهارت‌های اجتماعی این کودکان انجام شده است.

جامعه آماری تمامی مادران دارای کودک چهار تا سیزده ساله دارای اختلال طیف اتیسم بودند که در سال تحصیلی ۹۴-۹۵ در مرکز اتیسم تهران خدمات دریافت می‌کردند.

نمونه‌های مطالعه شده ۲۴ مادر دارای تحصیلات حداقل دیپلم به جهت توانایی درک محتوای بسته آموزشی بودند که کودک دارای اختلال طیف اتیسم در محدوده سنی چهار تا سیزده سال باهوش کمتر از حد متوسط داشتند. معیارهای ورود به پژوهش بر اساس اهداف پژوهش و بنابر در دسترس بودن چنین افرادی در نظر گرفته شد. این افراد به صورت در دسترس انتخاب شده و به طور تصادفی در دو گروه ۱۲ نفره (آزمایش و کنترل) قرار گرفتند.

پس از انجام پیش‌آزمون، پژوهشگر در گروه آزمایش، جلسات مهارت‌های ارتباط مؤثر را برگزار کرد. پس از اتمام این جلسات هر دو گروه مجدداً ارزیابی شدند. لازم به ذکر است که به جهت رعایت اصول اخلاقی، پیش از شروع مداخله از شرکت‌کنندگان در پژوهش به صورت کتبی رضایت‌نامه دریافت شد. مداخله شامل هشت جلسه آموزش مهارت‌های ارتباط مؤثر بود که به صورت کارگاهی و هر جلسه به مدت ۹۰ دقیقه برگزار شد. این جلسات آموزشی شامل تمرین و آموزش مهارت‌های فرستنده پیام و گیرنده پیام، تمرین و آموزش مهارت‌های ارتباط کارآمد، حل تعارض و اصلاح شیوه‌های تخریب‌گر، تمرین مهارت حرف زدن و گوش دادن فعال، تمرکز بر مشکل، تشخیص تنش، تصدیق تفاوت‌ها، درخواست بازخورد، قدردانی کردن و مسئولیت در برابر نقش بود.

داده‌ها به تکیه بر پرسشنامه مهارت اجتماعی کودکان پیش از دبستان (فرم والدین، گرشام و ایبوت - ۱۹۹۰) جمع‌آوری شدند. این پرسشنامه دارای ۳۹ گویه بوده و چهار زیر مقیاس: همکاری،

جرت‌ورزی، مسئولیت‌پذیری و خودمهارگری را می‌سنجد.

والدین با انتخاب یکی از گزینه‌های «هرگز، گاهی و همیشه» رفتار فرزند خود را در موقعیت مطرح‌شده درجه‌بندی می‌کنند. هرچه نمره به دست آمده بیشتر باشد، کودک دارای مهارت‌های اجتماعی بیشتر و هرچه نمره کمتر باشد، کودک دارای مهارت‌های اجتماعی ضعیف‌تری است.

به دلیل طولانی بودن داده‌ها در ادامه به نتایج حاصل از این پرسشنامه‌ها اشاره شده است.

نتایج تحقیق حاضر نشان داد که آموزش مهارت‌های برقراری ارتباط مؤثر به والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، باعث بهبود مهارت‌های اجتماعی کودکان گروه آزمایش درمقایسه با گروه کنترل می‌شود.

با اینکه تاکنون پژوهشی دقیقاً با هدفی مشابه مطالعه حاضر انجام نشده است؛ اما پیشینه پژوهش‌ها نشان‌دهنده اثربخشی برنامه‌هایی است که بر آموزش والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در زمینه روابط بین فردی آن‌ها و کودکانشان مبتنی هستند. نتایج حاصل از این تحقیق با نتایج چندین مداخله آموزشی که در این زمینه انجام شده، همسوست. به عنوان مثال، نتایج پژوهشی که اثربخشی برنامه سانرایز را بر مهارت‌های اجتماعی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم بررسی کرد، نشان داد: مداخله فشرده متمرکز بر پرورش تعاملی که از سوی کودک آغاز می‌شود، رفتارهای ارتباطی اجتماعی را در کودکان دارای اختلال طیف اتیسم افزایش می‌دهد.

نتایج چندین پژوهش نیز بیان کرده که هنگامی که والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم بر اساس روش فلورتایم با کودکانشان ارتباط برقرار می‌کنند، توانمندی‌های این کودکان افزایش می‌یابد.

به عنوان مثال، استفاده از این روش سبب کاهش نشانه‌های بیماری کودکان دارای این اختلال شده و بر تحول هیجانی کارکردی آن‌ها تأثیر مثبت دارد و ارتباطات آن‌ها را افزایش می‌دهد.

در مطالعه دیگری که والدین یاد گرفتند تکنیک‌های درمانی مدل دنور را در فعالیتهای روزانه خانواده و بازی با کودکان دارای اختلال طیف اتیسم خود به کار بگیرند، کودکان آن‌ها در رفتارهای اجتماعی خود رشد و تحول پایدار نشان دادند، داوسن و همکاران نیز دریافتند: اجرای مدل دنور سبب بهبودی معناداری در رفتار انطباقی و هوش کودکان نوپای دارای اختلال طیف اتیسم می‌شو

د. در پژوهش دیگری که به منظور بررسی اثربخشی

فردی در کودک می‌تواند به اختلال در الگوپذیری منجر شود.

و این کم‌توانی‌ها در کنار هم نه‌تنها می‌توانند گویای اختلالات شخصیتی اتیستیکی در حوزه‌های شناختی و زبانی و اجتماعی باشند، بلکه حتی می‌توانند به محدود شدن و کلیشه‌ای بودن فعالیت‌های کودک نیز منجر شوند. این دیدگاه به تفسیری عاطفی اجتماعی از اختلالات طیف اتیسم و نیاز افراد دارای این اختلال به ابراز وابستگی خود به دیگران به شیوه‌های مناسب، معتقد است.

بر این اساس، رویکردهای مبتنی بر رابطه به دنبال، تسهیل عاطفه، وابستگی، پیوند و حس ارتباط هستند. در کل، می‌توان گفت کودکان زمانی که با دیگران ارتباط برقرار می‌کنند، بهتر یاد می‌گیرند. کم‌توانی کودکان اتیسم در مهارت‌های اجتماعی و ارتباطات، فرصت‌های آن‌ها را برای یادگیری از تجارب تعاملی طبیعی که برای هر فردی رخ می‌دهد، کاهش می‌دهند.

با آموزش شیوه ارتباط مؤثر به والدین کودکان دارای این اختلال، این کودکان فرصت می‌یابند که از تعامل‌های اجتماعی خود با والدین لذت برده و تجارب اجتماعی بیشتری کسب کنند.

نتیجه‌گیری

از مشکلات مهم والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم این است که از مؤثرترین شیوه‌های ارتباطی با کودکانشان آگاه نبوده و همواره در انتخاب بهترین روش دچار سردرگمی و دودلی هستند.

در این راستا با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر، می‌توان پذیرفت که آموزش مهارت‌های برقراری ارتباط مؤثر به والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، باعث بهبود مهارت‌های اجتماعی این کودکان می‌شود.

در نتیجه، فراهم کردن زمینه‌ای برای اینکه والدین کودکان دارای این اختلال طیف در آموزش و درمان آن‌ها درگیر شوند، ضروری به‌نظر می‌رسد؛ اما با توجه به محدودیت‌های پژوهش باید در تعمیم نتایج، محتاط و منتظر انجام مطالعات بیشتری در این زمینه بود.

از این محدودیت‌ها می‌توان به محدود بودن نمونه به مادران به علت تمایل نداشتن پدران به همکاری، استفاده از شیوه نمونه‌گیری در دسترس، مشکلاتی در زمینه جلب همکاری مادران، دسترسی نداشتن به پرسشنامه ایرانی و پیگیری نکردن نتایج درازمدت مداخله به علت دسترسی نداشتن به همه افراد نمونه در درازمدت اشاره کرد.

این روش بر کودکان نوپای در معرض خطر اختلالات طیف اتیسم و خانواده‌های آن‌ها انجام شد، مهارت‌های تعامل والدین بهبود یافته و کودکان پیشرفت نشان دادند؛ اما این اثربخشی از گروهی که درمان معمول را دریافت کردند، بیشتر نبود.

علت آن می‌تواند این امر باشد که ساعات مداخله در گروهی که تحت درمان معمول بودند، به‌طور معناداری بیشتر از گروه مداخله دنور بود.

در پژوهشی نیز استفاده از درمان تعاملی بین والدین و کودک، سبب کاهش اختلالات رفتاری کودکان دارای اختلال طیف اتیسم شده و سازگاری آن‌ها را افزایش داد؛ علاوه بر این، باعث افزایش درک مثبت والدین از رفتار کودک شد.

در تحقیق دیگری که به منظور ارزیابی اثربخشی این شیوه بر کودکان دارای اختلال طیف اتیسم با عملکرد زیاد انجام شد، نتایج حاکی از کاهش مشکلات رفتاری همه شرکت‌کنندگان بود.

نتیجه مطالعه‌ای موردی که با هدف بررسی تأثیر این روش درمانی بر مشکلات رفتاری در کودک دارای اختلال طیف اتیسم انجام شد نیز، نشان داد که به کار بردن این شیوه به وسیله والدین سبب افزایش فرمان‌برداری کودک شده و رفتارهای مخرب او را کاهش می‌دهد.

در پژوهشی که شیوه مداخله توسعه ارتباط به والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم آموزش داده شد، مشاهده شد که این کودکان به شکل معناداری اجتماعی‌تر شده، در ارتباط متقابل بیشتر درگیر شدند، عملکرد آن‌ها در مدارس با مشارکت کمتری از سوی بزرگسالان ممکن شد و به میزان چشمگیری از خود رفتار منعطف‌تر و سازگارتر نشان دادند که این پیشرفت‌ها به مدت بیش از ۳ سال پایدار بود.

در تحقیقی که به مقایسه اثرات برنامه درسی آموزش واکنشی بر کودکان دارای اختلال طیف اختلالات فراگیر رشد و کم‌توانی‌های رشدی انجام شد نیز، هر دو گروه در عملکرد شناختی و ارتباطی و اجتماعی هیچانی بهبود نشان دادند که میزان آن در گروه دارای اختلال طیف اختلالات فراگیر رشد، بیشتر بود.

بر اساس استراتژی‌های ارتباط بین فردی و روش‌های مداخله مبتنی بر آن‌ها، علت مشکلات کودکان دارای اختلال طیف اتیسم را می‌توان این‌گونه توجیه کرد: افراد دارای این اختلال دارای نوعی کم‌توانی هستند که در ارتباط با آن، در مقابل فقدان کانون خانواده و حمایت والدین، واکنشی احساسی بروز می‌دهند. اختلال زود هنگام و عمیق در ارتباط عاطفی بین



بهداشت و واکسیناسیون در بیماران دیالیزی

توصیه می‌شود. لباس‌های پوشیده شده در بخش دست‌کم هفته‌ای یک بار و به محض خونی شدن شسته شود.

واکسیناسیون در بیماران تحت همودیالیز

در همه بیماران با نارسایی پیشرفته کلیه خطر ابتلا به عفونت افزایش می‌یابد. بنابراین واکسیناسیون از موارد ضروری است.

۱. واکسن هیپاتیت: بیماران دیالیزی یک اختلال پیچیده در سیستم ایمنی دارند. به دلیل اورمیک بودن احتمال ابتلا به عفونت در آن‌ها زیاد است. تأثیر واکسیناسیون در این بیماران کمتر از جمعیت عادی است. به عنوان مثال ۵۰ تا ۶۰ درصد میزان پاسخ به واکسن هیپاتیت است.

هیپاتیت B یک ویروسی است که باعث ایجاد بیماری در بیماران دیالیزی می‌شود. ریسک انتقال هیپاتیت B در این بیماران امروزه کاهش یافته است.

در بیماران مبتلا به هیپاتیت B باید اطرافیان و شریک جنسی‌شان، واکسن هیپاتیت بزنند. تزریق واکسن در زنان باردار توصیه نمی‌شود.

بیمار قبل از واکسیناسیون با آزمایش‌های خاص و با تأیید بخش همودیالیز برای انجام واکسیناسیون هیپاتیت B معرفی می‌شود که چهار نوبت این واکسن را (در اولین تزریق و بعد به فاصله یک و دو و شش ماه بعد از اولین تزریق) دریافت می‌کند و دست‌کم یک‌ماه بعد از نظر سطح ایمنی بررسی می‌شود و در صورت پایین بودن ایمنی بدن مجدداً واکسن را دریافت می‌کند.

۲. واکسن آنفلونزا: توصیه می‌شود بیماران همودیالیز سالانه قبل از شروع سرما و اوایل فصل پاییز این واکسن را دریافت کنند.

۳. واکسن پنوموک: به بیماران همودیالیز توصیه می‌شود هر سه سال یک‌بار این واکسن را دریافت کنند. این واکسن عوارض خفیفی مثل درد، قرمزی، خارش و سوزش در محل تزریق را ممکن است به همراه داشته باشد.

۴. واکسن کزاز و دیفتیری: هر ۱۰ سال یک بار انجام شود.

۵. آبله مرغان: هر ۱۰ سال یک بار توصیه می‌شود.

۶. مننژیت: در همه درگیری‌ها توصیه می‌شود.

(توصیه می‌شود هنگام مراجعه به مرکز واکسیناسیون دیالیزی بودن شخص حتماً اطلاع داده شود.)

ژاله صادقیان - کارشناس ارشد پرستاری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه از طریق پیوند کلیه یا انجام دیالیز قادر به ادامه حیات‌اند.

دیالیز به معنی فرایند تصفیه است. دیالیز به دو روش صفاقی و خونی انجام می‌شود. در دیالیز خونی فرایند تصفیه در ماشینی خارج از بدن انجام می‌گیرد. پزشک با روش جراحی دسترسی دائمی به جریان خون ایجاد می‌کند.

بنابراین خون می‌تواند از طریق ماشین دیالیز خارج شده و به بدن بازگردد. در دیالیز خونی معمولاً به سه جلسه درمانی در هفته نیاز است. هر جلسه معمولاً سه تا پنج ساعت طول می‌کشد. ممکن است برای به حداقل رساندن تجمع مواد زائد در فواصل روزهای بین جلسات درمانی به رعایت رژیم غذایی و محدودیت مصرف مایعات نیاز باشد.

ضرورت رعایت بهداشت در بیماران دیالیز

روانه یک بار حتماً استحمام و ترجیحاً قبل از رفتن به همودیالیز یک دوش با آب ولرم گرفته شود.

قبل از ورود به بخش همودیالیز دست‌ها به صورت صحیح شست‌وشو داده شود (پرستار نحوه صحیح شست‌وشوی دست‌ها را آموزش دهد).

در صورت داشتن فیستول یا گرافت (کیتی که برای دستیابی به عروق خونی برای تسهیل دیالیز در بدن بیمار کار گذاشته می‌شود) قبل از وارد شدن به بخش همودیالیز محل فیستول یا گرافت را با آب و صابون شسته و خشک کنید.

ناخن‌ها کوتاه نگه داشته شود.

در صورت داشتن کاتتر برای همودیالیز محل درپوش‌های زرد با پنبه بتادین یا اسپری الکل آغشته کرده (به مدت سه دقیقه) قبل از وارد شدن به بخش همودیالیز انجام گیرد. در صورت داشتن کاتترهای دائم یا موقت حتماً از ماسک استفاده شود (در هنگام وصل و جداسازی دستگاه همودیالیز).

در صورت داشتن دیابت رعایت بهداشت فردی بیشتر



پوکی استخوان در بیماران تالاسمی

دکتر زهره حمیدی و دکتر زهرا جوینده پژوهشگران مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران

بیماری‌های بتاتالاسمی، گروهی از بیماری‌های خونی وراثتی است که به دلیل کاهش یا عدم سنتز زنجیره‌های بتای هموگلوبین ایجاد می‌شوند. در صورت عدم سنتز هریک از ۲ زنجیره‌ی بتا، بتاتالاسمی ماژور اتفاق می‌افتد که به‌عنوان آنمی کولی نیز، شناخته می‌شود. بیماران مبتلا به این نوع تالاسمی معمولاً دچار آنمی هیپوکروم - میکروسیتیک، زردی، رنگ‌پریدگی و بزرگی طحال هستند. این افراد در تمام طول عمر خود نیاز به تلقیح خون دارند، زیرا تولید گلبول‌های قرمز بی‌اثر بوده و خون‌سازی در نقاطی خارج از مغز استخوان صورت می‌گیرد. هدف از تلقیح خون در تمام دوران زندگی (به‌صورت مادام‌العمر) در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور، درمان کم‌خونی ناشی از تخریب گلبول‌های قرمز به همراه اریتروپوئیزیس ناقص و بنابراین بهبود وضعیت سلامتی بیماران با سرکوب همزمان افزایش اریتروپوئیزیس اندوژن شده است. این روش نه تنها باعث درمان کم‌خونی می‌شود، بلکه هم‌چنین باعث مهار اریتروپوئیزیس اندوژن شده و هم‌چنین ممکن است باعث مهار خون‌سازی در خارج از مغز استخوان و تغییرات اسکلتی شود. اگرچه پیشرفت در روش درمانی تلقیح خون باعث بهبود روند بیماری در تالاسمی ماژور می‌شود، اما روش پیوند مغز استخوان تنها روش موثر و قطعی بیماری است. لازم به یادآوری است که اختلالات استخوانی به‌طور واضح و شایع در بیماران بتاتالاسمی ماژور مشاهده و تعریف شده است. بنابراین در این نوشتار هرچاسخن از تالاسمی آمده است، منظور بتاتالاسمی ماژور است.

استئوپوروز چیست؟

پوکی استخوان (استئوپوروز) از شایع‌ترین بیماری‌های مربوط به سوخت‌وساز استخوان است. پوکی استخوان با کاهش تراکم استخوان و از دست رفتن کیفیت ریزساختار استخوان، منجر به افزایش خاصیت شکنندگی استخوان و افزایش خطر شکستگی خودبه‌خود یا با حداقل ضربه‌ی استخوان می‌شود. این بیماری با عوارض ناتوان‌کننده و حتی کشنده، به‌عنوان یک بیماری که بار بهداشتی زیادی را بر

جامعه تحمیل می‌کند، اخیراً مورد توجه بسیار قرار گرفته است. این بیماری که با کاهش توده‌ی استخوانی و تغییرات در ساختار میکروسکوپی استخوان نمایان می‌شود، منجر به کاهش استحکام استخوان و آمادگی برای شکستگی‌هایی با حداقل ضربه در نقاط مختلف می‌شود. ریشه‌ی لغوی استئوپوروز از ادبیات یونان گرفته شده به‌طوری که osteon به‌معنای استخوان و poros به‌معنای سوراخ کوچک است. این کلمه اولین بار در فرانسه و آلمان در قرن ۱۹ استفاده شد. با افزایش امیدزندگی و در نتیجه افزایش میزان بروز و شیوع استئوپوروز، فشارهای اقتصادی قابل توجهی به جوامع وارد می‌شود. استئوپوروز قبل از منوپاز یک بیماری نادر است. اما با افزایش سن میزان استئوپوروز افزایش می‌یابد به‌طوری که در سن ۸۰ سالگی ۲۷ درصد افراد دارای کاهش قابل توجه در تراکم استخوان می‌باشند. تعریف علمی پوکی استخوان امروزه به این ترتیب است: «بیماری که با کاهش تراکم استخوان و از دست رفتن کیفیت ریزساختار استخوان شناخته می‌شود که خود منجر به افزایش شکنندگی استخوان و افزایش خطر شکستگی می‌شود.» سازمان جهانی بهداشت معیار پوکی استخوان را به‌صورت کاهش تراکم استخوان به $5/2$ انحراف معیار کمتر از متوسط حداکثر تراکم استخوانی در افراد جوان جامعه تعریف کرده است. این یعنی T-score تراکم استخوان فرد که نشان‌دهنده‌ی نسبت تراکم استخوان یک فرد نسبت به میزان پایه است، مساوی یا کمتر از $-5/2$ باشد. این معیار برای افراد بزرگسال (بالای ۲۰ سال) تعریف شده است. معیار «دانسیته پائین مواد معدنی استخوان برای سن» برای کودکان، در سال ۲۰۰۷ به وسیله‌ی انجمن بین‌المللی تراکم‌سنجی بالینی (ISCD)، به‌صورت Z-score کمتر از -2 برای کودکان تعریف شده است. Z-score نشان‌دهنده‌ی نسبت تراکم استخوان یک فرد نسبت به فرد هم سن و هم جنس است. تخمین زده می‌شود که ۸۰ مورد تفاوتها در توده‌ی استخوانی افراد مربوط به تفاوت‌های ژنتیکی و وراثتی آنهاست. عوامل دیگری که در این مسأله نقش دارند شامل عوامل محیطی، فعالیت بدنی و تغذیه هستند. تراکم اولیه‌ی استخوان در سال‌های نوجوانی و جوانی به حداکثر می‌رسد. کاهش تراکم استخوان، به‌طور طبیعی با افزایش سن در همه‌ی زنان و مردان از حدود سنین ۴۰ سالگی آغاز می‌شود و تا پایان

ریسک فاکتورهای سرطان پستان



پروفسور محمد اسماعیل اکبری-رئیس مرکز تحقیقات سرطان و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

با وجود پیشرفت‌های مهمی که در زمینه تشخیص زودرس و درمان به‌موقع و کاهش مرگ‌ومیر برای سرطان پستان در زنان ایجاد شده است، اما هنوز این سرطان جزو شایع‌ترین بیماری‌های بدخیم زنان است. این نوع سرطان مردان را به‌ندرت مبتلا کرده و اگر به‌موقع شناخته شود قابل درمان است. بیشتر رواج این سرطان در میان زنان ۳۵ تا ۵۴ ساله است. تومور پستان معمولاً کیسه‌های شیری را گرفتار می‌سازد اما در مواردی ساختارهای پشتیبانی‌کننده پستان نیز منشأ تومورهای بدخیم می‌شود. سرطان که از کیسه‌ها یا لوله‌های شیری شروع به پیشروی کرد، ممکن است نشانه‌ها و پیامدهای گوناگونی داشته باشد، این سرطان ممکن است در درون مجرای شیر رشد کند و خیلی زود نشانه را به صورت توده‌ای در داخل بافت پستان رشد دهد که در این صورت معمولاً سفت و سخت خواهد بود.

ریسک فاکتورهای سرطان پستان

هنوز به‌طور دقیق عواملی که موجب سرطان پستان می‌شوند شناخته نشده است اما اطلاعات مربوط به ریسک فاکتورهای مشخص مرتبط با بیماری در اختیار است.

عمر ادامه می‌یابد، اما در زنان بعد از یائسگی، تشدید می‌یابد. میزان مرگ و میر ناشی از شکستگی لگن (سر استخوان ران) در میان افراد مسن، به‌حدود ۱ نفر از هر ۵ نفر می‌رسد و نیمی از این افراد نیز، در باقیمانده‌ی عمر خویش دچار درجاتی از ناتوانی خواهند بود. روش (Dual X ray Absorptiometry) DXA به‌عنوان استاندارد طلایی تشخیص پوکی استخوان تعیین شده‌است. هرگونه کاهش تراکم که به‌وسیله‌ی روشهای دیگر تصویربرداری یافت شود باید به‌تایید این روش برسد. در این روش، معیار تشخیص پوکی استخوان فقط T-score است که نشان‌دهنده‌ی نسبت تراکم استخوان یک فرد به میزان پایه است. انجام این تست به‌طور استاندارد، در دو منطقه‌ی کمر و لگن کافی است و انجام آن در مناطق دیگر یعنی مچ دست یا کل بدن، موارد توصیه‌ی بسیار محدودی دارد و فقط در شرایط خاص صورت می‌گیرد.

استئوپوروز و بیماران تالاسمی:

حتی در بیماران تالاسمی که به‌خوبی تحت‌مراقبت بوده‌اند، نیز استئوپوروز شایع است. این بیماری ممکن است باعث شکستگی‌های پاتولوژیک و بدتر شدن وضعیت بیماران شود. تأخیر در تشکیل استخوان به‌دلیل گسترش فضای مغز استخوان در بیماری تالاسمی باعث نازک شدن بخش قشری استخوان، افزایش سستی و شکنندگی استخوان‌ها می‌گردد.

نیاز پیوسته به تولید سلول‌های خونی یک‌عامل مهم در بروز استئوپوروز است. تحریک بیش‌از حد سیستم هماتوپوئیتیک باعث افزایش تعداد سلول‌های استئوبلاست و استئوکلاست و به‌دنبال آن افزایش بازگردش استخوان و کاهش تراکم استخوانی می‌شود. افزایش تجمع آهن در بدن (هموکروماتوز) عارضه‌ی اصلی درمان بیماری با تلقیح خون است که معمولاً باهیپوگنادیسم، دیابت، کم‌کاری تیروئید و دیگر اختلالات هورمونی همراه است که خود از عوامل خطر پوکی استخوان هستند.

آهن همچنین مانع از بلوغ ماتریکس آلی استخوان و مینرالیزاسیون آن می‌شود. اتصال آهن به کریستال‌های هیدروکسی آپاتیت بر رشد آنها تأثیر گذاشته و باعث افزایش ماتریکس آلی در بافت استخوان می‌شود. در نتایج برخی از بررسی‌ها نوع جنسیت بیماران به‌عنوان یک‌عامل موثر بر میزان شیوع و شدت سندروم استئوپوروز مطرح شده‌است ولیکن دیگر بررسی‌ها با این یافته موافق نیستند.

شیوع استئوپنی و استئوپوروز در بیماران تالاسمی ۳۰ تا ۵۰ درصد و شکستگی‌های مرتبط با آن در بیش‌از ۲۰ درصد بالغان مبتلا به تالاسمی گزارش شده‌است.

پس از پیوند نیز بیماران به‌دلیل اختلالات هورمونی، عدم حرکت درازمدت، کاهش تعداد سلول‌های استخوان‌ساز، داروهای مصرفی، کمبود ویتامین D، پرکاری ثانویه پاراتیروئید، استفاده از دوزهای بالای داروهای کورتونی و سیکلوسپورین برای جلوگیری از پس‌زدگی پیوند در معرض شدید ابتلا به کاهش توده‌ی استخوان و استئوپوروز یا بدتر شدن بیماری‌های استخوانی که از قبل از پیوند وجود داشتند، قرار می‌گیرند.

بیشتر از زنان آمریکایی - آفریقایی است اما مرگومیر در زنان آمریکایی - آفریقایی در صورت ابتلا بیشتر است. **◀** نتایج انواع معینی از بیوپسی‌های غیرعادی را می‌توان به ریسک بالاتر ابتلا به سرطان پستان مرتبط دانست. **◀** در گذشته برخی از زنان حامله داروی DES دریافت می‌کردند، به این علت که تصور می‌شد این دارو مانع از سقط جنین است. مطالعات اخیر نشان داده که این زنان شانس ابتلا به سرطان بیشتری دارند.

◀ تابش اشعه یونیزان در رادیوتراپی با ایجاد رادیکال‌های آزاد سبب آسیب به DNA می‌شود به صورتی که یک یا دو بازو از حلقه DNA شکسته می‌شود. افزایش احتمال ابتلا به سرطان پستان به دنبال تابش اشعه مرتبط با سن است به این صورت که در زنان جوان‌تر کمتر است.

زنانی که هنگام رادیوتراپی تحت تابش مقدار زیادی اشعه قرار می‌گیرند، باید تحت نظر قرار گیرند. در افراد مبتلا به بیماری هوچکین (Hodgkin) که تحت درمان با رادیوتراپی قرار گرفته‌اند احتمال ابتلا به سرطان پستان افزایش می‌یابد.

ریسک سرطان پستان و شیوه‌های زندگی

زنانی که فرزندی ندارند یا اولین حاملگی آن‌ها بعد از سن سی سالگی است، ریسک بالاتری برای ابتلا به سرطان پستان دارند. حاملگی بیش از یک بار و در سنین پایین‌تر، ریسک ابتلا به سرطان پستان را کاهش می‌دهد. همچنین مطالعات نشان داده است زنانی که از قرص‌های ضدبارداری استفاده می‌کنند، احتمال بیشتری برای ابتلا به سرطان پستان دارند اما به نظر می‌رسد زنانی که استفاده از این قرص‌ها را به مدت بیش از ۱۰ سال گذشته متوقف کرده‌اند افزایشی در ریسک ابتلا به سرطان نداشته‌اند. برخی مطالعات نشان داده‌اند که شیردهی ریسک ابتلا به سرطان پستان را کاهش می‌دهد، بخصوص اگر شیردهی یک سال و نیم تا دو سال طول بکشد. از سوی دیگر استفاده از الکل به وضوح، شانس ابتلا به سرطان پستان را افزایش می‌دهد. همچنین در چاقی قبل از یائسگی تعداد دوره‌های بدون تخمک‌گذاری افزایش می‌یابد ولی ارتباط آشکاری بین چاقی پیش از یائسگی و افزایش ریسک سرطان پستان وجود ندارد و حتی در بعضی مطالعات چاقی قبل از یائسگی، احتمال سرطان پستان را اندکی کاهش داده است ولی در چاقی بعد از یائسگی به علت تبدیل آندروژن‌های مترشحه آدرنال در بافت چربی به استروژن و افزایش طول مدت تماس با استروژن، احتمال ابتلا به سرطان پستان زیاد می‌شود. از طرفی به نظر می‌رسد که در افراد چاق، سرطان پستان در هنگام کشف دارای ابعاد بزرگ‌تر و مرحله پیشرفته‌تری است. همچنین ابتلا به سرطان پستان هنگامی که چربی اضافی در ناحیه کمر واقع شده، بیشتر است. اما در این میان مطالعات نشان می‌دهد ورزش ریسک ابتلا به سرطان پستان را کاهش می‌دهد.

یک ریسک فاکتور عاملی است که احتمال ابتلا یک شخص به بیماری نظیر سرطان را افزایش می‌دهد. سرطان‌های مختلف، ریسک‌فاکتورهای مختلف دارند و همچنین علل مشخصی برای سرطان پستان شناخته نشده است. با این وجود برخی از ریسک‌فاکتورها وجود دارند که ممکن است شانس ابتلای یک فرد را بالا ببرد. ریسک‌فاکتورها به دو گروه ریسک‌فاکتورهای قطعی و نسبی تقسیم می‌شوند: ریسک‌فاکتورهای قطعی در تمام جمعیت و ریسک‌فاکتور نسبی در گروه مشخصی از جمعیت مورد بررسی قرار می‌گیرد.

سن و جنس از ریسک‌فاکتورهای قطعی‌اند چون در خانم‌ها یکسان عمل می‌کنند. برخی از ریسک‌فاکتورها مانند سیگار کنترل‌شونده هستند اما برخی دیگر مثل سن شخص یا سابقه خانوادگی غیر قابل تعویض‌اند. از جهت دیگر داشتن یک ریسک‌فاکتور حتی چند مورد به معنی این نیست که شخص به بیماری مبتلا خواهد شد، برخی از زنانی که یک یا چند مورد ریسک‌فاکتور دارند هرگز به سرطان پستان مبتلا نشده‌اند و اغلب زنانی که سرطان پستان دارند هیچ ریسک ابتلا ندارند و این در حالی است که همه زنان در ریسک ابتلا به سرطان پستان قرار دارند.

ریسک فاکتورهایی که قابل تغییر نیستند

◀ جنسیت مهم‌ترین عامل خطر در سرطان پستان است. می‌توان گفت سرطان پستان، بیماری خاص زنان محسوب شده و احتمال آن در مردان بسیار کم است. احتمال ابتلا در زنان حدوداً ۱۰۰ برابر بیشتر از مردان است. البته در ایران این میزان به ۳۰-۵۰ برابر کاهش می‌یابد.

◀ سن یکی از عوامل خطر در سرطان پستان است. در خانم‌های ۲۰ تا ۳۰ ساله سرطان پستان بسیار نادر است. در حوالی ۳۵ سالگی ریسک ابتلا به سرطان پستان افزایش یافته و این افزایش در طول عمر افزایش می‌یابد؛ بنابراین باید سن بیمار در بررسی سرطان پستان مورد توجه قرار گیرد.

◀ حدود ۲۰ درصد زنان مبتلا به سرطان پستان دارای سابقه خانوادگی‌اند ولی فقط در یک چهارم آن‌ها یعنی پنج درصد از کل سرطان‌های پستان جنبه ارثی اثبات شده است. سابقه خانوادگی مثبت، یعنی ابتلا یکی از بستگان درجه اول (مادر، خواهر، دختر) به سرطان پستان (اگر ابتلا بعد از یائسگی باشد دو تا سه برابر و اگر قبل از یائسگی باشد تا ۹ برابر ریسک ابتلا) را افزایش می‌دهد.

◀ زنانی که سابقه ابتلا به سرطان پستان دارند نسبت به افراد طبیعی ریسک بیشتری برای ابتلا به سرطان در همان سمت یا سمت مقابل دارند که این ریسک با افزایش سن بیشتر می‌شود.

◀ احتمال ابتلا به سرطان پستان در زنان سفیدپوست



آیا زنانی که دیابت دارند، باردار می‌شوند؟

با انواع غذاهایی برخوردار باشند که بیماران دیابتی در دوران بارداری می‌توانند مصرف کنند.

بیماران دیابتی نوع دوم که از قرص‌های پایین آورنده قند خون استفاده می‌کنند و در دوران بارداری باید از انسولین استفاده کنند به مشاوره با پرستارانی نیاز دارند که نحوه تزریق انسولین را به آن‌ها آموزش دهند.

از نکته‌های مهم دیگر بررسی و تعیین مقدار و نحوه فعالیت بدنی است که در دوران بارداری ضرورت دارد.

بالاخره استفاده از دستگاه‌های اندازه‌گیری قند خون در کنترل بیماران دیابتی باردار لازم است.

برای انجام مراقبت‌های قبل از بارداری، پزشک معالجتان که برای کنترل دیابت به او مراجعه می‌کردید، متخصص زنان، متخصص تغذیه و متخصص آموزش دیابت باید به شما کمک کنند.

مصرف ویتامین قبل از شروع بارداری

تغذیه مناسب، مصرف ویتامین‌ها و مراقبت از مادران را بایستی قبل از بارداری و در هنگام بارداری و بعد از بارداری به‌طور دقیق و مشخص برنامه‌ریزی و اجرا کرد تا از بروز عوارض عصبی در نوزادان جلوگیری شود. یکی از مهم‌ترین مواد لازم برای مادران باردار فولیک اسید است. تحقیقات نشان می‌دهند که مصرف فولیک اسید قبل از شروع بارداری برای کاهش ناهنجاری‌های جنینی بسیار مؤثر است.

عامل دومی که قبل از اقدام به بارداری و در دوران بارداری بر مصرف آن تاکید می‌شود آهن است. مصرف آهن بخصوص در زنان بارداری که دچار فقر آهن‌اند توصیه می‌شود. همچنین مصرف مواد گیاهی، سبزیجات، میوه‌ها و غلات برای زنان باردار توصیه می‌شود.

نکته دیگری که باید به آن توجه داشت عدم مصرف الکل و داروهای مخدر در زمان بارداری است. همچنین تاکید

دکتر حمید ذاکری - متخصص غدد درون‌ریز و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

بیش‌تر زنان در سن باروری ممکن بود که دیابت نوع اول داشته باشند، ولی امروزه به علت کاهش سن ابتلا به دیابت نوع دوم، افراد جوان‌تر هم به این دیابت مبتلا می‌شوند، بنابراین مبتلایان به دیابت نوع اول و دوم می‌توانند مستعد بارداری باشند.

امروزه به علت پیشرفت در کنترل بیماری دیابت و مراقبت‌های شدیدی که قبل از بارداری و نیز هنگام بارداری صورت می‌گیرد و همچنین ورود تکنولوژی در حیطه درمان دیابت از جمله دستگاه‌های اندازه‌گیری قند خون و در دسترس بودن انواع ابزار تزریق انسولین مانند قلم‌های انسولینی و راحت بودن مصرف آن‌ها، بارداری به شکل طبیعی و داشتن نوزادی سالم برای مادران دیابتی امکان‌پذیر شده است به شرط آن‌که همه دستورهای که برای نگهداری قند خون در حد طبیعی چه قبل از بارداری و چه در طول دوران بارداری داده می‌شود به درستی رعایت شود.

آمادگی بیماران دیابتی برای بارداری

برنامه‌ریزی برای بارداری بیماران دیابتی باید چندین ماه قبل از بارداری انجام گیرد. در این راستا چند ماه قبل از بارداری نه فقط قند خون بیماران دیابتی باید کاملاً تحت کنترل باشد، بلکه این بیماران بایستی نکته‌های زیر را هم رعایت کنند:

بیماران باید یک مشاوره پزشکی برای تعیین و مشخص کردن ناهنجاری ژنتیکی که می‌تواند عارض نوزاد شود داشته باشند.

بیماران باید از مشاوره متخصصان تغذیه برای آشنایی

درمان است.

همان‌طور که می‌دانید ورزش همراه با برنامه غذایی صحیح در کنترل قند خون نقش اساسی دارد. در مورد ورزش کردن در دوران بارداری باید با متخصص آموزش دیابت مشورت نکنید. ورزش در دوران بارداری به وضعیت سلامتتان کمک خواهد کرد.

اما اگر مبتلا به فشار خون، مشکلات چشم، کلیه یا قلب، آسیب اعصاب و آسیب‌های عروقی دیگر هستید؛ لازم است در مورد خطرهای ورزش در دوران بارداری، با پزشکتان مشورت کنید. به‌طور کلی در دوران بارداری نباید ورزش‌های کششی سنگین انجام دهید، بهترین ورزش در دوران بارداری، پیاده‌روی و شناست.

زایمان فرد مبتلا به دیابت

نزدیک زایمان، پزشک، جنین را از نظر میزان رشد و وضعیت سلامت بررسی می‌کند و سپس در مورد نحوه زایمان تصمیم می‌گیرد. نحوه زایمان اثری بر نوزاد ندارد. در شروع زایمان نیاز به انسولین کم می‌شود به‌گونه‌ای که گاهی در طول زایمان یا حتی ۷۲ تا ۲۴ ساعت بعد از تولد نیز، به تزریق انسولین نیازی نیست.

کنترل سطح قند خون قبل و هنگام زایمان بسیار اهمیت دارد، زیرا سطح قند خون در جریان خون مادر می‌تواند باعث تولید مقدار زیاد انسولین در بدن نوزاد شده و در نتیجه باعث افت قند خون نوزاد بعد از تولد شود.

بعد از تولد نوزاد

بعد از تولد نوزاد، بدن‌تان به علت فعالیت زیاد در دوران بارداری، به استراحت نیاز دارد. برخی مادران در طول چند هفته اولیه پس از زایمان، میزان قند خونشان بهتر می‌شود و برعکس بعضی دیگر قند خونشان به سرعت بالا می‌رود. بنابراین وضعیت کنترل قند خون در این مدت قابل پیش‌بینی نیست. تغذیه نوزاد با شیر مادر برای مادران دیابتی بسیار خوب است اما ممکن است غلظت قند خون قابل پیش‌بینی نباشد.

همچنین ممکن است تغییر در الگوی خواب و غذا سبب افت قند خونتان شود.

از این‌رو همانند دوران قبل از بارداری در کنترل قند خون خود کوشا باشید. برای پیشگیری از افت قند خون در طول دوره شیردهی لازم است:

◀ قبل یا هنگام شیردهی، یک میان وعده حاوی پروتئین و کربوهیدرات (ساندویچ، تْن ماهی و گوشت ...) مصرف کنید.

◀ به مقدار کافی مایعات بنوشید. طوری برنامه‌ریزی کنید که هنگام شیردهی، آب یا چای بدون شیرینی مصرف کنید.

◀ اگر در زمان شیردهی دچار کاهش شدید قند خون شدید، شیردهی را متوقف کرده و برای برطرف کردن حالت افت قند، یک ماده غذایی مصرف کنید.

زیادی بر عدم مصرف دخانیات در زمان قبل از دوران بارداری و در دوران بارداری می‌شود.

آیا بدن‌تان آماده بارداری است؟

شما باید تحت معاینات کامل از نظر وجود عوارض دیابت قرار بگیرید. لازم به ذکر است که بعضی از عوارض دیابت می‌توانند تحت تأثیر بارداری قرار بگیرد. از جمله آن می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

◀ رتینوپاتی دیابتی (درگیری شبکیه چشم در اثر دیابت) ممکن است در دوران بارداری به وجود آمده یا در صورت ایجاد قبل از بارداری، در این دوران ممکن است رو به وخامت بگذارد. شما باید قبل از اقدام به بارداری چشم‌هایتان را از نظر وجود رتینوپاتی بررسی کنید و سپس طبق برنامه خاصی که پزشکتان برای شما در نظر خواهد گرفت نسبت به معاینه در طول بارداری اقدام کنید.

◀ فشار خون بالا که بارها همراه با دیابت دیده می‌شود. بیماران دیابتی که به بیماری پرفشاری خون مبتلا هستند، بایستی در مورد داروهای مصرفی و بی‌خطر بودن آن‌ها در دوران بارداری با پزشک خود مشورت کنند.

◀ صورت وجود فشار خون، این بیماری در دوران بارداری می‌تواند رو به وخامت بگذارد. پس انجام آزمایش‌های تشخیصی برای بررسی عملکرد کلیه در این دوران بسیار اهمیت دارد. چراکه عملکرد نادرست کلیه می‌تواند تأثیر منفی بر بارداری بگذارد.

◀ بیماری قلبی و عروقی در صورت عدم درمان، می‌تواند در دوران بارداری خطرآفرین باشد. با این وجود در صورت صلاحدید پزشکتان و درمان بیماری، شما نیز می‌توانید بارداری طبیعی داشته باشید.

کنترل قند خون قبل از بارداری

کلید بارداری سالم در افراد دیابتی کنترل صحیح قند خون سه ماه قبل از بارداری و ادامه دادن آن در طول بارداری (به‌خصوص سه ماهه اول بارداری) است، زیرا در این دوران (سه ماهه اول بارداری) اندام‌های جنین در حال تشکیل و رشد بوده و عدم کنترل قند خون می‌تواند باعث ایجاد ناهنجاری در جنین شود. اصولاً افراد مبتلا به دیابت، رژیم غذایی مرتبی دارند.

در طول بارداری برای پیشگیری از افزایش یا کاهش زیاد غلظت قند خون لازم است با متخصص تغذیه و پزشک معالج خود مشورت کنید. اگر در شروع بارداری وزنتان بیش از حد معمول بود، نباید سعی کنید وزن خود را کم کنید. متخصص تغذیه و پزشک در مورد نحوه افزایش وزن مناسب در طول بارداری شما را راهنمایی خواهند کرد.

فعالیت ورزشی متعادل و متناسب

ورزش به‌ویژه در دیابتی‌های نوع ۲، یکی از اصول اساسی



نقش تغذیه در ام اس

حمیدرضا احمدی آشتیانی - دکترای بیوشیمی بالینی
عضوهیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی
تهران

و زمان برگشت حملات، رابطه مستقیم داشته و در سال ۱۹۸۴ میلادی دکتر ورکین و گروهش ثابت کردند که رژیم‌های سرشار از اسید چرب لینولئیک می‌تواند باعث کوتاه‌شدن دوره بهبود حملات بیماران ام اس شود.

خوردن غذاهای متعادل

خوردن غذای سالم و دریافت مقادیر توصیه شده ویتامین‌ها در روز به تقویت سیستم ایمنی شما کمک می‌کند. چنانچه ما اینگونه بیماران را قبل از رسیدن به مرحله بحرانی و ناتوانی کامل تحت مداوا با رژیم غذایی کم چربی قرار بدهیم ۹۵ درصد آنان حدود ۳۰ سال بدون گرفتار شدن در چنگال ناتوانی مطلق، به زندگی خود ادامه خواهند داد. این در حالی است که اگر به خوردن غذاهای پرچربی ادامه دهند در سراسیمگی زندگی قرار گرفته و در عرض ۲۰ سال فوت می‌کند. با مصرف کمتر از ۱۵ گرم چربی در روز چربی اشباع شده اثرات مفیدتری در امر بهبود بیماری ام اس به دست می‌آید. چربی موجود در لبنیات روی بیماران مبتلا به ام اس اثرات مخرب‌تری بر جای می‌گذارد و در این میان دشمن شماره ۲ این بیماری چربی گوشت است.

عدم توازن اسیدهای چرب به‌عنوان یک نقص در امر سوخت‌وساز چربی‌ها مفید نبوده و پیشنهاد می‌شود که در جهت ترمیم قسمتی از این برنامه از وجود روغن‌های سرشار از اسیدهای چرب نوع امگا ۳ استفاده کرد. ابتدا روغن ماهی بدون جیوه توصیه می‌شود و سپس از روغن‌های نباتی؛ عمدتاً روغن کانولا روغن، تخم بذرک مفید است. مبادا برای جبران کمبود اسیدهای چرب نوع امگا ۳ اقدام مصرف بیش از حد این گونه روغن‌ها کنید. چرا که مصرف چند قاشق معدود چای‌خوری در روز کافی است.

با توجه به این که بیماران دچار ام اس به علت اختلالات حرکتی و تعادلی اکثر دچار افزایش وزن و چاقی می‌شوند توجه بیشتر به سمت رژیم کم کالری و پر از مواد حیاتی (ویتامین و املاح ضروری) به دلیل کاهش تحریک آن‌هاست. ارتباط بین تغذیه و پیشرفت بیماری ام اس در حال حاضر فقط به صورت یک نظریه بوده و برای تأیید کامل آن، نیاز به بررسی‌های بیشتر است. تعدیل رژیم غذایی در بیماران، بسته به شدت ضایعه عصبی، به مقدار زیادی به صورت فردی و بر حسب شرایط بیمار صورت

بیماری مولتیپل اسکلروزیس (MS) یکی از شایع‌ترین بیماری‌های سیستم اعصاب مرکزی مغز و نخاع است و در اثر تخریب غلاف میلین ایجاد می‌شود. میلین غلافی است که فیبرهای عصبی را احاطه می‌کند و در انتقال سریع امواج عصبی نقش بسیار مهمی دارد در حالت طبیعی با وجود این غلاف امواج عصبی به سرعت منتقل شده و موجب توانایی بدن در ایجاد حرکات هماهنگ و موزون می‌شود در این بیماری سیستم ایمنی به غلط سلول‌هایی که غلاف میلین می‌سازند را نابود می‌کند. رشته‌های عصبی در دستگاه عصبی مرکزی با بافت چربی به نام میلین احاطه حفاظت می‌شود که به هدایت تکانه‌های الکتریکی پیام‌رسان کمک می‌کند. در نتیجه میلین ملتهب و متورم شده از رشته‌ها جدا می‌شود. میلین جدا شده ممکن است نهایتاً تخریب شود. تکه‌های بافت اسکاری سفت و سخت روی فیبرها تشکیل می‌شوند. وقتی تکانه‌های عصبی به منطقه آسیب دیده می‌رسند، برخی از آنها از حرکت به سمت مغز یا خروج از آن متوقف شده یا حرکت‌شان کند می‌شود که احتمالاً مسبب ناتوانی‌هایی است که در ام اس رخ می‌دهد. سیر بالینی این بیماری متنوع است و می‌تواند از یک سیر کاملاً خوش‌خیم تا سیر پیشرونده و ناتوان‌کننده متغیر باشد.

مطالعات انجام شده در ۳۰ سال گذشته، احتمال رابطه بین مقدار و نوع چربی‌های غذایی مصرفی و تعداد موارد بروز بیماری ام اس را بیان می‌کند؛ زیرا دیده شده که در کشورهای اروپای شمالی که مردم چربی‌های حیوانی و جامد به مقدار بیشتری نسبت به کشوری مانند ژاپن مصرف می‌کنند - که پایه تغذیه آن‌ها بر مصرف ماهی و چربی‌های غیراشباع است - موارد بروز این بیماری بالاتر است.

همچنین بررسی‌های دیگر، پایین‌تر بودن سطح اسیدهای چرب ضروری به‌ویژه لینولئیک اسید را در سرم بیماران مبتلا به ام اس، نسبت به سایر افراد تأیید می‌کند. پایین بودن سطح اسیدهای چرب ضروری با تعداد دفعات حملات

شده. مواد غذایی علاوه بر رساندن انرژی اولیه به بدن، موجب حفظ عملکرد مناسب و تقویت دستگاه‌های مختلف بدن (دستگاه ایمنی، قلب و عروق، اعصاب و ...) می‌شوند که نتیجه آن احساس سلامتی و قرار گرفتن در وضعیت روحی و جسمی مطلوب است که در بیماری‌های مزمن اهمیت بیشتری پیدا می‌کنند. برنامه غذایی باید شامل مواد مغذی و مطلوبی باشد. پس باید قبل از خرید، فهرست کلیه احتیاجات سبد خرید خود را از نظر نوع و مقدار اقلام مورد نیاز تهیه کنید. مصرف مناسب و کافی ویتامین‌های لازم مانند ویتامین‌های C و E و گروه B و املاح معدنی مثل منگنز، منیزیم، مولیبدن، سلنیم و روی نیز در حفظ سلامتی بیماران ضروری است و در عین حال مصرف زیاد و نابجای ویتامین‌هایی چون A و B6 می‌تواند خطرناک باشد.

ویتامین‌ها

با مصرف آنتی‌اکسیدان‌های غذایی مانند ویتامین C، ویتامین E و لیپوئیک اسید (نوعی اسید چرب)، از مغز در برابر تاثیر مخرب و کشنده رادیکال‌های آزاد یا همان عوامل اکسیدان محافظت کنید. ویتامین C علاوه بر آنتی‌اکسیدان بودن برای تشکیل بافت‌های جدید پیوندی ضروری است و کمبود آن علاوه بر مشکلات جسمی علائمی مانند افسردگی، خستگی بیش از حد بروز ناگهانی رفتارهای عصبی و هیجانات زیاد را موجب می‌شود. غذاهای گیاهی متعددی شامل اسفناج، جعفری، شاهی و دیگر انواع سبزی خوردن، مرکبات از قبیل پرتقال، لیمو، نارنج و نارنگی، انواع فلفل؛ مثل فلفل دلمه، فلفل سبز و قرمز، انواع کلم از قبیل گل کلم، کلم بروکلی، تمشک، سیب زمینی، گوجه فرنگی، گریپ‌فروت، هندوانه، شلغم، نخود فرنگی، پیاز و پیازچه، کیوی، انواع توت (سیاه، فرنگی و تمشک) حاوی این ویتامین‌ها هستند. جالب است بدانید تمشک به ویژه نوع آبی رنگ، به بازگشت حافظه از دست رفته کمک می‌کند و برای بازیابی تعادل و هماهنگی حرکتی در سالمندان مفید است. انواع چای سبز و سیاه از نوشیدنی‌های مفید برای مغز است. یک عدد چای کیسه‌ای می‌تواند یک چهارم تا یک سوم نیاز روزانه به آنتی‌اکسیدان‌ها را تأمین کند. ویتامین B1 هم برای به دست آوردن انرژی از موارد غذایی و به ویژه از مواد قندی و کربوهیدرات‌ها لازم است. از آنجا که سلول‌های عصبی منحصراً از گلوکز برای تامین انرژی خود استفاده می‌کنند، با کمبود این ویتامین علائمی از قبیل افسردگی، بداخلاقی، کاهش حافظه و تمرکز و همچنین احساس خستگی ظاهر می‌شود. این ویتامین در غذاهایی از قبیل غلات صبحانه، نخود فرنگی، تخمه آفتابگردان، ارزن، جوانه گندم، کنجد، سویا، آجیل به خصوص بادام‌هندی، بادام، گردو، حبوبات از جمله نخود، لوبیا، عدس، گندم سبوس‌دار، سیب زمینی، گندم سیاه یا چاودار وجود دارد. افسردگی و اضطراب می‌شود.

می‌گیرد. در کسانی که مبتلا به اختلالات بلع هستند بافت غذا باید تعدیل شده و از غذاهای نرم و مغذی و در دفعات زیادتر و با حجم کمتر استفاده شود. در صورتی که فرد غذا را نتواند بجود باید از لوله‌های مخصوص برای تغذیه استفاده شود. اگر بیمار آستروئید تراپی (درمان با کورتون) می‌شود از مصرف غذاهای با نمک زیاد پرهیز شود. برای اجتناب از چاقی به دنبال کم تحرکی وزن را تحت نظر گرفته و از مواد غذایی کم کالری مانند سبزیجات و میوه‌جات به جای مواد قندی و شیرینی‌جات و ... استفاده شود.

سبزی‌ها و میوه‌ها به ویژه برای بیمارانی که به دنبال بیماری خود دچار یبوست نیز می‌شوند، حتماً توصیه می‌شود. نقش چربی به عنوان یک عامل مسبب مورد بحث است. کاهش مصرف چربی‌های اشباع مثل کره، مارگارین، روغن‌های حیوانی و جامد برای تمامی بیماران لازم است. مصرف روزانه ۲۰ گرم چربی اشباع یا کم‌تر، بیمار مبتلا به ام‌اس را قادر می‌سازد که هنوز متحرک بوده و کوفتگی کمتری داشته باشد. رژیم‌های غنی از اسیدهای چرب با چند باند مضاعف مانند امگا ۳ که در ماهی یافت می‌شود، برای تمامی بیماران توصیه می‌شود.

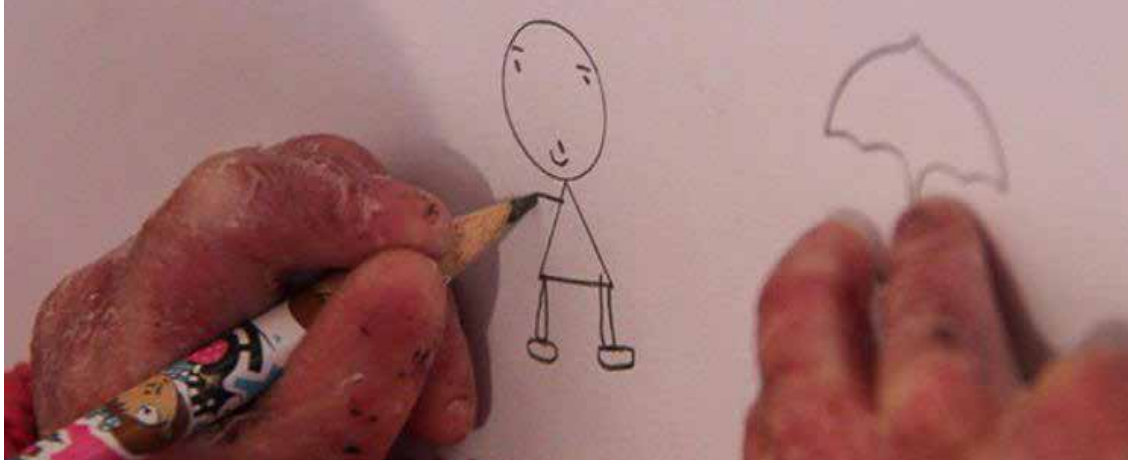
خوردن یک تا دو وعده ماهی در هفته و در صورت عدم پذیرش ذائقه فرد، مصرف کپسول‌های روغن ماهی برای بیماران ام‌اس سفارش شده است.

رژیم‌های عاری از گلوتن نیز برای بیماران توصیه می‌شود (البته مؤثر بودن آن هنوز مورد بحث است).

رژیم عاری از گلوتن را رژیم عاری از گلیادین هم می‌نامند. در این رژیم گندم، جو دوسر، گندم سیاه، جو و فراورده‌های حاوی این غلات حذف می‌شود. فراورده‌های تهیه شده از ذرت، برنج، سیب‌زمینی و دانه سویا می‌تواند به عنوان جانشین موارد ذکر شده بالا قرار گیرد. زیرا ذرت و برنج و گندم سیاه حاوی مقادیر کمتری گلوتن نسبت به بقیه هستند. شیر و فراورده‌های لبنی، گوشت ماکیان، تخم‌مرغ، سبزی‌ها، میوه‌ها، سیب‌زمینی، لوبیای سبز، شیرینی‌ها و حتی نشاسته‌های عاری از گلوتن را می‌توان به دلخواه در برنامه غذایی استفاده کرد. بسیاری از غذاهای فراوری شده، شامل اشکال پنهانی از گلوتن هستند و مصرف آن‌ها برای بیماران ام‌اس توصیه نمی‌شود مانند خامه‌های غیرلبنی، سس‌های تجاری سالاد، مایونز، پودینگ‌ها و کلوچه میوه‌ای و سس‌های گوشت تهیه شده به روش تجاری که گلوتن در همگی به علت خواص ذکر شده استفاده شده است.

مواد غذایی مفید برای بیماران ام‌اس

۱. چربی‌های امگا ۳ و امگا ۶.
۲. میوه‌ها و سبزی‌های تازه و تمیز (سبزی‌های دارای برگ سبز پررنگ).
۳. جوانه‌ها بخصوص جوانه یونجه که باید موقع شروع به جوانه زدن مصرف شود.
۴. مایعات: آب تصفیه شده دو لیتر (هشت لیوان) در روز، سایر چای‌های گیاهی به جای چای معمولی و آبمیوه رقیق



محافظت از پوست بیماران پروانه‌ای

ترجمه: فاطمه شیرازی

به درستی اندازه باشد دشوار است. هنگامی که به دنبال کفش هستید، توجه داشته باشید که درزها کجایند یا این که کفش‌ها به اندازه کافی گشاد باشند تا در صورت لزوم و احتمال اصطکاک در نقاط خاص، لایه (پد) نرم اضافی در آن جای گیرد. دمپایی‌های نرم، به‌ویژه آن‌هایی که با پوست گوسفند پوشانده شده‌اند، اغلب بهتر از کفش‌های معمولی کار می‌کنند. اطمینان حاصل کنید که دمپایی یا کفش جای وسیع داشته باشد. کودکانی که از ناحیه پا شدیداً مبتلا هستند اغلب ترجیح می‌دهند بیشتر وقت‌ها کفش نپوشند و فقط با پدهایی که دور پا دارند راه می‌روند.

آسایش نوزاد

برای نوزادان، ممکن است لازم باشد که به جای پوشک، آن‌ها را در یک لایه جاذب قرار داد. در بعضی موارد، استفاده از پوشک ترجیح داده می‌شود، با این حال بسیاری از پوشک‌های یک‌بار مصرف که با قلاب بسته می‌شوند به دلیل جذب بهتر آن‌ها، مناسب‌اند. یک پدگذاری کوچک روی نقاط فشار، اغلب مثل لباس است یا بهتر از آن عمل می‌کند. توصیه دیگر این است که دکمه‌های پلاستیکی پوشک‌های یک‌بار مصرف برداشته شوند.

خیلی مهم است که این ناحیه از بدن کودک تا حد امکان تمیز و خشک نگه داشته شود.

برای بستر نوزاد و صندلی ماشین، پوست گوسفند یک ماده عالی برای پدگذاری است. پوست گوسفند طبیعی و مصنوعی هر دو به خوبی عمل می‌کنند و می‌توانند به آسانی به دست آیند. فوم جعبه تخم‌مرغ یا سایر مواد فوم را می‌توان برای لایه خارجی زیر بستر نیز استفاده کرد. برای خواب، نوزاد را مستقیماً روی پوست گوسفند یا فوم قرار ندهید. صفحات از جنس ابریشم، ساتن یا کتان نرم باید روی فوم یا پوست گوسفند قرار داده شود. تشک‌های هوا یا آب نیز می‌تواند به کاهش اصطکاک کمک کند و باعث آرامش نوزاد شود.

منبع:

<https://med.stanford.edu>

عنوان اصلی مقاله:

Basic Care Tips for Epidermolysis Bullosa
(EB): A Parent's Guide By Lorraine
Spaulding

بیماری ای‌بی به علت ناهنجاری‌هایی در ساختار پیوندی لایه‌های مختلف پوست ایجاد می‌شود. به دلیل این ناهنجاری‌ها، اصطکاک روی پوست منجر به ایجاد تاول می‌شود. مقدار اصطکاک مورد نیاز برای ایجاد تاول بستگی به نوع ای‌بی دارد. در بعضی موارد، تاول‌زدن فقط بعد از فشار شدید تولید می‌شود، اما در بعضی موارد، چیز بی‌اهمیتی مثل سایش جزئی بر ضد پوست ممکن است یک تاول ایجاد کند. هدف اولیه مراقبت از بیماری ای‌بی، کاهش احتمال پیشرفت تاول‌های جدید است. جلوگیری از وقوع همه تاول‌ها غیرممکن است، اما با استفاده از این توصیه‌ها، آرامش کلی برای کودک شما به دست خواهد آمد. از حس ششم خود استفاده کنید و این ایده‌ها را در ذهن‌تان در مراقبت روزانه فرزندتان حفظ کنید.

لباس‌ها

در بسیاری از انواع ای‌بی، حتی با سایش جزئی نیز تاول ایجاد می‌شود. لباسی به کودکان بپوشانید که راحت باشد و هوا از آن عبور کند، لباس نرم و برای کاهش احتمال تاول‌زدن با کمترین درز باشد. برای نوزادان، لباس را پشت و رو بپوشانید، به طوری که درزها به‌طور مستقیم با پوست در تماس نباشند. پارچه‌هایی چون ساتن، ابریشم و کتان‌های نرم، مواد ایده‌آلی برای بستر و لباس‌اند. لباس‌های گشاد و سبک معمولاً راحت‌اند با این حال، پوشاندن لباس‌های محکم راحت یا مچ بنددار به نگهداری باند در جای خود و محافظت پاها کمک می‌کند. شلوارهای مچ بنددار را می‌توان به جای توری‌کشی استفاده کرد (به بخش پانسمان نگاه کنید). همیشه این را به یاد داشته باشید که لباس برای درآوردن و پوشاندن باید راحت باشد. هنگام پوشاندن و درآوردن لباس فرزند خود به‌طور خاص باید به ناحیه سر، گوش و زیر بغل توجه کنید.

کفش

کفش‌ها برای بعضی از کودکان مبتلا به ای‌بی مشکل‌سازند. کفش‌هایی که اندازه نیستند یا سفت و محکم هستند ممکن است روی پاها، تاول‌های دردناک ایجاد کنند. استفاده از یک پانسمان نرم (پدگذاری) برای پاهای کودک مفید است، اما پیدا کردن کفش مناسب که بعد از گذاشتن لایه (پد)

بين الملل





امیدهایی برای درمان تالاسمی بتا از طریق ژن درمانی

ترجمه: امیرحسین مهدی - کارشناس واحد بین الملل
منبع: سایت فدراسیون جهانی تالاسمی (TIF)

◀ برای نخستین بار داروی ژن درمانی برای بیماران تالاسمی بتایی که وابسته به انتقال خون هستند در اروپا تأیید شد. شرکت Bluebird Bio که در حوزه ژن درمانی برای بیماری‌های ژنتیکی فعال است به تازگی موفق شده است تا با گرفتن چراغ سبز از آژانس دارویی اروپا موسوم به EMA فعالیت‌های بازاریابی خود را برای داروی زینتکلو آغاز کند. این ژن درمانی یکبار برای بیماران ۱۲ سال به بالا که مبتلا به تالاسمی بتا و وابسته به انتقال خون (TDT) بودند، مورد تأیید قرار گرفته است و در یک سری مطالعات دیگر نشان داده شده که بیشتر این بیماران با این روش، دیگر نیاز به دریافت خون منظم ندارند.

ژن درمانی چیست؟

گروهی از بیماری‌ها هستند که بر اثر نقص در ژن افراد ایجاد می‌شوند. این دسته از بیماری‌ها که معمولاً ارثی‌اند، بیماری‌های ژنتیکی نامیده می‌شوند. تا سال‌ها این بیماری‌ها را غیرقابل درمان می‌دانستند اما با توسعه روش‌های ژن درمانی، امیدهایی برای درمان این دسته از بیماری‌ها ایجاد شد. در روش‌های ژن درمانی، نسخه سالمی از ژن معیوب با روش‌های گوناگون، وارد سلول هدف می‌شود. یکی از روش‌های انتقال، استفاده از ناقل ویروسی است.

افزایش تولید هموگلوبین افراد مبتلا به تالاسمی نمی‌تواند به اندازه کافی هموگلوبین در گلبول‌های قرمز خود تولید کنند. این موضوع مانع رسیدن اکسیژن کافی به همه قسمت‌های بدن می‌شود. افرادی که نوع شدیدتری از این بیماری را دارند، همراه برای زنده ماندن نیاز به انتقال خون گلبول قرمز دارند. با این حال، انتقال مکرر می‌تواند باعث عوارض جدی ناشی از مسمومیت آهن و عفونت‌های ویروسی شود. اما بررسی‌های اخیر نشان می‌دهد که ژن درمانی در بیشتر بیماران نیازمند انتقال خون ماهانه، فراتر از انتظار بود و به همین دلیل ژن درمانی ممکن است درمان مؤثر برای تالاسمی در آینده باشد. پیش‌تر الکسیس تامپسون، رئیس هماتولوژی و مدیر برنامه جامع تالاسمی در بیمارستان کودکان و نوجوانان آن رابرت هورن لوری و همچنین متخصص کودکان در دانشکده پزشکی فینبرگ دانشگاه شمال غربی، در مورد این تحقیقات گفته بود که مطالعات در آزمایشگاه و با استفاده از سلول‌های بنیادی بیمار با یک ویروس اصلاح شده به جای ژنی انجام گرفت که در تالاسمی معیوب است. در این تحقیقات که روی ۲۲ بیمار ۱۲ تا ۳۵ ساله، انجام شد، بیماران ناگزیر باید شیمی‌درمانی را تحمل می‌کردند تا بتوانند سلول‌های جدید تزریق کنند. بیماران به‌طور معمول در ۹ تا ۱۲ ماه پس از تزریق به اوج تولید هموگلوبین رسیدند. سپس آن‌ها پس از دریافت سلول‌های جدید به مدت ۱۵ تا ۴۲ ماه تحت نظارت قرار گرفتند. عوارض جانبی فقط مرتبط با درمان معمول در پیوند سلول‌های بنیادی اتولوگ بود. همچنین در مطالعات هیچ‌یک از موارد ایمنی به دلیل ژن درمانی مشاهده نشد.

محققان معتقدند ۱۵ سال دیگر برای بررسی همه جانبه این موضوع زمان لازم است تا اثربخشی آن در جمعیت بسیار بزرگ‌تری ارزیابی شود.





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 بیماری‌های خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد باید فارغ‌التحصیل یکی از رشته‌های زیر باشند؛

▪ دکترای (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 رشته‌های ذکر شده، متقاضیان باید واجد یکی از شرایط زیر نیز باشند:

▪ خانواده ایثارگران (فرزند یا برادر شهید، جاویدالآثر، جانباز یا فرزند رزمنده با حداقل شش ماه سابقه در جبهه)
▪ ایتمام
▪ متأهل
▪ معاف از رزم

▪ افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی
▪ نخبگان، استعدادهای برتر، حافظان قرآن، قاریان برتر
▪ عضویت حداقل شش ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذب 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: ۶۷-۲۲۷۸۳۴۶۵ تماس بگیرند.

وستادژ تولید کننده انواع بست و ساپورت های تاسیساتی در ایران



وستادژ نگاهی نو به دنیای تاسیسات



www.vestadezh.com



02172946000

سال رونق تولید



ونوس شیشه

آرامش دمایی، امنیت، سکوت و زیبایی
باتولیدات ونوس شیشه

- شیشه دوجداره با ضریب تبادل حرارتی پایین V-Cool
- شیشه مقاوم در برابر سرقت و زلزله V-Guard
- شیشه ضد گلوله و ایمن در برابر انفجار V-Guard⁺
- شیشه دکوراتیو V-Art
- شیشه هوشمند V-Smart
- شیشه ضد حریق V-Fire
- سازه‌های شیشه و فلز V-Systems

برخی پروژه‌های اجرا شده:

بیمارستان چشم پزشکی نور | بیمارستان فوق تخصصی مغز و اعصاب
پروفسور سمعی | بیمارستان عرفان | بیمارستان آتیه ۲ | بیمارستان
امام خمینی - مهدی کلینیک | بیمارستان بقیه‌الله (کلینیک دندان
پزشکی) | بیمارستان مرکز جامع سرطان | بیمارستان نیکان
بیمارستان قوه قضاییه | بیمارستان محک | بیمارستان تربیتا
چشم پزشکی نگاه | مرکز پزشکی خاص شرق | بیمارستان محب یاس
کلینیک درمان ناباروری | بیمارستان رضوی مشهد
بیمارستان پارس زاهدان | بیمارستان خیریه رعده کرمان

دفتر خدمات مهندسی فروش

تهران، پاسداران، نبش نارنجستان چهارم، برج آرتیس، طبقه نهم
تلفن: ۰۲۶۲۵ ۳۶۱۳ | نمابر: ۰۲۶۲۵ ۳۶۰۵
sales@venusglass.net
www.venusglass.net



مهدی کلینیک



مرکز پزشکی بیماری‌های خاص شرق

پارک آبراه شکر

PHILIPS

philips.taimaz.com



لحظه ای که لبخند بر صورت کودکان
نقش می بندد، لحظه ای است که ما
برای آن تلاش می کنیم (:



TRAIMAZ

شرکت تایماز، حامی بیماران اوتیسم