



علمی | فرهنگی | اجتماعی  
شماره ۶۴ | تابستان ۱۳۹۷ | قیمت: ۲۰۰,۰۰۰ ریال



دیدار مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی  
با ورزشکاران بیمار خاص



لزوم اصلاح تعرفه مراکز دیالیز



مرکز جامع سرطان در حال ساخت است



برگزاری اردوهای آمادگی بیماران خاص

# فشار تحریم‌ها؛ بر بیماران





به شما ارائه می کنیم

# رنگهای منتخب 2018



جهت مشاهده آخرین مجموعه رنگها ، به نزدیکترین مرکز مولتی کارل جوتن مراجعه فرمایید.

[www.jotun.com](http://www.jotun.com)-[www.parskishco.com](http://www.parskishco.com)

Tell: 021-88722742 021-88722612



۱۴ سرمقاله

۱۵ سخنرانی آیت الله هاشمی رفسنجانی  
در دیدار با ورزشکاران بیمار خاص

۱۷ پرونده: دارو در پیچ و خم تحریم

گفت و گو تلویزیون ملی چین با رئیس بنیاد امور بیماری های خاص  
گزارش فصلنامه خاص از وضعیت دارویی کشور  
گفت و گو با یکی از فعالان صنعت داروسازی  
بیماران تالاسمی در حسرت دسفرال

۱۱۷ خبر

در صورت قصور بیماران تالاسمی حق شکایت دارند  
ریشه کنی هیپاتیت C در بین بیماران دیالیزی  
محرومیت بیماران خاص چابهار

۱۱۹ گفت و گو

گفت و گو با ایرج فاضل رئیس سازمان پزشکی  
مرکز جامع سرطان در حال ساخت است

۱۲۶ از بنیاد چه خبر

نامه رئیس بنیاد امور بیماری های خاص به رئیس جمهور  
برای کمک به بیماران BE  
نامه رئیس بنیاد امور بیماری های خاص به رئیس جمهور  
برای اصلاح تعرفه های دیالیز  
گفت و گو با معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص  
گزارش نهمین و دهمین نشست صد مطب دیابتی  
بررسی امکانات درمانی بیماران خاص استان خراسان شمالی  
یاوران سبز بنیاد امور بیماری های خاص  
اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری های خاص در بهار  
اینثار تکه ای از جان  
گفت و گو با یک نیکوکار

۱۴۱ سلامت

پیشگیری و درمان مشکلات پای دیابتی  
خستگی ناشی از ام اس  
پیاده روی مناسب ترین ورزش برای بیماران تالاسمی  
گزینه های درمانی برای کمک به باروری زنانی که  
بیماری سرطان را از سر گذرانده اند  
راهکارهایی برای والدین کودکان مبتلا به اتیسم  
باید ها و نباید های پیوند کلیه  
لزوم مداخلات روانشناسانه سلامت برای بیماران هموفیلی  
تغذیه در بیماران همو دیالیز  
دیستروفی عضلانی در بیماران BE

۱۵۹ ورزش

مسابقات قهرمانی کشوری پیوند اعضا برگزار شد  
آغاز اردوی آمادگی برای مسابقات نیوکاسل  
گفت و گو با یک ورزشکار خاص

۱۶۵ بین المللی

فعالیت تیف در کشورهای مختلف

۱۶۹ فرهنگی

خاطره یک بهبود یافته سرطان  
شعر عاشورا  
معرفی انتشارات بنیاد

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۴ - تابستان ۱۳۹۷

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیماری های خاص

مدیر مسئول: دکتر فاطمه هاشمی

سر دبیر: دکتر باقر لاریجانی

هیات علمی:

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا،  
دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سید هاشم  
جنت پور، دکتر سید محسن خوش نیت،  
دکتر رمضان علی شریفیان، دکتر سید محمود  
طباطبایی، دکتر سید مؤید علویان، دکتر ایرج  
فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر  
اردشیر قوامزاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر  
رضا ملک زاده، دکتر محمد جواد کیان.

دبیر تحریریه: سعیده علیپور

هیات تحریریه این شماره:

ساناز ثابت قدم، فاطمه موحدی فر، نیما توکلی،  
هلیا براتی، زهرا اکبری.

طراح و مدیر هنری:

نرگس مشرف پور

لیتوگرافی، چاپ و صحافی:

شرکت آریاشیک تجارت قشم



بنیاد امور بیماریهای خاص

پست الکترونیک

cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار

جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۴۰۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۱۹۳۹۵/۴۸۸۳

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۴۶۱۰ دورنگار: ۲۲۷۱۵۴۲۳

## لزوم رصد کیفی بازار دارویی

\*دکتر باقر لاریجانی

سردبیر

در کنار کالاها و خدماتی که به واسطه بروز مشکلاتی در عرصه‌های سیاسی و تشدید تحریم‌های اقتصادی علیه کشور به شکلی ناعادلانه، با مشکلات فراوانی در تولید و تأمین مواجه می‌شود، باید داروها و اقلام و تجهیزات پزشکی را هم اضافه کرد. گرچه کشورهای غربی بارها ادعا کرده‌اند که دارو از لیست تحریم‌ها خارج است، اما تجربیات گذشته تحریم‌های اقتصادی به خوبی نشان می‌دهد که در پی تحریم بانک‌ها، خرید و تأمین دارو هم دچار مشکل شده و این مسئله یک چالش قابل توجه نظام سلامت کشور در ماه‌های آینده خواهد بود.

البته متولیان امر در ماه‌های اخیر بارها ابراز امیدواری کرده‌اند که دولت، به میزان کافی ارز برای تأمین دارو و تجهیزات پزشکی ضروری در نظر گرفته و تاکنون نیز بیشتر داروها و مواد اولیه تولید داروی مورد نیاز در داخل را برای یک سال آینده تهیه کرده است.

مساله‌ای که باید مورد تأکید قرار گیرد این که براساس برنامه توسعه ششم، دولت موظف است واردات محصولات خارجی را کاهش داده و بر تولید داخل بیافزاید. حتی اهمیت این مسأله تا آنجاست که مقام معظم رهبری نیز بارها بر اجرای این امر تأکید داشته‌اند. این اقدام سال‌هاست که در حوزه دارو کلید خورده و به نظر می‌رسد با تشدید تحریم‌ها نیز به صورت جدی‌تری دنبال شود.

با این نگاه باید گفت گرچه کاهش شدید میزان واردات واکنش‌های منفی فراوانی را در پی داشته است و برخی از بیماران را نسبت به آینده خود دچار نگرانی کرده است اما، می‌توان آن را زمینه‌ساز ارتقای وضعیت تولید داروی داخلی نیز دانست. در حال حاضر، صنایع دارویی یکی از صنایع پر سود دنیا است که انحصار بیش از ۸۵ درصد از این بازار در اختیار هفت کشور صنعتی دنیا است. کشورهایی که تبلیغات فراوانی برای حفظ این بازار در سراسر دنیا دارند و البته به دلیل استراتژیک بودن این کالا، در حفظ کیفیت محصولات خود دقت بالایی به خرج می‌دهند.

خوشبختانه صنعت دارویی ایران در دوران سازندگی با تکیه بر نیروی‌های بومی گام‌های خوبی در داخلی‌سازی برخی از اقلام دارویی برداشت. ثمره این آغاز، اکنون به طوری گسترش یافته که به اذعان مسئولان سازمان غذا و دارو بیش از ۹۰ درصد داروهای مصرفی کشور از تولیدات داخلی است.

در شرایط فعلی که از سویی قانون برنامه پنج ساله ششم توسعه دولتمردان را ملزم به کاهش واردات کرده و از سوی دیگر تحریم‌ها، ما را هر چه بیشتر به سمت بومی‌سازی این صنعت سوق می‌دهد، به نظر می‌رسد باید هر چه بیشتر بر روی محصولات داخلی و نظارت جدی‌تر بر کیفیت تولید آنها تأکید داشت و سعی کرد تا با اتخاذ سیاست‌های منطقی و مناسب ضمن باز گذاشتن دست تولیدکنندگان دارو، در بخش نظارت در بازار دارویی و بررسی کیفی داروها و اثرات آن بر روی بیماران به خصوص بیماران خاص، قدرتمندتر از گذشته ظاهر شد. این رویکرد مسلماً موجب خواهد شد بیماران اطمینان یابند که علاوه بر تلاش جهت تأمین به موقع دارو و تجهیزات پزشکی، کنترل کیفی دقیقی نیز بر این داروها اعمال شده و در صورت بروز هر گونه مشکلی در تدارک و تأمین، صدای ایشان به گوش مسئولان رسیده و اقدامات لازم در جهت رفع مشکلات برداشته خواهد شد.



## راه حل در همین ملاطفت هاست

سخنرانی مرحوم  
آیت‌الله هاشمی  
رفسنجانی در  
دیدار با ورزشکاران  
بیمار خاص

چهارشنبه ۲۰ آبان ۱۳۹۳ آیت‌الله علی‌اکبر هاشمی رفسنجانی به سیاق برنامه همیشگی شان دیدارهایی دورمای با اقشار مختلف جامعه برگزار کردند. آیت‌الله هاشمی رفسنجانی این بار میهمان جمعی از مدال‌آوران عضو فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا بودند؛ بیمارانی که گرچه رنج بیماری را متحمل بودند، اما دست از فعالیت و تکاپو برنداشتند و این همان نکته‌ای بود که رئیس سابق مجمع تشخیص مصلحت نظام آن را قابل تقدیر و تحسین دانستند.

این دیدار در دفتر مجمع تشخیص مصلحت نظام و با پذیرایی گرم آیت‌الله برگزار شد. در ابتدای این دیدار آیت‌الله هاشمی ضمن خوشامدگویی به مهمانان ورزشکار عنوان کردند: «بیماری‌های خاص شرایط سختی را به افراد تحمیل می‌کند، به همین دلیل اگر کسانی زندگی این بیماران و خانواده‌هایشان را به شرایط قابل تحمل نزدیک کنند، کار بسیار بزرگی انجام داده‌اند. چنین کاری نیازمند تلاش‌های فراوان است.»

ایشان با اشاره به اینکه بنیاد امور بیماری‌های خاص خود را موظف می‌داند در حد امکاناتش به این تکالیف عمل کند، گفتند: «یکی از مواردی که به آن کمتر توجه می‌شود، مسئله ورزش است. ورزش باعث بالا رفتن نشاط و سلامتی جسمی و روحی در کل جامعه می‌شود. این موضوع گرچه در بین بیماران و کسانی که مشکل جسمی دارند قدری سخت‌تر است، اما لازم‌تر به نظر می‌رسد.»

آیت‌الله هاشمی ادامه دادند: «ورزش برای معلولان، جانبازان و سایر بیماران یک ضرورت حیاتی است. بحمدالله ایرانی‌ها در دنیا نمونه خوبی در همه بخش‌ها، به خصوص ورزش، بوده‌اند. حتی ورزشکاران دچار مشکل جسمی ما توانسته‌اند خیلی بیشتر از ورزشکاران سالم، در سطح مسابقات مدال بیاورند و بدرخشند.»

ایشان خطاب به اعضای فدراسیون ورزش‌های خاص گفتند: «وقتی خبر پیروزی تیم‌های ایران را می‌شنویم و می‌خوانیم، فکر می‌کنیم چقدر خوب است که این گروه به جامعه امید می‌دهند. من واقعاً از شما متشکرم.»

در ادامه این سخنرانی، آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با اشاره به انتظاراتی که از دولت، مجلس، نهادها و همه مسئولان وجود دارد، ارزش‌گذاری بیشتر به افتخارات این گروه ورزشکاران را از امور مهم دانستند و گفتند: «خواستگاری‌هایی که شما مطرح کردید، به نظرم خواسته‌های سختی نیست. ما که کشور فقیری نیستیم. درست است که ما را در هشت سال فقیر نگه داشتند، ولی این گونه نمی‌ماند و بعداً اوضاع به گونه دیگری می‌شود. تعجب من این است که وقتی شعار اصلی دولتی، عدالت بود، چگونه مدتی کار شما را تعطیل کرد. این کارشان به هر دلیل و تفسیری غیرقابل قبول و کاملاً ضد عدالت بود، حتی اگر در مابقی کارهایشان درست عمل کرده باشند.»

ایشان ضمن تشکر از تلاش‌های فعالان رشته‌های ورزشی بیماری‌های خاص و معلولان و جانبازان برای تزریق نشاط و





امید بیشتر، به جامعه گفتند: «یقیناً جهادی که برای نیازمندان به نشاط می‌کنید، پیش خداوند اجری مضاعف دارد. هزینه مختصری که می‌شود، با نتیجه خیلی خوبی که ارائه می‌دهید.» آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با اشاره به آیه «يَا أَيُّهَا الْإِنْسَانُ إِنَّكَ كَادِحٌ إِلَىٰ رَبِّكَ كَدْحًا فَمُلَاقِيهِ» به معنای «ای انسان، تو با زحمت و رنج به سوی پروردگارت حرکت می‌کنی و او را ملاقات خواهی کرد»، گفتند: «اگر بنا باشد که خداوند با اراده الهی همه را سالم نگه دارد و اصلاً مرضی یا ویروس مضر نباشد این کار شدنی است، ولی خداوند ما را در شرایطی آفریدند که خودمان رشد کنیم. به ما عقل و تکلیف داده تا خودمان کارها را انجام دهیم، چون انسان از این راه ترقی می‌کند. اصلاً راه تکامل معنوی بشر، برای رسیدن به خداوند و مقامات عالی، این است که با سختی تلاش کند و خودش راه رسیدن به خداوند را بییماید. در بشر هم فرشته و هم شیطان وجود دارد و انسان، هم از درون احساس تمایل به کج‌روی و هم تمایل به خدا دارد. انسان باید در چنین مبارزه‌ای، پیش برود.»

ایشان خطاب به ورزشکاران افزودند: «من فکر می‌کنم با این زحماتی که شما متحمل می‌شوید، خیلی از کارهای خوب شما چند برابر دیگران پیش خدا ارزش دارد. با این عشقی که به ورزش نشان می‌دهید و افتخارات بین‌المللی که کسب می‌کنید، خود و کل جامعه را شادمان و امیدوارتر می‌کنید؛ به همین دلیل باید خدا را شاکر باشید که چنین توفیقی به شما داده است.»

ایشان به وظیفه مسئولان در مقابل بیماران و معلولان و جانبازان جامعه اشاره کردند و گفتند: «مسئولان باید با اقدامات پیشگیرانه مانع معلولیت‌ها و مشکلاتی شوند که اینک گریبان بیماران خاص را گرفته است. قبلاً بی‌توجهی بیشتر بود؛ الان همه می‌دانند که باید پیشگیری کنیم و باید هزینه‌های لازم را در این باره تأمین کرد؛ اما در حال حاضر ما در مقابل بیماران و معلولان فعلی وظایفی داریم. گاهی حرف‌هایی که خیلی مادی‌گرایانه است شنیده می‌شود؛ مثلاً می‌گویند معالجه و نگهداری این گروه، پرهزینه است؛ اما اگر بنا باشد به این دلیل ما وظیفه‌مان را در برابر این قشر انجام ندهیم، حرف درستی نیست، چرا که خیلی چیزها برای بشر هزینه دارد. «أفضل الأعمال أحمرها» یک اصل در اسلام است؛ یعنی عالی‌ترین اعمال انسان، سخت‌ترینشان است. به هر حال خداوند طبیعت را به گونه‌ای قرار داده که در آن برخی کارها به سختی انجام می‌شود. حال که چنین پیش آمده، این خودش میدانی برای رشد است. آن‌هایی که کمک می‌کنند، به خدا نزدیک می‌شوند و آن‌هایی که صبر می‌کنند و با این حالت‌شان باز هم تلاش می‌کنند و وظایف‌شان را در قبال خود، خانواده و جامعه‌شان انجام می‌دهند، همگی پیش خداوند اجر دارند.»

آیت‌الله هاشمی با اشاره به مشکلاتی که گریبان همه کشورهای دنیا را گرفته است، گفتند: «مثلاً می‌بینیم که یک‌دفعه ویروس ابولا همه دنیا را وحشت‌زده می‌کند یا گروهی مثل داعش پدیدار می‌شوند و خیلی‌ها را می‌ترسانند و ناامنی ایجاد می‌کنند. در چنین شرایطی توجه به دیگر هم‌نوعان و نیازمندان، بسیار مهم است. خداوند بارها و بارها در قرآن، از ایثارگران تجلیل کرده است. الان وقتی می‌گوییم ایثارگر، بیشتر به یاد کسانی می‌افتیم که جانفشانی کرده‌اند، ولی جهادی که در قرآن آمده، عمومی است. هر کار و تلاشی که انسان برای خدا و بشریت انجام دهد، جهاد است، منتهی درجات آن متفاوت است. بعضی‌ها در حد اعلا جهاد و بعضی‌ها در سطوح پایین‌تر قرار دارند؛ اما جهاد، جهاد است. اصلاً تعبیر قرآن، جهاد با نفس و مال است؛ یعنی همان‌طور که آدم با جان دادنش جهاد کرده، کسانی هم که مال خودشان را به نفع نیازمندان هزینه کرده‌اند، جهادگر هستند»

ایشان به حادثه‌ای که در استرالیا اتفاق افتاد و در آن برخی از افراد به زنان با حجاب اهانت کردند، اشاره کردند و گفتند: «این اقدام، یک اقدام توهین‌آمیز بود که وجدان جامعه را تکان داد. در مقابل این اقدام تعداد زیادی زن مسیحی کمپینی برای حمایت از خانم‌های مسلمانی که مورد اهانت قرار گرفته بودند راه انداختند. آن‌ها حجاب بر سر گذاشتند و مردم را نیز به این کار دعوت کردند. بخش زیادی از دختران مدارس، دانشگاه‌ها و خانواده‌ها، با حجاب به خیابان‌ها و دانشگاه‌ها رفتند و حدود یک میلیون خانم در این حرکت شرکت کردند. این روحیه انسانی است که سبب شده آن‌ها بدون تعصب از این زنان مسلمان دفاع کنند. این روحیه هنوز در بشر هست. گرچه بسیاری، این روحیات را می‌کشند و به گونه دیگری رفتار می‌کنند و فکر می‌کنند خشونت، تنها راه حل است. هیچ‌وقت خشونت راه حل نیست. راه حل در همین ملاحظت‌هاست.»

ایشان در پایان گفتند: «بعضی‌ها در جنگ، جانباز شدند که در جامعه ما حساب دیگری برای آن‌ها باز شده است. بعضی‌ها نیز با به‌صورت ارثی یا بر اثر حادثه‌ای معلول و مریض شده‌اند که مسئولان باید وظیفه‌شان را در قبال این گروه خوب انجام دهند. ما با احکام قرآن، می‌توانیم جامعه نیازمند به سلامت را در جامعه‌مان، شادمان نگه داریم. شما ورزشکاران هم این افتخار را دارید که با تلاش جسمی تان شادمانی را از روزنه دیگری، به نیازمندان اهدا کنید. شما را به خدا می‌سپاریم و امیدواریم به وعده‌هایی که در اینجا داده شد، عمل کنیم. والسلام علیکم ورحمة‌الله وبرکاته.»

**«من فکر می‌کنم با این زحماتی که شما متحمل می‌شوید، خیلی از کارهای خوب شما چند برابر دیگران پیش خدا ارزش دارد. با این عشقی که به ورزش نشان می‌دهید و افتخارات بین‌المللی که کسب می‌کنید، خود و کل جامعه را شادمان و امیدوارتر می‌کنید؛ به همین دلیل باید خدا را شاکر باشید که چنین توفیقی به شما داده است.»**



دارو

درپیچ و خم تحریر

گفت‌وگوی تلویزیون  
ملی چین با رئیس  
بنیاد امور  
بیماری‌های خاص

## فشار تحریم‌ها بر مردم است

یکی از دغدغه‌های مردم پس از نقض برجام از سوی آمریکا، وضعیت بیماران، به‌خصوص بیماران خاص و صعب‌العلاج است. تلویزیون ملی چین نیز با نگاهی به همین نگرانی‌ها به سراغ دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، رفت و با او گفت‌وگو کرد. دکتر فاطمه هاشمی در این گفت‌وگو با بی‌رحمانه خواندن تحریم‌های آمریکا، این تحریم‌ها را فشار بر مردم و بیماران و ضد شعار حقوق بشر دانست. در ادامه، متن این گفت‌وگو را می‌خوانید:

\*بنیاد امور بیماری‌های خاص چه فعالیت‌هایی انجام می‌دهد و هدف از تأسیس آن چه بوده است؟  
۲۲ سال از شروع فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌گذرد. این بنیاد بر سه محور پیشگیری، درمان و آموزش شکل گرفت و فعالیت خود را روی چند بیماری مزمن و صعب‌العلاج که جمعیت مبتلایان به آن کم نیستند، مثل هموفیلی، تالاسمی، دیالیزی، دیابت، سرطان، ام‌اس، ای‌بی و ایتیس، متمرکز کرد.  
هدف از تأسیس این مجموعه ایجاد پل ارتباطی بین

مردم، بیماران، دولت و مجلس بود تا به این وسیله بتوانیم مشکلات بیماران را بررسی کنیم و پیشنهادهایی بدهیم تا از طریق قوانینی، این مشکلات را حل و حقوق این گروه بیماران را در کشور نهادینه کنیم.

در کنار این موضوع البته ما در جهت راه‌اندازی و گسترش مراکز درمانی در کل کشور هم فعالیت می‌کنیم، تجهیزات درمانی در اختیار مراکز درمانی دیگر قرار می‌دهیم و سمینارهای مختلف برای آگاه‌سازی مردم و ارتقای پژوهش و آموزش در کشور برگزار می‌کنیم. بروشورها و کتاب‌های مختلفی هم در همین راستا منتشر کرده‌ایم. برای ارتقای فرهنگ ورزش در میان بیماران خاص، فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا را تشکیل داده‌ایم که تا امروز حدود ۷ هزار نفر از بیماران ما وارد فعالیت‌های ورزشی در این فدراسیون شده‌اند، در حالی که قبل از تشکیل این فدراسیون، بیماران ما از ورزش کردن ترس و وحشت داشتند و پزشکان هم آن‌ها را به ورزش تشویق نمی‌کردند. فدراسیون علاقه به ورزش‌های عمومی و قهرمانی را در میان بیماران بالا برد و الان این گروه از ورزشکاران ما جزو مدال‌آوران جهانی هستند.

همچنین در زمینه بیماران خاص روابط گسترده بین‌المللی با سایر کشورهای دنیا برقرار کرده‌ایم و عضو هیئت‌مدیره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی هم هستیم.

\*مهم‌ترین موضوع روز در ایران، ماجرای تحریم‌های آمریکا است. این تحریم‌ها را چگونه ارزیابی می‌کنید و معتقدید چه اثری بر وضعیت بیماران در کشور دارد؟

خود آقای ترامپ گفت که تحریم‌های بی‌رحمانه‌ای را بر





### \*در راستای کمک به بیماران ایرانی چه توصیه‌ای به کشورهای دیگر دارید؟

کشورهای آزادیخواه می‌توانند این قضیه را دنبال کنند و در مقابل خواست‌های غیرمنطقی آمریکا بایستند و نگذارند که این اتفاقات در جهان بیفتد. تفکری امپریالیستی در آمریکا وجود دارد که می‌خواهد همه کارها را با فشار انجام دهد. این با شعار سازمان ملل و شعار کشورهای آزادیخواه خیلی تفاوت دارد. به همین دلیل امیدواریم کشورهای حامی حقوق بشر با خواست آمریکا همسو نشوند.

### \*شما سال‌های زیادی از عمرتان را صرف فعالیت در خصوص بیماران خاص کردید. مهم‌ترین و تأثیرگذارترین اقدام بنیاد را در این ۲ دهه چه می‌دانید؟

پیشگیری از تالاسمی در کشور شاید مهم‌ترین اقدامی بود که توانستیم انجام دهیم. یادم هست وقتی این کار را شروع کردیم سالانه حدود هزار مورد تالاسمی ماژور به دنیا می‌آمدند. بنیاد طرحی را برای پیشگیری از این بیماری به دولت ارائه و آن را انجام داد و اکنون میزان تولد نوزادان مبتلا به تالاسمی ماژور به حدود ۲۰۰ تولد در سال رسیده که آن هم به دلیل بی‌توجهی خود خانواده‌هاست. همچنین رایگان شدن خدمات درمانی به بیماران خاص (تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی) از دیگر اقدامات مهمی است که با تلاش بنیاد به نتیجه رسید. گرچه در حال حاضر با توجه به شرایط پیش آمده، این بیماران هزینه‌هایی را پرداخت می‌کنند. از سوی دیگر با تلاش‌های صورت گرفته موفق شدیم داروی بیماران ام‌اس و سرطانی را وارد بیمه کنیم، تا هزینه‌های آن‌ها به حداقل برسد. همچنین مراکز درمانی مخصوص بیماران خاص قبل از فعالیت بنیاد ۱۲۸ مرکز بود، اما الان حدود هزار مرکز درمانی برای این بیماران وجود دارد که ۹۰ درصد این مراکز از سوی بنیاد یا با حمایت‌های بنیاد راه‌اندازی و تأسیس شده است.

ایران تحمیل می‌کند و من هم معتقدم این تحریم‌ها بی‌رحمانه است. برایم سؤال است که ایشان که این قدر ادعای دفاع از حقوق بشر دارند، چه‌طور خودشان به‌صورت مستقیم نقض حقوق بشر می‌کنند؟! فشار این تحریم‌های بی‌رحمانه نه بر دولت و حاکمیت که بر مردم است و آن‌ها را در مضیقه قرار می‌دهد. گرچه آن‌ها می‌گویند که ما دارو را تحریم نمی‌کنیم، ولی وقتی بانک‌ها تحریم می‌شوند خرید دارو و مواد اولیه دارو نیز با مشکل مواجه خواهد شد. خرید مواد اولیه دارو و داروی خارجی نیاز به انتقال ارز، آن هم از طریق سیستم بانکی، دارد که با این تحریم‌ها این امکان سلب می‌شود. این موضوع قطعاً مشکلی جدی برای واردات دارو و حتی تولید داروهای داخلی ایجاد خواهد کرد، چرا که وقتی مبادله از طریق بانک‌ها انجام نشود تهیه دارو و مواد اولیه دارویی باید از طرق دیگری انجام گیرد و این موضوع نیازمند هزینه بیشتر است. همین امروز گزارشی دریافت کردم که ۲ قلم از داروهای بیماران ام‌اس گران شده است.

### \*کدام گروه از بیماران بیشترین آسیب را از این کمبودها و گرانی دارو خواهند دید؟

تعداد زیادی بیمار خاص داریم که شرایط آن‌ها قطعاً متأثر از این وضعیت خواهد بود. غیر از این گروه بیماران دیگری هم هستند که این شرایط اثر مستقیم و غیرمستقیم بر آن‌ها خواهد داشت. همیشه این نگرانی برای بیماران وجود دارد که چگونه داروهای خودشان را تهیه کنند. البته برای بیماران خاص موضوع حیاتی‌تر است، چون آن‌ها باید همیشه دارو مصرف کنند. مثلاً بیماران دیابتی باید همیشه قرص بخورند یا از انسولین استفاده کنند یا یک بیمار دیالیزی، برای انجام دیالیزش به‌صورت دائمی به صافی‌های دیالیزی یا محلول‌های دیالیزی نیاز دارد. این تجهیزات و مواد یا از خارج از کشور تهیه می‌شود یا مواد اولیه آن‌ها وارداتی است، پس با برقراری تحریم‌ها این نگرانی وجود دارد که آیا اساساً این اقلام به‌اندازه کافی در دسترس است یا با چه قیمتی در دسترس خواهد بود؟ در مورد بیماران سرطانی هم همین مشکل وجود دارد چون بسیاری از داروهای این بیماران از خارج از کشور تأمین می‌شود.



گزارش فصلنامه خاص  
از وضعیت دارویی  
کشور

## دود تحریم‌ها در چشم بیماران خاص

این روزها اخبار جسته و گریخته فراوانی در خصوص کمبود برخی از اقلام دارویی و همچنین گران شدن قیمت برخی دیگر از آن‌ها شنیده می‌شود. این در حالی است که چند ماه پس از نقض برجام از سوی آمریکا و آغاز تحریم‌های بانکی از آبان‌ماه امسال، به نظر می‌رسد این سرآغاز ماجرای ناخوشایندی باشد که پیشتر نیز آن را تجربه کرده بودیم.

در حالی که بالا رفتن چشمگیر قیمت ارز مسبب اصلی این گرانی‌هاست، وزارت بهداشت اعلام کرده که واردات داروی خارجی را کم کرده، چرا که باید از کالای داخلی حمایت شود، اما بیماران از این موضوع راضی نیستند و معتقدند این حمایت به قیمت جان آن‌ها تمام می‌شود. گرچه سخنگوی سازمان غذا و دارو این روزها مجبور است این کمبود و گرانی‌ها را توجیه کند، اما این طرح حمایتی از داروی ایرانی، ابتکار وزارت بهداشت نیست و بر اساس برنامه ششم توسعه کشور، واردات دارو باید به ۱۰ درصد کاهش پیدا کند، چرا که هزینه بالای داروی خارجی کمر بیمه‌ها را می‌شکند و جیب دولت را برای تأمین دارو خالی تر می‌کند.

در این میان ۱۰ درصد باقی مانده از سهم واردات دارو، چنان قطره چکانی و با قیمت گزاف و با کمترین یا حتی بدون حمایت بیمه در بازار توزیع می‌شود که صدای بیماران را در آورده است.

در حالی که مسئولان وزارت بهداشت بارها اعلام کرده‌اند پزشکان باید نمونه داخلی داروها را تجویز و از تجویز داروی خارجی پرهیز کنند، اما برخی از بیماران خاص مدعی‌اند نمونه‌های داخلی کیفیت مطلوبی ندارد یا حداقل با وضعیت جسمانی آن‌ها سازگاری نیست.

علاوه بر بیماران تالاسمی، برخی از بیماران ام‌اس هم می‌گویند که داروهای داخلی موجود در بازار با بدن آن‌ها سازگاری ندارد و علائم بیماری آن‌ها را کاهش نمی‌دهد. این ادعا در میان مبتلایان به سایر بیماری‌ها از جمله مبتلایان به سرطان نیز مطرح است.

عباس زارع‌نژاد، مشاور وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، پیشتر به خبرگزاری ایلنا گفته بود: «اشتباه

است که مردم را به سمت داروی خارجی سوق دهیم، در حالی که داروی ایرانی وارد چرخه تولید شده و مراحل دقیق را هم گذرانده است، معنایی ندارد که وارد بازی شویم که واردکنندگان سودش را ببرند؛ بنابراین با توجه به اینکه امسال نیز به اسم «تولید داخل» نام‌گذاری شده، باید در بخش دارو به خودکفایی برسیم، چرا که ارزبری داروی خارجی بسیار بالاست.»

### گزارش‌هایی از کمبودهای دارویی

اما به گزارش مجله خاص گرانی دارو و ضعف برخی از سازمان‌های بیمه‌گر در ارائه خدمت به مردم، سبب شده است وضعیت آن‌طور که عنوان می‌شود تحت کنترل نباشد. در یک ماهه اخیر بسیاری از افرادی که درگیر بیماری‌های سخت و لاعلاج هستند و برای ادامه حیات به مصرف مستمر دارو نیازمندند، از گرانی و کمبود برخی از اقلام دارویی گلایه داشته‌اند.

یک شهروند اهل بوشهر که پیوند کبد انجام داده است، به مجله خاص می‌گوید: «قبل از گرانی ارز داروی سرتیکان اورلیموس را، که داروی ایمنی برای بیماران کبدی است، به قیمت ۳۵۰ هزار تومان از داروخانه خریداری می‌کردم؛ اما در حال حاضر هر ۲ ماه باید بیش از یک میلیون تومان برای این دارو بپردازم. این در حالی است که پرداخت این مبلغ برای فرد بیماری که امکان فعالیت کاری سنگین ندارد بسیار سخت است.»

او می‌گوید: «پیش از اردیبهشت امسال قیمت آزاد این دارو ۲ میلیون و ۸۰۰ هزار تومان برای مصرف ۲ ماه بود که من مبلغ ۳۵۰ هزار تومان با دفترچه بیمه سلامت ایرانیان پرداخت می‌کردم؛ اما در حال حاضر باید با همین دفترچه بیشتر از یک میلیون پرداخت کنیم. این موضوع فشار زیادی روی ما وارد می‌کند.» در این میان برخی از انجمن‌های فعال در حوزه بیماران تالاسمی و هموفیلی نیز از گرانی و کمبود برخی از اقلام دارویی اخباری را منتشر کردند. آخرین گزارش از داروخانه سیزده آبان حکایت از این دارد که داروی فاکتور ۸ برای بیماران هموفیلی رایگان است. این دارو در تهران موجود اما در برخی از مناطق کشور مثل ایرانشهر و ... با کمبود شدیدی مواجه است.

از سوی دیگر داروی خارجی تابسبری مربوط به بیماران مبتلا به ام‌اس نیز با چنان افزایش قیمتی مواجه شده که برخی از بیماران در تأمین هزینه آن با مشکل مواجه هستند.

در یک ماهه اخیر بسیاری از افرادی که درگیر بیماری‌های سخت و لاعلاج هستند و برای ادامه حیات به مصرف مستمر دارو نیازمندند، از گرانی و کمبود برخی از اقلام دارویی گلایه داشته‌اند. یک شهروند اهل بوشهر که پیوند کبد انجام داده است، به مجله خاص می‌گوید: «قبل از گرانی ارز داروی سرتیکان اورلیموس را، که داروی ایمنی برای بیماران کبدی است، به قیمت ۳۵۰ هزار تومان از داروخانه خریداری می‌کردم؛ اما در حال حاضر هر ۲ ماه باید بیش از یک میلیون تومان برای این دارو بپردازم.»



پیش از این پرداختی بیماران با کمک بیمه ۵۸۱ هزار تومان بود که اکنون به بیش از یک میلیون تومان رسیده است. در این میان تنها برخی از بیمه‌ها مثل بیمه ارتش این افزایش قیمت را پذیرفته‌اند. این در حالی است که بیمه خدمات درمانی و تأمین اجتماعی این افزایش قیمت دارو را نپذیرفته و معتقد است کسانی که از داروی تاسیبری استفاده می‌کنند باید از این پس از مشابه ساخت داخل آن استفاده کنند. شهروند دیگری در تهران که مبتلا به بیماری تالاسمی است در این باره به مجله خاص می‌گوید: «تزدیک ۷ ماه است با نبود دارو مواجه هستیم و وقتی هم که هست به جای ۱۲۰ عدد تنها ۵۰ عدد می‌دهند.»

او ادامه می‌دهد: «همچنین در حال حاضر، با قیمت نجومی دارو نیز روبه‌رو شده‌ایم به طوری که قیمت ۲۵ هزار تومانی برای ۵۰ عدد داروی دسفرال به ۸۶۶ هزار تومان افزایش پیدا کرده است! بعضی از بیماران تالاسمی دیگر توان ادامه درمانشان را با این گرانی دارو ندارند.» این بیمار تالاسمی می‌گوید: «به ما می‌گویند، از داروی ایرانی استفاده کنید؛ اما واقعاً ما از داروی ایرانی جز عوارض چیز دیگری ندیدیم. من ۳۰ سال داروی دسفرال استفاده کردم هیچ عوارضی نداشته است، ولی چند بار داروی ایرانی استفاده کردم که با عوارض روبه‌رو شدم.» در یک سال گذشته، دسفرال (داروی خارجی بیماران تالاسمی) علاوه بر کمبود، افزایش قیمت زیادی هم داشته است که با توجه به میانگین مصرف ماهیانه این دارو که در حدود ۱۰۰ عدد است، هزینه زیادی بر این بیماران تحمیل می‌شود.

### داخلی‌سازی دارو

گفته می‌شود که یک کودک بیمار هموفیلی در صورت دریافت نکردن به موقع دارو، توان حرکتی‌اش را از دست می‌دهد. اتفاقی که در سال ۹۱ برای حدود هزار بیمار هموفیلی رخ داد. این در حالی است که حدود ۱۰ هزار بیمار هموفیلی در کشور زندگی می‌کنند که در صورت دسترسی به داروهایشان می‌توانند مانند سایرین به زندگی روزمره خود ادامه دهند. داروهایی که اغلب آن‌ها در کشورهای خارجی تولید و به ایران وارد می‌شود. وارداتی که بعد از برجام نگرانی‌های این بیماران و سایر بیماران خاص را تا حدی مرتفع کرد و حال پس از نقض آن از سوی آمریکا، دوباره جان گرفته است. حتی وزیر بهداشت که در ابتدای نقض برجام خوش‌بینانه گفته بود که مردم و به‌ویژه بیماران خاص و صعب‌العلاج نگران تأمین داروی مورد نیاز خود نباشند چرا که هرروز جلسات زیادی در این زمینه برگزار می‌شود و مسئولان این حوزه از رزمندگان دوران دفاع مقدس هستند که از دل و جان، وقت و انرژی می‌گذارند، در جای دیگری به روی واقع‌گرایانه‌تر ماجرا نیز اشاره کرده و گفته است: «اگر تحریم‌های سازمان ملل برگردد مشکل خواهیم داشت.» وزیر با این جمله به تحریم مرادده مالی بانک‌های ایرانی با سایر بانک‌های بین‌المللی اشاره می‌کند که در این صورت خرید و فروش حتی از کشورهای اروپایی که جزو تولیدکنندگان اصلی دارو محسوب می‌شوند نیز سخت و گاه با قیمت تمام شده بسیار بالا امکان‌پذیر می‌شود.





که چند سال پیش این گروه از بیماران در تأمین دارو با مشکلات اساسی روبه‌رو بودند و اغلب آن‌ها معتقدند که نمونه‌های ایرانی داروها در کنترل علائم بیماری آن‌ها بی‌تأثیر است و به همین دلیل مجبورند برای کنترل بیماری از داروهای خارجی استفاده کنند. موضوعی که برخی آن را به دلیل نوع تبلیغات برندهای خارجی دارو می‌دانند و معتقدند برخی از پزشکان داروهای داخلی را از چشم بیماران می‌اندازند و آن‌ها را غالباً بی‌کیفیت ارزیابی می‌کنند.

حتی اگر بپذیریم که کنترل بیماری ام‌اس یا حتی هموفیلی با داروی ایرانی امکان دارد، این مسئله در خصوص بیش از یک‌میلیون و ۲۰۰ هزار بیمار ایرانی که به ۵۸ گونه بیماری نادر در کشور مبتلا هستند، صادق نیست و اغلب داروی بیماران نادر نمونه داخلی ندارد. چرا که تعداد این بیماران زیاد نیست و گونه‌های بیماری متعدد است، بازار عرضه دارو در یک کشور محدود است و اساساً هیچ کشوری اقدام به خودکفایی دارو در این گروه از بیماری‌ها نمی‌کند. حتی کشورهای صاحب علم و فناوری نیز تنها ممکن است یک گروه از داروها را تولید کنند و بقیه نیاز خود را از سایر کشورها تأمین کنند؛ یعنی اگر تولیدکننده این داروها بازار هدف خود را جهانی نبیند، تولید آن اساساً هیچ جنبه اقتصادی ندارد.

بر این اساس پیش بینی می‌شود که بیماران نادر نیز در مسائل پیش رو با بحران‌هایی مواجه شوند.

#### تحریم‌های دارویی در گذشته چه کرد؟

اما آیا اتفاق پیش آمده برای برجام و نقض آن از

تحریم‌هایی که گفته می‌شود از آبان ماه آغاز می‌شود. در این میان گرچه از وزیر بهداشت گرفته تا سخنگوی سازمان غذا و دارو مردم را به تولید داخلی دارو دل‌خوش می‌کنند، اما فعالان صنعت داروسازی هم می‌گویند در دوره تحریم‌های بانکی، آن‌ها نیز برای تهیه مواد اولیه باکیفیت با مشکلات اساسی روبه‌رو بوده‌اند و همین موضوع موجب شده بود دوره‌هایی در گذشته مواد اولیه بی‌کیفیت از کشورهای چین و هند برای تولید داروی داخلی تهیه شود که این مواد اولیه از استانداردهای لازم برخوردار نبود و در نتیجه تولید دارو نیز کیفیت خود را از دست می‌داد و عملاً بر اساس حداقل شاخص‌های دارویی بین‌المللی هم تولید نمی‌شد. در این صورت وضعیت نابسامان نمی‌توان انتظار داشت تولید داخلی هم به داد مردم برسد و مشکل بیماران را به‌طور کامل رفع کند.

این در حالی است که برای اغلب بیماری‌های خاص و سخت مثل برخی از داروهای سرطان و هموفیلی داروهای داخلی تولید نمی‌شود و این بیماران مجبورند تنها از نمونه‌های خارجی استفاده کنند که مشکلات تحریم بانک‌ها می‌تواند برای این گروه خطراتی را در پی داشته باشد.

البته برخی از گروه‌های بیماران مانند بیماران تالاسمی و ام‌اس امکان استفاده از نمونه داخلی دارو را نیز دارند. محمدعلی صحراییان، نایب‌رئیس انجمن ام‌اس ایران، در این باره می‌گوید: «داروی بیماران ام‌اس در ایران تولید می‌شود و در صورت مشکل در واردات دارو ما نگران تأمین دارو برای این گروه از بیماران نیستیم.» او در حالی این‌گونه پاسخ می‌دهد

**سازمان غذا و دارو می‌گوید که کشور در تولید دارو تا حدود ۹۰ درصد خودکفاست. اما با وجود دل‌نگرانی‌های فعالان صنعت داروسازی در حوزه تهیه مواد اولیه با کیفیت به نظر می‌رسد مسئولان این حوزه با نگاهی به تجارب تحریم‌های قبلی باید تمهیدات لازم از نظر ذخیره دارو و مواد اولیه و تأمین ارز مورد نیاز به عمل آورند تا مردم دچار مشکل نشوند.**

یک سال با کاهش ۵۰ درصدی تولید مواجه شد و برخی از آمپول‌های اختصاصی ما در بازار وجود نداشت.»

شخص دیگری که تجربه سرطان روده پدرش را در دوره تحریم داروها از سر گذرانده به تلخی از آن دوره یاد می‌کند و می‌گوید: «بعد از انجام جراحی و برداشتن بخشی از روده پدرم و شیمی‌درمانی‌ها، لازم بود که برای دفع مدفوع از کیسه کلاستومی استفاده کنند و در واقع این یک وسیله حیاتی برایش محسوب می‌شد؛ اما این کالا به‌سختی در داروخانه‌های ایران یافت می‌شد و اگر می‌شد قیمت آن بالا بود؛ به همین دلیل یکی از اقوام از خارج از کشور آن را تهیه و برای ما ارسال می‌کردند. این در حالی بود که شاهد بودیم برخی دیگر از بیماران با این مشکل سخت درگیر هستند و امکان تهیه آن وسیله را ندارند.»

پس از روی کار آمدن دولت یازدهم در شرایطی که کشور با کمبود بودجه، تورم ۴۰ درصدی و افزایش نرخ ارز مواجه بود، حل بحران دارویی نخستین اولویت وزارت بهداشت شد. از دی‌ماه سال ۹۲، هم‌زمان که مذاکرات هسته‌ای پیشرفت می‌کرد، دولت فرصت یافت با دستیابی به برجام علاوه بر حل بحران دارو، طرح تحول سلامت را اجرایی کند. مواردی که تا حد زیادی بیماران را از بحران دارو و تجهیزات پزشکی نجات داد. گرچه به نظر می‌رسد بار دیگر باید منتظر تجربه مشابهی در خصوص کمبود دارو در سال‌های آتی بود و نمی‌توان با تناقض‌گویی‌های مسئولان وزارت بهداشت مبنی بر اثربخشی برجام در گذشته و بی‌اثری آن بعد از نقضش، آن را نادیده گرفت و به این وعده دلخوش داشت که تولیدات داخلی دارو می‌تواند مشکلات بیماران سخت را حل کند.

#### ودر پایان

سازمان غذا و دارو می‌گوید که کشور در تولید دارو تا حدود ۹۰ درصد خودکفاست. اما با وجود دل‌نگرانی‌های فعالان صنعت داروسازی در حوزه تهیه مواد اولیه با کیفیت به نظر می‌رسد مسؤلان این حوزه با نگاهی به تجارب تحریم‌های قبلی باید تمهیدات لازم از نظر ذخیره دارو و مواد اولیه و تامین ارز مورد نیاز به عمل آورند تا مردم دچار مشکل نشوند.

سوی آمریکا وضعیت تامین دارو برای بیماری‌های سخت را با مشکل مواجه خواهد کرد؟ نگاهی به تجربه گذشته تحریم‌ها که چندان هم دور نیست شاید بخشی از پاسخ به این پرسش باشد.

وضعیت تحریم‌های اقتصادی در دولت نهم و دهم، به‌خصوص در سال‌های ۹۱ و ۹۲، کشور را به‌شدت با کمبود دارو مواجه کرد. گرچه بر اساس توافقات بین‌المللی این تحریم‌ها نمی‌بایست مشمول دارو شود، اما عملاً آتش این جنگ خاموش بیش از همه جان‌بیماران را می‌سوزاند، چرا که تحریم بانکی مسیر خرید دارو و اقلام پزشکی را تا حدی پیچیده می‌کرد که این داروها یا به ایران نمی‌رسید یا بیش از حد لازم برای آن‌ها هزینه می‌شد. در این میان بسیاری از بیماران سرطانی با مشکلات عدیده‌ای برای تامین دارو و تجهیزات پزشکی مواجه شدند، به‌طوری‌که برخی مجبور بودند برای تامین هزینه‌های درمانی خود خانه و زندگی‌شان را چوب حراج بزنند و برخی دیگر که همین را نیز در اختیار نداشتند جانشان را از کف دادند.

در این میان برخی از بیماران که از پس هزینه‌های سرسام‌آور بیماری‌های سختی چون سرطان برمی‌آمدند، با سفر به دیگر کشورها اقدام مورد نیازشان را به‌صورت شخصی تامین می‌کردند یا قید زندگی در کشورشان را می‌زدند تا کمتر برای تامین دارو دچار مشکل شوند.

این وضعیت در آن دوره به‌قدری با بحران مواجه شد که کمبود تعداد اقلام دارویی در کشور از ۳۵۰ قلم نیز تجاوز کرد. این در حالی بود که رئیس دولت نهم و دهم در آن زمان نه‌تنها زیر بار مشکلات موجود در بازار دارو نرفت که حتی مرضیه وحید دستجردی وزیر بهداشت خود را به دلیل انتقاد از بحران دارو برکنار کرد. در این میان گرچه رسانه‌های وابسته به دولت وقت نیز هر روز از رونمایی از تولید داروی جدیدی خبر می‌دادند، اما عملاً این داروها یا یافت نمی‌شدند یا به دلیل کیفیت نازل مشکل بیماران را حل نمی‌کردند.

شخصی که در همان سال‌ها در یک شرکت داروسازی فعالیت داشت از تجربه‌اش از دوران وضعیت نامناسب دارویی این‌طور می‌گوید: «در دوران تحریم‌ها خط تولید آمپول شرکت ما به دلیل تحریم نتوانست قطعه خراب دستگاه‌ها را از اروپا تامین کند و به همین خاطر آن خط تولید در



گفت‌وگو با فعال صنعت داروسازی

## ۶۰ تا ۷۰ درصد سیستم دارویی ما در دست بخش دولتی می‌چرخد

نیز وجود دارد که خود تولیدکنندگان داخلی می‌گویند مواد اولیه خود را از هند و چین می‌آورند و مسلماً آن‌چه تولید می‌کنند کیفیت لازم را ندارد. از سوی دیگر فرمولاسیون داروهای HIGH TECH دارای حق امتیاز است، به همین دلیل وقتی ما آن محصول را ایرانی‌زده می‌کنیم، فوت کوزه‌گری را ندارد و این باعث می‌شود که مصرف‌کننده آن جوابی را که از دارو می‌خواهد، نگیرد. HIGH TECH های تولید ایران که از نظر کیفی حرفی برای گفتن دارند، اکثراً آن‌هایی هستند که تحت لیسانس آن شرکت اصلی و با فرمولاسیون تحت نظارت شرکت اورجینال تولید می‌شوند.

### نظارت وزارت بهداشت و سازمان غذا و دارو در حوزه تولید دارو چطور است؟

من معتقدم در ایران، سختگیری‌های نظارتی بر تولید دارو خیلی فراتر از کشورهای اروپایی و آمریکایی است. در خیلی از شرکت‌های داخلی و خارجی که من دیده‌ام، نظارت به‌گونه‌ای بوده که اگر به ایرانی صد بدهم به اروپایی سی هم نمی‌دهم.

سازمان غذا و دارو خیلی سختگیرانه عمل می‌کند؛ اما از سویی، اتفاقات دیگری در کنار این نظارت‌ها می‌افتد که باعث می‌شود عده‌ای از باگ‌های موجود سوء استفاده کنند یا بعضی اوقات به دلیل سیاست‌های کشور، بخش‌های نظارتی مجبور هستند از یک سری موارد چشم‌پوشی کنند. مثلاً وقتی نمی‌توانیم بنز تولید کنیم، مجبور هستیم به پراید استاندارد بدهیم و بایستیم و بگوییم که ماشین خوبی است. در حوزه دارو هم ما در مورد شماری از داروها چنین حالتی را داریم. سازمان غذا و دارو در بعضی از موارد برای کمک به تولید داخل با اغماض پیش می‌رود.

### اتفاقاً اشاره خوبی کردید. در حوزه خودرو خواستیم به خودکفایی برسیم و سالهاست پراید تولید می‌کنیم. در حوزه دارو آیا این اتفاق تکرار نخواهد شد؟

من معتقدم در حوزه دارو خیلی بهتر از خودرو عمل کرده‌ایم و اگر کمی همکاری‌های دولتی با سیستم‌های خصوصی فراهم باشد خیلی بهتر می‌توانیم حرفی برای گفتن، حتی در کشورهای اروپایی و آمریکایی، داشته باشیم. ما در صنعت دارو خیلی خوب توانسته‌ایم با همکاری کشورهای مختلف یا حتی فرمولاسیون‌های داخلی عمل کنیم؛ اما باید یک سری حمایت‌ها از بخش خصوصی صورت گیرد تا بتواند در برابر این بروکراسی‌هایی که در سیستم‌های دولتی وجود دارد، تاب بیاورد. در حال حاضر شصت تا هفتاد درصد سیستم دارویی ما در دست بخش دولتی می‌چرخد. دولتی که هیچ سود و زیانی برایش مهم نیست. حال

داروی ایرانی چه کیفیتی دارد؟ در این خصوص نظرهای متفاوتی مطرح است. در حالی که برخی از بیماران نظری منفی نسبت به داروی داخلی دارند، وزارت بهداشت از کیفیت آن دفاع می‌کند و می‌گوید داروهای تولید داخل مراحل دقیقی را برای اثبات اثربخشی گذرانده‌اند. حتی برخی از فعالان تولید دارو معتقدند، آنچه محصولات خارجی را این‌گونه اثربخش جلوه می‌دهد نه کیفیت که تبلیغات آن‌هاست؛ اما همه ماجرای واماندگی داروی داخلی همین است؟ در این باره با سیدروح‌الله حسینی، مدیرعامل شرکت داروسازی یاسین، گفت‌وگو کردیم. تا موشکافانه‌تر به آنچه در صنعت دارو رخ می‌دهد، بپردازیم.

### شما به‌عنوان فعال صنعت دارو، با نگاه یک منتقد بی‌طرف کیفیت داروی داخلی را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

هفتاد درصد نمونه‌های دارویی تولیدکنندگان FINISH PRODUCT داخلی، از نظر کیفی تفاوت آن‌چنانی با نمونه اصلی ندارد؛ اما حدود سی درصد تولیدکنندگان به دلایلی چون سودجویی یا عدم امکان واردات مواد اولیه مناسب، ممکن است محصولشان با نمونه اصلی برند تفاوت‌هایی داشته باشد.

در این میان در اینکه برندهای اصلی برای تبلیغ محصول خود هزینه می‌کنند نیز حرفی نیست. مثلاً اگر یک میلیون دلار درآمد داشته باشند، صد هزار دلار هزینه می‌کنند تا به پزشکان و سایر گروه‌ها بقبولانند که برنشان کارآمد است.

مسئله اصلی، بیماران خاصی چون بیماران سرطانی یا تالاسمی و... هستند؛ بیماران که اگر دارو کیفیت لازم را نداشته باشد، زندگی‌شان تهدید می‌شود. در بین این بیماران این نگاه که داروی ایرانی کیفیت لازم را ندارد، پررنگ‌تر است. در داروهای HIGH TECH، تولیدکننده‌های ما خیلی محدود هستند و تولیدکنندگانی داریم که تحت لیسانس آن برند دارو تولید می‌کنند و کیفیت داروهایشان با کیفیت نمونه اصلی آن‌چنان فرقی ندارد؛ اما در این میان مواردی



اگر دولت دست بخش خصوصی را باز بگذارد ما نه نگران تحریم هستیم نه نگران کمبود. تنها مشکلی که وجود دارد این است که وقتی می‌خواهیم محصولمان را به بازار وارد کنیم یا حتی با ارز شخصی مواد اولیه یا دستگاهی را وارد کنیم، باید چهار ماه در نوبت بمانیم.





## دارو

پنجاه درصد بالاتر از تولید داخلی قیمت بگذارد. این باعث می‌شود که تولیدکننده ما دچار چالش شود.

از سوی دیگر مصرف‌کننده ایرانی وقتی نمونه خارجی را استفاده می‌کند و تبلیغات آن را می‌بیند، بعد از اینکه تولیدکننده داخلی مجدداً به عرضه محصولش بازگشت، آن را پس می‌زند.

**\*در حال حاضر وزارت بهداشت اعلام کرده که واردات دارو به ۱۰ درصد نیاز داخلی کاهش پیدا کرده است. آیا این موضوع کمکی به کیفی شدن محصولات داخلی می‌کند؟**

گرچه وزارت بهداشت برای حمایت از تولید داخل واردات را ممنوع می‌کند، اما معتقدم برای حمایت از تولید داخل باید مسئله‌های دیگر را حل کنیم. باید یک سری از استانداردها را مشخص کنیم و به تولیدکننده داخلی میدان دهیم تا جنسش را تولید کند و از آن سمت اگر جنس کیفیت نداشت اجازه توزیع ندهد و از آنجایی که بخش خصوصی از جیب خودش هزینه می‌دهد، جنس را با کیفیت تولید می‌کند و از آنجایی که مجبوریم محصولاتمان را با محصولات خارجی با کیفیت مقایسه کنیم تا مصرف‌کننده استفاده کند، قطعاً در مسئله کیفی آن دقت لازم صورت می‌گیرد.

**\* آیا همه کشورهای توسعه‌یافته در حوزه دارو مستقل عمل می‌کنند و وارداتشان را قطع یا به حداقل رسانده‌اند؟**

این طور نیست. یک کشور می‌رود سراغ تولید دارو، یک کشور خودرو، یکی در صنایع نظامی رشد می‌کند و ...

اینکه ما بخواهیم در همه چیز و همه کار خیره باشیم، مسلماً امکان‌ناپذیر است. به قول معروف یک ده آباد به از صد شهر ویران است.

نظر من این است که اگر ما تنها در صنعت دارو ورود می‌کردیم، می‌توانستیم به قطب دارویی خاورمیانه تبدیل شویم و حجم عمده‌ای از صنعت دارویی خاورمیانه و حتی اروپا را تأمین کنیم و از آنجا که منابع انسانی ارزان قیمتی در اختیار داریم، می‌توانستیم از نظر کیفی و قیمتی سهم عمده‌ای از بازار دنیا را بگیریم.

بخش خصوصی می‌خواهد با این شرکت‌ها رقابت کند. این موضوع دست و بال صنعت دارو را بسته است.

اگر کل سیستم دارویی به بخش خصوصی واگذار می‌شد و کل سازمان غذا و دارو همان وظیفه‌ای را که باید داشته باشد انجام می‌داد و نظارت می‌کرد، آن وقت ما در حوزه دارو در حیطه بین‌المللی حرفی برای گفتن داشتیم. برخی از متخصصان ما که در ایران روی داروها کار می‌کردند، حال در بهترین شرکت‌های داروسازی دنیا مشغول به فعالیت هستند و همان فرمولی را که در ایران کار می‌کردند آنجا ارائه می‌دهند. آن وقت ما همان دارو را می‌خواهیم بیاوریم ایران و مهندسی معکوس کنیم و دوباره بسازیم. امیدواریم که مسئولان به این فکر بیفتند که از سیستم دولتی دست بردارند و کار اصلی‌شان یعنی نظارت را انجام دهند.

**\* با توجه به تحریم‌هایی که در پیش داریم، فکر می‌کنید این سیاست داخلی‌سازی دارو چقدر امکان پیش‌روی دارد؟**

باز هم بر می‌گردم به جمله قبلی؛ اگر دولت دست بخش خصوصی را باز بگذارد ما نه نگران تحریم هستیم نه نگران کمبود. تنها مشکلی که وجود دارد این است که وقتی می‌خواهیم محصولمان را به بازار وارد کنیم یا حتی با ارز شخصی مواد اولیه یا دستگاهی را وارد کنیم، باید چهار ماه در نوبت بمانیم.

با این فرآیندی که پیش می‌رود، در پروسه تولید محکوم به شکست هستیم، چون خیلی از مواد اولیه دارویی ما به دلایل مختلف مثل کمبود نقدینگی، بروکراسی‌های خیلی پیچیده که برای سیستم‌های نظارتی در نظر گرفته شده و ... دچار چالش زیاد است. اگر سیستم نظارتی تنها نظارت داشته باشد و دست بخش خصوصی باز باشد و سازمان غذا و دارو تنها استانداردها را مشخص کند و به هیچ عنوان اجازه عدول از آن‌ها را ندهد، آن وقت در صورتی که دارویی کیفیت لازم را نداشت و در بازار اجازه توزیع نیافت، بخش خصوصی ضرر می‌کند و به همین دلیل هم همه تلاشش را می‌کند که متحمل این ضرر نشود.

در قیمت‌گذاری دارو هم مشکلات زیادی وجود دارد و دولت دست بخش خصوصی را می‌بندد. مثلاً سازمان غذا و دارو می‌گوید شربت لاکتولوز را با قیمت X تومان در ایران تولید کنید و بفروشید. از آنجایی که ماده اولیه گران شده، قیمت تمام شده گاهی بالاتر از قیمت تعیین شده می‌شود و به همین دلیل تولیدکننده داخلی نیز این محصول را تولید نمی‌کند.

کار که به اینجا می‌رسد وزارت بهداشت برای رفع کمبود این دارو، مجوز واردات نمونه خارجی را می‌دهد و به آن محصول اجازه می‌دهد چهل تا



## بیماران تالاسمی در حسرت دسفرال

اگر از صد بیمار تالاسمی بپرسید پیش از این چه دارویی مصرف می کردید، قطعاً بیش از ۹۰ نفر آن‌ها نام داروی دسفرال را به زبان می آورند. داروی تزریقی که حدود ۳۰ سال است بیماران تالاسمی در ایران آن را کارآمدترین دارو برای بیماری مزمن خودمی دانند.

با این حال بیماران تالاسمی در کشورهای توسعه یافته دنیا، حدود ۱۰ سال است که قرص های خوراکی را جایگزین داروهای تزریقی کرده اند؛ اما این داروهای خوراکی چندان در کشور ما مورد اقبال واقع نشده است. برخی این بی اقبالی را نه به دلیل گرانش بیماران به داروی تزریقی، بلکه به دلیل قیمت بالای قرص های آن می دانند.

اما وزارت بهداشت امسال به نگاه تصمیم گرفته تا با کاهش واردات دسفرال جریان را به سمت داروی خوراکی تغییر دهد؛ موضوعی که بیماران مبتلا به تالاسمی آن را گرفتاری جدیدشان می دانند. در این مورد دکتر راضیه حنطوش زاده، کارشناس بیماری های هموفیلی و تالاسمی، در گفت و گو با مجله خاص می گوید: «شرکت تولید کننده دسفرال تولید این داروی تزریقی را کم کرده است و ما نیز چاره ای نداریم جز اینکه عرضه آن را در بازار محدود کنیم. این در حالی است که باید خواهناخواه به سمت قرص حرکت کنیم». این کارشناس وزارت بهداشت در حالی به این نکته اشاره می کند که بر اساس آخرین اخبار قرص های خارجی اکسجید به راحتی در بازار دارویی یافت نمی شود.

در کشور ایران حدود ۱۹ هزار بیمار تالاسمی وجود دارد که بیماران مبتلا به بیماری مزمنی هستند که تا پایان عمرشان باید خون دریافت کنند و برای اینکه افزایش بار آهن ناشی از خون، به قلب، کبد و سایر ارگان هایشان آسیب نزنند، باید از داروهای دفع کننده آهن نیز استفاده کنند. به همین دلیل این بیماران در خرید دارو ۲ موضوع را همواره مد نظر دارند: اولی قیمت دارو و دومی کیفیت آن. یک بیمار مبتلا به تالاسمی به می گوید: «۳ سال است که از داروی دسفرال استفاده می کنم و به جد معتقدم که این دارو تاکنون جانم را نجات داده است».

او ادامه می دهد: «این دارو تا سال ۹۲ رایگان بود و از آن سال ویدی ۵۰۰ تومان بابتش پول پرداخت می کردیم؛ یعنی برای مصرف ماهیانه که حدود ۱۰۰ ویدال بود ماهیانه ۵۰ هزار تومان می پرداختیم؛ اما حال قیمت این دارو افزایش زیادی پیدا کرده و میزان آن در بازار نیز کم شده است به طوری که مصرف ماهانه ما بیش از ۸۰۰ هزار تومان است و حتی با این قیمت نیز نمی توانیم تعداد ویدال مورد نیازمان را تهیه کنیم».

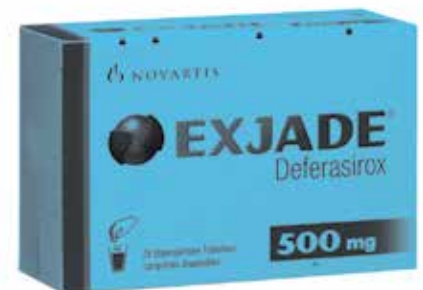
او با بیان اینکه سالهاست در کشورهای اروپایی قرص جایگزین این داروی تزریقی شده است می گوید: «قیمت قرص این دارو ۲۵۰ هزار تومان بوده که اکنون به ۵۰۰ هزار تومان افزایش یافته است و به دلیل همین قیمت بالا بیماران تالاسمی به جای قرص از داروی تزریقی استفاده می کردند که ارزان تر بود».

### وزارت بهداشت واردات را کم کرد

پیش از این مصرف داروی تزریقی در کشور ۱۲ میلیون ویدال در سال بوده است، اما وزارت بهداشت اعلام کرده که امسال داروی تزریقی داخلی و خارجی ۴ میلیون ویدال در کشور موجود باشد. این در حالی است که در گذشته فقط ۴ میلیون ویدال داروی تزریقی خارجی وارد کشور می شد. در این میان مسئولان وزارت بهداشت می گویند که سال هاست در دنیا مصرف داروهای تزریقی بیماران تالاسمی کاهش یافته و حتی شرکت های تولید کننده این دارو هم کمتر آن را تولید می کنند؛ چرا که اکنون کشورها عمدتاً از داروی خوراکی برای درمان تالاسمی ها استفاده می کنند.

جمشید کرمانچی، مشاور معاون درمان امور بیماری های وزارت بهداشت در این زمینه در گفت و گو با ایسنا، با بیان اینکه چندی پیش برای اولین بار جلسه ای بین سیاست گذاران حوزه درمان وزارت بهداشت، ارائه کنندگان خدمات به بیماران تالاسمی، بیماران و نماینده انجمن بیماران تالاسمی برگزار شد، گفت: «دیدگاه برخی بیماران این است که چون کشور دچار مشکلاتی شده، می خواهیم نوع داروی آن ها را تغییر دهیم، در حالی که اصلاً این طور نیست. مشکل کشور مادر زمینه بیماران تالاسمی این است که سال ها از پروتکل های بین المللی درمانی این بیماران تبعیت نکرده ایم. در حال حاضر دیگر کشورها در حوزه تالاسمی از داروی تزریقی استفاده نمی کنند، بلکه با داروهای خوراکی خیلی راحت تر به بیماران خدمات ارائه می دهند. در نتیجه مامی خواهیم فاصله کشور را از نظر علمی با کشورهای دیگر کاهش دهیم».

با این حال بیمار تالاسمی دیگری به مجله خاص می گوید: «به نظر می رسد دولت قصد دارد که داروهای ایرانی را جایگزین داروی خارجی کند، چرا که آنچه به عنوان جایگزین در بازار داخلی به بیماران عرضه می شود همچنان همان داروی ایرانیزه شده دسفرال است و از قرص خوراکی خبری نیست». این در حالی است که برخی بیماران تالاسمی از نمونه ایرانی دارو که قیمت کم در مقایسه با نمونه خارجی اش دارد یا حتی رایگان به بیمار عرضه می شود ناراضی هستند.





رئیس شبکه هپاتیت کشور:

## ریشه کنی «هپاتیت C» در بین بیماران دیالیزی

تا آخر امسال «هپاتیت C» در میان همه همودیالیزی‌های کشور ریشه کن خواهد شد. این خبری است که پروفیسور مؤید علویان، رئیس شبکه هپاتیت کشور، در گفت‌وگو با خاص پرس گفت: «هپاتیت C» در بیماران دیالیزی قبلاً شیوعی در حدود ۱۸ درصد داشت و علت ابتلا به این بیماری نیز تزریق خون و استفاده از دستگاه‌های دیالیز برای مبتلایان به نارسایی کلیوی بود. اما از ۱۰ سال پیش در کل کشور تلاش‌هایی برای مقابله با بیماری «هپاتیت C» شکل گرفت. به طوری که در این ۱۰ سال توانستیم شیوع این بیماری را از ۱۸ درصد به کمتر از ۳ درصد کاهش دهیم.

او ادامه داد: «بر اساس برنامه ریشه کنی «هپاتیت C»، علاوه بر شبکه هپاتیت کشور، دانشگاه‌ها و وزارت بهداشت و مراکز دیالیز کشور با هم مشارکت دارند تا شیوع بیماری به صفر برسد. به طوری که این بیماری تا سال ۱۴۰۰، یعنی ۳ سال آینده، در بین بیماران دیالیزی و تا سال ۱۴۱۰ در بیماران هموفیلی و تالاسمی ریشه کن شود.»

او با بیان اینکه مقابله با «هپاتیت C» در بین بیماران دیالیزی جلوتر از برنامه است، ابراز امیدواری کرد تا آخر سال بیماری «هپاتیت C» در بین این بیماران ریشه کن شود.

علویان گفت: «حدود ۳۵۰ بیمار «هپاتیت C» را توسط مراکز دیالیز در سراسر کشور شناسایی کرده‌ایم و به کمک اساتید در دانشگاه‌ها این افراد را درمان می‌کنیم.» او ادامه داد: «در ۲ هفته اخیر در تهران حدود ۲۵ نفر درمان شدند و به همین ترتیب که پیش می‌رویم تا آخر سال همه بیماران دیالیزی را که دچار «هپاتیت C» هستند شناسایی و درمان خواهیم کرد.»

او در پایان گفت: «وقتی که همه موارد هپاتیت C درمان شوند دیگر امیدوار هستیم مورد جدیدی به دلیل دیالیز به هپاتیت C مبتلا نشود و عملاً سیکل انتقال شکسته شود.»

کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی:

## در صورت قصور، بیماران تالاسمی حق شکایت دارند

این روزها بیماران تالاسمی هنگامی که برای تزریق خون به مراکز درمانی و بیمارستان‌ها مراجعه می‌کنند، باید برگه‌ای را امضا کنند که در آن قید شده است: «بیمارستان هیچ‌گونه مسئولیتی در قبال عوارض ناشی از تزریق خون ندارد و در صورت بروز مشکل بیمار حق هیچ‌گونه شکایتی ندارد.» این موضوع نگرانی‌های زیادی را در بین بیماران مبتلا به تالاسمی به وجود آورده است. به طوری که این اعتراض‌ها سبب شد وزارت بهداشت اقداماتی را برای تغییر این فرم صورت دهد تا رضایت بیماران نیز در هنگام خون‌گیری جلب شود.

اما اساساً چرا وزارت بهداشت به یک‌باره تصمیم گرفت فرآیند تزریق خون به بیماران تالاسمی را تغییر دهد و آیا این فرم حق هرگونه قصور و اشتباهی را به مراکز درمانی می‌دهد؟ در این رابطه دکتر راضیه حنطوش‌زاده، کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی، در گفت‌وگو با خاص پرس این‌گونه توضیح می‌دهد: «وزارت بهداشت اداره‌ای به نام اداره اعتباربخشی دارد که وظیفه این اداره استاندارد کردن فعالیت‌های بخش‌های مختلف در این وزارتخانه است. زمانی که این بخش استانداردهای خود را بر واحدی اعمال می‌کند، امتیازهایی نیز برای آن واحد در نظر گرفته می‌شود. این فرم‌ها نیز بر اساس دستورالعملی است که از سوی این اداره به واحدهای خدمات‌دهی به بیماران تالاسمی داده شده تا به امضای بیماران برسد.»

او با بیان اینکه درمانگاه تالاسمی به‌عنوان درمانگاه سرپایی، تاکنون در این فرآیند دیده نشده بود ادامه می‌دهد: «از سال گذشته عنوان شد که بخش تالاسمی نیز باید به رسمیت شناخته شود و ما این را به فال نیک می‌گیریم، چراکه این بخش دیده می‌شود و این موضوع می‌تواند نوید خوبی به توسعه خدمات این بخش در آینده باشد.»

حنطوش‌زاده با اشاره به اینکه در دنیا مرسوم است که یک رضایت آگاهانه از بیمار گرفته می‌شود می‌گوید: «حتی در اعمال جراحی مثل آپاندیس که سال‌هاست انجام می‌شود نیز، پیش از جراحی رضایت از بیمار گرفته می‌شود.»

او با اشاره به اشکالات فرم قبلی و تصحیح و ابلاغ آن نیز می‌گوید: «البته وقتی این فرم رضایت‌نامه برای نخستین بار به واحدها ارسال شد کلمه برائت در آن نوشته شده بود، به طوری که گویی بیمارستان هیچ‌گونه مسئولیتی در قبال عوارض ناشی از تزریق خون نداشت و در صورت بروز مشکل بیمار حق هیچ‌گونه شکایتی نداشت. این کلمه برای بیماران این استرس را ایجاد می‌کرد که اگر اتفاقی برایشان بیفتد حق شکایت نخواهند داشت. همچنین امضای شاهد نیز پای این رضایت‌نامه الزامی بود که هر دو، مورد اعتراض بیماران قرار گرفت و به همین دلیل طی توافقی که با اداره اعتباربخشی داشتیم قرار شد این دو مورد حذف و در آن این جمله اضافه شود که: «حق و حقوق قضایی بیمار در صورت بروز قصور و سهل‌انگاری در تیم درمان محفوظ است.»

به گفته حنطوش‌زاده این فرم رضایت آگاهانه جدید به‌زودی در مراکز درمانی جایگزین فرم قبلی می‌شود و بیماران اصلاً نسبت به این موضوع نگران نباشند.

این کارشناس بیماری‌های هموفیلی و تالاسمی می‌گوید: «واقعیت این است که در دوره‌هایی یک سری از ویروس‌هایی که هنوز شناخته نشده‌اند و امکان میکروبی‌زدایی ندارند، می‌توانند از طریق خون منتقل شوند. البته این اتفاق نادر است و نمونه‌اش شاید به ماجرای خون‌های آلوده در ابتدای دهه ۶۰ بازگردد، و گرنه خون فرآوری می‌شود و تمام ویروس‌های شناخته شده ویروس‌زدایی می‌شوند، به طوری که ما در ۱۰ سال گذشته حتی یک مورد هم گزارش آلودگی از طریق خون نداشته‌ایم.»



بنیاد امور بیماری‌های خاص به یاری بیماران تالاسمی چابهار می‌رود

## محرومیت بیماران خاص چابهار

شمارشان کم نیست؛ کودکان و نوجوانان و جوانانی که بیماری امانشان را بریده است، اما برای دریافت خدمات اولیه درمانی باید هر هفته مسافت زیادی را طی کنند. بیش از پانصد بیمار تالاسمی در شهر و روستاهای چابهار در حالی که هر سال بر جمعیت‌شان افزوده می‌شود، با کمترین امکانات درمانی دست و پنجه نرم می‌کنند.

همین موضوع بهانه‌ای شد تا دکتر مسعود اعلائی مدیر شبکه بهداشت چابهار همایش بیماری‌های خاص را با محوریت تالاسمی، ۲۶ تیر در این شهرستان برگزار کند.

دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص مهمان ویژه این مراسم بود. او ضمن حضور در این مراسم از مراکز تالاسمی و دیالیز در دست ساخت شهرها و روستاهای اطراف چابهار (نوبندیان و کنارک) نیز بازدید کرد و وضعیت خدمات درمانی را در این مناطق بررسی کرد. در همین راستا قرار شد اقدامات لازم برای تجهیز این مراکز از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص انجام شود. همچنین هاشمی با حضور در مناطق حاشیه‌نشین چابهار در جریان مشکلات و کمبودهای این مناطق قرار گرفت.

آموزش‌های ناکافی و شمار بالای ازدواج‌های فامیلی و از سوی دیگر مشکلات معیشتی سبب شده تا سالانه حدود ۵۰ کودک مبتلا به تالاسمی در این شهرستان و روستاهای آن متولد شوند. از سوی دیگر کمبود امکانات چنان کیفیت زندگی را در این مناطق، به‌خصوص برای این گروه از بیماران، کم کرده است که فعالیت جدی بنیاد امور بیماری‌های خاص را در این شهرستان و روستاهای اطراف آن می‌طلبد.

مسعود اعلائی مدیر شبکه بهداشت این شهرستان در مورد وضعیت بیماران تالاسمی چابهار و شهرها و روستاهای اطراف آن می‌گوید: «بیماران تالاسمی روزانه حدود ۸۰ کیسه خون نیاز دارند، اما متأسفانه هم‌اینک با کمبود شدید امکانات برای ارائه خدمات به این بیماران مواجه هستیم.»

او می‌گوید: «بیماران تالاسمی با کمبود شدید پزشک، پرستار و فوق تخصص خون مواجه هستند، به طوری که برای انجام یک آزمایش تالاسمی، بیماران باید بیش از هزار و ۴۰۰ کیلومتر رفت و برگشت تا زاهدان، مرکز سیستان و بلوچستان، را طی کنند. این در حالی است که بیشتر بیماران تالاسمی بی‌بضاعت و کم درآمد هستند و نمی‌توانند هر ماه با هزینه‌های فراوان و درد و رنج بیماری به زاهدان بروند.»

چابهار به‌عنوان تنها بندر اقیانوسی ایران و سرزمین موج و مرجان، واقع در قلب مکران بلوچستان و در فاصله ۶۴۵ کیلومتری جنوب زاهدان، از ۳ شهر به نام‌های چابهار، پلان و نگور، سه بخش مرکزی، دشتیاری و پلان، ۶ دهستان و ۴۳۸ روستا تشکیل شده است.







گفت و گو با رئیس سازمان نظام پزشکی کشور  
و عضو هیئت امنای بنیاد امور بیماری‌های خاص

## پزشکی امروز پرهزینه و تا حدودی موفق تر از گذشته است

جامعه پزشکی را در کشور تقویت کنیم.

**\* شما به عنوان پزشک پیشکسوت معتقدید گذر  
زمان چقدر علم پزشکی و طبابت را تغییر داده است  
و این تغییرات را چگونه ارزیابی می‌کنید؟**

واقعیت این است که پزشکی در صد ساله اخیر دستخوش تحولات عظیمی شده است. به عنوان مثال بعد از جنگ جهانی دوم، دو اتفاق خیلی مهم افتاد که چهره پزشکی را در دنیا زیر و رو کرد. نخستین مورد، جراحی قلب بود. این در حالی بود که تنها یک دهه پیش از این تحول، این نگاه وجود داشت که اگر چشم کسی به قلب بیفتد، قلب از کار خواهد افتاد؛ بنابراین تصور اینکه کسی قلب را عمل کند به کلی دور از ذهن می‌نمود. اما پس از پایان جنگ جهانی دوم شاهد جراحی قلب باز و حتی پیوند قلب نیز بودیم.

این تحول مشخص کرد این اعتقادات کهن که گفته می‌شد قلب مرکز عشق و عاطفه و جای روح است، پایه درستی ندارد، چراکه وقتی قلب یک نفر را عوض می‌کنیم، عواطف و احساساتش دست نخورده می‌ماند؛ پس مرکز عواطف قلب نیست. به نظر می‌رسد مرکز آفرینش انسان و آن چیزی که خداوند به خلقتش تبریک گفته، ۱۴۰۰ گرم مغزی است که مرکز تفکر است.

از سوی دیگر مسئله پیوند اعضا تحول دیگری در علم پزشکی بود. پیش‌تر بیمارانی که به مرحله نهایی نارسایی کلیه، کبد و قلب می‌رسیدند، محکوم به مرگ بودند اما با پیوند اعضا، جان هزاران نفر از مرگ نجات یافت.

این تغییرات در کنار تغییرات عظیمی که در خصوص دستگاه‌های تشخیص به وجود آمد هزینه‌های روزافزون و نجومی درمان و سلامت را در پی داشت، به طوری که در حال حاضر مسئله هزینه‌های درمان از مسائل اول همه کشورها و حتی ثروتمندان دنیا شده است؛ بنابراین پزشکی امروز با پزشکی پنج شش دهه قبل زمین تا آسمان فرق دارد. در گذشته پزشکی خیلی ساده‌تر بود. دستگاه‌ها و درمان‌ها محدودتر و داروها و لوازم پزشکی ارزان‌تر بود،

دکتر ایرج فاضل رئیس سازمان نظام پزشکی کشور است. بسیاری به واسطه سابقه درخشانش در امر طبابت و جراحی از انتخاب او در این سمت استقبال کردند. مردی که به واسطه گزارش‌هایی که از وضعیت جسمانی رهبر انقلاب، در روزهای پایانی عمرشان ارائه می‌داد و سال‌ها فعالیتش به عنوان وزیر فرهنگ و آموزش عالی و وزیر بهداشت و درمان در دهه‌های پیشین، چهره نام‌آشنایی برای مردم است. فاضل از جراحان زبردست عروق و پیوند اعضای کشور است و عنوان پدر پیوند عضو کشور را نیز دارد و سال‌هاست ریاست جامعه جراحان ایران را نیز به عهده دارد. به سراغش رفتیم، چراکه از بنیان‌گذاران بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز هست. مردی که در راستای کمک به بیمارانی که امیدی به ادامه زندگی نداشتند، فعالیت‌های گسترده‌ای در حوزه پیوند در کشور را آغاز کرد و جان صدها نفر را نجات داد؛ به طوری که اکنون پزشکی ایران در پیوند اعضا، در دنیا حرفی برای گفتن دارد.

**\* شما یکی از پزشکان و جراحان با سابقه در کشور  
هستید. به همین مناسبت در نشریه تابستان که  
با روز پزشک هم تلاقی زمانی دارد به سراغ شما  
آمده‌ایم. به نظر شما در روزگار ما چالش اصلی  
پزشکی کشور چیست و بهتر است در حوزه  
پزشکی به چه مواردی بیش از پیش توجه شود؟**

روزهایی که در تقویم به عناوین مختلف مصوب می‌شود برای آن است که جامعه به موجودیت و اهمیت یک مسئله توجه بیشتری نشان دهد. مثلاً در روز کارگر می‌خواهیم جامعه به این قشر عظیم و زحمتکش توجه بیشتری مبذول دارد یا برخی روزها برای بالا بردن آگاهی و بذل توجه بیشتر جامعه نسبت به یک مسئله نام‌گذاری می‌شود. اما در این میان عمر پزشکی به اندازه عمر بشر است؛ بنابراین لازم نیست که پزشک را به جامعه بشناسانیم. به همین دلیل شاید بهتر باشد که ما یک روز را به اخلاق پزشکی اختصاص دهیم تا در آن روز وظایفی را که ما به عنوان پزشک داریم مورد بحث قرار دهیم و اخلاق

واقعیت این است که پزشکی در صد ساله اخیر دستخوش تحولات عظیمی شده است. به عنوان مثال بعد از جنگ جهانی دوم، دو اتفاق خیلی مهم افتاد که چهره پزشکی را در دنیا زیر و رو کرد. نخستین مورد، جراحی قلب بود و دومی پیوند عضو.





مراسم روز ملی اهدای عضو - جشن نفس

**شما از بنیان گذاران بنیاد امور بیماری های خاص بوده اید، چطور شد که اقدام به تأسیس این بنیاد کردید و در نهایت این مجموعه چه اثری بر وضعیت بیماران خاص گذاشت؟**

بیماری های خاص بیماری های ناتوان کننده و توان فرسایی هستند که مریض را همه عمر گرفتار می کنند و ثانیاً بسیار پرهزینه اند و ثالثاً بیشتر قشر ناتوان جامعه قربانی این بیماری ها هستند. بنابراین بیماران خاص از ۲ بُعد عاطفی و اقتصادی با مشکلات جدی مواجه هستند و به همین منظور خوشحالم که ما بنیادی برای حمایت از این گروه داریم.

در خاطر من هست که برای راه اندازی بنیاد امور بیماری های خاص به اتفاق خانم دکتر فاطمه هاشمی به دیدار آیت الله هاشمی رفتیم. مشکل را عنوان کردیم. گفتیم که از این بیماران حمایت نمی شود و این گروه از محروم ترین گروه ها در کشور هستند. وقتی این موضوع را توضیح می دادیم، آیت الله هاشمی گریه کردند. ایشان آدمی بسیار عاطفی بودند و با نهایت توجه به صحبت های ما گوش می کردند و در نهایت موافقت کردند که این بنیاد تأسیس شود و تا امروز هم این بنیاد تا حدود زیادی کارهای موفق انجام داده است و پناه و مرجعی برای این بیماران بوده است.

**شما پدر پیوند عضو در کشور هستید و چند دهه در این زمینه فعالیت های مثمر ثمری داشته اید، کمی در مورد وضعیت پیوند در ایران و آغاز این عمل حیات بخش توضیح دهید. اکنون وضعیت را چگونه ارزیابی می کنید؟**

قبل از انقلاب پیوند اعضا به صورت یک کار لوکس و تقریباً نمایشی انجام می شد. بیشتر افرادی که

اما همه این ها به شکل شگفت انگیزی تغییر کرد و امروز ما یک پزشکی پرخرج و پرهزینه و تا حدودی هم موفق تر از گذشته داریم و این مسئله ای است که بیشترین مشکلات را در جوامع مختلف پدید می آورد و فرق هم نمی کند که یک مملکت فقیر باشد یا ثروتمند. هزینه های درمان در حال حاضر به حدی بالاست که حتی کمر بیمه های بزرگی را هم که در آمریکا هستند می شکند و همین مسئله پزشکی امروز را در شرایط متفاوت تری نسبت به گذشته قرار داده است.

**جایگاه پزشکان را کجای می بینید؟**

به نظر من طب در گذشته جایگاه به شدت معززتر، شریف تر و محترم تری داشت و معتقد نباید به این جایگاه صدمه و لطمه بخورد، چراکه این به نفع مردم نیست.

البته در حال حاضر به دلیل افزایش اطلاعات مردم، دسترسی به فضای مجازی و گستره اطلاعات و تغییر اقتصاد پزشکی، طبابت دیگر آن وضع گذشته را ندارد. در کنار این موضوع نمی توان این را هم نادیده گرفت که شاهد یک سقوط اخلاقی در جامعه هستیم. به طوری که این حجم از انحرافات و غارت اموال عمومی اعتماد مردم را سلب کرده است و این بی اعتمادی اثرات خود را در همه شئون اجتماعی به جا گذاشته است و مسلماً پزشکی نیز به عنوان یکی از ارکان جامعه از این سقوط در امان نبوده است.

البته من به شخصه معتقدم به دلیل جایگاه پزشکی و تحصیلاتی که پزشک دارد، حتی اگر جامعه هم سقوط کند، نه تنها پزشکی نباید سقوط کند که باید مانع سقوط مردم هم شود و به نحوی ترویج دهنده اخلاق باشد.

من به شخصه معتقدم به دلیل جایگاه پزشکی و تحصیلاتی که پزشک دارد، حتی اگر جامعه هم سقوط کند، نه تنها پزشکی نباید سقوط کند که باید مانع سقوط مردم هم شود و به نحوی ترویج دهنده اخلاق باشد.

**\* کمی از فراز و فرودهای آغاز چنین کار بزرگی آن هم به صورت سامانمند در کشور توضیح دهید.**

آغاز این کار برای عده‌ای جالب نبود، چون یک زنجیره از بردن بیماران به خارج از کشور برای پیوند عضو منتفع می‌شدند و به همین دلیل تبلیغ علیه این کار آغاز شد؛ اما نتیجه درخشان پیوندهای اولیه طوری بود که نتیجه تبلیغات را از بین برد. مردم هم دیدند که به‌جای اینکه با هزینه سنگین بروند خارج و پیوند شوند در کشور خودشان با کمترین هزینه پیوند صورت می‌دادند. تقریباً می‌شود گفت مجانی بود.

برای ۳۰۰ پیوند اولی که انجام دادیم یک چک یک‌میلیون تومانی برای من فرستادند که این چک را هم به جناب مهندس موسوی دادم تا برای جبهه‌ها هزینه کنند. در واقع پیوند این‌گونه شروع شد یعنی براساس عشق و عاطفه و امروز هم همین‌طور ادامه دارد. کسانی که در حوزه پیوند کار می‌کنند حقیقتاً با عشق این کار را انجام می‌دهند و من نگران هستم وقتی این عشاق از صحنه بروند سرنوشت پیوند چه خواهد شد. اگر ما از گروه‌های پیوند که کار بسیار دشواری دارند حمایت نکنیم در آینده مشکل پیدا خواهیم کرد.

**\* نخستین پیوندی که در ایران انجام دادید چه زمانی و به چه صورت بود؟**

نخستین پیوند پس از انقلاب در سال ۱۳۶۳ بود در بیمارستان مصطفی خمینی؛ پیوند کلیه یک برادر به یک خواهر بود؛ عملی بسیار موفقیت آمیز؛ همان‌جا چند پیوند دیگر انجام دادیم. تا اینکه کار در بیمارستان هاشمی نژاد برنامه‌ریزی شد. تیم‌هایی از شهرهای مختلف، مثل اصفهان و شیراز به ما پیوستند و بعد از اعمال مختلف و آموزش‌های لازم در شهرهای خودشان کار را شروع کردند. در حال حاضر شیراز یکی از بزرگ‌ترین بخش‌های پیوند دنیا را در کبد دارد.

**\* شما سال‌هاست که بانی جشنی به نام جشن نفس هستید که در آن خانواده‌های افرادی که اعضایشان اهدا شده در کنار گیرندگان عضو می‌نشینند. اهدای عضو از مرگ مغزی از چه زمانی در ایران رایج شد و وضعیت کشور را در این خصوص چگونه ارزیابی می‌کنید؟**

زمانی که ما پیوند عضو را آغاز کردیم مسئله اهدای عضو از مرگ مغزی وجود نداشت. ما ۲ چیز در مملکت نیاز داشتیم تا این مسئله را رسمی و قابل انجام کنیم؛ یکی مسئله شرعی

نیازمند به پیوند عضو بودند، در صورت داشتن استطاعت مالی به انگلستان می‌رفتند، به طوری که قبل از انقلاب بیش از ۴۰۰ بیمار در انگلستان و خارج از ایران و کمتر از ۸۰ نفر هم در داخل ایران پیوند عضو شدند. با این وجود هیچ برنامه‌ریزی منسجمی برای این اعمال پیوند در داخل کشور وجود نداشت و بیشتر جنبه نمایشی داشت. کسانی هم که به خارج از کشور می‌رفتند، علاوه بر اینکه باید هزینه بالایی را متقبل می‌شدند، با مشکل دیگری نیز مواجه بودند؛ به طوری که وقتی مریض پیوند می‌شد و به کشور برمی‌گشت متولی درمانی نداشت. وقتی انقلاب شد همین تعداد محدود پیوند عضو در داخل نیز متوقف شد، چرا که اغلب آن پزشکان مهاجرت کردند. شرایط هم اصلاً برای پیوند مساعد نبود و به همین دلیل موضوع پیوند داخلی به کل قطع شد و نتیجه تحریم‌های بسیار خردکننده آن موقع این بود که مادر دیالیز بیماران با مشکل مواجه شدیم. از ماشین دیالیز گرفته تا حتی محلول بیماران دیالیزی را باید وارد می‌کردیم و چون این مواد به دلیل تحریم‌ها نبود، ما با مرگ دسته‌جمعی این بیماران روبرو شدیم، به طوری که در سال‌های اولیه دهه ۶۰ گروه زیادی از این بیماران جان باختند. بدترینش در شهر رشت بود که ۴۰ بیمار در فاصله کوتاهی از بین رفتند. آن زمان بحبوحه جنگ بود همه امکانات به حق متوجه مجروحان جنگی بود و زمانی نبود که مسئله پیوند را بشود طرح کرد و بسیاری از همکاران ما فکر می‌کردند موضوع پیوند عضو، یک کار بسیار لوکس است.

**\* در آن زمان شمایی که عمل پیوند عضو را در کشور آغاز کردید، چه سابقه‌ای در این حوزه داشتید؟**

پیش از انقلاب، قبل از اینکه من به ایران بیایم، یک بخش پیوند عضو در بیمارستانی در دیتون اوهایو آمریکا تأسیس و اداره می‌کردم. وقتی انقلاب شد و جنگ پیش آمد، من به ایران آمدم؛ بنابراین تنها کسی بودم که آن زمان در مملکت در زمینه پیوند عضو به صورت جدی کار کرده بود. این کار را تنها، اما با برنامه شروع کردم و ۵۰ پیوند کلیه در بیمارستان‌های دانشگاهی خیریه و دولتی و خصوصی انجام دادیم. بیمارستان‌های شرکت نفت طالقانی، شهید رهنمون و... نتیجه‌ای را که از این پیوندها گرفتیم برای برنامه‌ریزی کامل پیوند عضو در ایران به کار بردم و این نتیجه را به عنوان چند اصل طراحی کردم؛ اینکه این کار باید تیمی و در بیمارستان دانشگاهی انجام شود، چرا که آموزش رکن اساسی این کار است. به سرعت در این زمینه رشد کردیم. به همین دلیل در بیمارستان هاشمی نژاد این کار را به صورت متمرکز آغاز کردیم.

**نخستین پیوند پس از انقلاب در سال ۱۳۶۳ بود در بیمارستان مصطفی خمینی؛ پیوند کلیه یک برادر به یک خواهر بود؛ عملی بسیار موفقیت آمیز؛ همان‌جا چند پیوند دیگر انجام دادیم. تا اینکه کار در بیمارستان هاشمی نژاد برنامه‌ریزی شد. تیم‌هایی از شهرهای مختلف، مثل اصفهان و شیراز به ما پیوستند و بعد از اعمال مختلف و آموزش‌های لازم در شهرهای خودشان کار را شروع کردند. در حال حاضر شیراز یکی از بزرگ‌ترین بخش‌های پیوند دنیا را در کبد دارد.**



و دومی مسئله قانونی. وقتی مرگ مغزی برای کسی اتفاق می‌افتد، یعنی مغز از بین رفته است و حتی گردش خون وجود ندارد، اما تنفس ادامه دارد و قلب هم برای ساعات محدودی در حدود ۲۴ تا ۴۸ ساعت می‌تپد، اما مغز مرده است و از آنجا که مرکز روح و عاطفه همه در مغز است، می‌توان گفت در این شرایط بقیه بدن لاشه‌ای بیش نیست و به‌زودی متلاشی می‌شود، مگر اینکه عضو در بدن دیگری نگهداری شود؛ اما این موضوع از نظر شرعی نیازمند به تأیید بود، ضمن اینکه این موضوع نیازمند به قانون هم بود، چراکه در غیر این صورت می‌توانست مشکلات فراوانی برای جراحان به وجود آید.

از نظر شرعی در سال ۱۳۶۸ فتوای حضرت امام(ره) را خود من گرفتم. یادم هست که تنها یکی دو ساعت بیشتر در این مورد خدمت امام توضیح ندادم؛ و ایشان فتوای خود را در این باره دادند. این بزرگ‌ترین قدم بود و اشکال عظیم از سر راه برداشته شد. امام اولین مجتهد شیعه بودند که این فتوای بسیار مهم را دادند و شاید یکی از مهم‌ترین فتوای پزشکی هم بود.

باین حال یک دهه گذشت تا قانون این مورد وضع شد. ۲ بار در مجلس رد شد آن‌هم با دلایل واهی. یادم هست یکی از روحانیان نماینده که اتفاقاً بعد خودش هم به بیماری کلیه مبتلا شد در نطق خود چیز عجیبی گفت. گفت: اگر ما این قانون را تصویب کنیم، یعنی جوارح و اعضای ایرانیان را می‌گذاریم در چمدان و به اسرائیل می‌بریم. بعدها که این قانون از سوی مجلس تصویب شد یک‌بار شورای نگهبان آن را رد کرد تا در انتهای دهه ۷۰ قانون شد و این موضوع راه

را برای پیوند سایر ارگان‌هایی که نمی‌شود از فرد زنده گرفت باز کرد.

**\*یکی از مشکلاتی که در حوزه پیوند کلیه وجود دارد موضع خرید و فروش کلیه است که موضوع خوشایندی محسوب نمی‌شود. از این مسئله چگونه می‌توان جلوگیری کرد؟**

زمانی که ما پیوند کلیه را شروع کردیم تنها پیوند از دهندگان فامیلی مثل، مادر، پدر، خواهر و برادر انجام می‌شد. ۳۰۰ مورد اولی که در این خصوص پیوند شدند همگی از دهندگان فامیلی بود؛ اما بعد یکی از بیمارستان‌های دیگر که این کار را شروع کرد، پیوند از غیر فامیل را آغاز کرد و پایه چیزی را گذاشت که به اسم فروش کلیه هنوز دامن گیر این مملکت است. به محض اینکه خرید و فروش عضو شروع شد، دیگر دهندگان فامیلی نابود شدند. به نظر می‌رسد باید قانونی وضع شود که پیوند عضو از دهنده غیر فامیل ممنوع شود.

**\*با توجه به شرایط پیش رو و اعمال دوباره تحریم‌های سخت‌گیرانه دورنمای کشور را برای حمایت از بیماران خاص چگونه ارزیابی می‌کنید؟**

ما وضعیت دشواری پیش رو داریم. چه برای بیماران خاص چه غیر خاص. هم از نظر دارویی مسائل جدی دارویی خواهیم داشت و هم از نظر وسایل پزشکی و امکانات تشخیصی با مشکل مواجه خواهیم شد. چنین سال‌های دشواری در گذشته هم داشته‌ایم و متأسفانه باز هم داریم. امیدواریم بتوانیم این موارد را به‌صورت اصولی حل کنیم.

از نظر شرعی در سال ۱۳۶۸ فتوای حضرت امام(ره) را خود من گرفتم. یادم هست که تنها یکی دو ساعت بیشتر در این مورد خدمت امام توضیح ندادم؛ و ایشان فتوای خود را در این باره دادند.



تجهیزات، به دلیل گران بودن آنها، اهمیت بسیاری دارد و این امکانات باید به‌جا، به‌موقع و صحیح مورد استفاده قرار گیرد.

پزشکی و امور مرتبط با سلامت روزبه‌روز پیچیده‌تر می‌شود و نیازمند خدمات تخصصی‌تر است. ایران هم به‌عنوان یکی از کشورهای پیشگام در حوزه سلامت در منطقه و قاره کهن یکی از پرچم‌داران ارائه خدمات درمانی تخصصی است.

در همین راستا بنیاد بیماری‌های خاص ایران به‌عنوان یکی از اصلی‌ترین حامیان بیماران در ایران تصمیم به ساخت بیمارستانی بسیار پیشرفته در تهران گرفته است که تمامی خدمات تخصصی تشخیصی و درمانی سرطان در آن ارائه خواهد شد.

رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با اشاره به اقدامات عظیم صورت گرفته برای احداث این بیمارستان عظیم و پیشرفته از بهره‌برداری این بیمارستان تخصصی سرطان در سال آینده خبر داد و گفت: «تاکنون برای احداث این بیمارستان فوق تخصصی بیش از ۱۳۰ میلیارد تومان هزینه شده است.»

فاطمه هاشمی افزود: «این بیمارستان به‌عنوان بزرگ‌ترین مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی سرطان کشور در فضایی به وسعت ۵۵ هزار مترمربع در ۱۲ طبقه در تقاطع خیابان سئول با بزرگراه چمران ساخته می‌شود. در این بیمارستان تمامی اقدامات و خدمات تشخیصی، درمانی و بازتوانی بیماران مبتلا به سرطان انجام خواهد شد و این گروه از بیماران دیگر نیازی به مراجعه به مراکز متعدد نخواهند داشت.»

مهندس محمد هاشمی، یکی از اعضای هیئت‌امانی مرکز جامع سرطان نیز در مورد این پروژه گفت: «در اواخر دور دوم ریاست جمهوری آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با طرح این موضوع که سرطان بیماری مرگباری است و در دوره پیش از انقلاب هیچ اقدامی برای شناسایی و مبارزه با این گروه از بیماری‌ها صورت نگرفته، یک موسسه آموزشی-تحقیقاتی سرطان که به‌صورت عام‌المنفعه و غیرانتفاعی فعالیت کند تشکیل شد و به ثبت رسید. برای ساخت این موسسه آموزشی-تحقیقاتی زمینی به مساحت ۷ هکتار در اراضی عباس‌آباد به قیمت تعیین شده وقت خریداری و قراردادی با شهرداری وقت با این مضمون منعقد شد که بعد از افتتاح این بیمارستان تا ۲۰ سال خدمات ارائه شده برای کارکنان شهرداری و خانواده‌های آنها در این بیمارستان با ۵۰ درصد تخفیف در تعرفه رسمی باشد.»

## مرکز جامع سرطان در حال ساخت است

### فراز و فرودهای یک پروژه بزرگ

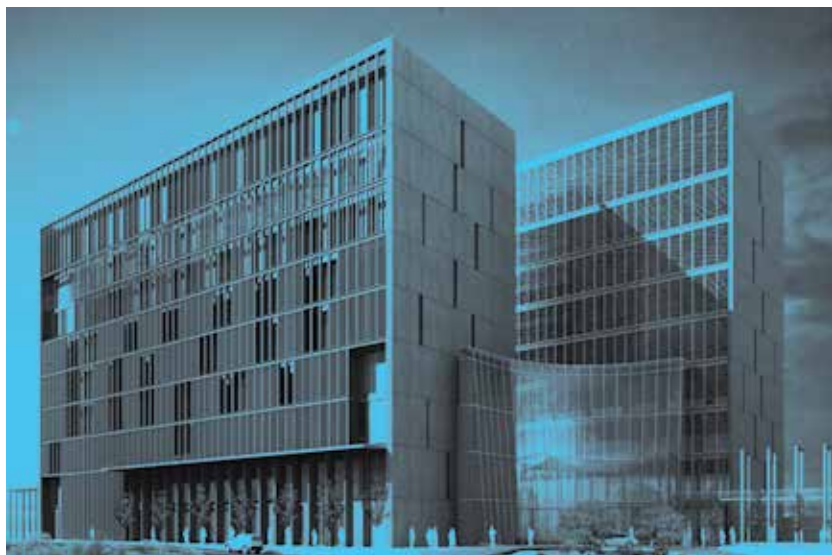
با توجه به رشد آمار ابتلا به سرطان در جهان، سازمان ملل در سال ۲۰۰۰ و ۲۰۰۱ از این بیماری به‌عنوان تهدید پنهان نام برده و به سران کشورها در زمینه این بحران هشدار داده است.

هزینه‌ای که سرطان در ابعاد تشخیصی، بیماری، مشکلات سلامت کار و درمان در جامعه ایجاد می‌کند آن‌قدر بزرگ است که در هیچ جای دنیا دولت یا مؤسسات خصوصی و خیریه به‌تنهایی مسئول مبارزه با سرطان برای تمام افراد جامعه نیستند.

بنابر پیش‌بینی سازمان بهداشت جهانی، بروز سرطان در ایران در سال ۱۳۹۹ خورشیدی به حدود ۸۶ هزار نفر در کل جمعیت و میزان مرگ‌ومیر ناشی از سرطان به حدود ۶۳ هزار نفر خواهد رسید؛ عددی که نشان می‌دهد در این حوزه باید فعالیت‌های جدی انجام داد.

برنامه جامع ملی سرطان در ابعاد مختلف در واقع مشارکت دولت، نهادهای مردمی، مراکز خصوصی، خیریه و تقریباً تمام نهادهای جامعه را می‌طلبد. تشخیص صحیح و استفاده به‌موقع و درست از

ماکت مرکز جامع سرطان



محمد هاشمی افزود: «کلنگ عملیات اجرایی در سال ۷۵ در یک فاز به زمین خورده شد و خاکبرداری و تجهیز کارگاه صورت گرفت و صدای ماشین آلات با شتاب بالا به گوش می‌رسید. اگرچه در دولت آقای خاتمی سرعت کار پروژه کند شده بود، ولی همچنان کار پیش می‌رفت تا اینکه در سال ۸۲ شهردار وقت با این دلیل که اراضی عباس‌آباد کاربری فرهنگی دارد نه کاربری خدماتی، پروژه را متوقف کرد. این در حالی بود که ۱۵ سازمان و وزارتخانه در اراضی عباس‌آباد مشغول به فعالیت بودند.»

این قصه همچنان ادامه داشت و پروژه تحقیقاتی سرطان ۲ سال متوقف شده بود تا اینکه در سال ۸۴ شهردار جای خود را به شخص دیگری داد؛ اما شهردار جدید نیز به تبعیت از پیشینیان خود همچنان پروژه ملی سرطان را متوقف کرده بود تا اینکه موسسه و بنیاد بیماری‌های خاص به کمیسیون اصل نود مجلس شکایت می‌کنند و حکم مجلس را مبنی بر اینکه موسسه درمانی، آموزشی، تحقیقاتی سرطان شرعاً و قانونی باید به فعالیت خود ادامه دهد، می‌گیرد؛ اما پروژه همچنان مهر تعطیلی خورده بود تا اینکه در سال ۸۷ و بعد از دیدار محمد هاشمی با محمدباقر قالیباف، شهردار وقت، قراردادی جدید تنظیم می‌شود که زمین شهربازی سابق در مساحتی در حدود ۶۰ هزار مترمربع در تقاطع سنول و چمران در ۲ بخش (زمین فعلی و پارکینگ) جایگزین اراضی عباس‌آباد شود که در واگذاری اول ۳۶ هزار مترمربع واگذار می‌شود و بقیه زمین واگذار نمی‌شود و ۷ هزار مترمربع از این مساحت نیز در اصلاحیه پل یادگار امام و سنول گرفته می‌شود.

با وجود اینکه این قطعه زمین توسط شهردار وقت (محمدباقر قالیباف) به موسسه درمانی، آموزشی، تحقیقاتی سرطان اهدا شده بود ولی از سال ۹۱ تا ۹۴، این بار به بهانه اینکه ساخت‌وساز در کنار اتوبان چمران ممنوع است، از سوی شهردار وقت و ۲ تن از اعضای شورای شهر وقت (دبیر و چمران) مهر تعطیلی بر پروژه زده شد. در نهایت بعد از سه سال دوباره موسسه درمانی، آموزشی، تحقیقاتی سرطان کار ساخت‌وساز خود را شروع کرد، البته مهندس هاشمی در این مورد می‌گوید: «قرار است موسسه درمانی، آموزشی، تحقیقاتی سرطان در سه فاز ساخته شود که در حال حاضر فاز اول که مرکز تشخیصی - درمانی است در حال ساخت است و ساخت ۲ فاز دیگر که متعلق به مراقبت‌های بعد از درمان و مرکز تحقیقات و آموزش است، هنوز آغاز نشده است.»

مهندس امینی‌نیا مجری پروژه بیمارستان تخصصی سرطان در توضیح مشخصات این پروژه عظیم گفت: «ساختمان بیمارستان ۵۵ هزار مترمربع است که در حال ساخت است و شامل ۱۷۰ تخت بستری، ۵ اتاق عمل، بخش ICU، تجهیزات پزشکی هسته‌ای، تجهیزات رادیوتراپی، رادیولوژی، ماموگرافی، سونوگرافی و آزمایشگاه‌های تخصصی و غیره است.»

امیر امینی‌نیا افزود: «می‌توان گفت بیمارستان تخصصی سرطان بزرگ‌ترین پروژه ملی کشور نه از لحاظ مساحت بلکه در زمینه فعالیت و افزایش کیفیت درمان سرطان است.»

محمد هاشمی افزود: «کلنگ عملیات اجرایی در سال ۷۵ در یک فاز به زمین خورده شد و خاکبرداری و تجهیز کارگاه صورت گرفت و صدای ماشین آلات با شتاب بالا به گوش می‌رسید. اگرچه در دولت آقای خاتمی سرعت کار پروژه کند شده بود، ولی همچنان کار پیش می‌رفت تا اینکه در سال ۸۲ شهردار وقت با این دلیل که اراضی عباس‌آباد کاربری فرهنگی دارد نه کاربری خدماتی، پروژه را متوقف کرد. این در حالی بود که ۱۵ سازمان و وزارتخانه در اراضی عباس‌آباد مشغول به فعالیت بودند.»

این قصه همچنان ادامه داشت و پروژه تحقیقاتی سرطان ۲ سال متوقف شده بود تا اینکه در سال ۸۴ شهردار جای خود را به شخص دیگری داد؛ اما شهردار جدید نیز به تبعیت از پیشینیان خود همچنان پروژه ملی سرطان را متوقف کرده بود تا اینکه موسسه و بنیاد بیماری‌های خاص به کمیسیون اصل نود مجلس شکایت می‌کنند و حکم مجلس را مبنی بر اینکه موسسه درمانی، آموزشی، تحقیقاتی سرطان شرعاً و قانونی باید به فعالیت خود ادامه دهد، می‌گیرد؛ اما پروژه همچنان مهر تعطیلی خورده بود تا اینکه در سال ۸۷ و بعد از دیدار محمد هاشمی با محمدباقر قالیباف، شهردار وقت، قراردادی جدید تنظیم می‌شود که زمین شهربازی سابق در مساحتی در حدود ۶۰ هزار مترمربع در تقاطع سنول و چمران در ۲ بخش (زمین فعلی و پارکینگ) جایگزین اراضی عباس‌آباد شود که در واگذاری اول ۳۶ هزار مترمربع واگذار می‌شود و بقیه زمین واگذار نمی‌شود و ۷ هزار مترمربع از این مساحت نیز در اصلاحیه پل یادگار

## آخرین تصویر از پیشرفت های فیزیکی مرکز جامع سرطان



مجدداً علیرغم اینکه چندین مرتبه نامه‌نگاری‌هایی انجام گرفت، ولی نتیجه‌ای حاصل نشد.

در طول این مدت با حضرت آیت‌الله هاشمی هم مشورت‌هایی داشتم و ایشان فرمودند در صورتی که دولت اقدامی انجام نداد خودتان حمایت از بیماران را با هر رقمی که می‌توانید آغاز کنید و با پیشنهاد ایشان و با حمایت‌های مادی و معنوی بنیاد امور بیماری‌های خاص و بنیاد مستضعفان، جناب آقای هاشمی پدر یکی از بیماران، خانه EB را تشکیل دادند. هم‌زمان با این حرکات تبلیغات و آگاه‌سازی در رسانه‌ها آغاز شد و مکاتبات نیز با وزارت بهداشت ادامه داشت و جلساتی هم بدین منظور برگزار شد تا نهایتاً وزارت بهداشت موافقت کرد هزینه‌های پانسمان این بیماران را پرداخت کند.

همان‌طور که استحضار دارید این بیماری درمان قطعی ندارد و حتی یک بیمار EB می‌تواند عمر طولانی همراه با مشقت فراوان داشته باشد. زخم شدن بافت داخلی و سطحی پوست بدن، چسبندگی دست و پاها، مشکلات گوارشی، نابودی دندان‌ها و ... از عوارض این بیماری است؛ بنابراین این بیماران نیاز دارند که به مراکز درمانی مراجعه کنند و تحت مراقبت قرار گیرند.

علیرغم اینکه پیشنهاد راه‌اندازی مراکز درمانی آن‌ها (در حد چند پزشک و پرستار) در بیمارستان‌های دولتی آن‌هم تنها در استان‌هایی که تعداد قابل توجهی از این بیماران وجود دارند، به وزارت بهداشت داده شد، ولی اقدامی در این خصوص انجام نگرفت و امروز بعد از گذشت پنج سال از دولت حضرت‌عالی و وعده‌هایی که مقامات بهداشتی کشور به این بیماران داده بودند، وقتی در جمع بیماران حضور پیدا کردم به این مسئله پی بردم که دولتی که از حل مشکلات حدود ۷۰۰ نفر از بیماران EB که با مشقت و زجر طاقت‌فرسا زندگی می‌کنند و خانواده‌های آن‌ها تحت بیشترین فشارهای روحی هستند عاجز است، چگونه می‌تواند مشکلات بزرگ و اساسی را از سر راه خود بردارد.

لذا از حضرت‌عالی خواهش‌مندم حداقل برای یک‌بار هم که شده به خانه EB سرزنید و از نزدیک با این بیماران گفت‌وگو کنید و مشاهده بفرمایید که چقدر رسیدگی به این بیماران سهل و آسان است و دولت هم هزینه کمی باید به آن اختصاص دهد. علیرغم اینکه چندین مرتبه تلاش کردم با شما ملاقاتی داشته باشم و این مشکلات را که به راحتی قابل حل است برای شما بیان کنم، ولی متأسفانه اعلام کردند که فرصت ندارید. پس مجدداً از شما تقاضا دارم این مسئله را به‌طور جدی در دستور کار خود قرار دهید و برای این قشر نیازمند جامعه اقدامی کنید».

### پیگیری‌ها

پس از ارسال این نامه به دفتر رئیس‌جمهور در ۱۲ اسفند ۹۶ محمود واعظی، رئیس دفتر رئیس‌جمهور در نامه‌ای خطاب به دکتر قاضی‌زاده هاشمی، وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، از او خواسته تا پیرو نامه بنیاد امور بیماری‌های خاص با موضوع «درخواست رفع مشکلات بیماران EB» مساعدت لازم انجام شود. این نامه در حدود چهار ماه بعد، یعنی در ۲۲ خرداد ۹۷ به دبیرخانه معاونت اجتماعی وزارت بهداشت ارجاع داده شد و تاکنون با وجود پیگیری‌های بنیاد هیچ‌گونه پاسخی به آن داده نشده است.



نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور:

## درخواست برای رفع مشکلات بیماران EB

شمارشان زیاد نیست. حدود ۷۰۰ نفر؛ اما هزینه درمان‌شان سر به فلک می‌گذارد. بیماران مبتلا به EB که به نام پروانه‌های ایران شهره هستند و خانواده‌هایشان از یک سورنچ بیمار را تاب می‌آورند و از سوی دیگر باید از پس هزینه‌های سنگین درمان برآیند. این در حالی است که حمایت‌های دولتی از این بیماران محدود و گاهی تنها در حد تهیه پانسمان آن‌ها است.

بیماری پروانه‌ای، باعث ایجاد تاول‌هایی روی پوست می‌شود. این تاول‌ها در واکنش با گرما، جراحات کوچک، سایش ناشی از خاراندن و مالش پوست یا ... ایجاد می‌شوند. در موارد شدیدتر، این تاول‌ها ممکن است داخل بدن، از قبیل دیواره روده‌ها، دهان و غیره نیز ایجاد شوند. همین موضوع باعث می‌شود تا این بیماران نیازمند دریافت خدمات درمانی و حتی جراحی‌های متعدد باشند؛ اما نه تنها بسیاری از مرکز قادر به ارائه این خدمات به آن‌ها نیستند که در صورت ارائه آن نیز هزینه‌های بالایی را دریافت می‌کنند.

سال گذشته مجلس مصوبه‌ای را تصویب کرد که بر اساس آن بیماری EB نیز به لیست بیماری‌های خاص اضافه شد. اما با وجود این مصوبه مجلس، بیماران EB حمایتی از سوی دولت دریافت نکردند. بنابراین بنیاد امور بیماری‌های خاص که چند سالی بود این بیماری را نیز در لیست برنامه‌های حمایتی خود قرار داده بود و با کمک خیران و انجمن EB سعی در کمک به این بیماران و خانواده‌هایشان داشت، وظیفه اصلی خود در خصوص انتقال مطالبات بیماران به مسئولان را نیز فراموش نکرد و دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، چندین بار مطالبات این بیماران را با وزیر بهداشت در میان گذاشت و وقتی پاسخی به این مطالبات از سوی وزارت بهداشت داده نشد، رئیس این بنیاد نامه‌ای به رئیس‌جمهور نوشت و از او خواست تا در ارائه درمان‌های تخصصی به این گروه و تأمین هزینه‌های درمان به خانواده‌های EB کمک کند.

در نامه فاطمه هاشمی خطاب به رئیس‌جمهور آمده است: «امروز دوشنبه ۳۰ بهمن ۹۶ برای شرکت در جمع بیماران EB به خانه EB رفته و از نزدیک با بیماران و خانواده‌های ایشان ملاقات داشتم.

اگر به خاطر داشته باشید در اوایل دوره ریاست جمهوری حضرت‌عالی طی نامه‌ای مشکلات این بیماران را برای جناب‌عالی بازگو کردم و طبق معمول نامه به وزارت بهداشت ارسال شد و جواب سریالاً از آن‌ها دریافت کردیم و



در نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس‌جمهور مطرح شد:

## لزوم اصلاح تعرفه مراکز دیالیز

بر اساس قانون بیماری‌های خاص که در سال ۱۳۷۵ مصوب شد، تمامی هزینه بیماران دیالیزی بر عهده دولت و بیمه‌هاست و در این خصوص فرانشیزی از بیماران دریافت نمی‌شود. ۲۲ سال از اجرای این قانون می‌گذرد و حال با آخرین تعرفه‌ای که شورای عالی بیمه برای هر جلسه دیالیز به مراکز درمانی ابلاغ کرده، هزینه‌های این کار از تعرفه تعیین شده پیشی گرفته و مراکز دیالیز را با چالش‌های مالی فراوانی روبه‌رو کرده است. این موضوع در کنار تأخیر بیمه‌ها در پرداخت معوقه‌شان این تهدید را به وجود آورده که در صورت بی‌توجهی مسئولان به بهبود تعرفه‌ها، بسیاری از مراکز دیالیز خیریه و خصوصی تعطیل شوند.

در حال حاضر بیش از ۳۰ هزار بیمار همودیالیزی در کشور وجود دارند که رقم قابل توجهی از این گروه در مراکز خیریه یا خصوصی دیالیز می‌شوند و تعطیلی این مراکز می‌تواند مشکلات فراوانی را برای نظام درمانی کشور به وجود آورد.

در همین باره ۴۲ مرکز دیالیز در نامه‌ای خطاب به اعضای شورای عالی بیمه سلامت کشور عنوان کردند که در صورت عدم تغییر نرخ تعرفه دیالیز، خطر تعطیلی مراکز دیالیز وجود دارد. همچنین در نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص که مرداد ماه به رئیس‌جمهور ارسال شد نیز هشدار داده شده است که اگر این تعرفه اصلاح نشود، مراکز دیالیز تعطیل خواهد شد.

در نامه دکتر فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، آمده است: «در سال گذشته به دنبال اعتراضات مراکز دیالیز خیریه کشور به کاهش تعرفه گلوبال دیالیز که از شهریور ۹۶ اعمال شده بود، بنیاد امور بیماری‌های خاص طی نامه‌ای درخواست اصلاح تعرفه به حالت قبیل را کرد و در همان زمان دلایل غیرکارشناسی بودن این تصمیم به اطلاع جناب آقای دکتر جهانگیری رسید و مقرر شد نسبت به اصلاح تعرفه اقدام شود، اما متأسفانه به دلیل عدم اقدام مؤثر مجدداً از معاون محترم رئیس‌جمهوری درخواست اصلاح تعرفه شد که متعاقب آن در نامه دیگری موضوع جهت اقدام به وزیر محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارجاع شد و این درخواست پس از چهار ماه در شورای عالی بیمه مطرح و در کمال شگفتی و بدون بررسی کارشناسی

صحیح و واقع‌بینانه، تعرفه گلوبال دیالیز جهت مراکز خیریه معادل تعرفه مراکز عمومی غیردولتی معادل ۱۹ کا و خصوصی ۲۳ کا تعیین شد. این در حالی است که در حال حاضر طبق بررسی‌های کارشناسی دقیق که توسط چندین مرکز دیالیز انجام شده است هزینه تمام شده هر بار دیالیز در سال جاری بیش از ۳۰۰ هزار تومان است.»

در ادامه این نامه آمده است: «از سوی دیگر تأخیر در پرداخت سازمان‌های بیمه نیز این موضوع را تشدید و مراکز دیالیز غیردولتی را دچار بحران شدیدی کرده است که در صورت عدم رسیدگی و اصلاح تعرفه‌ها، تعطیلی و کاهش فعالیت این مراکز دور از انتظار نیست و در این برهه تاریخی که کشور بیش از هر زمانی به آرامش نیاز دارد شاهد یک بحران اجتماعی در این زمینه خواهیم بود و عواقب این گونه ناآرامی‌ها و تنش‌های اجتماعی به عهده کساناست که از یک طرف شعار خصوصی‌سازی و برون‌سپاری خدمات درمانی را می‌دهند و از طرفی چشم خود را بر حقایق حاکم بر بازار درمان کشور بسته‌اند و مصوباتی را صادر می‌کنند که گویا کمر به قتل بخش خیریه‌بسته‌اند.»

در پایان این نامه از رئیس‌جمهور خواسته شده است که برای جلوگیری از هر گونه اختلال در ارائه خدمات درمانی بیماران دیالیزی، نسبت به بازنگری و اصلاح این تعرفه اقدام لازم انجام شود.

### نامه ۴۲ مرکز دیالیز به شورای عالی بیمه سلامت

کمی پیش از این نامه، ۴۲ مرکز دیالیز نیز در نامه‌ای خطاب به اعضای شورای عالی بیمه سلامت کشور گفته بودند که عدم تغییر نرخ تعرفه دیالیز، تعطیلی مراکز دیالیز را در پی دارد.

در بخشی از این نامه خطاب به اعضای شورای عالی بیمه سلامت آمده است: «اقتصاد بخش‌های دیالیز غیردولتی متکی به تعرفه‌گذاری مناسب و پرداخت به‌موقع از طرف سازمان‌های بیمه‌گر است. این در حالی است که ما در این بخش با تعرفه‌های متفاوت و غیرواقعی روبه‌رو هستیم، علاوه بر این، این بخش‌ها مجاز به دریافت وجه از بیمار نیستند و تمام درآمدها در تعهد سازمان‌های بیمه‌گر است. این در حالی است که مراکز دیالیز در ۳



ما مراکز دیالیز که تاکنون با درک شرایط سخت کشور عزیزمان، صبورانه از ارائه خدمات درمانی باکیفیت به بیماران دریغ نکرده‌ایم، اکنون گمان می‌بریم بیش از هر زمان جای کارشناسان خبره و باتجربه در زمینه دیالیز، در بخش‌های تصمیم‌گیر این عرصه خالی است.

رئیس مرکز درمانی دیالیز سوده می‌گوید:

## تعطیلی در کمین مراکز دیالیز

هزینه‌های دیالیز روز به روز بالا می‌رود و وزارت بهداشت با تعرفه در نظر گرفته برای مراکز دیالیز بسیاری از این مراکز را به معرض تعطیلی کشانده است.

دکتر محمدجواد کیان معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص و رئیس مرکز درمانی سوده، در این باره می‌گوید: «محاسبه هزینه دیالیز نشان می‌دهد هزینه هر جلسه دیالیز بیش از ۳۰۰ هزار تومان است؛ این در حالی است که در آخرین تعرفه در نظر گرفته شده برای مراکز دیالیز، برای بخش خصوصی ۲۸۵ هزار تومان و برای مراکز خیریه ۲۵۵ هزار تومان در نظر گرفته شده است که این موضوع خطر تعطیلی مراکز دیالیز غیردولتی و در بهترین حالت کم شدن کیفیت دیالیز بیماران را در پی خواهد داشت.»

رئیس مرکز درمانی سوده بنیاد امور بیماری‌های خاص با بیان اینکه پس از طرح تحول سلامت تعرفه‌های مراکز دیالیز معقول شد و این مراکز اندکی به سوددهی رسید، می‌گوید: «در این شرایط بخش خصوصی برای ورود به این حوزه رغبت بیشتری از خود نشان داد و مراکز فعال تصمیم به گسترش فعالیت‌هایشان گرفتند؛ اما بعد از مدتی این تعرفه دیگر آن طور که در ابتدا افزایش داشت رشد نکرد، به طوری که در آخرین تعرفه، حدود ۲ تا ۳ درصد افزایش دریافتی از بیمه داشتیم که این موضوع در مقابل افزایش هزینه‌هایی چون افزایش دستمزد ۲۰ درصدی نیروی کار و افزایش قابل توجه قیمت تجهیزات پزشکی، مراکز دیالیز را بیش از پیش با چالش اقتصادی مواجه کرد.» البته در این میان وضعیت مراکز خیریه بدتر از مراکز خصوصی است؛ به طوری که در این تعرفه برای هر جلسه دیالیز در مراکز خصوصی ضریب ۲۳ کا (حدود ۲۸۵ هزار تومان) و برای مراکز خیریه ضریب ۱۹ کا (حدود ۲۵۵ هزار تومان) در نظر گرفته شده است.

کیان با بیان اینکه مراکز که صرفاً به بیماران خاص ارائه خدمت می‌کنند پولی از مراجعین بابت فرانشیز نمی‌گیرند و به همین دلیل صندوقی هم ندارند تا از محل آن مشکلات اقتصادی‌شان را رفع کنند می‌گوید: «از سوی دیگر تأخیر بیمه‌ها در پرداخت هزینه‌های درمان به مراکز و محاسبه آن هزینه‌ها کمتر از هزینه واقعی، مشکلات زیادی را برای مراکز دیالیز به وجود آورده به طوری که این خطر هست که هر آن تعطیل شوند.»



سال اخیر با تأخیر بی‌سابقه پرداخت بیمه‌ها مواجه شده‌اند و این تأخیر (حدوداً ۸ ماهه) نزدیک به چهارصد هزار ریال هزینه‌های یکبار دیالیز را افزایش داده و سایر هزینه‌ها نیز ۱۰ تا ۴۰ درصد نسبت به سال گذشته بیشتر شده است.»

در بخش دیگری از این نامه با اشاره به هزینه‌های جاری و مقایسه آن با تعرفه موجود خطاب به شورای عالی بیمه سلامت گفته شده است: «ما مراکز دیالیز که تاکنون با درک شرایط سخت کشور عزیزمان، صبورانه از ارائه خدمات درمانی با کیفیت به بیماران دریغ نکرده‌ایم، اکنون گمان می‌بریم بیش از هر زمان جای کارشناسان خبره و باتجربه در زمینه دیالیز، در بخش‌های تصمیم‌گیر این عرصه خالی است؛ و متأسفانه احساس می‌شود عمادانه چشم‌ها بر واقعیات و رویدادهای ناخوشایند بعدی بسته شده و وضعیت دیالیز کشور که طی سالیان متمادی با زحمات و خون دل شیفتگان خدمت به مردم عزیزمان به ثبات نسبی رسیده بود در ورطه مشکلات لاینحل قرار گرفته است؛ بنابراین بر اساس محاسبات کارشناسی و شرایط واقعی اقتصاد بخش دیالیز اعلام می‌کنیم در صورتی که مشکلات پیش گفته در فضای کارشناسی با حضور نمایندگان مراکز درمانی دیالیز غیردولتی بررسی و حل و فصل نشود، در هفته‌های آتی شاهد کاهش کمی و کیفی خدمات و حتی تعطیلی این بخش‌ها خواهیم بود که ضرر آن متوجه بیماران بوده و عواقب آن‌ها را بر عهده مسئولین امر می‌دانیم.» امضاءکنندگان این نامه رؤسای ۴۲ مرکز دیالیز هستند که نام آن مراکز ذکر شده است:

مرکز پزشکی خاص شرق (تهران)، درمانگاه حضرت مهدی قرچک (تهران)، درمانگاه خیریه رسالت (تهران)، مرکز دیالیز خیریه سوده (شهرک واوان)، مرکز دیالیز آویتا (تهران)، مرکز دیالیز امیرالمؤمنین دانشگاه آزاد (تهران)، مرکز دیالیز امام علی (تهران)، مرکز دیالیز اصحاب‌الحسین (تهران)، مرکز دیالیز کاسپین (رشت)، مرکز دیالیز کیان مهر (رشت)، مرکز پزشکی خاص رفسنجان (رفسنجان)، درمانگاه فوق تخصصی دیالیز اباعبدالله‌الحسین (مشهد)، درمانگاه تخصصی داخلی محبان (مشهد)، مرکز دیالیز لویزان (مشهد)، دیالیز بیمارستان المهدی (مشهد)، دیالیز بیمارستان بنت‌الهدی (مشهد)، دیالیز کلینیک سبز درمان (مشهد)، دیالیز دارالشفای امام صادق (مشهد)، دیالیز درمانگاه خیریه قمر بنی‌هاشم (مشهد)، مجتمع درمانی قمر بنی‌هاشم (مشهد)، دیالیز بیمارستان آیت‌اله گلپایگانی (قم)، دیالیز بیمارستان ولی‌عصر (قم)، دیالیز درمانگاه بهار (قم)، دیالیز درمانگاه بقیه‌الله‌الاعظم (قم)، دیالیز درمانگاه خاتم (قم)، مرکز دیالیز جندی‌شاپور (اهواز)، مرکز دیالیز حامی (اراک)، مرکز دیالیز ثمین طب (مراغه)، مرکز دیالیز ثمین طب (یزد)، مرکز دیالیز بیمارستان پارس (تهران)، مرکز دیالیز عرفان ۱ و ۲ (تهران) مرکز دیالیز بهمن (تهران)، مرکز دیالیز بیمارستان رجایی (کرج)، مرکز دیالیز بیمارستان بهمن (زنجان)، مرکز دیالیز بیمارستان الزهرا (اصفهان)، بیمارستان البرز (استان البرز)، درمانگاه امام رضا (شیراز)، مرکز دیالیز بیمارستان امید (ارومیه)، دیالیز بیمارستان رازی (قزوین)، بیمارستان شمس (تبریز)، بیمارستان کلیوی امیرالمؤمنین (آذربایجان شرقی)، دیالیز بیمارستان قلب کوثر (شیراز).



در جلسه روسای مراکز دیالیز کشور  
با نمایندگان وزارت بهداشت مطرح شد:

## رایزنی با شورای عالی بیمه، برای اصلاح تعرفه دیالیز

در حالی که روسای برخی از مراکز دیالیز اعلام کرده‌اند که به دلیل مشکلات اقتصادی ناشی از تعرفه‌های غیرواقعی و بدهی بیمه‌ها، مراکز خود را تعطیل خواهند کرد، بنیاد امور بیماری‌های خاص، در هفته اول شهریور جلسه‌ای مشترکی با روسا و نمایندگان تعدادی از مراکز دیالیز و دکتر مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت و دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار کرد تا امکانات رایزنی با بخش‌های مختلف تصمیم‌گیر در این حوزه بررسی و اقدامات لازم در این باره صورت گیرد.

فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «در حال حاضر حدود ۵۰۰ مرکز دیالیز در کشور فعال است و به ۲۸ هزار بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. این در حالی است که خیلی از این مراکز به دلیل تعرفه‌های نامناسب، از ادامه کار دلسرد شده‌اند و به دلیل ضرردهی، در پی تعطیلی مراکز دیالیز خود هستند.»

او با اشاره به رایزنی‌های بنیاد با وزارت بهداشت، معاون اول رئیس‌جمهور و نامه‌نگاری‌های انجام شده با دفتر ریاست جمهوری گفت: «ما معتقدیم

بدهی زیاد بیمه‌ها به مراکز دیالیز از یک سو و از سوی دیگر تعرفه‌های غیرواقعی دیالیز سبب شده که مراکز دیالیز در شرایطی گرفتار شوند که نتیجه آن جز بسته شدن بسیاری از مراکز خیریه و خصوصی نیست. این در حالی است که اغلب این مراکز سه نوبت به بیماران خدمات می‌دهند و در صورت بسته شدن هر کدام از آنها، حجم زیادی از بیماران دیالیزی به مراکز دولتی سرازیر می‌شوند و این مراکز نیز نمی‌توانند پاسخگوی بیماران باشند و در این حالت ما باید منتظر فاجعه‌ای در حوزه سلامت

باشیم پس امیدوارم مسئولان امر به این موضوع جدی‌تر نگاه کنند و برای رفع آن، کاری اساسی کنند.»

دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص و رئیس مرکز درمانی و دیالیز سوده نیز در ادامه این جلسه وضعیت خیریه‌ها را سخت‌تر ارزیابی کرد و گفت: «هزینه مراکز خصوصی و خیریه با هم تفاوتی ندارد اما تعرفه در نظر گرفته برای مراکز خیریه کمتر است و به همین دلیل ضرر دهی مراکز دیالیز خیریه بیشتر است و باید گروه‌ها تصمیم‌گیر در این خصوص اقدامات لازم را صورت دهند.»

مهدی شادنوش، رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت نیز با بیان اینکه در سال‌های اخیر با پیر شدن جمعیت کشور تعداد بیماران نیز افزایش یافته است و به همین دلیل شمار بیماران دیالیزی هم رشد کرده، گفت: «معتقدم تعرفه‌هایی که در سال ۹۶ برای هر جلسه دیالیز تعیین شده، هزینه‌های واقعی مراکز دیالیز نیست و این موضوع این مراکز را با بحران مواجه کرده است. به طوری که حال شاهد این هستیم که برخی از این مراکز قصد دارند تا به دلیل زیان‌دهی مراکز دیالیز خود را تعطیل کنند و بیم آن می‌رود که شرایط خدمات‌دهی به بیماران دیالیزی به ۲ دهه قبل برگردد و بیماران در نوبت شلوغ مراکز دیالیز محدود جانشان را از دست دهند.»

شادنوش با بیان اینکه در این موضوع شورای عالی بیمه که مشتمل بر تمام صندوق‌های بیمه‌ای کشور است، تصمیم‌گیر اصلی هستند، گفت: «باید سعی شود تا با رایزنی با صندوق‌های بیمه‌ای آنها را توجیه و قانع کنیم که هزینه‌های مراکز دیالیز بسیار بیش از آنچه که تعرفه مشخص می‌کند هست و به همین دلیل باید آن را افزایش داد.»

در ادامه این جلسه تعدادی از روسای مراکز دیالیز سخن گفتند و راهکارهای خود را برای برون رفت از بحران مراکز دیالیز بیان کردند. رئیس یکی از مراکز دیالیز با بیان اینکه در حال حاضر بیمه‌ها بیش از هزار میلیارد تومان وجوه به بخش‌های مختلف مربوط به دیالیز بدهکار هستند، گفت: «باید ضمن رایزنی برای افزایش میزان تعرفه‌های دیالیز، در کوتاه مدت بیمه‌ها را نسبت به پرداخت بدهی خود که به تنهایی می‌تواند کمر مراکز دیالیز را بشکند مجاب کرد.»

### اصلاح تعرفه ارائه خدمات دیالیز در مراکز خیریه کشور

پس از برگزاری جلسه مشترک روسای مراکز دیالیز با رئیس مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت در مورد موضوع اصلاح تعرفه‌های خدمات دیالیز، دبیرخانه شورای عالی بیمه سلامت در جلسه‌ای با حضور نمایندگان سازمان‌های بیمه‌گر بر اصلاح این تعرفه تأکید کرد.

در این جلسه که نماینده بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز حضور داشت علاوه بر موضوع اصلاح تعرفه دیالیز در مراکز خیریه، اصلاح سقف پوشش بیمه‌ای هزینه ملزومات مصرفی پزشکی خدمات مربوطه نیز مطرح شد.

براین اساس قرار شد ضمن بازنگری مبلغ هزینه تجهیزات مصرفی، آنالیز کاملی نیز در خصوص هزینه‌های هر جلسه دیالیز با استناد به داده‌های مرکز مدیریت پیوند و امور بیماری‌های وزارت بهداشت، بنیاد امور بیماری‌های خاص و کارشناسان شورای عالی بیمه صورت گیرد و نتیجه آن را اعلام، تا بر اساس آن تغییرات لازم در تعرفه انجام شود.





نهمین و دهمین نشست پزشکان طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» برگزار شد:

## آموزش پزشکان برای کنترل دیابت

و گفت: «بنیاد امور بیماری‌های خاص در نظر دارد تا پایان شهریور اپلیکیشنی را رونمایی کند که در نسخه اولیه آن علاوه بر اینکه نزدیک‌ترین مطب پزشکان متصل به طرح ۱۰۰ مطب دیابتی را به بیماران نشان می‌دهد، با نمایش نزدیک‌ترین پارک و نزدیک‌ترین مکان ورزشی به کاربر، در راستای تغییر لایفاستایل بیماران نیز گام‌های عملیاتی بردارد.»

به گفته او اجرای نقشه دیابت شهر تهران از دیگر برنامه‌هایی است که در طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» در دستور کار قرار دارد. او در این باره گفت: «امیدوار هستیم با این روش بتوانیم روند فزاینده دیابت در کشور و به‌خصوص در پایتخت را با آموزش به پزشکان و انتقال این آموزه‌ها به عموم شهروندان کاهش دهیم.»

در دهمین نشست پزشکان طرح «۱۰۰ مطب دیابتی»، دکتر سجادی، متخصص غدد و متابولیسم، در خصوص ریسک بالای بیماری‌های قلبی و عروقی در بین بیماران دیابتی به پزشکان فعال در این طرح توصیه‌هایی ارائه داد.

او کاهش میزان A1c، کاهش فشارخون (کمتر از ۱۴۰/۹۰) و همچنین کاهش چربی خون را مؤثرترین راه برای پیشگیری از ابتلا به بیماری‌های قلبی و کنترل آن‌ها دانست.

دکتر سجادی گفت: «پلاک‌های عروقی در بیماران دیابتی بیشتر و حساس‌تر است و با افزایش LDL، کاهش HDL، افزایش استرس، اکسیداتیو و از همه مهم‌تر افزایش مقاومت به انسولین می‌تواند اصلی‌ترین عامل ایجاد مشکلات اساسی قلبی در این بیماران باشد.» دکتر سجادی در این نشست با مشارکت پزشکان به بررسی دو مورد مشکل پرداخت.

در ادامه این برنامه دکتر رضایی از واحد مدیکال شرکت نوو نوردیسک Novo nordisk، به معرفی نرم‌افزار diabetes journey پرداخت. به گفته دکتر رضایی، این نرم‌افزار تخصصی با قابلیت به‌روزرسانی در زمینه داروها، اندیکاسیون‌ها، عوارض جانبی و مشکلات بیماران می‌تواند کمک بسیار زیادی در روند درمان بیماران باشد. این نرم‌افزار با قابلیت دریافت مشخصات کامل بیماران و بررسی

نهمین و دهمین نشست پزشکان طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» تیر و مرداد در تهران برگزار شد و پزشکان متخصص توصیه‌های لازم را برای شناسایی و کمک به بیماران دیابتی به پزشکان فعال در این طرح ارائه دادند.

طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» در سال ۹۴ از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص و با همکاری پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم در قالب یک پروژه ملی راه‌اندازی شد تا با آموزش پزشکان عمومی گام‌هایی جدی برای شناسایی و خدمات‌رسانی به بیماران دیابتی بردارد.

### در دهمین نشست چه گذشت؟

در دهمین نشست پزشکان طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» که روز پنج‌شنبه ۱۱ مرداد در ساختمان آرشیو اسناد ملی و با موضوع دیابت و بیماری‌های قلبی و عروقی برگزار شد، در خصوص خطرات بیماری دیابت و ریسک و مرگومیر بالای این بیماران در اثر مشکلات قلبی و عروقی توصیه‌های لازم به پزشکان فعال در این طرح ارائه شد.

در این نشست عبدالرضا معادی، مدیر طرح «۱۰۰ مطب دیابتی»، با بیان اینکه بیماران دیابتی در معرض بیماری‌های قلبی و عروقی قرار دارند گفت: «تمام تلاش ما این است که پزشکان آموزش‌دیده در حوزه دیابت چه در قالب و چه خارج از قالب طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، بیماران را رصد کنند و به‌صورت همه‌جانبه وضعیت آن‌ها را زیر نظر داشته باشند تا کیفیت زندگی مبتلایان به دیابت در کشور ارتقا پیدا کند.»

معادی با بیان اینکه در حال حاضر ۱۵۶ پزشک در قالب این طرح با بنیاد امور بیماری‌های خاص همکاری دارند، ابراز امیدواری کرد که تعداد این پزشکان تا انتهای سال، با فعال شدن سایر استان‌ها در این بخش، به ۵۰۰ و در سال آینده به ۱۰۰۰ پزشک برسد.

مدیر طرح «۱۰۰ مطب دیابتی» از تلاش‌ها برای راه‌اندازی فراکسیون بیماری دیابت در مجلس شورای اسلامی خبر داد و گفت: «این فراکسیون می‌تواند به ما کمک کند تا موانع قانونی برای کمک به بیماران دیابت و پیشگیری از این بیماری در کشور را برداریم.»

او همچنین به راه‌اندازی اپلیکیشن «۱۰۰ مطب دیابتی» اشاره کرد



دارو بر روند درمان بیماران دیابتی و سایر بیماران، به خصوص بیماران کلیوی، سخن گفت.

به گفته او این دارو یکی از مؤثرترین و کم عارضه‌ترین داروها در کنترل علائم افسردگی و همچنین درمان این مشکل در بیماران است و نیاز به رعایت رژیم‌های خاص و اصول استفاده خیلی ویژه، مثل تداخلات دارویی، ندارد.

دکتر محمد اربابی، روانپزشک و استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران، دیگر سخنران این مراسم بود. او در ابتدا تعریفی از افسردگی ارائه داد و از اهمیت آن در نظام سلامت گفت. او گفت: «میزان هزینه‌های بالای تحمیلی از جانب بیماری افسردگی بر سیستم سلامت و عوارض بسیار زیاد این بیماری، مثل عارضه عدم کنترل بیماری‌ها و آسیب‌های گاهی غیرقابل جبران آن در سلامت خانواده‌ها و افراد، از مشکلات ناشی از این بیماری است.»

این روانپزشک با بیان اینکه افسردگی تأثیر بسیار زیادی در کیفیت زندگی افراد دارد و همچنین می‌تواند باعث ناامیدی افراد در روند درمان، عدم مصرف به‌موقع داروها، خودکشی‌های منفعلانه و غیر منفعلانه و... شود، گفت: «افسردگی به‌ویژه می‌تواند تأثیر متقابلی بر بیماری دیابت داشته باشد و دیابت و افسردگی، به دلیل تحت‌الشعاع قرار دادن سبک زندگی این بیماران، می‌توانند تأثیر تشدیدکنندگی بر هم داشته باشند.»

او همچنین در رابطه با راه‌های تشخیص میزان افسردگی در افراد و سؤالات و لحن پرسش از بیماران نیز صحبت کرد.

دیگر سخنران این مراسم دکتر عاطفه قنبری، روانپزشک و استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران، بود. او به موضوعات تشخیص‌گذاری، اسکرینینگ و تعیین شدت بیماری پرداخت و درباره متداول‌ترین راه تشخیص و همچنین تعیین میزان افسردگی در افراد با استفاده از پرسشنامه PHQ9 صحبت کرد. قنبری سایر پرسشنامه‌ها را نیز معرفی کرد، ولی در رابطه با تک‌تک سؤالات مطرح شده در پرسشنامه معتبر PHQ9، اهمیت هر کدام از سؤالات، روش پرسش و بررسی بیشتر و کنکاش درباره آن توضیح داد.

شرایط آن‌ها می‌تواند داروهایی را پیشنهاد دهد، حذف کند و نسخه پیشنهادی را به پزشک ارائه دهد. در این نرم‌افزار، برای هر بیمار با توجه به شرایط و بیماری‌های همراه، داروهایی در سه دسته «توصیه شده»، «پیشنهادی» و «حذف شده»، همراه با دوز مصرف، زمان مصرف و هشدار درباره عوارض جانبی آن‌ها و تداخلات دارویی ارائه می‌شود. ارائه پیشنهاد درباره مشکلات وزنی این گروه از بیماران و درمان‌های هم‌زمان با بیماری‌های دیگر از دیگر ویژگی‌های این نرم‌افزار است. امکان چاپ نسخه با استفاده از این برنامه نیز فراهم است.

دیگر سخنران این مراسم مهندس علی ریاضی، نماینده شرکت آلمانی بایر، تولیدکننده داروهای شیمیایی و دستگاه‌های پزشکی بود. او در مورد دستگاه گلوکومتر شرکت بایر و مزایای آن نسبت به دستگاه‌های موجود در بازار، مثل دقت اندازه‌گیری، مقاومت نسبت به شرایط محیطی، هزینه تهیه نوارهای تست قند و... اطلاعات کاملی را در اختیار پزشکان قرار داد.

در آخر برنامه سه دستگاه A1c متر به قید قرعه به پزشکان حاضر در سالن اهدا شد.

#### در نهمین نشست طرح (۱۰۰ مطب دیابتی) چه گذشت؟

با توجه به نیازسنجی‌های انجام‌شده از سوی معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص، نهمین نشست فصلی پزشکان عضو طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، جمعه اول تیرماه در سالن همایش‌های برج میلاد (سالن مولوی) با سخنرانی دکتر علی خانی، در خصوص نقش لیناگلیپتین در مدیریت دیابت و معرفی مولکول اس سیتالوپرام، دکتر محمد اربابی درباره دیابت و افسردگی و همچنین دکتر عاطفه قنبری درباره راه‌های تشخیص افسردگی برگزار شد.

در ابتدای این نشست دکتر علی خانی، از پزشکان بسیار فعال طرح ۱۰۰ مطب دیابتی، درباره میزان شیوع افسردگی در میان مبتلایان به دیابت و داروی لیناگلیپتین، به عنوان یکی از داروهای مؤثر در درمان افسردگی و بهبود علائم آن در این بیماران، صحبت کرد.

خانی از تأثیر این دارو بر بیماران، مکانیسم اثر و عوارض آن و تأثیر این



کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص بررسی کردند؛

## وضعیت درمانی بیماران خاص، در خراسان شمالی

خراسان شمالی ۵ مرکز درمانی دیالیز، یک مرکز درمانی تالاسمی و یک مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد.

### امکانات درمانی بیماران دیالیزی و هموفیلی در خراسان شمالی

در استان خراسان شمالی ۲ دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی و دانشگاه علوم پزشکی اسفراین فعال هستند. در ادامه به صورت تفکیکی امکانات موجود در هفت شهر استان خراسان شمالی مورد بررسی قرار می‌گیرد.

### آشخانه

کلینیک فرهنگیان (دکتر امیدوار) تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان آشخانه است. در حال حاضر تعداد ۳۱ بیمار دیالیزی تحت پوشش این کلینیک قرار دارند. بخش دیالیز این کلینیک در سال ۱۳۹۵ راه‌اندازی شد و پنج دستگاه دیالیز آن در سالنی به مساحت حدود ۲۰۰ مترمربع به صورت متوسط ۲۴۰ جلسه در ماه به بیماران دیالیزی این شهر خدمات ارائه می‌دهد.

کادر درمانی این بخش از یک پزشک متخصص داخلی و پنج پرستار تشکیل شده است. این بخش در شش روز هفته به صورت ۲ نوبت فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی اورژانس، ترالی دارو، ساکشن، الکتروشوک، EKG و برانکارد است.

بنا به گزارش کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، بخش دیالیز درمانگاه فرهنگیان آشخانه به یک دستگاه دیالیز و پنج پله پای تخت و یک تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی نیاز داشت.

### اسفراین

بیمارستان امام خمینی (ره) تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان اسفراین است. در حال حاضر تعداد ۳۳ بیمار دیالیزی از این بیمارستان خدمات درمانی دریافت می‌کنند. بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۷۷ با ۱۲۸ تخت فعال راه‌اندازی شد.

بیماری‌های خاص بیماری‌های توان‌فرسایی هستند که به صورت مزمن فرد و خانواده‌ها را درگیر می‌کنند و علاوه بر درد و رنج بیماری هزینه‌های زیادی را نیز به دنبال دارند. این در حالی است که بر اساس مصوبه دولت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سال ۱۳۷۵ سه بیماری مزمن، به‌عنوان بیماری خاص شناخته شدند و بر این اساس همه هزینه‌های آن‌ها می‌بایست از سوی دولت و بیمه‌ها تأمین و هرسال نیز یک بیماری مزمن دیگر به این لیست اضافه می‌شد.

گرچه این اتفاق در سال‌های بعد به آن صورت که در مصوبه نخستین آمده بود اجرایی نشد، اما بنیاد امور بیماری‌های خاص که بر همان عزم اولیه ماند و در ۲۲ سال گذشته فعالیت‌های فراوانی را برای گسترش خدمات رایگان در بین بیماران خاص انجام داده بود، قدم در این راه گذاشت. این مهم اما نیازمند بررسی آماری همه‌جانبه بیماران و نیازهای هر استان به صورت تفکیکی است.

به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص برای رسیدگی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور هرسال در چند نوبت کارشناسان خود را برای بررسی نیازها و کمبودها، به استان‌های مختلف کشور روانه و گزارشی از امکانات موجود آن استان‌ها را تهیه می‌کند تا متناسب با توان بنیاد و نیاز استان‌ها امکانات درمانی به آن بخش‌ها تخصیص داده و حتی مراکز درمانی در آن‌ها تاسیس شود.

در دی‌ماه سال گذشته کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص به استان خراسان شمالی سفر کردند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج این استان قرار گیرند. استانی که با مصوبه دولت در سال ۱۳۸۳ از تقسیم استان خراسان به ۳ استان ایجاد شد و مرکز آن شهر بجنورد است.

اسفراین، جاجرم، شیروان، فاروج، مانه و سملقان از دیگر شهرستان‌های این استان هستند و جمعیت آن بیش از ۸۶۳ هزار نفر است که ۴۸ درصد جمعیت آن در روستاها زندگی می‌کنند.

این استان تا هنگام تهیه این گزارش ۳۳۳ بیمار دیالیزی ۳۵ بیمار تالاسمی، ۵۷ بیمار هموفیلی، ۱۸۰ بیمار پیوند کلیه، ۳۳۰ بیمار ام‌اس و ۱۸۵۰ بیمار مبتلا به سرطان دارد. این در حالی است که در استان





راهاندازی شد. هفت دستگاه دیالیز این مرکز در سالی در حدود ۲۵۰ مترمربع شش روز هفته به ۳۸ بیمار دیالیزی استان خدمات ارائه می‌کند.

یک متخصص داخلی و پنج پرستار در سه نوبت ماهانه حدود ۴۰۰ جلسه دیالیز برای بیماران این مرکز انجام می‌دهند. تعداد ۲ نفر از بیماران بخش از مانه و سملقان به کلینیک خصوصی ایرانمهر مراجعه می‌کنند.

امکانات درمانی این مرکز نیز شامل ترالی اورژانس، ترالی دارو، ساکشن، الکتروشوک، ترازوی قد و وزن و EKG است.

\* بیمارستان امام حسن (ع) نیز دیگر مرکزی است که با وجود تازه تأسیس بودن، به بیماران دیالیزی استان خدمات ارائه می‌کند. با توجه به اینکه بخش دیالیز این بیمارستان راهاندازی نشده، بیماران در بخش ICU خدمات دیالیز دریافت می‌کنند.

یک متخصص داخلی و پنج پرستار، شش روز هفته در سه نوبت فعال هستند و حدود ۴۰۰ جلسه در ماه بیماران را دیالیز می‌کنند.

#### جاجرم

در شهرستان جاجرم تنها یک مرکز درمانی به بیماران دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. این مرکز درمانی، بخش دیالیز بیمارستان جوادالائمه است. بیمارستان جوادالائمه در سال ۱۳۸۴ با ۳۸ تخت فعال، در این شهرستان راهاندازی شد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۹ فعال شد و اکنون پنج دستگاه دیالیز در این بخش، در سالی با مساحت حدود ۴۰۰ مترمربع، به ۲۵ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌کند.

یک متخصص داخلی و سه پرستار، شش روز هفته در ۲ نوبت ماهانه حدود ۲۸۰ جلسه دیالیز برای بیماران این شهرستان انجام می‌دهند. امکانات درمانی این بخش دیالیز شامل ترالی اورژانس، ترالی دارو و

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۵ راهاندازی شد و ۱۰ دستگاه دیالیز این بیمارستان در مساحتی حدود ۲۰۰ مترمربع در ۳۹۰ جلسه در ماه به بیماران دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد.

کادر درمانی این بخش از سه پزشک متخصص داخلی و شش پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته در ۲ نوبت فعال است. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی اورژانس، ترالی دارو، ساکشن، الکتروشوک، EKG و برانکارد است.

بنا به گزارش کارشناسان بنیاد در بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی (ره) اسفراین، به ۶ تخت سه‌شکن با لوازم جانبی نیاز بود.

#### بجنورد

بجنورد مرکز استان خراسان شمالی و پرجمعیت‌ترین شهر این استان است که در آن چندین مرکز درمانی به بیماران خاص این استان ارائه خدمات می‌کنند و از آنجایی که برخی از این مراکز تنها مراکز ارائه خدمات درمانی تخصصی هستند، این شهر میزبان بیماران خاص از جای استان نیز هست.

\* بیمارستان امام رضا (ع) مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران تالاسمی و هموفیلی در شهرستان بجنورد است. در حال حاضر تعداد ۳۵ بیمار تالاسمی و ۵۷ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان هستند. این بیمارستان در سال ۱۳۴۵ با ۲۰۴ تخت مصوب و ۲۰۵ تخت فعال راهاندازی شده است.

بخش تالاسمی و هموفیلی بیمارستان امام رضا (ع) در سالی به مساحت ۸۰ مترمربع در سال ۱۳۸۲ راهاندازی شد. این بخش دارای هفت تخت یک‌شکن است که به ۳۵ بیمار تالاسمی و ۵۷ بیمار هموفیلی خدمات ارائه می‌کند.

بنا به گزارش کارشناسان، یکی از مواردی که بیماران تالاسمی در این بیمارستان از آن گله داشتند، کیفیت پمپ‌های دسفرال بود. این در حالی است که شماری از بیماران این بیمارستان (۱۵ نفر) استطاعت مالی لازم برای تهیه پمپ دسفرال را نیز نداشتند.

\* بیمارستان امام علی (ع) یکی دیگر از مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بجنورد است. این بیمارستان در سال ۱۳۷۹ با ۲۴۷ تخت، فعال و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۸۷ راهاندازی شد و در حال حاضر ۱۵ دستگاه دیالیز آن در سالی به مساحت تقریبی ۳۰۰ مترمربع به ۶۲ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌کند.

یک متخصص نفرولوژی، سه متخصص داخلی و هفت پرستار در شش روز هفته به‌صورت ۲ شیفت در این مرکز مشغول فعالیت هستند و ماهانه حدود ۸۰۰ جلسه دیالیز انجام می‌دهند.

تعداد ۱۴ نفر از بیماران بخش از مانه و سملقان، واقع در ۶۰ کیلومتری بجنورد، به بیمارستان امام علی (ع) مراجعه می‌کنند. امکانات درمانی این بخش شامل: ترالی دارو، ترالی اورژانس، ساکشن، الکتروشوک و ویلچر است.

بنا به گزارش کارشناسان بنیاد بیمارستان امام علی (ع) بجنورد به یک ترازوی قد و وزن نو و یک ویلچر نیاز دارد.

\* کلینیک خصوصی ایرانمهر یکی دیگر از مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بجنورد است. این کلینیک در سال ۱۳۸۸ با هفت تخت فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۸۸

#### تعداد بیماران تالاسمی - هموفیلی - دیالیزی در سطح استان



ترازوی قد و وزن است.

### شیروان

بیمارستان دانشگاهی امام خمینی (ره)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان شیروان است.

این بیمارستان در سال ۱۳۷۴ با ۱۸۴ تخت، فعال و بخش دیالیز آن نیز در سال ۱۳۸۴ راه‌اندازی شد. ۱۱ دستگاه دیالیز این مرکز در سالنی به مساحت ۲۵۰ مترمربع به ۶۱ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد.

سه متخصص داخلی و هشت پرستار شش روز هفته در ۲ نوبت، ۷۰۰ جلسه دیالیز برای بیماران انجام می‌دهند.

تنها چهار بیمار این مرکز از شهرستان فاروج و بقیه بیماران ساکن شیروان هستند.

ترالی اورژانس، ترالی دارو، ساکشن و ترازوی قد و وزن از امکانات این مرکز درمانی است.

بنا به گزارش کارشناسان بنیاد، بخش دیالیز بیمارستان امام خمینی (ره) شیروان یک ترالی دارو و ۳ پله پای تخت و ۴ تخت سه‌شکن با لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن و یک ویلچر نیاز دارد.

### مشکلات و کمبودها

بنا به گزارش تهیه شده از سوی کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص، بخش‌های دیالیز مراکز بازدیدشده در استان خراسان شمالی به امکانات آموزشی خاصی دسترسی ندارند و به همین علت ۶ بسته آموزشی بنیاد شامل پکیج‌های آشنایی با بیماری‌های کلیوی و دفترچه‌های تست فشارخون در اختیار مسئولین بخش‌ها قرار گرفت. بر اساس این گزارش، بیمارستان امام علی (ع) بجنورد در تهیه پودر بی‌کربنات دستگاه فرزینیوس 4008s با مشکلاتی روبروست، چراکه معاونت درمان، تهیه وسایل مصرفی دیالیز را به بیمارستانها واگذار

کرده است و براساس اظهارات سرپرستار بخش دیالیز، بیمارستان بابت تهیه این وسایل با کمبود منابع مالی مواجه است.

بیمارستان جوادالائمه جاجرم نیز در تهیه ست و صافی با مشکلاتی مواجه است چراکه معاونت درمان تهیه وسایل مصرفی دیالیز را به بیمارستانها واگذار کرده و براساس اظهارات سرپرستار بخش دیالیز، بیمارستان بابت تهیه این وسایل با کمبود منابع مالی مواجه است.

همچنین گزارش کارشناسان بنیاد امور بیماری‌های خاص از بیمارستان امام خمینی (ره) شیروان حاکی از این است که بیمه تأمین اجتماعی بابت داروی اپرکس و ونوفر که مربوط به بیماران دیالیزی است و باید رایگان در اختیار بیماران قرار بگیرد، وجه دریافت می‌کند.

### اقدام‌اهدایی

پس از بازدید استانی بنیاد امور بیماری‌های خاص طی مصوبه ای در بهمن ماه سال گذشته اقلامی را بر اساس نیاز بیماران به این استان اهدا کرد:

به بیمارستان امام خمینی اسفراین ۶ تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی (شامل تشک، پله، میز غذا و کمد) اهدا شد.

به بیمارستان امام علی بجنورد یک دستگاه دیالیز بی‌بران، ترازوی قد و وزن و یک ویلچر اهدا شد.

به بیمارستان امام رضای بجنورد یک ترالی اورژانس اهدا شد.

به بیمارستان امام خمینی شیروان چهار تخت سه‌شکن به همراه لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن، یک ترالی دارو، یک ویلچر اهدا شد. همچنین به بیمارستان فرهنگیان آشنخانه یک دستگاه دیالیز JMS-SDS50، یک تخت یک‌شکن با لوازم جانبی و یک ویلچر اهدا شد.

همچنین در بهار ۹۷ نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص به بیمارستان امام حسن (ع) بجنورد ۲ دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا کرد.



## یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک مجموعه خیریه است که در سال ۱۳۷۵ به فرمان رئیس جمهور وقت، آیت‌الله هاشمی‌رفسنجانی، تأسیس شد. گرچه مأموریت اصلی این مجموعه برقراری ارتباط بین بیماران و مسئولان بود، اما در ۲۲ سال گذشته با کمک‌های خیران توانست قدم‌های قابل توجهی نیز در توسعه امکانات درمانی برای بیماران خاص بردارد. ما در هر شماره از مجله خاص برآنیم تا نام شماری از این خیران را در مجله منتشر کنیم تا 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 ۲۷۰ نفر از یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص آمده است:

محسن زادمهر، حمیده عباسی ایبانه، زهرا فرزاد طالبی، محمدرضا محمودی، توکلی، سلیمیان، حیدر اسکندر، شاهرخی، باباطاهر، بلوری، مهدوی، اردیجانی، توحیدی، نظری، شاهمادی، سپها، روغتی، بنی حسن، محمد غفوری، مریم رجبعلی، لعل‌شکن، کرامتی، سروری، بودینه، خرم‌ایران، علیرضا کفاش، بهمنی، موسوی، رشیدی، صادقی، فیض‌آزاده، خدای، مریم افشارزاده، اصفهانی، یحیی‌پور، رضا مرادی، خمسه، مظفر، کمال‌هدایی، ثریا هرمزی، احد، نصرت راه‌پیما، رضایی، خلیلی، محمدرضا محمودی، فاطمه ابهری، نرگس سیف، شیخ، موسوی اعظم، اکبری، نظری، بیاتی، شیما برادران، خالدی نژاد، رضا دباغ‌همدانی، محمود احمد حری، خرائی، رکسانا ابتهاج، آدینه‌زاده، صفری، روح‌انگیز مختار، نجفی، روح‌اله شمشیر، محمدحسین محسنی، زندی، احمدی، شرکت توس چرم، ابوالفضل اسبابی، سیاوشی، رهنما، حقیقی، اعظم، معین‌فرد، جراح، سعیده صدراپی، محمدرضا محمودی، عبدالکمال ایزدی، موسوی، بنی حسن، سجاد محمدرضایی، شکوهی، اسماعیل‌پور، رضوانی، ملک آرا، غریب، خیراندیش، امامی، قیصر، شکوفه جوانشیر، معاونت بهداشت، حسین‌پور، مهنوش سراج، محمد خلیل‌زاده، تقی‌زاده، رحمانیان، آموزش و پرورش، لاله خیال، بشیری‌پور، مروت، نادریان، شاپوری، مسلمی، بخشنده، مهیار، دانش‌یار، مومنی، امامی، رخساره بیدار، دهخوارقانیان، جزیره‌ای، احمد پورنقش، برنج‌چی، رمضان‌زاده، غلامپور، بایرام‌علیزاده روحبخش، مرتضی قدرت‌علی نژاد، محمد امینی، اشرف باباخانی، شهرداری کاخک، رحمانی، ساعتچی، آجیل‌چی، فاطمه جمشیدی، بهروز، علوی، منشادی، مهدی زهتاب، نریمان، واحدی، حاجی‌خوبی، مهدی فردوسی، راضیه علمدار، گل محمدی، هدایتی، علیرضا کهنسال، موحد الهام، جعفری ایروانی، محسن زادمهر، پورنصراله، رادوین، رهبر، عبدالوند، قدمی، فرانک فرزام، عزیزی، حمیدی، غفاری، رضا صادقی، رحمان‌زاده، محمودیان، رحیمی‌پور، سیدنژاد، علی پورآذر، نجفی، شهلا محمدی، امیر مختاری، مهنوش سراج، ضیال‌الدین نحوی یزدی، فاطمه آذری، اشرفی، پاشاکی، جواد شماخی، ملکی، عابدپور، شعلاتی، پروین پاشایی، مصطفی جواهری، جزایری، سهرابی، سرهنگ‌پور، الهه سپهرنیا، رمضان‌زاده، اسدالهی، بهزادی، امین ایشان، محمدرضا محمودی، مومنی، خالداران، اله بایرام‌علی‌زاده روحبخشی، هدایتی، موسوی، جعفر حسینی، نخعی، مگان واحدی، سپها، سعدیان، طالب‌زاده، محمد عین‌علی، امین، شقایقی، غفاری، رضا صادقی، شهنساری، دمیرچی، اسرافیل امامی، نجف‌پور، پورآذر، اشرفیه عابدین، وهاب‌نژاد، موسوی، نیلوفر احمدی، اخباری، رحمان‌زاده، نصرت محسنی‌پور، فضلی، محمدی، سراج‌زاده، شعبانی، اکبری‌نیا، عینعلی، قنادیان، کیان طاهری، عبدالله تایپ، ایرج فروزنده، سراجی، نبوی‌زاده، پاشایی، نیک‌نفس، رهبر، خانی، محسن زادمهر، محمدحسن شریفی اسدی، معصومه میدفر، امیرحسن طالبی، رضایی، محمودیان، راضیه صدیقی، دهقانی اصل، جواهری، طهماسبیان، رضایی، سپهری، کیوان، بابایی، پریا آزاده، روح‌اله شمشیری، موسوی، زهرا خدابنده، فاطمه ابهری، فریبا غلامحسین درخشان‌نژاد، فاطمه جوتد پاکدل نژاد، نصیری، فرشته دودانگه، بصام جمیل، برنجی، نجفی، حسین مجیدی، فرجی، نورتین بریانی، پروین شایبی، زینب طالبی، بلوری، پورحسین، واعظ‌زاده اسدی، حسین عطاالهی، پور اشرفی، فاطمه آذری، حسینی، صدیقه عسگری، آذر ایمان‌پور، معصومه احسان، نیکا شاکرین، سلیمان شریعتی، لاله خیال، هاشم جواهری، شاه حسینی، شهلا کهنسال، ناظری، معصومه توکلی، علی بیگی، رضا عبدالهی.







کمک بنیاد امور بیماری‌های خاص به مراکز درمانی کشور در فضلی که گذشت

## ۲۲ دستگاه دیالیز برای تسهیل روند درمان بیماران

### استان خراسان شمالی:

به بیمارستان امام حسن (ع) بجنورد ۲ دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا شد.

### استان تهران:

به مرکز درمانی تخصصی خیریه سوده پنج دستگاه دیالیز JMS-sds50، دو برانکار، سه تخت معاینه، یک ترالی اورژانس و ۱۴ تخت سه شکن به همراه وسایل جانبی اهدا شد.

### استان بوشهر:

به بیمارستان توحید جم ۲ دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا شد.

### استان ایلام:

به بیمارستان حضرت رسول اکرم آبدانان یک ویلچر، یک ترازوی قد و وزن و یک برانکار و یک ترالی دارو اهدا شد.

به بیمارستان مصطفی خمینی ایلام یک ویلچر، یک برانکار، یک ترازوی قد و وزن، یک ترالی دارو اهدا شد.

به درمانگاه شهر بدره ۲ دستگاه فرزینیوس s4008 اهدا شد.

به بیمارستان ولی عصر دره شهر یک ترازوی قد و وزن، شش میز غذای بیمار، شش کمد کنار تخت اهدا شد.

به بیمارستان شهدا دهلران سه تخت سه شکن با لوازم جانبی، یک ویلچر، یک برانکار اهدا شد.

به بیمارستان امام علی سرابله یک ترازو قد و وزن و یک برانکار اهدا شد.

به شبکه بهداشت شهر لوبار یک ویلچر و یک برانکار اهدا شد.

به درمانگاه ولی عصر شهر ملکشاهی ۲ تخت سه شکن با لوازم جانبی، یک ترازوی قد و وزن، یک ترالی دارو، یک ویلچر اهدا شد.

به بیمارستان امام حسین (ع) شهر مهران ۲ ترازوی قد و وزن، یک ویلچر، یک شکن با لوازم جانبی اهدا شد.

### استان مازندران:

به بیمارستان شهید بهشتی بابل ۲ دستگاه JMS-SDS50 اهدا شد.

بر اساس بازدیدهای دوره‌ای کارشناسان بنیاد از مراکز درمانی سطح کشور و نیز درخواست مراکز درمانی بنیاد امور بیماری‌های خاص از ابتدای سال تا پایان خرداد سال ۱۳۹۷، تعداد ۲۲ دستگاه دیالیز، ۶۵ تخت سه شکن، یک تخت یک شکن، هفت تخت ریکاوری، سه تخت معاینه و ۷۲ تجهیزات درمانی و بیمارستانی به یک استان و ۱۸ مرکز درمانی در سطح کشور اهدا شد که در ادامه این گزارش مشروح این اقلام و استان‌های دریافت کننده آن‌ها آمده است.

### استان البرز:

به کلینیک تخصصی دکتر علی زاهد سه دستگاه دیالیز JMS-sds50 و سه تخت سه شکن با لوازم جانبی اهدا شد.

به درمانگاه خیریه مهدیه کرج ۲۵ تخت سه شکن با لوازم جانبی، پنج ترالی اورژانس، پنج ویلچر، ۱۵ پاراوان، سه کپسول اکسیژن، هفت گوشی معاینه، هفت فشارسنج اهدا شد.

### استان خوزستان:

به بیمارستان شهیدزاده بهبهان یک دستگاه دیالیز JMS-sds50 و یک تخت سه شکن با لوازم جانبی اهدا شد.

به بیمارستان ولیعصر (عج) ۱۷ تخت سه شکن با لوازم جانبی، ۲ ترالی دارو، یک کپسول اکسیژن، ۲ ترالی اورژانس اهدا شد.

### استان گلستان:

به بیمارستان آل جلیل آق قلا یک دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا شد.

به بیمارستان امام خمینی بندر ترکمن یک دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا شد.

### استان چهارمحال و بختیاری:

به بیمارستان هاجر شهر کرد یک دستگاه دیالیز JMS-sds50 اهدا شد.



## ایثار تکه‌ای از جان

سالانه حدود ۱۲۰۰ نفر با اهدای کلیه خود، به افرادی که شاید حتی آنها را نمی‌شناسند جانی دوباره می‌دهند؛ افرادی که ادامه حیات‌شان منوط به استفاده از دستگاه‌های عظیم‌الجثه دیالیزی است که کار کلیه نداشته آنها را انجام می‌دهد. این افراد در هفته باید ساعت‌های زیادی از عمر خود را در مراکز درمانی، برای دیالیز سپری کنند. اما آنها همیشه یک امید در دل‌شان زنده است و آن، اهدای کلیه است. این کاری است که عده‌ای از افراد همین جامعه با بخشیدن تکه‌ای از وجودشان نثار این شهروندان بیمار می‌کنند و به آنها جانی دوباره، امید به زندگی طبیعی و رهایی از مشقت استفاده از دستگاه دیالیز می‌بخشند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه، جان هم‌نوعان خود را نجات می‌دهند مبلغ یک میلیون تومان به عنوان هدیه ایثار به این افراد پرداخت می‌کند. در بهار امسال ۱۸۲ نفر در طرح هدیه ایثار، کلیه خود را به هموطن‌شان اهدا کردند که از این تعداد ۳۲ نفر زن بودند. در ادامه اسامی این افراد ذکر شده است.

رحمت‌الله نوذر اصل، امید رزم‌جویانه خور، وحید کرمی، وحید مردی نصیرکندی، احمد رضایی گرمجانی، میلاد اسلامی فراز، الهه تیموری، فاطمه حیدری، مجید رضایی، علی توفیقیان، سیامک محرابی، آرمین ریسه، مهدی رضایی، محمدحسین مرادی یزدی، بهمن راکی دهنوی، سیامک محمدی حاج علی بیک کندی، ابوالفضل بابایی فتلکی، مهدی ایزدی، انور سپهری گنبدی، سعید سلیمان‌زاده، آکام خضری، حسین قاسم‌آبادی، سعید رحمانی، بهناز یونسی، مهدی پورفتحی پاکچین، عبدالله زارعان قیسناب، صمد آقایی، رضا حاجی‌پور، آمنه خدادادی، آرزو شهبازی، محمدرضا فنایی شهرت، اکبر فلاحتی کله‌سر، مهدی عرب لاریمی، سینا خانزاد، جلال فرشباف گوهری، امیر محرمی دوه بیونی، طیبه نجاری، مرتضی جعفری گیلارلو، کیوان بال اگریقاش، حجت‌الله محمودی، فرهاد پورفرخنده بخت، جواد حمیدی، افسانه رضایی، احسان خوش‌فر، پرستو مرادی‌نژاد، سعید شعبانی، ناصر احمدی، رضا قللی‌زاده خطیر، مهران علی‌پور اوموئی، پژمان عبدلی، مصطفی لطیفی نوید، حسن نوروزی، مهدی مدهنی، محسن صبوری کنارسری، سعید آزاد، پارسا نصری، سید کاظم نبوی، سیداحمد متولی تهرانی، عبدالقیوم ولی محمدی استادی، سمیه توحیدی، محمدرضا مردانی داشلوچه، حسن طبقچی پورحسین، الهام جمالی، اسماعیل محمود نژاد، حجت شهبازی، سامان خجسته، مهدی خیری کمیشانی، وحید مهری، جواد غلامی، مجتبی قربان‌لی، امید قسمتی، ایرج عباس‌زاده کر، وحید رضایی، مریم رضانی، ابراهیم آقاسی‌پور سپستانکی، رسول هاشمی‌پور، جواد مرادمکاری، میعاد علی‌پور راهداری، سهراب ماهرو، بتول باقری‌پور داورانی، علیرضا نجارزاده دهنقی، یاسر سالاری‌تبار، آرش احمدی، فرهاد محقق، مریم ساوینز، سعیده گردکانی، سمیه فریدونی، دل‌آرام گودرزی، سودابه مباشری‌پور، غلامرضا کریمی سراجی، حمیدرضا کیخا، زینب مرادی، لعیا سلطان‌زاده، احسان تیموری، حسام‌الله‌پناه، فاضل کمیلی محصل، بهزاد عابدی همدانی، امین باقلی، یونس رحیمی زیوار، حمید رضوانی، حمید ربیعی، زینب اکبرپور، صغری قللی‌زاده سرستی، پروین نگهدار پنیروانی، مصطفی محسنی، سعید شادمان، بهرام سلمانی‌زاده نهند، میثم عباسی، حجت رضایی نی‌نی، اشکان محمدی سروک، وحید سالمی، امیرحسین مرامی، حمزه سبزواری‌فر، عزیزالله پوریان، عباس کشی‌زاده، لقمان کیهان، ندا رجائی‌فر، عسگر حسین پاشایی، حامد ذوالفقاری، حسنعلی شفیعی علویچه، عباس علی بیات، مراد رضایی، حیدر آرپناهی، ادریس زندی آلی پینک، عباس یادگاری، الیاس پودینه، حمیدرضا خوانساری، خالد قدرتی، علی حسین‌نژاد فشوپشته، محمد ابوبکری، سجاد حسینی‌پور فلاح، فرزاد طاووسی، احمد خزایی، نسیمه خالوئی، حسین فرزادی‌فر، سیدوحید میری منیق، زینب نجفی، مهرداد فیروزی، میلاد زارعی، میلاد علی‌مرادی، سجاد آذرگون، کریمه زاملی، مریم بهمنی علی جانوند، بهنام زیرک، غلامرضا تیموری، سالار شریعتی، فرزاد کهزاد، علی اصغر سرمیلی، مژگان جلیلودن، منصور شیروانی، حسین منیخ، مسعود محمدی‌منش پسیخانی، میلاد امیدیان، رامین اسکندری خواجه، فاطمه سنجولی، رحمان چشمه‌نور، علی رحیمی، زینال صحراپیما گله‌خوری، آرش موسوی، علی رنجیدیه، فیروز علی‌لو، فرزاد صمدزاده، علی آخوندی لطف آبادکشکو، فرشته طوسی، حسن غریب، سیدحسین موسویان‌زاد، پیمان جهانگیری مغالو، علی محمدنیا، بهنام براتی، محمد ناظرقمی، مهدی داودی، مهران افروز، ژاله رسولی، ابراهیم بدرلو، رضا افشردل، رحمان بخشی قراداغلو، حمید سهرابی، نادر کربلایی علی‌پور، کیوان مالی‌پور، یاسر کیمیا آذر، سید علی سجادی، سمانه فتاحی اردکانی

گفت و گو با یک نیکوکار

## نیمی از درآمد ناچیزم را به بیماران می‌دهم



عادت داده‌ام که برای مثال اگر ۲ نان در دست دارم یکی از آن را به فقرا بدهم. از این رو درآمد من در هر ماه نصف می‌شود. البته همواره از خداوند خواسته‌ام ثروت زیادی به من بدهد تا اقدام به کارهای بزرگ‌تری همچون ساخت بیمارستان و درمانگاه بکنم. الان نیز از خداوند می‌خواهم در یاری نیازمندان، توان بیشتری به من عطا کند.»

احمد غروی حدود شش سال است که جزو یکی از خیرین بنیاد بیماری‌های خاص است و در این مدت نحوه صرف کمک‌های مادی به بیماران را به مسئولان بنیاد سپرده و مسئولان این بنیاد نیز کمک‌های ایشان را در راه خرید دارو برای بیماران هزینه می‌کنند.

او می‌گوید: «عمده کمک‌هایم به صورت نقدی است اما در مواردی کمک‌های غیرنقدی هم انجام داده‌ام، مانند خرید وسایل منزل برای خانواده‌های کم‌بضاعت بیماران. همچنین برخی مراکز خیریه مسافرت‌هایی مانند سفر به مشهد مقدس را برای کودکان خانواده‌های تحت پوشش ترتیب می‌دهند که در این زمینه نیز کمک‌هایی کرده‌ام.»

او در مورد این میزان تلاش برای کمک به دیگران این‌گونه می‌گوید: «در همه آموزه‌های دینی به‌ویژه در قرآن کریم به کارهای نیک و دستگیری از نیازمندان سفارش شده است. خداوند به صراحت در قرآن بیان کرده است که نیکوکاران را دوست می‌دارد (ان الله يحب المحسنین). جمله‌ای از این روشن‌تر برای بیان ارزش کار خیر در نزد پروردگار وجود ندارد.»

این خیر البته معتقد است که همواره اثرات کارهای نیکش را در زندگی دیده و از برکات آن بهره برده است:

«به یاد می‌آورم در زندگی خود روزهایی را داشته‌ام که شدیداً نیازمند پول بوده‌ام و در نیمه‌های شب دعا می‌کردم تا به‌گونه‌ای خداوند مشکل من را حل کند و الطاف الهی همواره از جایی که گمان نمی‌بردم به من می‌رسید و مشکل مالی‌ام حل می‌شد. از برکات کارهای نیک همین را می‌دانم که تاکنون گره از همه کارهای من باز کرده است.»

شاید تصور شود برای خیر بودن باید ثروتمند بود؛ اما کم نیستند خیرانی که بخشی از درآمدهای محدود خود را صرف کمک به هم‌نوعانشان می‌کنند. یکی از همین افراد احمد غروی است؛ یکی از خیرین بنیاد امور بیماری‌های خاص که ۷۳ سال سن دارد و به گفته خودش هر ماه نیمی از درآمد ناچیز خود را به مراکز خیریه اهدا می‌کند.

او می‌گوید: «بزرگ‌ترین توفیقی که خداوند به انسان‌ها عطا می‌کند، انجام کار خیر و کمک به مستمندان به‌ویژه قشر بیماران است. به نظر من بزرگ‌ترین کار نیک، در خدمت بیماران بودن است؛ زیرا یک بیمار خود به‌تنهایی درد و رنج ناشی از بیماری‌اش را تحمل می‌کند اما احوالپرسی از او باعث شادمانی‌اش می‌شود و شادی یک بیمار، رضایت خداوند را در پی دارد.»

او که سال‌های زیادی است توفیق خدمت و رسیدگی به احوال بیماران را دارد، از خاطرات گذشته‌اش این‌طور می‌گوید: «علیرغم آنکه وضع مالی کاملاً معمولی داشتم در سفر مکه بودم که از خداوند درخواست کردم توفیق خدمت به مردم را به من بدهد. پس از بازگشت از سفر، به نزدیک‌ترین مرکز خیریه به محل سکونت خود رفتم و مبلغی را پرداخت کردم. این کار ادامه داشت تا جایی که مراکز خیریه بیشتری را یافتم و خود را مقید کردم که هر ماه مبلغی را به این مراکز بدهم. در سایه لطف الهی، اکنون هر ماه مبلغی را به مراکز خیریه هدیه می‌کنم و جمعاً ۳۲ مرکز را پوشش می‌دهم.»

او این‌طور ادامه می‌دهد: «شاید این تصور پیش بیاید که من فرد ثروتمندی هستم درحالی‌که من ثروتمند نیستم، اما هر ماه نیمی از درآمد ناچیز خود را به مراکز خیریه اهدا می‌کنم و به‌اندازه وسع خود تلاش می‌کنم تا حتی شده یک بیمار شاد شود. البته کمک به نیازمندان نیازی به بازگو کردن ندارد و این معامله‌ای بین خود و خدای من است.»

عمده کمک‌های احمد غروی معطوف به بیماران سرطانی و خانواده‌هایشان است. او از این کار بسیار احساس لذت می‌کند و می‌گوید: «درحالی‌که وضع مالی و درآمد من کاملاً معمولی است اما خود را

این خیر معتقد است که همواره اثرات کارهای نیکش را در زندگی دیده و از برکات آن بهره برده است: «به یاد می‌آورم در زندگی خود روزهایی را داشته‌ام که شدیداً نیازمند پول بوده‌ام و در نیمه‌های شب دعا می‌کردم تا به‌گونه‌ای خداوند مشکل من را حل کند و الطاف الهی همواره از جایی که گمان نمی‌بردم به من می‌رسید.»



## از نگاه دوربین



رئیس فدراسیون ورزش های  
بیماران خاص و پیوند اعضا در مراسم  
بدرقه کاروان ایران به بازی های آسیایی  
جاکارتا - ۹ مرداد



بازدید رئیس بنیاد امور بیماری های خاص از مرکز درمانی  
در حال ساخت این بنیاد در شهر بابک - ۲۰ شهریور



غرفه بنیاد امور بیماری های خاص در بازارچه نیکی  
۱۵ و ۱۶ و ۱۷ شهریور

غرفه بنیاد امور بیماری های  
خاص در همایش عشق و امید - ۲۱ تیر



غرفه بنیاد امور بیماری های خاص در نمایشگاه  
سنگ های تزئینی - ۲۰ تیر





بنیاد امور بیماری های  
خاص مسابقه سالانه  
داستان نویسی، شعر،  
عکاسی، نقاشی و طراحی  
برگزار می کند:

## قصه یک روز خاص

مسابقه ادبی و هنری ویژه مبتلایان به بیماری های خاص در بخش های داستان نویسی، شعر، عکاسی، نقاشی و طراحی از سوی بنیاد امور بیماری های خاص برگزار می شود.

مواجهه با مشکلات و تاب آوری درد بیماری های مزمن برای بیمار و خانواده اش، تجربه ای است گران. تجربه ای که برای انتقال آن به سایر افراد جامعه باید از ابزار و اندیشه ای هنرمندانه بهره گرفت.

از آنجایی که بنیاد امور بیماری های خاص علاوه بر گسترش فرهنگ پیشگیری از بیماری ها، خود را موظف می داند تا در زمینه مواجهه با مشکلات و افزایش توان و یافتن راهکارهایی عملی برای تحمل مشکلات و دردها به بیماران سخت و خانواده های شان کمک کند، در نظر دارد تا با برگزاری مسابقه ای برای گروه سنی ۷ تا ۱۲ سال با عنوان «قصه یک روز خاص» در زمینه داستان نویسی، سرودن شعر، عکاسی، نقاشی یا طراحی توسط مبتلایان به بیماری های خاص و صعبالعلاج و نزدیکانشان تجربیات سخت این دسته افراد را جمع آوری و از طرق مختلف منتشر کند تا مورد استفاده سایر افرادی با شرایط مشابه قرار گیرد.

عنوان این مسابقه «قصه یک روز خاص» است که در آن هنرمند، داستانی واقعی از زندگی

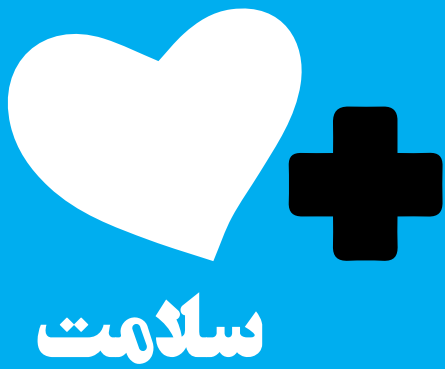
خود یا نزدیکانی که مبتلا به یکی از بیماری های خاص است را در قالب های مشخص شده به کلمه یا تصویر تبدیل می کند. بیان نمایی از تجربیات تلخ و شیرینی که یک بیمار ممکن است با آن مواجه شود.

علاقه مندان شرکت در این مسابقه می توانند آثار خود را حداکثر تا پایان مهر ۱۳۹۷ به دبیرخانه این مسابقه به آدرس: تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه شمال، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲ با تلفن های تماس: ۰۲۱) ۲۲۷۸۳۴۶۵، ۰۲۱) ۲۲۷۸۳۴۶۷، ۰۲۱) ۲۲۷۶۵۴۲۳، نامبر: ۰۲۱) ۲۲۷۶۵۴۲۳ و ایمیل cffsd@ymail.com ارسال کنند.

جایزه ویژه این مسابقه موسوم به «درخت بلورین خاص» به سه نفر برگزیده اول هر رشته اهداء شده و در کنار آن به نفرات اول تا سوم هر رشته یک سکه کامل، نیم سکه و ربع سکه بهار آزادی اهداء خواهد شد.

آثار ارسال شده به این مسابقه در قالب کتابی به نام «قصه یک روز خاص» منتشر و علاوه بر شرکت کنندگان در اختیار بیماران خاص نیز قرار داده خواهد شد.

برای آگاهی از جزئیات شرایط شرکت در مسابقه به سایت [www.khaspress.ir](http://www.khaspress.ir) مراجعه کنید.





## پیشگیری و درمان مشکلات پای دیابتی

شود. فقدان حس در پاها، بدشکلی پاها و محدودیت حرکت مفاصل می‌توانند سبب ایجاد فشار بیومکانیکی غیرطبیعی به پاها شوند. این مسئله باعث ایجاد فشار زیاد در برخی نواحی پا می‌شود که پاسخ بدن به چنین فشاری ضخیم شدن پوست آن نواحی است (کالوس یا پینه). وجود پینه سبب افزایش فشار بیشتر در آن نواحی شده که در نتیجه شاهد خونریزی زیر جلدی و نهایتاً زخم خواهیم بود. فارغ از علل اولیه ایجاد زخم، اگر بیمار به راه رفتن روی پای بی‌حس خود ادامه دهد، فرآیند بهبود زخم مختل خواهد شد. تصویر یک

Peripheral Artery Disease (PAD) عموماً به علت آترواسکلروز تسریع یافته به وجود می‌آید و در ۵۰ درصد از بیماران مبتلا به دیابت با زخم پا وجود دارد. یک عامل خطر مهم برای اختلال در بهبود زخم و بروز آمپوتاسیون اندام تحتانی است. هر چند تعداد محدودی از زخم‌های پای دیابتی فقط به علت ایسکمی رخ می‌دهند. این زخم‌ها معمولاً دردناک هستند و به علت یک آسیب خفیف ایجاد می‌شوند. غالب زخم‌های پای دیابتی نوروایسکمیک هستند. به این معنی که علل نوروپاتی و ایسکمی را توأم با هم دارند و در این زخم‌ها بیماران به‌رغم ایسکمی شدید اندام تحتانی علامتی ندارند، چرا که دچار نوروپاتی هستند. میکرو آنژیوپاتی دیابتی که «درگیری عروق کوچک» نیز نامیده می‌شوند معمولاً علت اولیه بروز زخم پا یا دیر بهبود یافتن زخم نیستند.

پنج عامل کلیدی برای پیشگیری از بروز زخم پای دیابتی وجود دارد که در ادامه به آن‌ها پرداخته‌ایم.

### شناسایی پای در معرض خطر

برای شناسایی بیمار مبتلا به دیابت که در معرض خطر ابتلا به زخم پای دیابتی قرار دارد، نیاز است به‌طور سالانه پای بیمار را معاینه کرده و به دنبال هرگونه شواهدی از علائم یا نشانه‌های نوروپاتی (بی‌حسی پا) محیطی بود. اگر بیمار مبتلا به دیابت دچار نوروپاتی است، او را در خصوص موارد چون: سابقه زخم پا یا قطع اندام تحتانی، بدشکلی پا، وجود علائم پیش از بروز زخم، بهداشت بد یا ضعیف پاها و پوشش نامناسب یا ناکافی پا غربالگری کنید.

به دنبال معاینه پاها، هر بیمار مبتلا به دیابت ممکن است در یک گروه خطر مخصوص قرار گیرد که درمان پیشگیرانه آن وجود دارد. در جدول شماره یک بازه غربالگری این گروه مشخص شده است.

جدول شماره یک: سیستم طبقه بندی خطر ابتلا به زخم و بازه زمانی غربالگری پیشگیرانه IWGDF 2015

کلاس	ویژگی‌ها	بازه زمانی غربالگری
۱	عدم وجود علائم نوروپاتی محیطی	هر ۱۲ ماه یک بار
۲	وجود نوروپاتی محیطی همراه با بسیاری شریان‌های محیطی و/یا بدشکلی پا	هر ۶ تا ۱۲ ماه یک بار
۳	نوروپاتی محیطی و سابقه زخم یا قطع اندام تحتانی	هر ۳ تا ۶ ماه یک بار

پای دیابتی یکی از عوارض ماکروواسکولار دیابت است که تعداد زیادی از بیماران به‌ویژه با افزایش سال‌های ابتلا به دیابت دچار آن می‌شوند. درمان این عارضه موجب فشار اقتصادی بر جامعه و سیستم درمانی می‌شود و در صورت از دست دادن عضو موجب فشار روانی بر بیمار و خانواده‌اش خواهد شد، به همین دلیل باید علاوه بر معاینات دوره‌ای آموزش‌های لازم به افراد دیابتی و خانواده‌های آن‌ها صورت گیرد تا از این عارضه پیشگیری شود.

در متن زیر که بر اساس راهنمای عملیاتی کارگروه بین‌المللی پای دیابتی (۲۰۱۵) IWGDF تنظیم شده عملیات خلاصه شده‌ای برای مراقبت روزانه و پیشگیری و درمان مشکلات پا در بیماران دیابتی مطرح شده است.

برآوردها نشان می‌دهد که شیوع جهانی دیابت تا سال ۲۰۳۵ به حدود ۶۰۰ میلیون نفر می‌رسد. این در حالی است که حدود ۸۰ درصد از این افراد در کشورهای در حال توسعه زندگی خواهند کرد. عارضه پای دیابتی که منشأ بسیاری از رنج‌ها و هزینه‌های اجتماعی برای بیماران است، بیماری دیابت را پیچیده‌تر می‌کند. فراوانی و شدت عارضه پای دیابتی از منطقه‌ای به منطقه دیگر متفاوت است و این امر عمدتاً به علت تفاوت‌های موجود در شرایط اجتماعی-اقتصادی، نوع پوشش پا و استانداردهای مراقبت پا است. زخم‌های پا شایع‌ترین مشکل قابل پیشگیری هستند.

مهم‌ترین علل زمینه‌ساز بروز زخم پای دیابتی، نوروپاتی حسی محیطی، بدشکلی پا به دنبال نوروپاتی حرکتی، تروماهای کوچک پا و بیماری شریان‌های محیطی است. زمانی که پوست پا زخم می‌شود، آن ناحیه مستعد عفونی شدن است که این امر یک فوریت پزشکی محسوب می‌شود. تنها دوسوم از موارد زخم‌های پا در نهایت بهبود پیدا می‌کنند ۲۸ درصد از زخم‌های پا ممکن است منجر به قطع عضو اندام تحتانی شود. سالانه بیش از یک میلیون بیمار مبتلا به دیابت، حداقل بخشی از پای خود را در نتیجه عوارض دیابت از دست می‌دهند. این بدان معنی است که در دنیا هر ۲۰ ثانیه یک اندام تحتانی به دلیل دیابت از دست می‌رود.

### پاتوفیزیولوژی

با وجود این که شیوع و طیف مشکلات پا در مناطق مختلف دنیا باهم متفاوت است، اما احتمالاً مسیری که منجر به بروز زخم در پا می‌شود، در اغلب بیماران بسیار مشابه است. زخم پای دیابتی غالباً در نتیجه وجود ۲ یا چند عامل به‌طور هم‌زمان ایجاد می‌شود که در این بین نوروپاتی محیطی ناشی از دیابت نقش اصلی را ایفا می‌کند. این نوع نوروپاتی باعث ایجاد بی‌حسی و گاهی تغییر شکل پا شده و اغلب به الگوی غیرطبیعی راه رفتن می‌انجامد.

در افرادی که دچار نوروپاتی هستند، ترومای خفیف، (مثل زخم ناشی از پوشیدن کفش نامناسب، زخم ناشی از راه رفتن با پای برهنه یا صدمه حاد پا) می‌تواند به‌طور ناگهانی منجر به بروز زخم پای دیابتی

عمده‌ترین علت بروز زخم پای دیابتی است. بیمارانی که حس پای خود را از دست دادند باید به پوشش مناسب دسترسی داشته و تشویق شوند که همیشه، چه داخل و چه خارج از منزل این پوشش را به پا داشته باشند.

کفش مناسب نباید خیلی تنگ و یا خیلی گشاد باشد. درون کفش باید یک تا ۲ سانتیمتر بزرگ‌تر از پا باشد. عرض کفش بایستی مساوی یا کمی پهن‌تر از اندازه مفاصل متاتارس یا پهن‌ترین قسمت پا باشد و ارتفاع کفش نیز باید به گونه‌ای باشد که فضای کافی برای همه انگشتان فراهم آورد. ارزیابی کفش باید زمانی که بیمار در وضعیت ایستاده قرار گرفته است، ترجیحاً در ساعات پایان روز انجام شود. در صورتی که به علت وجود بدشکلی در پا کفش مناسب نیست، یا اگر علائمی دال بر توزیع فشار نامتعادل در پا وجود دارد. مثل پرخونی، پینه، زخم، بایستی بیمار را جهت خرید پوشش‌های مخصوص پا تهیه کفی یا ارتوز به محل مناسب ارجاع داد. در صورت امکان نشان دهید که کاهش فشار به کف پا در این گونه پوشش‌ها از بروز زخم مجدد جلوگیری می‌کند.

#### درمان علائم پیش از بروز زخم

در بیماران مبتلا به دیابت هرگونه علامت قبل از بروز زخم هم باید درمان شود. این درمان شامل برداشتن پینه‌های گسترده، مراقبت از تاول‌ها، یا تخلیه آن‌ها در صورت لزوم، درمان ناخن‌های در گوشت فرو رفته یا ضخیم و در صورت وجود عفونت‌های قارچی، درمان‌های ضد قارچ است. این درمان‌ها بایستی تا زمانی که علائم قبل از بروز زخم برطرف شده و در طول زمان عود مجدد نداشته باشد، تکرار شود.

ترجمه: گروهی از متخصصان پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران  
منبع: International Diabetes Federation

#### مشاهده و معاینه منظم پای در معرض خطر

همه افراد مبتلا به دیابت بایستی سالانه تحت معاینه قرار گیرند تا به این ترتیب افراد در معرض خطر زخم پا شناسایی شوند. فقدان علائم مربوط به زخم پا در بیماران دیابتی احتمال بروز مشکلات پا را از بین نمی‌برد؛ چرا که ممکن است بیمار مبتلا به نوروپاتی (بی‌حسی پا)، دارای نشانه‌های پیش از بروز زخم باشد.

فقدان علائم مربوط به زخم پا در بیماران دیابتی احتمال بروز مشکلات پا را از بین نمی‌برد؛ چراکه ممکن است

بیمار مبتلا به نوروپاتی (بی‌حسی پا)، دارای نشانه‌های پیش از بروز زخم پا حتی زخم باشد. پزشکان باید هر ۲ پای بیمار را در هر ۲ وضعیت خوابیده و ایستاده معاینه و همچنین باید کفش‌ها و جوراب‌های بیمار را نیز مشاهده کنند.

آموزش به بیمار، خانواده او و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی:

افراد مبتلا به دیابت باید بیاموزند که چگونه مشکلات بالقوه پا را تشخیص داده و آگاه باشند که در صورت بروز مشکل چه کنند.

آموزشی که به شیوه ساختارمند، سازماندهی شده و مداوم ارائه شود، نقش مهمی در پیشگیری از مشکلات پا

ایفا می‌کند. هدف از آموزش، بهبود دانش، آگاهی و رفتار خود مراقبتی بیمار دیابتی در زمینه مراقبت از پا و ارتقاء انگیزه و مهارت او جهت تسهیل تبعیت از این رفتار است.

آموزشگر دیابت باید مهارت‌های مورد نیاز را به بیمار نشان دهد، مثل این که چطور بیمار به‌طور مناسب ناخن‌هایش را کوتاه کند. یکی از اعضای تیم ارائه دهنده خدمات بهداشتی باید به بیماران در چندین جلسه آموزش دهد و ترجیحاً از روش‌های ترکیبی استفاده کند.

ضروری است که فرد آموزشگر، بیمار مبتلا به دیابت و در شرایط ایده‌آل یکی از اعضای خانواده یا پرستار او را ارزیابی کند که آیا پیام آموزش را دریافت کرده است؟ آیا برای انجام توصیه مورد نظر انگیزه و به‌اندازه کافی مهارت خود مراقبتی دارد؟ از این گذشته، کارکنان ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی که این خدمات آموزشی را فراهم می‌کند خود بایستی به‌صورت دوره‌ای تحت تعلیم قرار گیرند تا در زمینه مراقبت از بیمار مبتلا به دیابت در معرض خطر بالای ابتلا به زخم، مهارت‌های خود را ارتقاء بخشند.

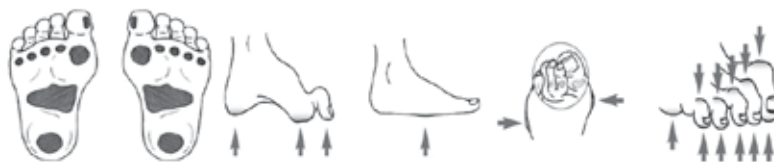
#### به پا داشتن مداوم پوشش مناسب

پوشش نامناسب پا و پابرنه راه رفتن با پاهایی که بی‌حس هستند،

تصویر شماره یک: تصویر ایجاد زخم به دنبال ایجاد فشار مداوم



تصویر شماره دو: نواحی در معرض خطر زخم پای دیابتی





موضوعی که بیماران همیشه از آن گله دارند:

## خستگی ناشی از ام اس

**بیماری، از مشخصه‌های زیر نام می‌برند:**

خستگی حرکتی (فقدان قدرت عضلانی) عضلاتی که فعال‌تر هستند دچار ضعف می‌شوند، صحبت کردن بریده‌بریده و سخت می‌شود، انجام کارهای عادی روزمره، مثلاً حتی گذاشتن یک پا جلوی پای دیگر، مشکل می‌شود.

### خستگی شناختی (ذهنی)

توانایی فکر کردن و تطبیق‌دهی سخت‌تر می‌شود، چون مغز انرژی خود را از دست می‌دهد، اشتباهات فرد زیاد می‌شود، تمرکز بر مسئولیت‌های فردی مشکل می‌شود و حافظه و توانایی یادآوری و واژگان‌گزینی نیز ضعیف می‌شوند. انگیزه کاهش می‌یابد و اگر بیمار تمایل به خوابیدن هم نداشته باشد، میل شدید به استراحت دارد. این نوع خستگی منجر به تغییرات رفتاری می‌شود، به طوری که مانع انجام فعالیت‌های خسته‌کننده خواهد شد. بهترین روش، استراحت کردن یا خوابیدن در محیط‌های ساکت و آرام است. جالب توجه است که افراد مبتلا به ام اس هم یاد گرفته‌اند که حتی زمانی که احساس خستگی نمی‌کنند پیش از برخی از فعالیت‌های خسته‌کننده استراحت کنند. برخی از آن‌ها نیز متوجه شده‌اند که بیش از حد خمیازه می‌کشند یا در طول روز زیاد عرق می‌کنند. خستگی می‌تواند سریعاً پس از انجام یک فعالیت خاص شروع شود یا در طول روز ایجاد شود و تا بعد از ظهر به حداکثر میزان خود برسد یا بی‌هیچ دلیل مشخصی شروع شود.

عوامل فیزیکی و ذهنی تحریک‌کننده یا تشدیدکننده‌ای نیز وجود دارد که نقش آن‌ها به‌طور واضح مشخص شده است، نظیر شرایط محیطی گرم و مرطوب، خوردن غذاهای سنگین، احساس ناخوشی به دلایل غیر، نظیر عفونت، بدخوابی یا بی‌خوابی در شب، درد، دوره‌های طولانی بی‌حرکتی و فشار روحی یا اضطراب. خستگی تقریباً در همه افراد، با حملات بیماری ام اس ظاهر می‌شود. خستگی می‌تواند به‌طور موقت

خستگی از شایع‌ترین علائم بیماری ام اس است. در برخی مطالعات گزارش شده است که ۹۵ درصد از افراد مبتلا به ام اس علائم خستگی دارند و در واقع این امر می‌تواند در بیش از یک‌سوم افراد از علائم وجود ام اس باشد. بیش از دوسوم افراد مبتلا به ام اس خستگی را به‌طور روزانه تجربه می‌کنند. ۵۵ درصد از آنان خستگی را یکی از ناتوان‌کننده‌ترین علائم خود ذکر کرده و ۴۰ درصد از آنان نیز آن را بدترین عارضه بیماری خود می‌دانند. در نتیجه، تأثیر خستگی ناشی از ام اس بر کیفیت زندگی فرد قابل توجه است. این عارضه از شایع‌ترین دلایل عدم اشتغال ذکر شده است. متأسفانه علیرغم بیش از ۲ دهه تحقیق و بررسی، هنوز دلیل این عارضه مغرب و مزمن مشخص نیست. حتی این امر نیز روشن نیست که آیا خستگی ناشی از ام اس، بزرگ‌نمایی بیش از حد در تعریف احساس خستگی طبیعی است یا اینکه یک نوع خستگی منحصر به ام اس است.

### خستگی ناشی از ام اس چیست؟

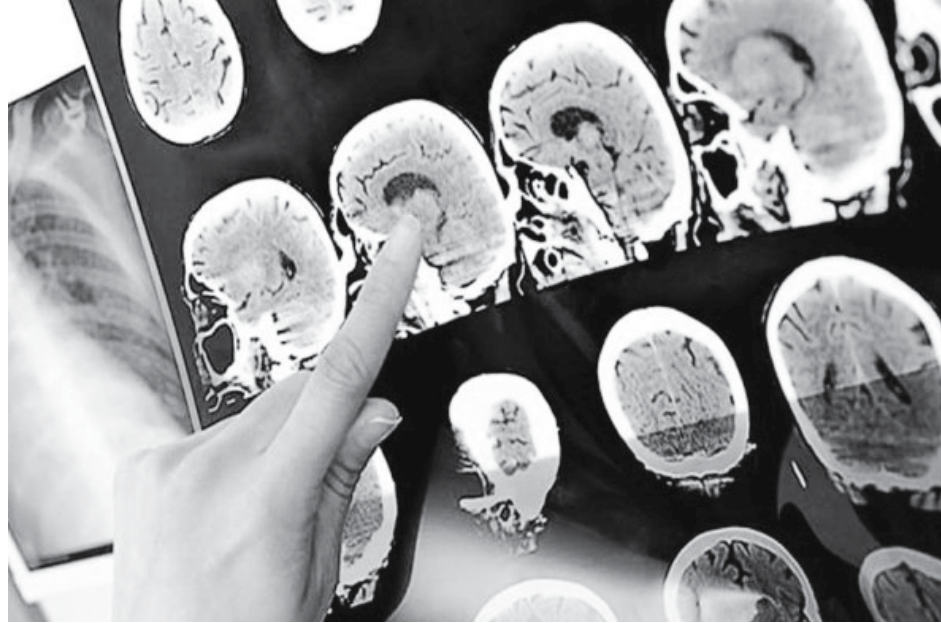
تعاریف پیشین از خستگی به‌عنوان یک عارضه بالینی در ام اس عبارت‌اند از:

احساس خستگی بسیار زیاد، فقدان انرژی یا احساس ضعف، دشواری شروع یا تداوم اقدامات داوطلبانه، احساس خستگی جسمی و فقدان انرژی، متفاوت از ناراحتی و ضعف، فقدان درونی انرژی جسمی یا انرژی ذهنی که توسط خود بیمار یا پرستاری که برای انجام کارهای روزمره و فعالیت دلخواه وی به او کمک می‌کند، درک می‌شود.

برای عارضه‌ای که تا این حد پیچیده است، این تعاریف همواره قادر به شرح درست چگونگی آن نیستند. اخیراً رویکرد جامع‌تری که به بررسی ویژگی‌های خستگی می‌پردازد معرفی شده است. خستگی، عارضه‌ای پویا است که می‌تواند در مواقع یا شرایط مختلفی بروز کند یا ناپدید شود. در برخی افراد این عوارض خفیف و آزاردهنده نیست، اما در برخی دیگر کاملاً انرژی فرد را تحلیل می‌برد.

افراد مبتلا به ام اس، در شرح خستگی ناشی از این





شرح خستگی خود تمایلی به بیان علائم افسردگی ندارند و داروهای ضد افسردگی را در بهبود خستگی مؤثر نمی‌دانند. یک تفاوت جالب توجه این است که افرادی که به دلیل افسردگی در طول روز می‌خوابند احساس بدتری خواهند داشت و برخلاف تأثیر خواب روزانه بر خستگی، بهتر نمی‌شوند. به همین دلیل باید خستگی ناشی از ام‌اس را از افسردگی متمایز دانست.

#### خستگی و درمان دارویی

بسیاری از درمان‌هایی که برای درد، اسپاسم یا بیش‌فعالی مثانه به کار می‌روند، دارای عوارض آرام‌بخش هستند و می‌توانند بر اثرات خستگی بیفزایند. اینکه آیا واقعاً همین نوع داروها موجب خستگی ناشی از ام‌اس می‌شوند نیز مشخص نیست.

#### چه چیزی باعث ایجاد خستگی ناشی از ام‌اس می‌شود؟

دلیل خستگی ناشی از ام‌اس هنوز مشخص نیست؛ اما تصور می‌شود مکانیسم‌های اصلی آن بدین گونه باشد:

(الف) نابهنجاری ساختاری در مغز که ناشی از دیمیلیناسیون (تخریب میلین) و فقدان آکسون (فیبرهای بلند عصبی) است.

(ب) فعالیت سیستم ایمنی در خود مغز و همچنین اختلالاتی در تولید هورمون غده هیپوفیز در مغز.

(پ) اختلالاتی در کنترل قلب یا تغییرات شیمیایی در عضلات.

با این همه دلیل علمی محکمی مبنی بر اینکه این مکانیسم‌ها باعث ایجاد خستگی شوند وجود ندارد. تاکنون نیز برخی تحقیقات، احتمالاً به دلیل عدم موفقیت در تشخیص ساده خستگی و عدم اطمینان در نحوه سنجش آن، به تعویق افتاده‌اند.

#### نتیجه‌گیری

خستگی می‌تواند یکی از بدترین علائم ام‌اس باشد چون به طرز عجیبی پیچیده و بررسی یا حتی تشخیص آن نیز دشوار است. این عارضه با از کار افتادگی و خواب مرتبط است، اما متفاوت از افسردگی است. دلیل اصلی خستگی ناشی از ام‌اس هنوز ناشناخته است.

#### ترجمه مجید سمنانی

راجر میلز، متخصص و مشاور اعصاب

با استراحت و خواب روزانه یا طبق برنامه خاص رفع شود. در برخی افراد یک خواب شبانه خوب می‌تواند مفید باشد. انجام آهسته کارها و پرهیز از انجام فعالیت‌های خاص نیز می‌تواند مؤثر باشد. به علاوه، یافتن روش‌هایی برای خنک شدن یا پرهیز از حضور در محیط‌های گرم و مرطوب می‌تواند باعث آرامش شود.

#### خستگی و دیگر مشخصه‌های ام‌اس چه ارتباطی با هم دارند؟

خستگی و سن، جنسیت و دوره بیماری میزان خستگی ارتباطی با اینکه زن یا مرد باشید ندارد و علیرغم باورهای رایج، به سن نیز ارتباطی ندارد. همچنین، دوره بیماری ام‌اس تأثیری بر میزان خستگی ندارد.

#### خستگی و از کار افتادگی

میزان خستگی با افزایش از کار افتادگی و به‌ویژه با عدم توانایی در راه رفتن، بالا می‌رود. افراد مبتلا به ام‌اس پیشرونده، خستگی بسیار بالایی دارند.

#### خستگی و خواب

ارتباط بسیار پیچیده‌ای بین خستگی و خواب وجود دارد. حدود ۵۰ درصد از افراد مبتلا به ام‌اس در طول روز می‌خوابند و اکثر آن‌ها این امر را در کاهش خستگی خود مؤثر می‌دانند، حتی اگر یک چرت کوتاه باشد. اگر این افراد در طول روز به خاطر خستگی بخوابند، این در خواب شبانه آن‌ها تأثیری نخواهد داشت. با این حال، خواب طولانی شبانه لزوماً باعث کاهش خستگی نمی‌شود و در واقع میزان خستگی در افرادی که ۱۱ ساعت در شب می‌خوابند و آن‌هایی که ۴ ساعت می‌خوابند، یکسان خواهد بود. کمترین میزان خستگی در افرادی رخ می‌دهد که هفت و نیم ساعت در شب می‌خوابند. متأسفانه هنوز مشخص نشده است که آیا تغییر در مدت خواب شبانه منجر به بهبود خستگی می‌شود یا خیر.

#### خستگی و افسردگی

خستگی، بخش جدایی‌ناپذیر افسردگی است و برخی افراد فکر می‌کنند که خستگی ناشی از ام‌اس صرفاً به دلیل افسردگی است؛ اما پس از آزمایش‌ها مشخص شده است که خستگی ناشی از ام‌اس ارتباط ضعیفی با افسردگی دارد. افراد مبتلا به ام‌اس نیز در حین

## پیاده‌روی، مناسب‌ترین ورزش برای بیماران تالاسمی

کمتر می‌شود و در نتیجه توان جسمانی کمتری دارند. براین اساس قدرت جسمانی و تحمل بیماران تالاسمی اینترمدیا کم می‌شود. مثلاً تصور کنید فردی که هموگلوبین وی، ۱۲ گرم در هر صد سی‌سی است، می‌تواند ۱۲۰۰ قدم بدود، اما فردی که دارای هموگلوبین هشت گرم در صد سی‌سی است، نمی‌تواند بیش از ۸۰۰ قدم بدود. بنابراین ورزش کردن در این گروه از بیماران تالاسمی باید متناسب با توان فیزیکی‌شان باشد.

به طور کلی برای مبتلایان به تالاسمی اینترمدیا نیز هیچگونه محدودیتی در ورزش کردن وجود ندارد مگر اینکه در اواخر سنین میان‌سالی دچار کم‌خونی شدید شوند و به دلیل تزریق‌های خونی زیاد، آهن خون در بافت‌ها و قلب رسوب کرده و در نتیجه ضایعاتی را ایجاد کند و توان جسمانی آنها را کاهش دهد. آنها در این حالت دیگر نمی‌توانند فعالیت ورزشی عادی داشته باشند. حتی برخی از بیماران تالاسمی اینترمدیا در وضعیتی قرار می‌گیرند که قابل مقایسه با بیماران تالاسمی ماژور هستند و به دلیل عوارض ناشی از این بیماری قادر به انجام فعالیت‌های جسمانی عادی خود نیز نیستند چه برسد به ورزش کردن. گروه سوم؛ بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور هستند که بیماری آنها از بدو تولد تا حدود شش ماهگی تشخیص داده می‌شود. این گروه از بیماران، خونگیری‌های مکرر دارند و حتماً باید داروی آهن‌زدا مصرف کنند؛ زیرا این افراد به قدری ذخیره خونی بالایی دارند که رسوب میزان بالایی از آهن خون، به بافت‌های آنها آسیب می‌رساند.

قلب و لوزالمعده، آسیب‌پذیرترین اعضا در برابر افزایش میزان آهن خون هستند. رسوب آهن در قلب، قطعاً نارسایی قلبی ایجاد می‌کند که به آن کاردیومیوپاتی گفته می‌شود. کاردیومیوپاتی، توان فیزیکی فرد را از حدود ۳۰ یا ۴۰ سالگی به بعد تقلیل می‌دهد و بیمار تالاسمی ماژور در این شرایط احساس می‌کند نمی‌تواند مانند افراد هم‌سن خود فعالیت فیزیکی داشته باشد. البته بیماران تالاسمی اگر خونگیری هم نداشته باشند، باز هم از سنین خیلی پایین‌تر دچار نارسایی قلبی خواهند شد زیرا به دلیل کم‌خونی، انرژی بافت‌ها تأمین نمی‌شود و محدودیت فیزیکی را بیشتر می‌کند. همچنین درگیری لوزالمعده با مشکلات تزریق خون و رسوب آهن، برخی بیماران را دچار دیابت مقاوم می‌کند و یکی از عوارض دیابت در درازمدت، کم شدن توان فیزیکی فرد است.

براین اساس می‌توان گفت خونگیری مستمر بدون استفاده

\*سیدمحسن رضوی متخصص داخلی و فوق

### تخصص بیماری‌های خونی

ورزش، یک فعالیت جسمانی است که همواره کمک موثری برای ایجاد و حفظ تعادل عصبی رضایتبخش می‌کند که همه و به‌ویژه بیماران به آن نیاز دارند و در بسیاری از موارد، ورزش در حکم آرام‌بخشی است که کمتر دارویی به پای آن می‌رسد. ورزش موجب بازگشت اعتماد به نفس می‌شود، بیمار شفا یافته به یاری ورزش، حس اعتماد به نفس خود را باز می‌یابد. در واقع بیمار با ورزش به خود و دیگران ثابت می‌کند که هنوز توانایی انجام کارهای خود را دارد.

در این میان بیماران خاص، از جمله بیماران مبتلا به انواع تالاسمی نیز نیازمند ورزش هستند اما به دلیل شرایط ویژه این گروه از بیماران، ورزش کردن باید با ملاحظات خاصی باشد.

بیماری تالاسمی، یک بیماری خونی ارثی است که بدن انسان به واسطه نداشتن یک ژن خاص، توانایی سنتز یا ساختن هموگلوبین کافی خون را ندارد و دچار کمبود هموگلوبین می‌شود.

### ورزش در گروه‌های مختلف مبتلایان به تالاسمی

بیماران تالاسمی به سه گروه تقسیم می‌شوند:

گروه اول؛ تالاسمی مینور است که جزو افراد عادی جامعه محسوب می‌شوند. اما دارای هموگلوبین‌های کمتری نسبت به افراد کاملاً سالم هستند و میزان هموگلوبین خون آنها، بین ۹ تا ۱۱ گرم در هر صد سی‌سی است. گاهی اوقات مبتلایان به تالاسمی مینور، اصلاً از شرایط خود خبر ندارند و مانند افراد کاملاً عادی زندگی می‌کنند. بنابراین آنها متناسب با شرایط سنی و توان جسمانی خود، می‌توانند هر نوع ورزشی را انجام دهند.

گروه دوم؛ بیماران تالاسمی اینترمدیا یا حد وسط هستند که هموگلوبین آنها کمتر از ۹ گرم در هر صد سی‌سی است. هموگلوبین خون این افراد حدود هشت یا هشت‌ونیم بوده و حتی به هفت‌ونیم گرم در هر صد سی‌سی نیز می‌رسد. این دسته از بیماران گاهی خونگیری می‌کنند و گاهی هم نیاز به خونگیری ندارند و تا سن ۳۰ سالگی، زندگی متعارفی را می‌گذرانند. اما ممکن است بیماران تالاسمی اینترمدیا، شرایط خاصی را تجربه کنند مثلاً به علت کم‌خونی، اکسیژن‌رسانی به بافت‌های آنها

آسیب‌های کبدی، یکی از دلایل محدودیت ورزش در بیماران تالاسمی ماژور یکی دیگر از دلایل محدود کردن ورزش برای بیماران تالاسمی ماژور، آسیب‌هایی است که به کبد وارد می‌شود. آسیب‌های کبدی بیماران به تدریج آنها را به سمت ابتلا به سیروز کبدی می‌برد که خود یک بیماری مزمن است.



یک کیسه خون به او تزریق می‌شود، حداقل ۲۵۰ میلی‌گرم آهن به بدن وی افزوده می‌شود. حال تصور کنید فردی در طول بیست سال زندگی خود که حداقل ممکن است ۴۰۰ واحد خون تزریق کرده باشد، به قدری دارای آهن اضافی در بافت‌های بدن است که حداقل با دانش امروز نمی‌توان گفت که ورزش می‌تواند بافت‌ها را از آهن اضافی رسوب شده نجات دهد. البته ورزش کردن در روحیه بیماران تالاسمی و قدرت فیزیکی آنها موثر است و کمک می‌کند عضلات بدن کمتر تحلیل بروند. کنترل بیماری کمک بسیاری به حفظ توانمندی‌های فرد می‌کند و ما بیمارانی داریم که در سن ۵۰ سالگی، به خاطر کنترل دقیق، بار اضافی آهن قابل ملاحظه‌ای در بافت‌هایشان وجود ندارد و براحتی مانند یک فرد سالم قادر به ورزش کردن هستند.

#### فواید ورزش پیاده‌روی برای بیماران تالاسمی

پیاده‌روی یک ورزش عمومی توصیه شده به بیماران تالاسمی اینترمدیا و ماژور است که علاوه بر حفظ روحیه، این فواید را نیز دارد:  
\* استحکام استخوانها را که به لحاظ ذات بیماری، کم‌خونی و عوارض درمان دچار پوکی می‌شوند تقویت می‌کند و از شکستگی‌های ناپهنگام پیشگیری می‌کند.

\* پوزیشن بدن را سرپا نگه می‌دارد.

\* از توزیع غلط چربی در بدن جلوگیری می‌کند.

\* قوام بافت عضلانی را حفظ می‌کند و مانع تحلیل رفتن آنها می‌شود. باتوجه به آنچه بیان شد لازم است بیماران از سنین نوجوانی از ورزش‌های متناسب با توان فیزیکی خود فاصله نگیرند و مرتب در حال ورزش و پیاده‌روی باشند. همه مزایای ورزش کردن که برای افراد عادی ذکر می‌شود، برای بیماران تالاسمی هم گفته می‌شود، فقط با رعایت این نکته که فعالیت فیزیکی برای بیماران تالاسمی باید متناسب با شرایط و توانمندی جسمانی آنها باشد.

به هرحال اگر کسی فکر کند که با بیماری باید غصه‌دار شود و یکجانشینی پیشه کند، پیشرفت بیماری سرعت می‌گیرد. بیماران تالاسمی ماژور باید روحیه خوبی داشته باشند و سرحال و امیدوار باشند زیرا با درمان‌های جدید، کمک‌های بسیاری به بیماران شده است و قرص‌های خوراکی ضد رسوب آهن، جای تزریق طاق‌تفرسای داروی دسفرال را گرفته است و این بیماران نیز اکنون می‌توانند عمر طولانی‌تری داشته باشند.

درست از ترکیبات آهن‌زده، در سنین میانسالی، توان فیزیکی این افراد را دچار اختلالات بسیار خواهد کرد. این درحالی‌ست که اغلب بیماران هم از داروهای آهن‌زده به درستی استفاده نمی‌کنند.

آسیب‌های کبدی، یکی از دلایل محدودیت ورزش در بیماران تالاسمی ماژور یکی دیگر از دلایل محدود کردن ورزش برای بیماران تالاسمی ماژور، آسیب‌هایی است که به کبد وارد می‌شود. آسیب‌های کبدی بیماران به تدریج آنها را به سمت ابتلا به سیروز کبدی می‌برد که خود یک بیماری مزمن است. این بیماری بهبود نیافتنی است و قابلیت‌های فیزیکی بیمار تالاسمی ماژور را دوچندان کاهش می‌دهد.

به‌طور خلاصه می‌توان گفت بیماران تالاسمی ماژور از بعد از سنین میانسالی، عموماً توانمندی‌های فیزیکی‌شان به حدی کاهش پیدا می‌کند که قادر به حتی انجام ورزش‌های معمولی نیز نیستند و فقط می‌توانند ورزش‌های خفیفی انجام دهند. ورزش‌هایی مانند پیاده‌روی ملایم، شنا و دوچرخه سواری برای این بیماران توصیه می‌شود اما ورزش‌های طاقت فرسا و قدرتی مانند بوکس، شنای مسابقات، کشتی و ... اصلاً مناسب بیماران تالاسمی ماژور نیست.

#### فاکتورهایی که بر انتخاب ورزش بیماران تالاسمی اثر می‌گذارد

عموم مبتلایان به تالاسمی ماژور یعنی حدود ۸۰ درصد آنها، نباید ورزش‌های سنگین انجام دهند. اما ورزش‌های هوازی متعارف مانند پیاده‌روی، شنا و دوچرخه‌سواری حتماً برای کمک به این بیماران خوب است. در هیچ کجای جهان، علیه «ورزش» هیچ نقطه ضعفی پیدا نشده است؛ اما همگان معتقد هستیم که ورزش باید متناسب با سن، جنس و توان فیزیکی افراد باشد. در بیماران تالاسمی ماژور نیز باتوجه به فاکتورهایی همچون توانمندی فیزیکی، غلظت خون، میزان آسیب‌دیدگی به قلب، کبد، لوزالمعده و دستگاه گوارش و دیابت احتمالی، باید ورزش متناسبی انتخاب شود.

#### آیا ورزش منظم می‌تواند به دفع آهن اضافی از بدن بیماران تالاسمی کمک کند؟

مباحثی مطرح می‌شود مبنی براینکه «ورزش منظم می‌تواند به دفع آهن اضافی از بدن بیماران تالاسمی کمک کند». اینگونه مباحث به صورت تئوریک گفته می‌شود اما شاید پایه علمی درستی نداشته باشد. برای فهم بهتر به این توضیحات توجه کنید: فرد مبتلا به تالاسمی ماژور، دارای سه تا چهار میلی‌گرم آهن در خون خود است و وقتی که



## دهندگان و گیرندگان پیوند چگونه انتخاب می شوند بایدها و نبایدهای پیوند کلیه

گردن رحم و سرطان پستان را ضروری می دانند؛ اما در مورد سرطان‌های بی علامت کلیه، سرطان *in situ* مثانه یا گردن رحم و سرطان سلول بازال پوست، این دوره انتظار در نظر گرفته نمی شود. در مورد سایر بدخیمی‌ها یک دوره انتظار دوساله کافی است. وجود بدخیمی فعال ممنوعیت مطلق برای انجام پیوند کلیه است.

**(۲) عفونت:** عفونت فعال از موارد ممنوعیت مطلق انجام پیوند محسوب می شود. عفونت مزمن نیز باید حتی الامکان قبل از پیوند کلیه درمان شود؛ در مورد استئومیلیت باید عضو عفونی را با جراحی خارج کرد؛ در مورد سل درمان باید کامل شده و دوره یکساله انتظار طی شود. در بیماران دیابتی نیز زخم پای دیابتی باید درمان شود. عفونت با ویروس ایدز HIV ممنوعیت مستقل جهت پیوند محسوب می شود.

**(۳) بیماری‌های سیستمیک و متابولیک:** به جز موارد وجود هپاتیت ویروسی آنتی بادی HCV مثبت و آنتی ژن هپاتیت B مثبت که ممنوعیت نسبی پیوند کلیه محسوب می شود؛ در صورتی که اختلال عملکرد کبدی از نظر بیوشیمیایی موجود نباشد پیوند ممانعی ندارد؛ اما در بیماری مزمن کبدی و بیماری قلبی غیرقابل درمان مجوز انجام پیوند کلیه مشروط به انجام پیوند هم‌زمان ۲ عضو خواهد بود.

فعالیت و گسترش بیماری‌های سیستمیک مانند بیماری فابری، سیستینوز، واسکولیت، لوپوس، اریتماتوی سیستمیک، آمیلوئیدوز و اگزالوز نیازمند بررسی دقیق بوده و تصمیم‌گیری بر حسب مورد انجام خواهد شد. بیماری شدید عروقی محیطی موجب ایجاد اشکال تکنیکی در ایجاد آناتوموز شریانی یا مختل شدن خون‌رسانی عضو پیوندی پس از عمل جراحی خواهد شد.

در بیماران در معرض خطر بیماری عروق کرونر، دارای سابقه قلبی بیماری کرونر، مردان پیر یا دیابتی‌ها بررسی عروق قلب به‌وسیله آنژیوگرافی باید صورت گیرد. البته بررسی‌های غیرتهاجمی مانند سونوگرافی داپلر هم مفید است.

بیماران دچار زخم فعال پپتیک نیز باید قبل از پیوند مورد درمان کامل قرار گرفته و بهبود زخم توسط آندوسکوپی تأیید شود.

**(۴) عدم وجود همکاری بیمار:** بیمارانی که همکاری و پذیرش مناسبی ندارد بهتر است قبل از پیوندی دوره همکاری را طی کرده باشند.

**(۵) بیماری روانی:** سندروم‌های روانی ارگانیک سایکوز و عقب‌ماندگی ذهنی در حدی که توانایی فرد را در فهم عمل پیوند و عوارض آن مختل کند، ممنوعیت انجام پیوند به حساب می آید. البته وجود حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی خوب می تواند در رفع ممنوعیت کمک‌کننده باشد افراد معتاد به الکل یا سایر موارد نیز باید قبل از پیوند، اعتیاد خود را ترک کرده باشند.

در بعضی موارد باید کلیه‌های فردی گیرنده پیوند را قبل از پیوند، از بدنش خارج کرد که شامل موارد زیر است:

پیوند کلیه به همراه دیالیز یکی از روش‌های درمانی مؤثر است که در نیم قرن گذشته برای درمان بیماران مبتلا به نارسایی کلیه مورد استفاده قرار گرفته و سبب ارتقای کیفیت زندگی و افزایش طول عمر بیماران شده است. با توجه به طبیعت برگشت‌ناپذیر نارسایی مزمن کلیه بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه، نامزد پیوند کلیه خواهند شد و درمان‌های محافظتی و نگهدارنده مانند دیالیز معمولاً به صورت موقت و تا زمانی که دهنده مناسب کلیه برای آن‌ها پیدا شود ادامه می‌یابد. مهم‌ترین مانع زیست‌شناختی بر سر راه موفقیت پیوند کلیه از فردی به فرد دیگر (پیوند همگن یا آلوگرافت)، پس زدن یا دفع پیوند است که ناشی از عدم تشابه ژنتیکی بین دو فرد است. از سال ۱۹۶۰ که مهار دستگاه ایمنی به صورت علمی در آمد و امکان به‌کارگیری ایمران (آزاتیوپرین) که به صورت ترکیب با پردنیزون به کار می‌رفت فراهم شد موفقیت بیشتری در زمینه پیوند کلیه حاصل شد و همین توفیق راهگشای جدیدی در جهت استفاده بیشتر از پیوند همگن بود. در سال‌های اخیر نیز پیدایش داروهای جدید مهارکننده دستگاه ایمنی و بهبود تکنیک‌های جراحی، پیوند کلیه را به صورت عملی موفق و معمول در بسیاری از مراکز درمانی مطرح کرده است.

### موارد تجویز پیوند کلیه و انتخاب فرد گیرنده

پیوند کلیه مؤثرترین درمان نارسایی پیشرفته مزمن کلیوی است. برخلاف گذشته که پیوند کلیه فقط در مورد گیرنده‌های ایده‌آل انجام می‌شد، امروز می‌توان تقریباً همه افراد مبتلا به نارسایی غیرقابل بازگشت کلیه را برای دریافت کلیه پیوندی در نظر گرفت. شایع‌ترین بیماری‌های منجر به پیوند کلیه شامل: دیابت شیرین همراه با نارسایی کلیه، بیماری‌های کلیوی همراه با افزایش فشارخون و نیز گلوومرولونفریت‌ها است که ۷۵ درصد موارد بیماری‌های انتهایی کلیه (ESRD) کاندید پیوند را در بر می‌گیرد.

### در صورت وجود سه حالت زیر باید اقدام به پیوند کلیه کرد:

**اول)** آن که درمان‌های محافظه‌کارانه شامل دیالیز صفاقی و خونی، تعدیل رژیم غذایی و درمان دارویی موفقیت‌آمیز نباشد.

**دوم)** اختلال و نارسایی کلیوی برگشت‌ناپذیر باشد.

**سوم)** فرد بیمار به حدی ناتوان و بیمار باشد که با روش‌های معمولی مانند دیالیز قادر به ادامه حیات نباشد.

با توجه به موارد فوق، برای دریافت پیوند کلیه عدم وجود ممنوعیت انجام پیوند کلیه امری ضروری است. ممنوعیت‌های مطلق و نسبی انجام پیوند کلیه شامل موارد زیر است:

**(۱) بدخیمی‌ها:** در اکثر مراکز در دنیا یک دوره پنج‌ساله انتظار جهت بررسی احتمال عود بدخیمی‌هایی مثل ملانوم، سرطان‌های مهاجم



وزنی ایده آل، سابقه ترومبوآمبولی، موارد ممنوعیت از نظر روانپزشکی و سابقه فامیلی قوی برای بیماری کلیوی دیابت و فشارخون. امروز با تبلیغ و دادن آگاهی به عموم مردم شاهد حضور افراد ایثارگری هستیم که حاضرند برای کمک به بقای یک هم‌نوع که هیچ نسبت خانوادگی با وی ندارند، اعضای بسیار با ارزش خود را مانند کلیه اهدا کنند. به طوری که در چهار دهه که از ابتدای پیوند کلیه می‌گذرد، تعداد این افراد رو به افزایش است و در ۳۰ سال اخیر بیش از ۱۰۰ هزار نفر کلیه‌های خود را برای پیوند اهدا کرده‌اند. البته این افراد از نظر تشابه ایمنی شناختی و سازگاری نسبی ممکن است کاملاً یکسان نباشد که در این صورت با به کارگیری داروهای سرکوبگر دستگاه ایمنی در افراد گیرنده، می‌توان عضو پیوندی را با درصد موفقیت بالا از پس زدن محافظت کرد. در نتیجه امروز نیمه‌عمر کارکرد کلیه پیوندی بعد از اولین سال بیش از ۱۱ سال و نیم است.

دهندگان زنده خویشاوند یا غیر خویشاوند در درجه اول بایستی از سلامت کامل هم از نظر جسمی و هم از نظر روانی برخوردار باشند و قدرت استنباط و تصمیم‌گیری داشته باشند و به روشنی بدانند که چه می‌خواهند بکنند و به سن قانونی نیز رسیده باشند. پس از آنکه دهنده، تصمیم قطعی برای اهدای عضو گرفت و عوارض و عواقب این عمل را درک کرد، بایستی برای بررسی‌های اختصاصی در بیمارستان حضور یافته و مقدمات کار انجام شود و پس از آنکه یک شرح حال و تاریخچه مشروح گرفته شد معاینات بالینی کامل و آزمایش‌هایی مانند پرتونگاری از قفسه سینه، نوار قلب، تجزیه ادرار و بررسی اوره کراتینین، بیلی روبین و قند ناشتای سرم به همراه CBC انجام می‌گیرد و اگر این‌ها طبیعی باشد و دهند از نظر گروه خونی ABO تشابه کامل با گیرنده داشت، یک آرتروگرام از کلیه به عمل می‌آید تا شریان‌های کلیوی متعدد و غیرطبیعی شناسایی شود؛ زیرا وقتی ناهنجاری عروقی وجود دارد عمل جراحی را بی‌اندازه دشوار می‌سازد و زمان ایسکمی و کم‌خونی قابل پیشگیری در کلیه پیوندی طولانی می‌شود که اثر نامطلوبی بر جای می‌گذارد. اگر آرتروگرام طبیعی بود فرد برای دادن کلیه پذیرفته می‌شود. البته لازم به توضیح است که در دهنده جوان، کلیه باقیمانده هیپرتروفی می‌شود و در چند ماه آینده توانایی لازم را پیدا می‌کند تا بین ۷۵ تا ۸۰ درصد از کارکرد اولیه کلیه‌ها را انجام دهد.

❖ بخشی از مقاله دکتر احمد رضا سروش که در کتاب پیوند اعضا منتشر شده است.

- (۱) یک عفونت مزمن پارانیشیمی کلیه
- (۲) سنگ‌های عفونی
- (۳) پروتئینوری شدید
- (۴) فشارخون مقاوم به درمان
- (۵) بیماری کلیه پلی کیستیک (در مواردی که کلیه‌ها حجیم بوده و مکرر دچار عفونت و خونریزی شوند)
- (۶) بیماری کیستیک اکتسابی کلیه در مواردی که شک به آدنوکارسینوما وجود دارد.
- (۷) ریفلاکس همراه با عفونت

#### انتخاب دهنده مناسب

سه منبع برای پیوند شناخته شده است که شامل: دهنده زنده خویشاوند، دهنده زنده غیرخویشاوند و دهنده مرده است. از میان بیمارانی که نامزد پیوند کلیه هستند تنها حدود ۳۰ درصد موارد یک دهنده مناسب کلیه پیوندی از بین خویشاوندان زنده بیمار یافت می‌شود و ۷۰ درصد باقی مانده تنها راه استفاده از کلیه دهندگان زنده غیر خویشاوندی و جسد را دارند.

در حال حاضر در بسیاری از کشورهای پیشرفته به عللی چون کاهش تصادفات و نیز تسهیل در جراحی‌های مغز و اعصاب موارد انجام پیوند از افراد مرگ مغزی کاهش یافته است.

#### دهنده زنده

بیش از چهار دهه است که استفاده از دهندگان خویشاوند زنده موجب افزایش طول عمر پیوند شده است و علت این توفیق سازگاری دو یا یکی از هاپلو تیپ‌های HLA است. به طوری که میزان طول عمر عضو پیوندی برای اولین سال در صورت تشابه HLA و درمان با داروهای ایمنوساپرسیو مناسب حدود ۳۴ سال است. نکته حائز اهمیت این است که دهندگان زنده بایستی فاقد هرگونه بیماری زمینه‌ای یا ارثی در کلیه‌های خود و خواهر و برادرانشان باشد، زیرا ممکن است به تدریج با پا گذاشتن به سن کهولت خود نیز به کلیه‌هایشان نیاز پیدا کنند که در این صورت دچار زبان بزرگی خواهند شد. به طور کلی موارد ممنوعیت اهدای کلیه افراد زنده عبارت‌اند از: سن کمتر از ۱۸ سال یا بیشتر از ۶۵ تا ۷۰ سال، فشارخون بالا، دیابت شیرین، پروتئینوری، سابقه سنگ‌های مکرر کلیوی، GFR مختل، هم‌چوری میکروسکوپی، اختلال اورولوژیک در کلیه دهنده، بیماری شدید داخلی مثل بیماری ریوی مزمن یا یک سرطانی تازه کشف شده، چاقی ۳۰ درصد بالای



گزینه های درمانی برای کمک به باروری زنان بعد از درمان سرطان

## آیا هنوز هم می توانم بچه دار شوم؟

این مقاله برای زنان جوانی نوشته شده که قرار است، تحت شیمی درمانی، پرتودرمانی یا نوعی عمل جراحی قرار بگیرند که ممکن است بر روی آنها تأثیر بگذارد.

تشخیص یک سرطان و برنامه ریزی برای درمان ممکن است فوق العاده استرس زا و ناراحت کننده باشد. ممکن است به نظر برسد که همه چیز خیلی سریع اتفاق می افتد. چرا که درمان اغلب هنگامی شروع می شود که تازه با تشخیص سرطان خود دست و پنجه نرم می کنید. در این شرایط داشتن بچه ممکن است آخرین چیزی باشد که تمایل داشته باشید به آن فکر کنید؛ اما به هر حال صحبت کردن با یک فرد متخصص، می تواند به شما کمک کند تا بهتر تصمیم بگیرید.

### ناباروری بعد از درمان سرطان:

ممکن است به علت وجود موارد زیر ناباروری بعد از درمان سرطان برای شما اتفاق بیفتد:

۱. تخمدان ها دیگر قادر به تولید تخمک بالغ نباشد. (نارسایی تخمدان) این موضوع می تواند موقتی یا دائمی باشد.
۲. اختلالی در برقراری پیام های هورمونی بین مغز و تخمدان ایجاد شود.
۳. بر اثر جراحی یا پرتودرمانی رحم یا لوله های فالوپ آسیب ببینند.

### عمل جراحی

اگر شکم یا لگن خاصه تان را جراحی کرده باشید، این جراحی می تواند موجب جراحی در رحم یا تخمدان شود یا در لوله های فالوپ چسبندگی ایجاد کند. این آسیب ممکن است منجر به ایجاد اختلال در رسیدن اسپرم و تخمک به یکدیگر، برای انجام لقاح شود. در بعضی موارد برداشتن رحم، تخمدان و لوله های فالوپ ضروری است که این موجب تأثیر سوء، بر باروری شما می شود.

### شیمی درمانی

شیمی درمانی بر سلول های سریع التقسیم سرطانی تأثیر می گذارد تا آنها را نابود کند، برخی از داروها مورد استفاده برای شیمی درمانی می توانند به تخمک ها و فولیکول های موجود در تخمدان ها آسیب برساند که این موضوع می تواند منجر به آسیب دائمی یا موقتی شود. تأثیر داروها بر باروری به موارد زیر بستگی خواهد داشت:

۱. سن شما (هنگامی که زن پیرتر می شود، تخمدان ها برای تأثیر پذیری از دارو آسیب پذیرتر می شوند).

۲. نوع داروی مصرفی

۳. دوز (مقدار) داروی مصرفی

۴. طول دوره های که دارو استفاده می شود.

### پرتودرمانی

پرتو درمانی بر روی سلول های سریع التقسیم سرطانی در برخی نقاط خاص بدن تأثیر می گذارد. تابش این پرتوها همچنین می تواند بر سلول های سالم بدن نیز تأثیر گذارد. هنگامی که پرتو مستقیماً بر لگن خاصره می تابد، این عمل ممکن است به تخمدان ها و رحم صدمه بزند.

### تعریف نارسایی تخمدان

نارسایی تخمدان واژه ای است که برای توصیف فقدان عملکرد تخمدان استفاده می شود. این اتفاق زمانی روی می دهد که آسیب وارده به تخمک ها و فولیکول ها جدی باشد. در این شرایط تخمدان ها برای ساختن تخمک بالغ واکنش طبیعی نشان نمی دهند، بنابراین سطح کافی استروژن یا پروژسترون را تولید نمی کنند. (نارسایی تخمدان) توسط علائم زیر مشخص می شود:

۱. قاعدگی به ندرت رخ می دهد یا اصلاً قطع می شود.

۲. گرگرفتگی

۳. نوسانات خلقی

۴. خشکی واژن

۵. علائم ادراری

۶. استروژن پایین

۷. سطح بالای هورمون تحریک کننده فولیکول FSH و هورمون LH

۸. خطر یوکی استخوان

هنگامی که تخمدانها دچار نارسایی هستند و از کار افتاده اند، باردار شدن به وسیله تخمک های خودتان غیرممکن خواهد بود، اما به هر حال میزان عملکرد تخمدان میتواند ماه به ماه تغییر کند. شیمی درمانی و پرتو درمانی می تواند منجر به نارسایی تخمدان شود:

نارسایی موقتی تخمدان می تواند از یکی ۲ ماه تا چند سال به طول بیانجامد یا دائمی باشد و متأسفانه در چند سال یک اینکه دائمی خواهد شد یا خیر غیرقابل پیش بینی است.

بعد از گذشت پنج سال، هنوز پنج درصد شانس وجود دارد که تخمدان ها مجدداً فعالیت خود را آغاز کند؛ اما پیشبینی اینکه چه کسی این امکان را دارد، مقدور نیست.

چرخه های ماهانه تولید مثل زنانه شامل آزاد شدن هورمونهای FSH و



زمان کافی برای انجام بیش از یک دوره تحریک هورمونی بازیابی تخمک داشته باشد. این کار تضمین می‌کند که تعداد منطقی تخمک برای منجمد کردن وجود دارد؛ بنابراین احتمال حاملگی آینده افزایش می‌یابد. برای زنان مبتلا به تومورهای حساس به هورمون، (مثل سرطان سینه، رسپتور مثبت) این احتمال وجود دارد که هورمون‌های استفاده شده برای تحریک تخمدان بتوانند، بر روی سلول‌های سرطانی سینه نیز اثر تحریک‌کننده‌های داشته باشند. اطمینان کامل یافتن از اینکه تحریک تخمدان برای زنان مبتلا به سرطان سینه هورمون سنسنسیتیو کاملاً بیخطر باشد، غیرممکن است. چندین مورد وجود دارد که استفاده از تاموکسیفن (که ممکن است گیرنده‌های سلول‌های پستان را از استروژن محافظت کند) برای تحریک تخمدان گزارش شده، اما به هر حال هیچ گونه مطالعه گسترده‌ای برای تأیید مزایای آن وجود ندارد.

#### محافظت کردن از تخمدان‌ها در طی شیمی درمانی

برخی داروها وجود دارد که می‌توانند تخمدان‌ها را از آسیب دیدن در حین شیمی درمانی محافظت کند این داروها GnRhanalogues نامیده می‌شود و به صورت از کار انداختن موقتی تخمدان و ایجاد یک یائسگی گذرا عمل می‌کند. تا به امروز آزمایشات تصادفی بزرگ زیادی انجام نشده است که مزیت GnRhanalogues را تأیید کند. به هر حال چندین مطالعه کوچک انجام گرفته که نشان داده است درمان دارویی می‌تواند احتمال نارسایی تخمدان را بیش از ۴۰ درصد کاهش دهد. برای مثال اگر خطر نارسایی تخمدان با انجام شیمی درمانی ۴۰ درصد بوده باشد این خطر هنگامی که درمان دارویی مکمل نیز استفاده شود، تنها حدود ۲۴ درصد خواهد بود. متأسفانه این درمان‌های دارویی در حال حاضر ممکن است بسیار گران‌قیمت باشد.

مزیت بالقوه این نوع درمان دارویی این است که بسیار سریع عمل می‌کند. کاملاً کوتاه اثر است و ممکن است نیاز باشد که تنها حدود ۱۲ روز در هر دوره استفاده شود. این موضوع بدین معناست که در کل ۳ تزریق، در فواصل ۴ روز انجام می‌گیرد و بیمار مجبور به تحمل عوارضی چون گرگرفتگی تغییرات خلقی و کمبود استروژن به‌طور مداوم نیست.

#### اهداف تخمک‌رویان

برخی از واحدهای IVF برنامه‌های فعالی برای اهدای تخمک دارند. برخی از مراکز فهرست‌های درازمدتی برای افراد نیازمند به اهداکننده گمنام تخمک رویان دارند، با این حال بسیاری از زنان و همسران آنان ترجیح می‌دهند که از یک اهداکننده شناخته شده استفاده کنند یا با احتیاط به دنبال یک اهداکننده بگردند.

#### ترجمه ندا جلیلیان

برگرفته از: The Royal Womens Hospital

www.thewomens.org.au

LH است که باعث تکامل فولیکول‌ها و تخمک‌ها در تخمدان می‌شوند.

#### گزینه‌های قبل از درمان

درمان سرطان مخاطراتی را برای باروری ایجاد می‌کند، اما کارهایی وجود دارد که می‌توانید انجام داد تا قبل از شروع درمان به حفظ باروری کمک کند. این روش‌ها شامل موارد زیر است:

۱. منجمد کردن تخمک‌ها، بافت تخمدان یا جنین جهت استفاده در آینده
۲. محافظت از تخمدان‌ها طی شیمی درمانی و پرتودرمانی
- انتخاب فرد به چگونگی شرایط شخصی‌اش بستگی خواهد داشت که شامل موارد زیر است:
  ۱. تمایل به بچه‌دار شدن در آینده
  ۲. موقعیت ارتباط فعلی
  ۳. نوع تومور حساسیت هورمونی
  ۴. نوع درمان ویژه برنامه‌ریزی شده
  ۵. زمان لازم قبل از اینکه درمان شروع شود.

#### منجمد کردن بافت تخمدان رویان و تخمک‌ها

این فرایند، با فرایندی که لاپاراسکوپی نامیده می‌شود، شروع شده و تحت بیهوشی عمومی صورت می‌گیرد. برای انجام این عمل نیاز است که فرد یک روز در بیمارستان بستری شود. در طی این فرایند یک تکه کوچک از بافت تخمدان از یکی از تخمدان‌ها برداشته می‌شود و بعد به صورت ورقه ورقه بریده و سپس منجمد می‌شود.

در حدود ۹ ماه بعد بافت تخمدان پیوند زده شده و میتواند فرایند تولید هورمون‌های ریپروداکتیو و تکامل فولیکولی را آغاز کند. ممکن است با هر ۲ روش تحریک تخمدان و IVF حاملگی اتفاق بیفتد یا شاید حتی به صورت طبیعی نیز این اتفاق روی دهد. در حال حاضر چندین مطالعه انجام شده که نشان می‌دهد این روش می‌تواند یک گزینه درمانی قابل استفاده باشد چراکه امروزه تعدادی نوزاد بعد از این تکنولوژی متولد شده‌اند. البته قابل ذکر است قبل از اینکه این روش یک روش روتین درمان بالینی تلقی شود، نیاز است تحقیقات و کارهای اکتشافی بیشتر صورت گیرد.

#### انجماد رویان

این فرایند با ۱۰ تا ۱۴ روز تحریک هورمونی آغاز می‌شود. تخمک بالغ از تخمدان برداشته می‌شود. (در حال بیهوشی با راهنمایی سونوگرافی و از راه واژن مکش تخمک انجام می‌شود).

فرایند برداشت حدود ۱۰ دقیقه به طول می‌انجامد. بعد تخمک‌ها با اسپرم همسر یا اسپرم اهدایی در خارج از بدن لقاح یافته و منجمد می‌شوند. جنین در برابر روند انجماد و ذوب از تخمک مقاوم‌تر است و انتظار می‌رود که ۷۰ تا ۸۰ درصد آنها زنده بمانند. در حال حاضر به ازای هر جنینی که در رحم کاشته می‌شود ۲۰ تا ۳۰ درصد باروری رخ می‌دهد. ممکن است فرد قبل از شروع شیمی درمانی یا پرتو درمانی

## بهبود مهارت‌های ارتباط کلامی و غیر کلامی کودکان اُتیستیک راهکارهایی برای والدین کودکان مبتلا به اُتیسم

ساختار یافته صورت می‌گیرد.

### کودکان در کارهای روزانه چه چیزهایی یاد می‌گیرند؟

به تمام چیزهایی که خانواده‌ها در روز با کودکشان انجام می‌دهند فکر کنید. آن‌ها به کودکشان لباس می‌پوشانند، غذا می‌دهند، آن‌ها را به حمام می‌برند و کمک می‌کنند تا دندان‌هایشان را مسواک بزنند. همه این کارها، روزانه در حال انجام است. این همان چیزی است که باعث شکل‌گیری جهان کودک می‌شود. مواردی از این دست:

- \* بعد از بیدار شدن لباس می‌پوشند، مسواک می‌زنند و صبحانه می‌خورند.
- \* واژه‌هایی که اطرافیان در ارتباط با کارهای روزمره به کار می‌برند.
- \* چگونه به تلاش فرد دیگر برای شروع ارتباط با آنان پاسخ دهند.
- \* چگونه با دیگران به‌عنوان یک شریک مکالمه‌ای در یک مکالمه شرکت کنند.
- \* یادگیری نقش‌های اجتماعی حین مشارکت فعال.

کودک را تشویق کنید تا در نقش‌های فعال مشارکت کند در ابتدا خانواده‌ها خودشان قسمت بیشتر فعالیت را انجام می‌دهند؛ مثل کشیدن تی‌شرت از روی سر کودک یا قرار دادن خمیردندان بر روی مسواک و مسواک زدن دندان‌های کودک.

با توجه به اینکه فرزند در طول روز با پدر و مادرش روبرو می‌شود، اعتماد به نفس بیشتری پیدا می‌کند و نقش او تغییر می‌کند. به تدریج بیشتر صحبت می‌کند و کارهای

### \* سهیلا صابری

#### روانشناس و کارشناس ارشد آموزش کودکان

اُتیسم ضعف در مهارت‌های ارتباطی یکی از مشکلات اصلی کودکان مبتلا به اختلال اُتیسم است. روش‌های متنوعی برای تقویت این مهارت‌ها وجود دارد که عموماً توسط گفتاردرمانگرها برنامه‌ریزی و اجرا می‌شود. یکی از این شیوه‌ها درگیر کردن خانواده در پروسه آموزش مهارت‌های ارتباطی و استفاده از موقعیت‌های روزمره زندگی برای بهبود این توانایی‌ها و سایر مهارت‌های رشدی کودک است.

وقتی والدین با شیوه‌های خاصی که مبتنی بر انگیزه‌دهی، تشویق و حمایت است با فرزند خود ارتباط برقرار می‌کنند، می‌توانند در رشد اجتماعی و توسعه ارتباطات فرزندشان تأثیر بسزایی داشته باشند. پدر و مادر می‌توانند با استراتژی‌هایی ساده و برگرفته از فعالیت‌های روزانه به فرزندانشان کمک کنند که بتوانند با دیگران ارتباط معناداری برقرار کنند و کمتر منزوی و تنها باشند. استفاده بیشتر والدین از کلمات در کارهای روزمره می‌تواند در بهبود مهارت‌های اجتماعی و توانایی درگیر شدن در تعاملات (شروع کردن و خاتمه دادن یک ارتباط) و بهبود مهارت‌های درک زبانی مؤثر باشد. در کارهای روزمره، آنچه را انجام می‌دهید بیان و تکرار کنید. این کار فرصت‌هایی را برای آموزش فرزندتان فراهم می‌کند. چون همواره با فرزندتان در تعامل هستید، در حین انجام کارهای روزمره راه‌های جدیدی را برای برقراری ارتباط با کودک‌تان یاد می‌گیرید.

در ادامه با شما در مورد استراتژی‌هایی صحبت می‌کنیم که Fern Sussman برای والدین کودکان مبتلا به اُتیسم تدوین کرده است. با استفاده از این استراتژی‌ها می‌توان کارهای روزمره را به فرصت‌هایی برای یادگیری مهارت‌های رشدی، علی‌الخصوص مهارت‌های ارتباطی، تبدیل کرد. مقدار بسیار زیادی از مفاهیم قابل یادگیری می‌تواند در فعالیت‌های روزمره کودکان گنجانده شود.

مثل حمام رفتن، غذا خوردن، تعویض پوشک و ماشین‌سواری؛ فعالیت‌هایی که والدین هر روز آن‌ها را با کودکشان انجام می‌دهند. این کارهای روزانه بسیار مهم هستند، چرا که فرصت‌هایی به وجود می‌آورند که در آن یادگیری مکرر به‌طور طبیعی، لذت‌بخش و درعین‌حال

غالباً برای خانواده‌ها آسان‌تر و سریع‌تر است که در امور روزمره کودکشان را هدایت کنند؛ مثلاً قبل از اینکه کودک در خواستی داشته باشد به او آبمیوه می‌دهند. شیر آب را باز می‌کنند یا شلوارش را پایین می‌کشند. این نوع کارها سبب می‌شود کودک یاد بگیرد چقدر می‌تواند در دنیای اطرافش مؤثر باشد.





خواهد شد. کلید درک کودک انگیزه او برای آموختن است و این درک در موقعیتی که کودک در آن مشارکت فعال دارد افزایش می‌یابد.

#### روتین‌ها را به فرصت‌هایی برای یادگیری تبدیل کنید

برای نوعی از یادگیری که در بالا شرح داده شد، شرایط ویژه‌ای باید در تعامل بین کودک و مراقبش وجود داشته باشد. راهنمایی‌های زیر می‌توانند برای ایجاد فرصتهایی در جهت مشارکت کودک و افزایش یادگیری او در خلال امور روزمره مفید واقع شوند:

کارهای روزمره متداول را به مراحل کوچک و ثابت تقسیم کنید تا در خصوص آن به درک مشترکی برسید. توجه داشته باشید که شما در هر مرحله از کارهای روزمره فعالیت‌های یکسانی انجام می‌دهید و کلمات ثابتی را بیان می‌کنید و این امر به کودک کمک می‌کند تا به آنچه باید رخ دهد آشنا شود.

#### منعطف باشید

کودکان خردسال زمانی بهتر می‌آموزند که شما از آن‌ها تبعیت کنید. وقتی که کودک در حال پوشیدن لباس خوابش است و می‌خواهد در تختش غلت بزند، به جای تلاش برای متوقف کردن این رفتار، از آن بهره ببرید. مثلاً بگویید: «اول لباس خوابت را بپوش، بعد از آن می‌توانی در تخت غلت بزنی.»

اگر کودک بداند که پس از انجام هر گام از امور روزمره یک جایزه وجود دارد، احتمالش بیشتر می‌شود که آن را به انجام برساند. البته این را هم فراموش نکنید که در غلت خوردن روی تخت هم می‌توان به اندازه پوشیدن لباس خواب مفاهیم یادگیری قرار داد.

برای هر چیزی که کودک به آن توجه نشان می‌دهد در همان لحظه یک کلمه عنوان کنید. مطالعات نشان می‌دهد که مهم‌ترین جنبه برای اینکه کودک معنی لغتی را یاد بگیرد این است که معنی لغت را در زمان خودش بیاموزد. مثلاً اگر کودک به پیتزا نگاه کند و یک فرد بزرگسال بگوید: «بگذار لیوانت را بدهم» آنچه او می‌گوید به کودک کمک نمی‌کند تا معنی کلمه «پیتزا» را یاد بگیرد. کلمه‌ای که در آن لحظه بیشترین علاقه و توجه را نسبت به آن نشان می‌دهد، پیتزا است.

#### خلاق باشید

کارهای روزمره همه آن کارهایی است که خانواده و کودک با یکدیگر به‌طور منظم انجام می‌دهند؛ از گل‌کاری یا آبیاری گل‌ها گرفته تا تعویض باندپیچی و غذا دادن به گربه یا پختن شیرینی. بهترین فرصت‌های یادگیری آن زمانی ایجاد می‌شود که ارتباط بسیار تعاملی و جذاب باشد.

بیشتری انجام می‌دهد. مثلاً ممکن است خودش یکی از امور روزمره را شروع یا حتی تمام کند. هر چه مشارکت فعال کودک بیشتر شود، مستقل‌تر می‌شود و عزت نفس او بالاتر می‌رود.

#### همیشه آسان‌ترین راه بهترین راه نیست

غالباً برای خانواده‌ها آسان‌تر و سریع‌تر است که در امور روزمره کودکشان را هدایت کنند؛ مثلاً قبل از اینکه کودک درخواستی داشته باشد به او آبمیوه می‌دهند. شیر آب را باز می‌کنند یا شلوارش را پایین می‌کشند. این نوع کارها سبب می‌شود کودک یاد نگیرد چقدر می‌تواند در دنیای اطرافش مؤثر باشد. این در حالی است که اگر خانواده‌ها صبر کنند تا کودکشان آغازگر باشد، مثلاً بگذارند که خودش شیر آب را باز کند یا خمیردندان روی مسواکش بریزد، کودک درمی‌یابد که نقشش به‌عنوان یک آغازگر چیست.

این که تجربه بسیار مؤثر به کودک کمک می‌کند تا نقش یک فرد دیگر و حتی دیدگاه او را دریابد، موضوعی است که در یک تعامل اجتماعی ۲ طرفه نقش حائز اهمیتی دارد.

با پاسخ به محض بروز رفتار (مثلاً گرفتن آبمیوه بعد از این که آن را نشان دهد) کودک یاد می‌گیرد که این راه مؤثر برای درخواست کردن است. همچنین اگر خانواده این رفتار کودک را فراموش کند یا آن را نادیده بگیرد، کودک راه‌های دیگری را برای رسیدن به خواسته‌اش برمی‌گزیند. شاید گریه کند یا تلاش کند که از کابینت بالا رود تا خودش را به آبمیوه برساند. برای یادگیری رفتارهای مورد قبول اجتماعی، کودک باید تجربیات موفق و مکرری در مشارکت فعال در فعالیت‌های اجتماعی ساختار یافته داشته باشد.

#### یادگیری معنی لغات

زمانی که والد یک لیوان را از قفسه برمی‌دارد، درون آن آبمیوه می‌ریزد و آن را نزد کودکش می‌برد، هر ۲ (کودک و والد) به یک چیز مشترک توجه می‌کنند. اگر والد بگوید «بفرمایید، این آبمیوه شماست» به کودکش اجازه می‌دهد که این کلمه (آبمیوه) را به مایع موجود در یک لیوان ربط دهد. با این حال، در این مورد، کودک نمی‌داند که کلمه «آبمیوه» اشاره به مایع داخل لیوان دارد یا خود لیوان. برای آموزش معنی یک لغت خاص، کودک نیاز خواهد داشت تا تجربیات بیشتری از شنیدن لغت «آبمیوه» دریافت کند. هر چه تعداد دفعاتی که آبمیوه را می‌نوشد در حالی که لغتش را می‌شنود، بیشتر شود، معنی آن روشن‌تر





## لزوم مداخلات روانشناسان سلامت برای ارتقاء کیفیت زندگی بیماران هموفیلی

\* دکتر امین رفیعی پور پزشک و متخصص

روانشناسی سلامت و عضو هیئت علمی دانشگاه

هموفیلی شایع ترین اختلال خونریزی دهنده ارثی و سومین بیماری شایع وابسته به کروموزوم ایکس و ناشی از کمبود یا فقدان فاکتورهای انعقادی هشت و نه است. تولد فرزند هموفیل به خصوص در خانواده هایی که این بیماری در آن ها وجود نداشته، باعث اضطراب، ناامیدی و احساس گناه و حتی درماندگی آن ها در مراقبت از فرزندشان می شود. در قرن بیستم در جوامع پیشرفته، الگوهای بیماری از بیماری عفونی به بیماری مزمن تغییر یافت. امروزه موفق نبودن درمان های پزشکی در مداوای کامل بیماری های مزمن و فشار هزینه های درمانی راه را برای بررسی عوامل روانی و اجتماعی باز کرده است.

بیماری ها و درمان آن ها هر دو باعث تغییرات مهمی در روش زندگی افراد می شوند و زندگی تحت شرایط ناتوان کننده اغلب از کیفیت پایینی برخوردار است. پذیرفتن این حقیقت مشکل است که فرد دچار بیماری مزمنی است که به موجب آن باید شیوه زندگی خود را تغییر دهد.

یکی از این بیماری ها، هموفیلی است. هموفیلی یک بیماری همراه با خونریزی است؛ یک بیماری پیچیده که می تواند تمامی ابعاد زندگی فرد و خانواده وی را تحت تأثیر قرار دهد. بنا به ماهیت بیماری، خونریزی های تکرار شونده خودبه خودی یا با کوچک ترین ضربه، بر جسم و روح بیمار تأثیر می گذارد.

روانشناسان سلامت عواملی را مورد شناسایی قرار می دهند که می تواند بر ارتقاء کیفیت زندگی بیماران هموفیلی تأثیر داشته باشد. یکی از متغیرهایی که به نظر می رسد می تواند بر کیفیت زندگی تأثیر بگذارد، خوش بینی است. روانشناسان سلامت با ایجاد خوش بینی در شیوه مقابله با استرس، نقش مهمی را در زندگی بیماران هموفیلی ایفا می کنند. زمانی که افراد سعی دارند با مسائل تنش زا، به صورت یک مسئله مقابله کنند می توانند با خوش بینی بیشتری برای حل مشکل خود اقدام کنند. افراد خوش بین به کمک روانشناس از شیوه های

مقابله ای فعال استفاده می کنند.

روانشناسان سلامت با آموزش های مبتنی بر ارتقاء خوش بینی به بیماران مبتلا به هموفیلی، در جهت ارتقاء و بهبود کیفیت زندگی آن ها می کوشند

یک روانشناس سلامت با تدوین برنامه آموزشی در راستای تقویت مهارت های مقابله ای و تأثیر بر ساختارهای روانی از قبیل افسردگی و اضطراب، بر روی بیماران هموفیلی و خانواده آن ها کار می کند و به کاهش افسردگی و اضطراب این نوع بیماران کمک می کند.

همچنین روانشناس سلامت با تأکید بر تأثیر مثبت حمایت اجتماعی در جهت کاهش میزان افسردگی در این بیماران، علاوه بر درمان های رایج هموفیلی، حمایت اجتماعی را ضروری می داند.

حمایت های اجتماعی خدماتی هستند که به نیازهای روانی، اجتماعی و عملکردی رسیدگی می کنند. حتی مستقل ترین افراد نیز حمایت های اجتماعی را دریافت می کنند؛ اما حمایت اجتماعی به صورت جدی، در ارتباط با برآوردن نیازهای افرادی که مجبور هستند در گرفتن کمک به دیگران وابسته شوند، مطرح می شود.

حمایت اجتماعی علاوه بر تسهیل رفتارهای ارتقاء سلامت، حوادث تنش زای زندگی را کاهش می دهد و نیل به اهداف شخصی را تشویق می کند. حمایت اجتماعی می تواند در سازگاری بیمار با بیماری اش نقش تعیین کننده ای داشته باشد، چرا که به عنوان یکی از روش های مقابله ای عاطفه نگر، دارای قدرت تأثیر بر کیفیت زندگی است و به عنوان احساس ذهنی در مورد تعلق، پذیرش، مورد علاقه بودن و دریافت کمک در شرایط مورد نیاز تعریف شده است.

حمایت اجتماعی به عنوان یکی از قوی ترین نیروهای مقابله ای برای روبرویی موفقیت آمیز و آسان افراد در زمان درگیری با شرایط تنش زا شناخته شده است. این حمایت، تحمل مشکلات را برای بیماران تسهیل می کند.

به طور کلی سازگاری و مقابله با بیماری های مزمن در افرادی که از بسیاری از عوامل تسهیل کننده مانند انعطاف پذیری، توانایی حل مشکل، امید، شهامت، روحیه معنوی و حمایت اجتماعی برخوردار هستند، به طور سریع اتفاق می افتد.



## مدیریت تغذیه در بیماران همودیالیز

\* یاسمن فراهانی

متخصص تغذیه بالینی و درمانی

این نوشتار مخصوص افراد بزرگسالی است که تحت همودیالیز قرار دارند. اطلاعات موجود در این مقاله بر اساس توصیه‌های مجمع ملی بیماری‌های کلیه است که به شما در زمینه مراقبت‌های بهداشتی کمک میکند. از زمان آغاز استفاده از روش درمانی طولانی مدت همودیالیز سوءتغذیه در این بیماران مشاهده شده است علل سوءتغذیه پروتئین و کالری در بیمارانی که به مدت طولانی تحت همودیالیز قرار داشته‌اند متعدد بوده است و عللی چون کاهش دریافت پروتئین و کالری، افزایش از دست دادن آن‌ها و افزایش متابولیسم متداول‌ترند.

### رژیم غذایی افراد تحت همودیالیز چگونه است؟

رژیم غذایی همودیالیزی مناسب افرادی است که در مرحله پنج بیماری مزمن کلیوی یا همان مرحله نهایی (END STAGE) قرار دارند. در این بیماران، کلیه فاقد کارکرد یا دارای کارکرد بسیار اندک است و برای پاک‌سازی خون از مواد زائد و دستی و نیز مایعات اضافی می‌بایست تحت همودیالیز قرار بگیرد.

همودیالیز نوعی دیالیز است. این روش چندین بار در هفته انجام می‌شود و هر نوبت نیز ۳ تا ۴ ساعت طول می‌کشد. رژیم غذایی همودیالیزی بدن منظور طراحی می‌شود که افزایش مواد دفعی و مایعات را در خون در فواصل بین نوبت‌های دیالیز به حداقل برساند تا شما بتوانید احساس بهتری داشته باشید.

### چه چیزی می‌توانم بخورم؟

رژیم غذایی همودیالیزی علاوه بر بهره‌مندی از طیفی از مواد مغذی پروتئین بیشتری را به برنامه غذایی شما

معرفی می‌کند. میزان دقیق آن توسط کارشناس تغذیه شما مشخص می‌شود. او شما را ترغیب خواهد کرد که از منابع پروتئینی با کیفیت نظیر گوشت قرمز فاقد چربی، مرغ، ماهی و سفیده تخم‌مرغ استفاده کنید. این منابع پروتئینی با کیفیت تمام اسیدهای آمینه ضروری مورد نیاز بدن‌تان را تأمین می‌کند.

### چه چیزی نمی‌توانم بخورم؟

رژیم همودیالیزی مصرف مواد غذایی حاوی سدیم، فسفر و پتاسیم را محدود خواهد کرد. کارشناس تغذیه یک راهنمای تغذیه‌ای، فهرستی از غذاهایی که مجاز به مصرف آن‌ها هستید و فهرستی از غذاهایی که باید از مصرف‌شان اجتناب کنید یا کمتر از آن‌ها استفاده کنید را به شما ارائه می‌دهد.

پزشک و کارشناس تغذیه شما اکیداً توصیه خواهد کرد که بر اساس رژیم غذایی همودیالیز عمل کنید تا درمان‌های همودیالیزی مؤثر واقع شده و احساس بهتری داشته باشید. بدین ترتیب خطر بروز سایر مشکلات ناشی از بیماری کلیه و دیالیز را نیز کاهش خواهید داد.

### رژیم غذایی همودیالیزی چگونه به بیمار کمک می‌کند؟

در فواصل زمانی بین درمان‌های دیالیز، پتاسیم در خون افزایش می‌یابد. میزان افزایش پتاسیم به مقدار و نوع غذای مصرفی مصرفی شده و شدت اختلال در کارکرد کلیه بستگی دارد. افزایش بیش از حد پتاسیم بسیار خطرناک است. این امر می‌تواند ضعف عضلانی و ایست قلبی را ایجاد کند. پتاسیم به راحتی از طریق دیالیز از خون پاک می‌شود. مصرف میوه و سبزیجات خاص، فرآورده‌های لبنی و سایر مواد غذایی سرشار از پتاسیم می‌بایست در رژیم غذایی همودیالیزی شما محدود شود. تصفیه خون از فسفر توسط دیالیز مشکل است. این ماده

رژیم غذایی همودیالیزی علاوه بر بهره‌مندی از طیفی از مواد مغذی پروتئین بیشتری را به برنامه غذایی شما معرفی می‌کند. میزان دقیق آن توسط کارشناس تغذیه شما مشخص می‌شود.

او شما را ترغیب خواهد کرد که از منابع پروتئینی با کیفیت نظیر گوشت قرمز فاقد چربی، مرغ، ماهی و سفیده تخم‌مرغ استفاده کنید. این منابع پروتئینی با کیفیت تمام اسیدهای آمینه ضروری مورد نیاز بدن‌تان را تأمین می‌کند.

بدن تجمع و افزایش یابند. پزشک شما ممکن است یک مکمل حاوی ویتامین‌های مورد نیاز افراد دیالیزی تجویز کند. پیش از مصرف هر گونه مکمل ویتامینی و گیاهی جبرانی با پزشک خود مشورت کنید.

#### چه میزان از ویتامین C خیلی زیاد محسوب می‌شود؟

برخی از مردم عقیده دارند مقادیر بسیار زیادی ویتامین C برای سلامت بدن ضرری ندارد، اما در صورتی که تحت دیالیز باشید، چنین مقادیری می‌تواند برای شما زیانبار باشد. ویتامین C در بدن به کریستال‌های اگزالات تجزیه می‌شود. کلیه سالم این میزان اگزالات اضافه را دفع می‌کند، اما دیالیز در این حد کارایی ندارد. در صورتی که تحت دیالیز هستید، ممکن است اگزالات در استخوان‌ها و مفاصل رسوب و درد ایجاد کند. این مسئله نشان می‌دهد که چرا میزان ویتامین C باید به ۶۰ میلی‌گرم در روز محدود شود. این میزان از ویتامین در مولتی‌ویتامین‌های مخصوص بیماران کلیوی وجود دارد.

#### فقر آهن در مبتلایان به نارسایی کلیوی

کم‌خونی در اغلب مبتلایان به نارسایی مزمن کلیه (CRF) تحت دیالیز مشاهده می‌شود. در این بیماری کم‌خونی به دلیل کمبود اریتروپوئیتین اندوژن ایجاد می‌شود. فقر آهن (خواه واقعی یا عملکردی) در اغلب (و نه همه) بیماران همودیالیزی که ایتروپوئیتین نوترکیب انسانی (rHuEPO) دریافت می‌کنند مشاهده می‌شود؛ علت این امر، افزایش تقاضا برای آهن حاصل از اریتروپوئین است که در اثر تجویز rHuEPO، آسیب پیشرونده عروقی ناشی از دستگاه دیالیز و لوله‌گذاری، خون‌گیری، دفع خون از طریق دستگاه گوارش و خونریزی در زمان قرار دادن و برداشتن کاتتر دیالیز رخ می‌دهد.

بنابراین ضروری است متخصصین کلیه برای تعادل مناسب در درمان کم‌خونی در بیماران کلیوی با rHuEPO و مکمل آهن، از متابولیسم آهن، در بیماران دیالیزی به‌خوبی آگاه باشند. میزان هموگلوبین مدنظر برای بیماران در هر ۲ مرحله پیش از دیالیز و مرحله دیالیز ۱۱ تا ۱۲ گرم در دسیلیتر است.

اخیراً مجمع ملی بیماری‌های کلیه پیشنهاد کرده است مکمل آهن به حدی استفاده شود که میزان اشباع ترانسفرین را حداقل به ۲۰ درصد فریتین سرم را به بیش از ۱۰۰ نانوگرم در میلی‌لیتر برساند. این میزان آهن معمولاً روزانه به‌صورت مکمل خوراکی به میزان حدوداً ۲۰۰ میلیگرم (۳۲۵ میلی‌گرم فروس سولفات سه بار در

روز) تأمین می‌شود. آهن خوراکی زمانی که

بدون غذا مصرف شود معمولاً در

بین وعده‌های غذایی

بهترین میزان جذب

را خواهد داشت.



معدنی می‌تواند به میزان زیادی در خون تجمع یابد و مشکلاتی از قبیل شکنندگی استخوان، اختلالات قلبی، درد مفاصل یا زخم‌های پوستی ایجاد کند. با محدود کردن مصرف مواد غذایی حاوی فسفر خطر بروز این عوارض را کاهش خواهید داد. علاوه بر استفاده از رژیم غذایی کم فسفر، ممکن است پزشک شما برای پایین نگه داشتن فسفر خون داروی متصل شونده به فسفر تجویز کند.

نکته: حتی کره بادام زمینی، آجیل، دانه‌های لوبیای خشک، نخود فرنگی و عدس که حاوی پروتئین هستند معمولاً توصیه نمی‌شوند، زیرا میزان پتاسیم و فسفر آن‌ها بالاست.

سدیم باعث می‌شود که بدنتان آب را در خود نگه دارد و فشار خونتان افزایش یابد در صورتی که میزان مصرف سدیم و آب خیلی زیاد باشد ممکن است احساس ناراحتی کرده و عمق نفس شما کاهش یابد پس از آنکه مایعات اضافه از طریق دیالیز از خون خارج شود ممکن است دچار انقباضات عضلانی شده و احساس گیجی و ضعف داشته باشید. مصرف کمتر سدیم و مایعات می‌تواند سبب شود قبل و بعد از دیالیز احساس آرامش بیشتری داشته باشید. رژیم غذایی همودیالیزی شما از نظر مواد مغذی مختلف نیز متعادل خواهد بود و به حفظ سلامت و قوای بدنی شما کمک خواهد کرد. ضمن آنکه میزان پتاسیم، فسفر و سدیم خونتان را نیز در حد بی‌خطر حفظ خواهد کرد.

#### به دست آوردن کالری مورد نیاز

دریافت کالری کافی از این جهت اهمیت دارد که انرژی مورد نیاز بدن را فراهم کند تا وزن طبیعی فرد و فعالیت مناسب روزانه حفظ و مانع از تجزیه پروتئین‌ها به‌عنوان منبع انرژی شود و مانع از تجزیه پروتئین‌ها به‌عنوان منبع انرژی شود.

احتیاجات پروتئینی بخش مهمی از مدیریت رژیم غذایی در بیماران دیالیزی محسوب می‌شود. سؤال اساسی در اینجا است که احتیاجات پروتئینی پایه‌ای برای بزرگسالانی که تحت همودیالیز یا دیالیز صفاقی هستند چه میزان است؟

بزرگسالانی که تحت همودیالیز هستند باید روزانه حداقل ۱.۱ گرم به ازای هر کیلوگرم وزن بدن پروتئین دریافت کنند.

بزرگسالانی که تحت دیالیز صفاقی هستند باید این بیماران باید روزانه حداقل ۱ تا ۲.۱ گرم به ازای هر کیلوگرم وزن بدن پروتئین و ۳۰ تا ۳۵ کیلو کالری به ازای هر کیلوگرم وزن بدن انرژی دریافت کنند.

افرادی که تحت دیالیز قرار

دارند، نسبت به

افراد سالم نیازهای

ویتامینی متفاوتی

دارند. پروسه دیالیز

برخی از ویتامین‌ها را از بدن

خارج می‌کند. برخی از ویتامین‌ها

نیز ممکن است به حد زیانباری در





## اپیدرمولیز بولوسا سیمپلکس (EBS) با دیستروفی عضلانی

نوع دیگری از EB شناسایی شده است که در آن ایزوفرم 1a پلکتین جهش یافته، به صورت اتوزوم مغلوب بوده و تنها پوست را درگیر می‌کند. EBS-MD و EBS-PA به ندرت کشنده هستند و الگوی وراثتی اتوزوم مغلوب دارند.

EBS-MD واریانت نادری از EBS بوده که به علت موتاسیون در ژن پلکتین انسانی (PLEC1) روی کروموزوم 8q24 ایجاد می‌شود. پلکتین یک پروتئین مهم اتصالی در اسکلت سلولی با وزن ملکولی ۵۳۰ کیلودالتون است که در چندین نوع سلول (اپی تلیال، ماهیچه‌ای و فیبروبلاست) بیان می‌شود. دومین‌های C و N ترمینال داشته که می‌تواند با چندین پروتئین برهم کنش ایجاد شود.

این ۲ انتها توسط یک دمین کروی مرکزی جدا می‌شود و احتمالاً در ارتباط مارپیچی با خود پروتئین نقش دارد و در واقع، دومین N پایانه یک دومین اتصال به اکتیو (ABD) و یک دومین پلاکیم دارد که محل اتصال جهت ۲ پروتئین همی دسموزومی اینتگرین  $\alpha 6 \beta 4$  و کلاژن نوع XVII را ایجاد می‌کند. ناحیه C ترمینال نیز شش دومین پلاکینی داشته که محلی جهت اتصال فیلامنت‌های حد واسط، وینکولین و اینتگرین را ایجاد می‌کند. در واقع با توجه به اتصال پلکتین به پروتئین‌های مختلف، موتاسیون در آن منجر به بروز فنوتیپ پلئوتروپیک می‌شود.

ژن انسانی پلکتین (PLEC1)، ۳۲ اگزون با طول عدد ۳۲ کیلوباز DNA دارد. اگزون‌های نسبتاً کوچک ۳۰-۱ دومین‌های آمینوترمینال، دومین کروی مرکزی را کد می‌کنند، البته اگزون‌های ۳۱ و ۳۲ نیز دومین‌های کربوکسی ترمینال را کد می‌کنند که بزرگ بوده و حدود ۳ و ۶ کیلوباز طول دارند.

با توجه به بررسی‌های صورت گرفته روی موتاسیون‌های ژن پلکتین،

اپیدرمولیز بولوسا سیمپلکس همراه با دیستروفی عضلانی، یک بیماری پوستی ژنتیکی است که به علت موتاسیون در ژن پلکتین ایجاد می‌شود. اپیدرمولیز بولوسا سیمپلکس همراه با دیستروفی عضلانی را می‌توان با استفاده از بررسی‌های بالینی، هیستوپاتولوژیکی (بیوپسی ماهیچه و پوست) و آنالیز موتاسیون‌ها تشخیص داد. با مرور همه کیس‌های گزارش شده از این بیماری، می‌توان ویژگی‌های ژنتیکی و بالینی آن را برشمرد.

EBS با دیستروفی عضلانی (EBS-MD) یک نوع EBS خطرناک بوده که به صورت اتوزوم مغلوب به ارث می‌رسد.

در سال ۱۹۸۸ برای نخستین بار بیماران مبتلا به EBS-MD گزارش شدند، چرا که در آن سال‌ها هنوز بازهای ژنتیکی کشف نشده بودند. این بیماری به علت نقص ژنتیکی پلکتین در یک پروتئین چنددومینی اپی تلیال، ماهیچه و فیبروبلاست ایجاد می‌شود. پلکتین یک عضو خانواده پروتئینی پلاکین بوده و نقش مهمی در تشکیل همی دسموزوم‌ها و ساپورت اتصالات (برهم کنش) فیلامنت‌های حدواسط به محل‌های اتصال غشا پلاسمایی دارد.

EBS در واقع یک گروه از بیماری‌های پوستی ژنتیکی (genodermatoses) است که در آن در سطح بالایی غشای پایه در سطح اتصال اپیدرم و درم، تاول‌هایی ایجاد می‌شود. ۱۷ نوع EBS طبق طبقه‌بندی‌های کلاسیک شناسایی شده است. بیشتر انواع EBS، به علت بروز موتاسیون در ژن‌های کراتین سلولی (K14, K5) و پلکتین، اینتگرین  $\alpha 6 \beta 4$ ، دسموپلاکین، پلاکوگلوبین و پلاکوفیلین ایجاد می‌شود.

در بیماری EBS موتاسیون در ژن پلکتین همراه با دیستروفی عضلانی (EBS)، EBS-MD همراه با آترزی پیلور (EBS-PA) (غذای موجود در معده به روده تخلیه نمی‌شود)، EBS-Ogna (EBS-Og) نیز است، اخیراً



می‌توان گفت EBS-MD معمولاً در اثر موتاسیون بی‌معنی (nonsense)، حذف یا ورود (insertion) در اگزون ۳۱ ایجاد می‌شود، این اگزون دومین دمین کرومی را کد می‌کند. در این بیماران پروتئین پلکتین با طول طبیعی وجود ندارد، در واقع بیماران ایزوفرمی از پلکتین را بیان می‌کنند که کرومی نیست. آغاز MD (دیستروفی عضلانی) در این گروه بیماران به علت داشتن محل اتصالی F به تعویق می‌افتد. در بیماران EBS-PA، فنوتیپ شدیدتر بیماری ناشی از فقدان ایزوفرم‌های پلکتین با طول کامل و کرومی است.

بررسی‌های ملکولی DNA ژن پلکتین نیز روی ۴۳ بیمار (۸۸ درصد) انجام شده است. موتاسیون در هر دو آلل در ۴۱ بیمار وجود داشت و تنها در دو بیمار یک آلل جهش یافته گزارش شد. تقریباً نیمی از بیماران هموزیگوت بودند. به‌طور خلاصه، ۵۴ موتاسیون مختلف در هشت اگزون و سه اینترون شناسایی شده است. موتاسیون‌ها اغلب روی اگزون ۳۱ (۶۹ درصد موتاسیون‌ها) و ۳۲ (۱۴ درصد) رخ می‌دهند. اغلب اسید آمینه‌های گلوتامین (۲۷ درصد)، گلوتامیک اسید (۲۴ درصد) و آرژینین (۲۰ درصد) با اسید آمینه‌های دیگر جایگزین می‌شوند. موتاسیون (Arg2319)\*p در اگزون ۳۱ رایج‌تر است (۵ برابر).

دو موتاسیون منتشر نشده در بیماران خود شناسایی شد که عبارت‌اند از: (Lys1968Glyfs)\*p (۴۴ درصد) در اگزون ۳۱ و (Val3037Cysfs)\*p (۷۸ درصد) در اگزون ۳۲ که هر دو پاتوژنیک بوده و منجر به PTC می‌شوند.

بیماران مبتلا به EBS-MD معمولاً در بدو تولد دیستروفی عضلانی ندارند، اما در سال‌های بعد علائم ضعف عضلانی در آن‌ها آشکار می‌شود. نوع موتاسیون‌های PLEC1 (موتاسیون‌های عامل PTC یا حذف/ورود در چارچوب خواندن in-frame insertions/ deletions)، زمان آغاز دیستروفی عضلانی را به تعویض می‌اندازد.

در زمان انتشار hdk مقالات، ۳۸ تا از ۴۹ بیمار (۷۸ درصد) مورد مطالعه ما به دیستروفی عضلانی مبتلا بودند. زمان دقیق آغاز MD، در ۳۱ بیمار گزارش شد که نهایتاً جهت MD نیز مورد بررسی‌های بیشتر قرار گرفتند.

لغت نوزاد به کودکان صفر تا ۲ ساله اطلاق می‌شود، در گروه‌های مورد بررسی ما، ۳ مورد MD بدون هیچ مشخصاتی وجود داشت و ۵ کیس نیز به علت عدم اطلاع ما از رده سنی آن‌ها (کودک، نوجوان، بزرگسال) حذف شدند.

نه و نیم سالگی میانگین سن بروز علائم MD است. دو بیمار در بدو تولد MD نیز داشتند.

دیرترین زمان آغاز بیماری نیز ۳۵ سالگی است. اغلب MD در دو دهه اول زندگی (۳۰ درصد، ۹ بیمار) رخ داد، البته MD در ۵۸ درصد موارد نیز در ۱۱ سالگی (۱۱ بیمار) و ۸۳ درصد در ۲۰ سالگی (۲۵ بیمار) رخ داد.

میانگین سن این گروه ۴ سال بود. یکی از آنان در ۴ سالگی به علت انسداد تنفسی بدون علائم MD فوت شد.

در بیماران مورد مطالعه ما، علائم غیراختصاصی MD (تأخیر در حرکت) از نوزادی ایجاد شده بود، پتوز ۲ طرفه در ۸ سالگی به‌عنوان نخستین علامت MD در نظر گرفته می‌شود. اطلاعات در مورد بقای زندگی ۴۱ بیمار منتشر شده است. پنج‌تای آن‌ها پیش از زمان انتشار مقاله فوت شدند. یکی از بیماران در شش ماهگی و دیگری در چهار سالگی به علت مشکلات تنفسی فوت شدند. سه بیمار نیز در ۴۰ سالگی فوت شدند. در زمان انتشار مقاله، میانگین سن بیماران در قید حیات ۲۴ بود (کمترین ۵ ماه و بیشترین ۶۳ سال).

تاول پوستی در بدو تولد یا پس از تولد در همه بیماران وجود دارد (۴۷ بیمار). در ۲ کیس دیگر، تاول در کودکی آغاز شد. در ۳۶ بیمار، تاول به صورت منتشر و گسترده بود (۷۴ درصد بیماران). در ۳۳ کیس بهبود زخم‌ها دیده شد. عواقب بهبود زخم‌ها به اشکال مختلف در ۱۸ بیمار باقی ماند: در ۱۲ بیمار نیز آتروفی پوستی ایجاد شد و ۹ بیمار دچار اسکار شدند، ۳ بیمار میلیا (milia) و ۳ بیمار نیز رنگدانه‌های پوستی خود را از دست دادند.

در ۴۴ بیمار نیز ناخن‌ها درگیر شدند، onychodystrophy (تغییر رنگ و شکل ناخن‌ها) رایج‌ترین عارضه وارده به ناخن‌ها بود (۳۹ بیمار) و در یک بیمار نیز ناخن کاملاً از بین رفت.

در نیمی از بیماران درگیری مخاط دهان دیده شد (۲۰ بیمار) که البته در ۳‌تای آن‌ها، این درگیری بسیار شدید بود. در این بیمار، تاول‌های منتشره در نوزادی دیده شده بود که تا ۲ سالگی بیشتر گسترش یافتند.

پس از آن، روی دست‌ها و صورت عمدتاً وجود داشتند و پس از بهبودی آتروفی متوسط، کم شدن رنگدانه‌ها، ضایعات دهانی و milia نیز جای تاول‌ها دیده شد.

در ۳۶ بیمار (۷۴ درصد) درگیری اندام‌های دیگر نیز گزارش شد. زخمی صدا (۱۲ بیمار) و مشکلات تنفسی (۱۲ بیمار) نیز دیده شد.

بیماران از درگیری اعضای دیگر همچون دندان‌ها (۹ بیمار)، ضخامت کف دست‌وپا یا plantar keratoderma (۸ بیمار)، سیستم گوارش (۷ بیمار)، اعصاب جدا از مشکلات MD (۶ بیمار)، مجاری ادراری تناسلی (۶ بیمار) و قلب (۴ بیمار) نیز رنج می‌بردند. علائم دیگر بیماری‌ها شیوع کمتری داشت.

در بیمار مورد مطالعه ما، زخمی صدا، آریتمی‌های کوتاه مدت، ضخامت کف دست‌وپا، کراتودرما، سیروز حاد، عصبانیت و پرخاشگری، افسردگی و مشکلات مزمن ادراری تناسلی نیز وجود داشت.

ترجمه مجید سممانی

جانا سیروا، فوق تخصص بیماری‌های پوستی

ورزش





## مسابقات قهرمانی کشوری پیوند اعضا برگزار شد

به‌عنوان نماینده کردستان در این مسابقات شرکت کردند و با اقتدار به چهار نشان خوش‌رنگ و زرین طلا در رده‌های سنی مختلف دست یافتند. طیب طاهرپور، شناگر عنوان‌دار رقابت‌های جهانی و کشوری، ۲ نشان طلا در ۵۰ متر آزاد و کرال پشت به دست آورد و فرهنگ خونده نیز در ماده‌های ۵۰ متر قورباغه و ۱۰۰ متر آزاد به ۲ مدال طلا دست یافت.

### درخشش ورزشکاران پیوند اعضای استان سمنان

مسابقات قهرمانی کشور ورزشکاران پیوند اعضا در ۲ رشته دارت و تنیس روی میز در ۲ روز و با حضور ۲۲ استان برگزار شد. این مسابقات در ۲ بخش زنان و مردان با حضور بیش از ۱۲۰ ورزشکار، مربی و سرپرست به میزبانی قزوین در خانه تنیس روی میز و هتل ورزش قزوین آغاز شد.

در این رقابت‌ها در رشته دارت ۲۲ زن و ۳۰ مرد از ۱۶ استان و در رشته تنیس روی میز ۲۴ زن و ۴۱ مرد از ۲۰ استان شرکت داشتند. در این مسابقات ورزشکاران پیوند اعضای استان سمنان در ۲ رشته دارت و تنیس روی میز درخشیدند. در رشته تنیس روی میز، آرزو پارسا مقام نایب قهرمانی این دوره از مسابقات را کسب کرد. حسن مقصودی مقام چهارم و فهیمه جعفری مقام پنجم را در این دوره از رقابت‌ها از آن خود کردند. در رشته دارت نیز کاروان سمنان موفق شد با تلاش‌های رضا رسایی و فاطمه سعیدی دو مدال کسب کند. رضا رسایی از تیم سمنان مدال طلا و فاطمه سعیدی نیز مدال نقره را در این بخش از مسابقات از آن خود کردند.

فاطمه سعیدی و رضا رسایی در رشته دارت و حسن مقصودی و آرزو پارسا در رشته تنیس روی میز موفق به راهیابی به اردوی تیم ملی انتخابی مسابقات جهانی نیوکاسل شدند.

### موفقیت تهران در مسابقات اسکواش پیوند اعضا

در روز ۲۹ تیر قهرمانان مسابقات اسکواش بیماران پیوند اعضا، در بخش‌های مردان و زنان، مشخص شدند. به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزشی

تیرماه ۹۷ رقابت‌های ورزشی قهرمانی کشوری پیوند اعضا برگزار شد. سومین دوره این مسابقات از پانزدهم تیر با رشته دو و میدانی در تهران شروع شد و پنجم مرداد با رشته بدمینتون در زنجان پایان یافت. بر اساس اعلام کمیته مسابقات فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، بازی‌های ۲ رشته دارت و تنیس روی میز هم در قزوین برگزار شد. به گزارش روابط عمومی این فدراسیون، ورزشکاران پیوند عضو شده در رشته‌های دو و میدانی، تنیس، پدل تنیس، تنیس روی میز، بدمینتون، دارت، اسکواش، دوچرخه‌سواری، پتانک، بولینگ، قایقرانی (کایاک) و شنا (مردان) در قالب ۳۱ هیئت ورزشی استانی از سرتاسر کشور و در گروه‌های سنی ۱۸ تا ۲۹ سال، ۳۰ تا ۳۹ سال، ۴۰ تا ۴۹ سال، ۵۰ تا ۵۹ سال، بالای ۶۰ سال برگزار شد.

### فارس بر سکوی اول مسابقات دو و میدانی

رقابت‌های دو و میدانی ورزشکاران پیوند اعضا در اوسط تیرماه در ۲ روز در مجموعه ورزشی آفتاب انقلاب تهران با شرکت حدود ۱۰۰ ورزشکار مرد و زن از ۲۱ استان کشور برگزار شد. به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، در پایان مسابقات، تیم زنان استان فارس با ۱۰ طلا و ۶ نقره بر سکوی اول ایستاد، اصفهان با ۵ طلا، یک نقره و یک برنز دوم شد و کردستان با ۳ طلا و یک نقره به مقام سوم رسید. استان‌های تهران و قم هم هر کدام ۳ مدال طلا از این مسابقات به دست آوردند. لازم به ذکر است در مجموع ۱۰ استان از مسابقات زنان موفق به کسب مدال شدند.

### ۴ شناگر مریوانی یکه‌تاز مسابقات شنا

تیرماه، شناگران پیوند اعضا از استان‌های مختلف در استخر مجموعه ورزشی آزادی تهران با هم مسابقه دادند تا بهترین‌های ایران را مشخص کنند. مسابقات شنا قهرمانی کشور با حضور حدود ۲۰ ورزشکار پیوند عضو از ۷ استان در پنج ماده مختلف در استخر مجموعه ورزشی آزادی برگزار شد. ۲ شناگر مریوانی





استان مرکزی دوم شد و شیوا سرحدی از استان تهران هم سکوی سوم را به خود اختصاص داد. در رده سنی ۴۹ تا ۵۹ سال نیز رضوان نجارزاده از استان اصفهان به مدال طلا رسید.

#### **بدمینتون، آخرین رشته این دوره از مسابقات**

همچنین سومین مسابقات قهرمانی کشور بدمینتون پیوند اعضا، در ۲ بخش زنان و مردان، روز جمعه، پنجم مردادماه به کار خود خاتمه داد. در بخش مردان، محمد شیرزاد از خراسان شمالی، حسین رضایی از آذربایجان شرقی، علیرضا روح پرور از اصفهان، بهروز سلیمی از زنجان و در بخش زنان، فائزه ابوالحسنی از اصفهان، صبا محمدی از زنجان، نجمه کمالی از اصفهان، هایده اسلامی از فارس و سیما کریمی از تهران در گروه‌های سنی مختلف مقام نخست را در بدمینتون انفرادی کسب کردند.

بیماران خاص و پیوند اعضا، این مسابقات با همکاری هیئت اسکواش استان تهران و طی شش مرحله و به صورت دوره‌ای برگزار شد. در پایان این رقابت‌های مهیج در رده سنی ۳۹ تا ۴۹ سال شاهین خداوردیان از تهران مدال طلا گرفت و فردین حق بین از گیلان به مدال نقره دست یافت. همچنین در رده سنی ۲۹ تا ۳۹ سال امین صانعی از تهران بر سکوی اول ایستاد و محمدجواد فلاحی از فارس و محمد نجف‌پور از تهران به ترتیب دوم و سوم شدند.

مسابقات اسکواش قهرمانی کشور پیوند اعضا در بخش زنان نیز با معرفی نفرات برتر در رده‌های سنی مختلف در همین روز به پایان رسید. در پایان این رقابت‌های جذاب در رده سنی ۱۹ تا ۲۹ سال فتنه تبرته فراهانی از استان مرکزی مدال طلا گرفت و عفت راشدی و ستایش سادات محمدی از استان‌های خراسان رضوی و اصفهان مدال‌های نقره و برنز را تصاحب کردند. همچنین در پایان مسابقات رده سنی ۲۹ تا ۳۹ سال مرضیه یارخلجی از تهران بر سکوی اول ایستاد، سمانه ملکی از





سال ۱۳۷۸ تأسیس شد و ورزش بیماران پیوند اعضا، همودیالیزی، هموفیلی، دیابتی، تالاسمی و ام اس را تحت پوشش خود گرفت. هر چند جمعیت هدف این فدراسیون در حال حاضر قریب یک میلیون نفر است، اما بر اساس آمارهای ارائه شده ۱۲ درصد از جمعیت کشور از این بیماری‌ها رنج می‌برند که با توسعه ورزش همگانی می‌توان گام مهمی در کاهش آن برداشت.

ورزشکاران بیماری‌های خاص و پیوند اعضای ایران در طول ادوار مختلف، مقام نخست منطقه را در دست داشته‌اند و در رقابت‌های جهانی پیوند اعضا نیز رتبه‌های خوبی کسب کرده‌اند.

شروع تمرینات فوتبال تیم پیوند اعضا نخستین تمرین تیم فوتبال فدراسیون ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا روز ۱۰ مرداد در آکادمی ملی فوتبال به‌طور رسمی کلید خورد. به گزارش روابط عمومی فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا در این اردو، ۲۴ فوتبالیست تمرینات خود را زیر نظر علی چینی، سرمربی تیم، به‌طور رسمی آغاز کردند. آن‌ها امیدوارند در مسابقات نیوکاسل که در سال آینده میلادی برگزار می‌شود خوش بدرخشند. فدراسیون جهانی پیوند اعضا تصمیم گرفته برای نخستین بار مسابقات فوتبال را برای بازیکنانی که پیوند اعضایی مانند کبد، کلیه، قلب و ... انجام داده‌اند، برگزار کند. این رقابت‌ها همچون رقابت‌های جام جهانی فوتبال برگزار می‌شود. علی چینی، سرمربی تیم ملی فوتبال پیوند اعضا، مربی سابق تیم فوتبال استقلال بوده و خود پیوند کلیه داشته و حال ورزشکاران این رشته را به‌خوبی درک می‌کند.

**فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا  
خبر داد:**

## آغاز اردوهای آمادگی برای مسابقات نیوکاسل انگلستان

گرچه ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا جزو رشته‌های المپیک محسوب نمی‌شود، اما این گروه، خود رویداد ورزشی مجزایی دارند که هر ۲ سال یک‌بار برگزار می‌شود. سال آینده این دوره از مسابقات جهانی، در نیوکاسل انگلیس برگزار می‌شود و ورزشکاران عازم از ایران به این تورنمنت جهانی، در مسابقات داخلی انتخاب شده‌اند و در قالب پنج اردوی آمادگی در ۱۴ رشته ورزشی، خود را برای حضور در رقابت‌های جهانی آماده می‌کنند. در حال حاضر برخی تیم‌ها تمریناتشان را آغاز کرده‌اند و نفرات برتر برگزیده به اردوها اعزام شده‌اند.

مسابقات جهانی سال ۲۰۱۹ پیوند اعضا از ۲۶ مرداد تا ۲ شهریور سال ۱۳۹۸ در نیوکاسل انگلستان برگزار خواهد شد. در این مسابقات ورزشکاران اعزامی بر اساس استانداردهای رده‌های سنی مختلف مشخص می‌شوند. در مسابقات جهانی که در سال ۲۰۱۷ در مالاکای اسپانیا برگزار شد، ۱۱۸ ورزشکار پیوند اعضا از ایران آماده و هماهنگ برای اعزام بودند، اما کشور اسپانیا تنها به ۶۰ نفر از آن‌ها ویزا داد. روسای فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا امیدوارند این اتفاق در مسابقات جهانی نیوکاسل تکرار نشود و ورزشکاران بیشتری از ایران در این مسابقات حضور داشته باشند. فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا در





گفت‌وگو با حسین رضایی، قهرمان پیوندی کشور که دیالیز و سرطان را از سر گذراند

## به ورزش مدیونم



بدنش به دلیل مشکلاتی که از سر گذرانده بود افت کرد. رضایی می‌گوید: «به دور از چشم خانواده ورزش می‌کردم. یادم هست که بعد از پیوند توی اتاق بیمارستان توپ‌بازی می‌کردم. خانواده‌ام دائم هشدار می‌دادند که ورزش نکنم. می‌ترسیدند بدنم آسیبی ببیند؛ اما من عاشق ورزش بودم. می‌دیدم هم سن و سال‌هایم رشد می‌کنند و تحرک دارند، من هم دلم می‌خواست بازی کنم و تحرک داشته باشم. حتی بعد از مرخص شدن از بیمارستان دویدن را شروع کردم، اما امید نداشتم که دوباره بتوانم ورزش حرفه‌ای را آغاز کنم، تا اینکه با فدراسیون بیماران خاص و پیوند اعضا آشنا شدم، دیدم خیلی خوب کار می‌کنند و حتی اعزام به مسابقات جهانی دارند. این در حالی بود که در آن زمان خودم را باخته بودم. به این فدراسیون پیوستم و یادم هست با تمرین‌هایی که آن زمان انجام می‌دادم توانستم نخستین مدال طلای پیوند اعضا را در آفریقا جنوبی در سال ۲۰۱۳ به دست آورم. بعد از ۲ سال در آرژانتین طلا آوردم و در سال ۲۰۱۷ نیز در اسپانیا طلا گرفتم.»

همه چیز خوب پیش می‌رفت و حسین رضایی ۲۸ ساله مورد توجه همه قرار می‌گرفت و تقدیر و تشویق می‌شد؛ اما در همین حین و بین علائمی در بدنش مشاهده کرد که خبر از خان دیگری در زندگی‌اش می‌داد. او می‌گوید: «۲ هفته بعد از اینکه از اسپانیا برگشتم، علائمی در بدنم مشاهده کردم که نرمال نبود؛ خونریزی و خستگی؛ بعد از چند آزمایش دیدم مشکل سرطان بدخیم لنفوم روده دارم.»

پزشکان به او گفتند داروهای پیوند، خطر ابتلا به سرطان را افزایش داده و دلیل بیماری‌اش را همین موضوع عنوان کردند.

وضعیت عجیبی بود؛ نمی‌دانست از مدال طلای جهانی‌اش خوشحال باشد یا از این بیماری که تازه سر در آورده بود و جان‌ش را می‌گرفت. پزشکان به او گفتند وقت چندانی ندارد؛ ۲ یا شاید ۳ ماه و چون فرصت‌های پیوند با داروهای شیمی‌درمانی تداخل داشت مجبور به قطع

همه قصه‌اش را شاید بشود در همین چهار جمله کوتاه خلاصه کرد: «دیالیز شدم، پیوند شدم، سرطان گرفتم و شفا یافتم»، اما همه ماجرا به این آسانی‌ها نیست. آنچه گذر عمر برای حسین رضایی ۲۹ ساله به ارمغان آورد شاید برای کمتر کسی در زندگی پیش آمده باشد. ورزشکار جوانی که گرچه بیمارهای مختلفی را از سر گذراند، اما از پانیتاد و حال به‌عنوان منتخب تیم پیوند اعضای کشور راهی مسابقات بین‌المللی انگلیس است.

حسین رضایی متولد سال ۱۳۴۸ و اهل شهرستان اهر در استان آذربایجان شرقی است؛ عاشق ورزش، آن هم از کودکی. از بدمینتون گرفته تا دویدن، از تکواندو تا... می‌گوید: «عاشق تحرک بودم، آن قدر که سرد و گرم هوا را متوجه نمی‌شدم. شاید همین هم باعث می‌شد زیاد سرما بخورم.»

گرچه سرماخوردگی‌های حسین در آن سن و سال چیز عجیب و غریبی نبود، اما کادر درمانی شهر نه چندان بزرگ اهر، راه خوبی را برای درمان سرماخوردگی ساده او انتخاب نکردند. حسین می‌گوید: «هر بار که سرما می‌خوردم، دگزا تزریق می‌کردند، این جوری گرچه زودتر حالم خوب می‌شد و من مشتاق ورزش را خوشحال‌تر می‌کرد. چون زودتر می‌توانستم به بازی و ورزش برگردم، اما عوارض بدی در پی داشت.»

حسین رضایی ۱۱ ساله بود که کلیه‌هایش را از دست داد. بعدها پزشکان به او گفتند که تزریق این آمپول در آن سن به کلیه‌هایش آسیب جدی زده است. در آن زمان او به‌صورت جدی بدمینتون تمرین می‌کرد و موفق شده بود در این حوزه مقام‌های خوبی به دست آورد؛ اما از دست دادن کلیه برای یک نوجوان ۱۱ ساله و دیالیز، آن چنان سنگین بود که او را از ورزش جدا انداخت.

او در سال ۸۱ پیوند کلیه شد و گرچه این پیوند موفقیت‌آمیز بود، اما



قرص‌های پیوند نیز شد.

شیمی‌درمانی و تحمل خبر سنگینی که در مورد وقت کمش برای ادامه زندگی شنیده بود این مرد جوان را بیش از پیش در وضعیت عجیبی قرار داده بود.

رضایی با اشاره به این خاطرات می‌گوید: «من مدیون فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا هستم چراکه هر وقت ناامید می‌شدم، مراسمی پیش می‌آمد؛ تجلیل از قهرمانان استان یا پخش زنده تلویزیونی که خودش باعث می‌شد من به زندگی امیدوار شوم.» او اما در مدت بیماری و شیمی‌درمانی نیز خود را از ورزش جدا نکرد و با اینکه در این مدت شیمی‌درمانی قوی روی او صورت می‌گرفت، رفتن به ورزشگاه و تمرین ورزشی را هم از یاد نمی‌برد.

مکشی می‌کند؛ گویا از یادآوری خاطراتش احساساتی شده؛ می‌گوید: «بعد از هشتمین جلسه شیمی‌درمانی، MRI دادم تا ببینیم سرطانات چقدر پیشرفت کرده که متوجه شدیم پاک پاک شده‌ام.

هیچ‌کس باورش نمی‌شد. من این را از ورزش می‌دانم و گمان می‌کنم هدف و قصد اصلی فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا نیز برای این بیماران همین است. امید به زندگی، نیفتادن در اسارت

نامیدی، بیرون آمدن از خانه و تلاش برای زندگی بهتر. شاید همه این اهداف در زندگی من به‌نوعی متبلور شد.»

او ادامه می‌دهد: «در این میان البته خانواده‌ام نقش مهمی داشتند و کمک‌های فراوانی برای زندگی و اهدافم کردند، گرچه همیشه نگران بودند، همین اشتیاق من به ورزش برای سلامتی‌ام مضر باشد.»

رضایی در ادامه می‌گوید: «من به موضوع ورزش در میان بیماران، به‌خصوص بیماران پیوند کلیه، مثل دارو نگاه می‌کنم و از این نظر لازم می‌دانم در بین خانواده‌ها فرهنگ‌سازی شود، چون اغلب خانواده‌ها زیر بار ورزش ما نمی‌روند و آن را برای امثال من مضر می‌دانند؛ به همین دلیل انتظار داریم که فدراسیون در این زمینه فرهنگ‌سازی لازم را انجام دهد و این آگاهی را به خانواده‌ها بدهد که ورزش نه تنها به بیماران آسیب نمی‌زند که می‌تواند به سلامتی و رشد اجتماعی آن‌ها کمک کند.»

حالا پس از این بهبودی و در پی به دست آوردن قهرمانی کشور در رشته بدمینتون، حسین رضایی، فارغ‌التحصیل کارشناسی ارشد مهندسی شیمی، قصد دارد در المپیک انگلیس مقام بیاورد. او می‌گوید: «قصد دارم به قولی که به خانم فاطمه هاشمی دادم عمل کنم و طلای مسابقات انگلستان را هم به دست آورم.»

## اعلام زمان و مکان مسابقات قهرمانی کشور تمامی رشته‌های بیماران خاص

کمیته مسابقات فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، زمان و مکان مسابقات قهرمانی کشور تالاسمی، دیابت، ام‌اس و هموفیلی و همودیالیز را اعلام کرد.

به گزارش روابط عمومی فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا، مسابقات قهرمانی کشور تالاسمی در هفت رشته بدمینتون، تیراندازی، تنیس روی میز، پتانک، دارت، شطرنج و شنا با حضور حدود ۵۰۰ ورزشکار مرد و زن طی روزهای ۹ تا ۱۱ آبان ۱۳۹۷ در جزیره کیش برگزار خواهد شد.

مسابقات قهرمانی کشور دیابت نیز همراه در بندر انزلی در پنج رشته تیراندازی، تنیس روی میز، دارت، شطرنج و شنا برگزار می‌شود. میزبان مسابقات قهرمانی کشور ام‌اس هم استان گلستان خواهد بود که این بازی‌ها آبان ماه و در سه رشته ورزشی پتانک، دارت و شطرنج برگزار می‌شود.

همچنین مسابقات قهرمانی کشور هموفیلی و همودیالیز در اصفهان و در رشته‌های دارت و شطرنج برگزار می‌شود که زمان آن متعاقباً توسط کمیته مسابقات این فدراسیون اعلام خواهد شد.







## Thalassaemia International Federation

### فعالیت TIF در کشورهای مختلف

## برنامه‌هایی با هدف افزایش طول عمر بیماران تالاسمی

حال حاضر عربستان کمبود خون و عدم رواج فرهنگ اهدای خون است که با فرهنگ‌سازی در این زمینه برطرف می‌شود و TIF نیز به دنبال چنین برنامه‌هایی در این کشور است.

#### عراق

باوجود بی‌ثباتی‌های سیاسی و جنگ داخلی، وزارت بهداشت عراق تالاسمی را در اولویت قرار داده و TIF از عملکرد آن‌ها راضی است. علی‌رغم تعداد کثیر مهاجران این کشور، تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی بتا در عراق ۱۳۰۴۸ نفر است، در حالی که در سال ۲۰۱۲ تعداد آن‌ها کمتر از ۱۰۰۰۰ نفر بوده است. علاوه بر این ۶۰۷۵ نفر به سندروم سلول داسی شکل مبتلا دارند که این عدد نیز نسبت به ۳۶۲۰ بیمار سال ۲۰۱۲ افزایش داشته است. دلیل افزایش تعداد بیماران، عدم کنترل تولد کودکان است. اکثر بیماران بین ۶ تا ۱۵ ساله هستند. انتظار می‌رود سالانه بیش از ۶۰۰ کودک با تالاسمی متولد شوند. وزارت بهداشت تمایل خود را به بررسی این مسئله اعلام کرده است و TIF نیز اعلام کرده که از بازدید نمایندگان خود از این کشور پشتیبانی خواهد کرد.

#### نیپال

آمار دقیقی از تعداد بیماران این کشور موجود نیست، اما تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی و سلول داسی شکل در این کشور بالا است. در سال گذشته حدود ۶۰۰ نفر به تنها مرکز تالاسمی نیپال مراجعه کرده‌اند. TIF در سال ۲۰۰۸ از این کشور بازدید کرده و به این نتیجه رسیده است که هیچ‌گونه حمایت دولتی از بیماران نمی‌شود. TIF اعلام کرده که از بازدید نمایندگان خود از این کشور پشتیبانی می‌کند.

#### چین

تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی بتا و آلفا در شهرهای جنوبی چین بالا است. در سال‌های گذشته TIF رابطه نزدیکی با سازمان‌های دولتی و خیریه‌های این کشور داشته و در راه بهبود خدمات ارائه شده به بیماران

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) یک سازمان غیرانتفاعی، غیردولتی و بیمارمحور است که در سال ۱۹۸۷ شروع به کار کرد و از سال ۱۹۹۶ با سازمان بهداشت جهانی ارتباط گرفت. به طوری که در حال حاضر TIF با مشارکت ۱۱۷ انجمن ملی تالاسمی، ۵۷ کشور، سازمان بهداشت جهانی و دیگر نهادهای رسمی اروپایی فعالیت دارد.

صدها هزار بیمار مبتلا به تالاسمی به دلیل نبود آگاهی و تخصص درباره این اختلال خونی خطرناک در کشورهای در حال توسعه پیش از موعد جان خود را از دست می‌دهند.

همچنین به گفته مسئولان فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، نرخ تولد نوزادان مبتلا به این بیماری در این کشورها به مراتب بیشتر است. به همین دلایل هدف فدراسیون بین‌المللی تالاسمی گسترش دانش، تجربه و مهارت در رابطه با این بیماری در تمام کشورهای جهان است و در این راستا برنامه‌هایی را در کشورهای مختلف در سال‌های اخیر اجرا کرده است که به خلاصه‌ای از آن‌ها در ادامه اشاره می‌کنیم.

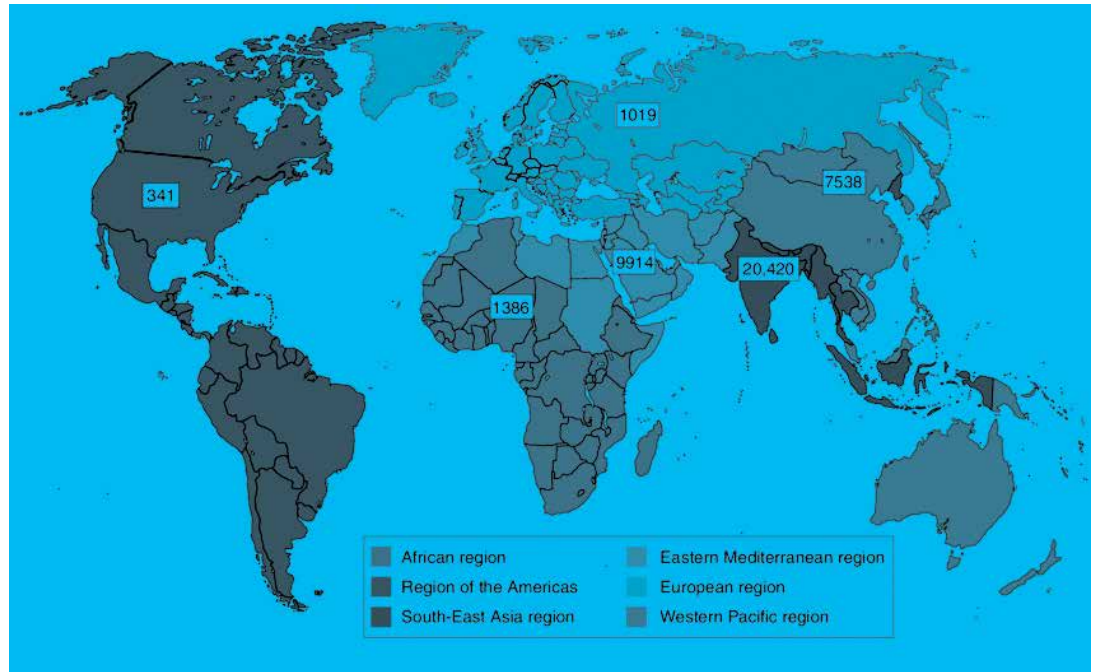
#### پاکستان

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی در حال حاضر ۲ برنامه مهم در این کشور در حال توسعه دنبال می‌کند؛ نخستین آن‌ها برنامه استانداردهای ملی در انتقال خون است که توسط پروفسور حسن ظهیر و مشاوران آلمانی او مدیریت می‌شود.

دومین برنامه نیز سیاست ملی کنترل تالاسمی است. این برنامه با هدف پیشگیری از تالاسمی و ارائه خدمات بالینی دنبال می‌شود. پروفسور ظهیر و دکتر عادل اختر تحت نظارت دولت این برنامه را پیگیری می‌کنند.

#### عربستان سعودی

نماینده TIF از چند شهر این کشور بازدید و در چهارمین کنفرانس بین‌المللی انجمن انتقال خون عربستان شرکت کرده است. در حال حاضر در این کشور پنج انجمن تالاسمی وجود دارد. یکی از مشکلات



حالی حاضر خدمات خوبی در آن ارائه می‌شود. باین حال درزمینه پیشگیری از بیماری تالاسمی، هنوز امکان رشد وجود دارد و بر این اساس TIF پیشنهادهای خود را در این خصوص به وزارت بهداشت عمان ارائه داده است.

#### امارات متحده عربی

پس از دعوت مرکز تالاسمی بیمارستان فجیره، نمایندگان TIF از این مرکز بازدید کرده و پس از ارزیابی و تأیید، برای آن گواهینامه صادر کردند. TIF امیدوار است این مرکز الگوی دیگر مراکز قرار گیرد.

#### انجمن تحقیقات کبد اروپا

TIF و بنیاد بین‌المللی کبد برای ریشه‌کن کردن هپاتیت و پروسی در بیماران تالاسمی با یکدیگر همکاری می‌کنند. بدین منظور نمایندگان TIF در ماه آوریل ۲۰۱۸ در میزگردی در خصوص ریشه‌کن کردن هپاتیت و پروسی شرکت کردند. این جلسه در پاریس برگزار شد و تعداد زیادی از متخصصان کبد در آن حضور داشتند. در این نشست بیشتر در خصوص ویروس هپاتیت C در گروه‌های مختلف، از قبیل بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی و مهاجران و پناهندگان بحث شد و گزارش کشورهای ازبکستان و پاکستان در این زمینه ارائه شد.

#### انجمن هماتولوژی اروپا

TIF در انجمن هماتولوژی اروپا حضور فعالی دارد. این فدراسیون اعلامیه مادرید را که هدف آن بالا بردن طول دوره آموزشی هماتولوژیست‌ها و رساندن آن به حداقل پنج‌سال است، امضاء کرده است. این اعلامیه توسط ۲۶ انجمن تخصصی هماتولوژی امضاء شده است. TIF در

گام‌های جدی برداشته است. از نتایج این همکاری‌ها می‌توان به تشکیل فدراسیون تالاسمی چین اشاره کرد؛ این فدراسیون با TIF تفاهم‌نامه امضاء کرده است.

#### مالدیو

در سال ۲۰۱۷ چهار پزشک مالدیوی برای حمایت از بیماران تالاسمی یک دوره آموزشی را در قبرس گذراندند و در حال حاضر TIF برای نصب نرم‌افزار 2T مخصوص دستگاه MRI جدید بیمارستان ایندیپندنت در پایتخت این کشور از آن‌ها حمایت می‌کند.

#### هند

در ماه فوریه یک کارگاه آموزشی توسط دولت هند برگزار شده است. دولت هند با هدف گفت‌وگو درزمینه سیاست‌گذاری‌ها، نمایندگان کشورهای SAARC (بنگلادش، افغانستان، بوتان، نپال، پاکستان، مالدیو، سری‌لانکا و هند) را دعوت کرده است. یکی از پیشنهادهای مطرح شده در این نشست‌ها، توسعه مراکز عالی درمان اختلالات خونی و ارتباط این مراکز با یکدیگر است. در طول این جلسات، نمایندگان TIF توانسته‌اند در خصوص مسائل مربوط به ارائه خدمات به بیماران تالاسمی، با مقامات کشورهای نپال، هند، بنگلادش و سری‌لانکا گفتگو کنند. قرار است جلسات بعدی در نهمین کنفرانس ملی تالاسمی برگزار شود. (۲۴ و ۲۵ نوامبر ۲۰۱۸)

#### عمان

به دعوت وزارت بهداشت عمان، TIF در سال ۲۰۱۸ از این کشور بازدید کرد. بر اساس گزارش کارشناسان تیف، زیرساخت بهداشت و سلامت این کشور عالی است و در

به گفته مسئولان فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، نرخ تولد نوزادان مبتلا به این بیماری در این کشورها به مراتب بیشتر است. به همین دلایل هدف فدراسیون بین‌المللی تالاسمی گسترش دانش، تجربه و مهارت در رابطه با این بیماری در تمام کشورهای جهان است و در این راستا برنامه‌هایی را در کشورهای مختلف در سال‌های اخیر اجرا کرده است



کنگره این انجمن که به تازگی برگزار شد نیز شرکت کرد.

#### همکاری با سازمان بهداشت جهانی

TIF پس از ارائه گزارش همکاری‌های خود با سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۱۵ تا ۲۰۱۷، برنامه پیشنهادی خود را برای سال ۲۰۱۸ تا ۲۰۲۰ به این سازمان ارائه داده است و سازمان بهداشت جهانی به صورت رسمی این برنامه را تأیید کرده است.

به دنبال فراخوان اعطای کمک‌هزینه‌های عملیاتی از طرف کمیسیون اروپا، TIF درخواست خود را در قالب یک برنامه چهارساله با نام THALIA (تالاسمی در عمل) برای این کمیسیون ارسال کرده است. در ماه مارس ۲۰۱۸ کمیسیون اروپا تصمیم نهایی خود را برای ارتباط رسمی با TIF اعلام کرده و از آن‌ها دعوت کرده است تا برنامه خود را برای سال ۲۰۱۸ ارائه کنند. TIF باید تا سال ۲۰۲۱ هر سال یک برنامه جداگانه برای کمیسیون ارسال و می‌تواند برای اجرای برنامه‌های خود از کمیسیون کمک مالی طلب کند.

#### پروژه‌های بین‌المللی

TIF در طول سال ۲۰۱۷ برای اجرای طرح صدور گواهینامه برای مراکز درمانی تالاسمی سراسر جهان برنامه‌ریزی کرده است. هدف از اجرای این برنامه ارتقای سطح مراکز درمانی، ایجاد فضایی رقابتی میان این مراکز و بهبود کیفیت خدمات‌رسانی به بیماران است. نخستین گواهینامه TIF برای مرکز تالاسمی فجیره در امارات متحده عربی صادر شده است. کیفیت خدمات‌رسانی این مرکز بالا است و الگوی مناسبی برای سایر مراکز خواهد بود. این گواهینامه تا ۲ سال اعتبار دارد.

#### پروژه MRI

با توجه به خطرات و غیرقابل اطمینان بودن MRI در ارزیابی اضافه‌آهن بیماران تالاسمی و هموگلوبینوپاتی در کشورهای کم درآمد و در حال توسعه، TIF یک کمیته مشورتی MRI تشکیل داده است که تا پایان سال ۲۰۱۸ به این مسئله

رسیدگی خواهد کرد.

همچنین TIF قصد دارد با راه‌اندازی یک پلتفرم اینترنتی، در زمینه تحقیقات هموگلوبینوپاتی یک پایگاه داده راه‌اندازی کند و به صورت بین‌المللی بیماران مبتلا به تالاسمی را ثبت‌نام کند.

از سوی دیگر TIF با استفاده از چند پرسشنامه، یک فعالیت پژوهشی انجام داده است و در خصوص کیفیت خدمات‌رسانی به بیماران مبتلا به تالاسمی و سلول داسی شکل در کشورهای مختلف تحقیق کرده است. در مجموع ۷۳۳ نفر در این نظرسنجی شرکت کردند. نتایج به دست آمده با همکاری روانشناسان دانشگاه قبرس تجزیه و تحلیل و در ماه آوریل ۲۰۱۸ در ابوظبی اعلام شده است.

یکی دیگر از پروژه‌های تیف راه‌اندازی یک پایگاه داده است تا آن را در دسترس جامعه علمی قرار دهند. در حال حاضر دسترسی به این پایگاه داده از طریق پورتال ITHANET و وبسایت TIF امکان‌پذیر است. تیف این پروژه را با کمک موسسه ژنتیک و نورولوژی قبرس و با هدف بهبود وضعیت اپیدمیولوژی هموگلوبینوپاتی انجام می‌دهد.

یکی دیگر از پروژه‌های تیف که از ژانویه ۲۰۱۸ به صورت رسمی راه‌اندازی شده است، دوره‌های آموزش اینترنتی است. از آن زمان تا به حال بیش از ۸۰ نفر درخواست کرده‌اند در کلاس‌های اینترنتی تالاسمی شرکت کنند. ثبت‌نام در این دوره شرایط خاصی دارد و لیست آن در وبسایت TIF قابل دسترسی است. در حال حاضر ۳۰ بیمار از کشورهای گوناگون به این کلاس آموزشی دسترسی یافته‌اند. کتابخانه دیجیتال نیز یکی دیگر از پروژه‌های فدراسیون جهانی تالاسمی است که یک بانک اطلاعاتی درباره TIF و تالاسمی است و قرار است منبعی برای بیماران و پزشکان باشد.

ترجمه: ساناز ثابت قدم

برگرفته از گزارش TIF از نوامبر ۲۰۱۷ تا مارس ۲۰۱۸





فرهنگی



خاطرات یک بهبود یافته سرطان

## غول زشت و سیاه سرطان را می توان به موقع از پای درآورد

### \* فاطمه کیکاووسی

احساس می‌کنم دیگر تحمل شنیدن صحبت‌های دکتر کارشناس مهمان برنامه صبح خانواده تلویزیون را ندارم. مگر می‌شود این علائم به ظاهر ساده گوارشی علامت «اسمشم را نیار» باشد؟ چشم‌هایم را می‌بندم.

مادرک عزیز دل‌بندم را به خاطر می‌آورد که چگونه در روزهای آخر عمرش جز پوست و استخوان و شکم برآمده‌ای از شدت تجمع مایع آسیت، چیزی از او نمانده بود. با درد و رنج ولی بی‌صدا دنیا را وداع گفت. او از سرطان دستگاه گوارش مُرد. درست همین، سن ۷۵ سالگی، مثل الان من... و دوباره سیمای تکیده دائمی‌ام را به خاطر می‌آورم که انگار روی اسکلت صورت انسانی فقط پوست نازک کشیده باشند.

پس درست است. «اسمش را نیار» ارثی هم هست و من به آن مبتلایم. پس من هم باید سکوت کنم. به همسر و فرزندان و نوه‌هایم چیزی نگویم. این قسمت من از این دنیا است که همانند مادرم دنیا را وارد درد و رنج وداع گویم. هیچ چیز امیدوارکننده‌ای وجود ندارد.

سرطان یعنی درد و رنج و سپس مرگ... و این گریزی نیست. سکوت می‌کنم. حال علائم به‌روشنی آشکار است. سرطان روده بزرگ، خودم این را از صحبت‌های همه کارشناسان برنامه‌های پزشکی و بهداشتی صداوسیما درک کرده‌ام...

اگر فرزندانم بدانند به‌اجبار مرا تحت درمان قرار می‌دهند و با شیمی‌درمانی همانند دایی‌ام مرا زجر کش می‌کنند...

شش هفت ماه بعد از شروع علائم، دیگر رمقی در بدن نداشتم. احساس می‌کردم دیگر حتی خونی در بدنم جریان ندارد. میل به خوردن را کاملاً از دست داده بودم و هم چنین تصور می‌کردم جز سکوت و تحمل درد و رنج راه گریزی ندارم. حال دیگر اطرافیانم، همسرم، دخترکم، پسرانم، نوه‌ها و عروس‌هایم متوجه ناتوانی من شده بودند و مرتب پیشنهاد می‌کردند مرا به نزد پزشک ببرند، ولی من مقاومت می‌کردم و این باور غلط در ذهنم ریشه دوانده بود که: سرطان یعنی پایان همه چیز...

بالاخره زمانی رسید که سیستم گوارشی هم کاملاً از کار افتاد. تومور روده بزرگ، از پشت، معده را سوراخ کرده بود و مواد دفعی روده به معده می‌ریخت. شرایط فیزیکی هم به‌جایی رسید که دیگر من نه تنها یارای مقاومت در برابر فرزندانم را نداشتم که حتی یارای یک ارتباط ساده کلامی را نیز از دست داده بودم و فقط چشمان غمگین دخترم، نگاه نگران پسرم، اندوه نوه‌هایم و غم و حزن شوهرم را نظاره می‌کردم. فرزندانم وقتی تمام سدهای مقاومت مرا فروشکسته دیدند، مرا به بیمارستان بردند. دیگر تحلیل رفتنم لحظه‌به‌لحظه بود. از منزل با پای خود به‌سوی اتومبیل پسرم رفتم، ولی در بیمارستان، دیگر حتی قادر نبودم سرپا بایستم و با صندلی چرخدار مرا به اورژانس رسانیدند.

دکتر اورژانس فوراً ۲ پزشک متخصص را برای مشاوره درخواست کرد. متأسفانه پزشک اول که متخصص گوارش بود به‌واسطه اینکه بیمارستان، بیمارستانی بود که با بیمه قرارداد داشت و من مشمول آن بیمه می‌شدم بسیار سرسری از من گذشت و گفت چیزی مهمی نیست! نیاز به بررسی سر فرصت دارد. فعلاً مرخص شود!

پزشک جراح گفته بود بیش از این هیچ توضیحی لازم نیست. یک مورد واضح و تبیینک تومور کولون است و جراحی حالت اورژانس دارد. با رضایت پسر از بیمارستان بیرون آمدم و مرا به بیمارستان دیگری منتقل کردند. بلافاصله بدون لحظه‌ای درنگ آماده‌سازی برای جراحی صورت گرفت و فردای آن روز، صبح زود مرا به اتاق عمل بردند.

ولی تشخیص درست بود. سرطان روده بزرگ...

عمل به‌خوبی انجام پذیرفت. پزشک جراح بعد از عمل به من گفت هیچ مورد خاصی نبود. زخم معده‌ای بود و با عمل تمام شد! و من تشنه شنیدن این دروغ بودم. هنگام مرخص شدن از بیمارستان هم به من اطمینان داد که نیاز به درمان تکمیلی یا ادامه درمان ندارم!

جراح به پسر بزرگم گفته بود بهتر است مادرتان را اذیت نکنید! به منزل بپریدش و او را در جریان بیماری‌اش قرار ندهید... و این برای اطرافیان یعنی قطع امید...

بعد از عمل به‌تدریج قوایم برگشت و باورم شده بود که سرطانی در کار نبوده و نیست و نخواهد بود. پسر بزرگم و همسرش اطمینان و دلگرمی می‌دادند. قسم می‌خوردند که مورد حادی نبود و نیست. ولی رفتار دخترم پسر دیگرم و همسرش حاکی از چیز دیگری بود. ریزریز انگار می‌خواستند، این رویای شیرین من، خلاصی از دیو سرطان را خراب کنند.

چیزهایی جسته و گریخته می‌گفتند: «سرطان دیگر بیماری خطرناکی نیست. اسمش از خودش ترسناک‌تر است. فلانی بعد از عمل سرطان، شیمی درمانی کرد و الان شش سال است که با سلامتی زندگی می‌کنند. آقای فلانی، شیمی درمانی کرد و الان هیچ مشکلی ندارد. اون خانوم، رادیوتراپی کرد و الان زندگی شاد و طبیعی دارد.»

پسر بزرگم به من نوید سلامتی کامل را می‌داد، ولی می‌دیدم دختر و پسر دیگرم و همسرش با بی‌رحمی هم هر چه تمام‌تر این چشم‌انداز شیرین را با قصه و داستانی از فردی سرطانی که اکنون شفا یافته، خراب می‌کردند و از بی‌رحمی آنان در تعجب بودم. بالاخره حدود یک ماه بعد از عمل به من اعلام کردند که دوباره باید نزد پزشک برویم. روزهای تلخ بیمارستان، بی‌تصمیمی پزشکان و رفتار خشن برخی از آنان دوباره پیش

پزشک دوم خون‌شناس - آنکولوژیست بود. انگار فرشته‌ای از جانب خداوند بر روی زمین بود. مرا پذیرش و بستری کرد. دیگر احساس می‌کردم در این دنیا نیستیم. درد تمام وجودم را پر کرده بود. انسداد کامل دستگاه گوارش بدون سفتی شکم، مورد گیج‌کننده بود و در آزمایشات گوناگون، هموگلوبین پایین، درسونوگرام، سفتی در ناحیه پایین شکم، نه به قدری که توجه انسداد روده باشد. سه پزشک دیگر به تقاضای آنکولوژیست بر بالینم آمدند. جراح، متخصص گوارش و متخصص قلب و عروق. پزشک متخصص قلب که فقط اضطراب و نگرانی و ناراحتی من و اطرافیانم را اضافه کرد.

بسیار بد اخلاق و با لحنی پر خاشگرانه با من اطرافیانم و حتی پرسنل زحمت‌کش بیمارستان صحبت می‌کرد. عروسم از دکتر معالجم خواهش کرد دیگر این پزشک متخصص قلب و عروق بر بالینم نیاید که به‌جای درمان آلامم دردی بر دردهایم می‌افزود.

پزشکی جراح عقیده داشت مشکل خاصی نیست! دکتر گوارش معتقد بود موادی که توسط معده‌ام برگردانده می‌شود، یک خونریزی ساده معده است و دو پزشک حتی بر سر تشخیص، به‌صورت کلامی باهم درگیر شدند. دوهفته‌ای در بیمارستان بستری بودم و بدون این که کار اساسی و خاصی برایم انجام شود یا در حالت ناشتا نگه داشته می‌شدم یا به ناگاه دستور غذایی داده می‌شد. یکبار آندوسکوپی شدم، ولی مواد دفعی که از طریق سوراخ تومور به معده‌ام سرازیر شده بود باعث شد پزشک گوارش نتواند به تشخیص برسد و عروسم متعجب بود که چرا جراح یا پزشک گوارش، کولونوسکوپی، اسکن یا بررسی دقیق‌تری انجام نمی‌دهد.

تمام بیماری یک طرف، در هفته که در بیمارستان برای بستری بودم به یک طرف. تنها پزشک خون‌شناس - آنکولوژیست بود که پیوسته با خوشرویی و امید بر بالینم می‌آمد و دلداریم می‌داد و در تصمیم تعویض پزشکان مشاور بود. فرزندانم به تکاپو افتادند. علائم را پسر بزرگم به اطلاعات پزشکی جراحی، از دوستانش رسانده بود. هموگلوبین پایین، دفع خون در مدفوع، یبوست و اسهال‌های مکرر بی‌دلیل، در سابقه قبل از حاد شدن بیماری و اکنون انسداد کامل دستگاه گوارش.





چشمانم نمایان شده بود. نه حاضر نبودم.

ولی برایم توضیح دادند که می‌خواهیم تو را پهلوی پزشک خودت ببریم. همان پزشک خون شناسی-آنکولوژیست. همان که همچون پسر خود به او علاقه داری. قدری آرام شدم. بعداً مطلع شدم، در طول این یک ماه دختر و پسر و عروسم با او در تماس بودند و با توجه به جواب پاتولوژی، حتی برنامه درمان هم ریخته شده بود. در مطب پزشکم مثل گنجشکی که در دست پسرکی بازیگوش اسیر شده باشد و هر لحظه امکان آن می‌رود که پسرک با حرکتی جاننش را بگیرد می‌لرزیدم. پزشکم، پسر عزیزم، با آرامش گفت: «بیماری مهلکی بود، جراحی خوبی انجام شده، هیچ نگرانی نیست، ولی برای اطمینان از صحت و سلامتی شما یک برنامه تکمیلی درمان برایتان داریم.»

این قدر مطلب با آرامش برایم بیان شد که به یک باره آرام شدم. ای کاش تمام پزشکان می‌دانستند که کمی روی گشاده و یک لحظه آرامشی که به بیمار منتقل می‌کنند، چگونه می‌تواند تمام دنیای آنان را سرشار از امید و زندگی کند و بالعکس، ترشویی و تلخی آنان در یک لحظه می‌تواند تمام ناامیدی‌ها غم و درد های دنیا را به قلب بیمارشان روانه کند.

دیگر فهمیدم جریان، شیمی درمانی است. چاره‌ای جز تسلیم نبود. گفتم من اصلاً دوست ندارم موهایم را از دست بدهم. پزشکم گفت: «من به تو قول می‌دهم پنج ماه بعد از اتمام شیمی درمانی، همراه با فرا رسیدن عید نوروز، عیدی من به تو موهایی است که باعث غبطه همگان شود.» خلاصه، شیمی درمانی طبق برنامه آغاز شد. شاید ذهن من نخواسته باشد آن روزهای سخت را به یاد داشته باشد و آن‌ها را پاک کرده است.

از شیمی درمانی، فقط سوختن و تاول زدن کف دست و پایم، خفته بودن چشم‌هایم و فرشته‌هایی را که در مرکز بیماری‌های خاص بودند به یاد دارم. فرشته‌ای مثل دختر نازنینم، مرحومه خانم نوری عزیز، مسئول پذیرش مرکز بیماری‌های خاص که یادش همیشه برای من و خانواده‌ام گرامی است. (خداوند او را شامل آموزش و آرامش ابدی خود گرداند.)

از کودکی موهای نرم و بی‌حالت چون موی گربه داشتم.

اکنون در آینه به موهای براق و پرپشت و خوش‌حالت نقره‌ایم نگاه می‌کنم. باورم نمی‌شود... طبق قول پزشک آنکولوژیستم، عیدی او باعث غبطه همگان است و من همراه با عمر دوباره، باورهای دوباره یافته‌ام:

«این باور که سرطان یعنی درد و رنج و سپس مرگ، جای خود را به این باور داده که سرطان یعنی مبارزه، درمان و سپس سلامتی.»

این باور غلط که سرطان را باید به حال خود گذاشت تا با بی‌رحمی کار خود را یکسره کند جای خود را به این باور داده که باید هوشیار بود و آگاهی‌ها را بالا برد و پیشگیری کرد. این باور غلط که شیمی درمانی جز درد و رنج حاصلی ندارد و بیمار را همراه با درد سرطانش زجرکش می‌کند، جای خود را به این باور داده که شیمی درمانی هم مثل هر دارویی عوارض جانبی خودش را دارد و باید آن را تحمل کرد. این عوارض بهای سلامتی دوباره است که باید پرداختش و خلاصه این باور که سرطان اسمش به مراتب غول تر و سیاه‌تر از خودش است.

من این غول زشت سیاه را به کمک پزشک آنکولوژیست کم و کادر درمانی مرکز بیماری‌های خاص و مساعدت بیمه‌ام، تبدیل به بچه گربه ملوس درس‌آموزی کردم و سپس از زندگی خود و خانواده‌ام بیرون راندم...

اکنون یک سال و چند ماه از اتمام شیمی درمانی‌ام می‌گذرد. با سلامتی به سر خانه و کاشانه برگشتم. از همسر پیرم مراقبت می‌کنم و بالندگی نامه‌هایم را نظاره‌گر هستم. ۲ تا از نوه‌هایم به‌زودی از دانشکده مهندسی فارغ‌التحصیل می‌شوند و سه تای دیگر هر روز از روز پیش شکفته‌تر می‌شوند و من شاهد آنم و از این همه خوشبختی و سلامت که خداوند دوباره به من عطا فرموده او را سپاس می‌گویم و به شما می‌گویم غول زشت و سیاه سرطان را می‌توان به‌موقع از پای درآورد.

مادر و خواهر بزرگ شما  
آذرماه ۱۳۸۶ تهران

\*برگرفته از کتاب زندگی با سرطان  
انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

## هم اکنون نیازمند یاری سبزتان هستیم

شماره حساب سیبا بانک ملی واریز کمک‌های مردمی

۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰



بنیاد امور بیماری‌های خاص



## شعر عاشورا

حسین منزوی

ای خون اصیلت به شتک‌ها ز غدیران  
افشانده شرف‌ها به بلندای دلیران

جاری شده از کربلا آمده و آنگاه  
آمیخته با خون سیاوش در ایران

تو اختر سرخی که به انگیزه تکثیر  
ترکید بر آینه خورشید ضمیران

ای جوهر سرداری سرهای بریده  
وی اصل نمیرندگی نسل نمیران

خرگاه تو می‌سوخت در اندیشه تاریخ  
هرگاه که آتش زده شد بیشه شیران

آن شب چه شبی بود که دیدند کواکب  
نظم تو پراکنده و اردوی تو ویران

و آن روز که با بیرقی از یک سر بی تن  
تا شام شدی قافله سالار اسیران

تا باغ شقایق بشوند و بشکوفند  
باید که ز خون تو بنوشند کویران

تا اندکی از حق سخن را بگذارند  
باید که به خونت بنگارند دبیران

حد تو رثا نیست عزای تو حماسه است  
ای کاسته شأن تو از این معرکه گیران.



## معرفی انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

### دانستنی‌های تالاسمی

کتاب دانستنی‌های تالاسمی در واقع راهنمایی است برای درمانگران، بیماران و خانواده‌هایشان. این کتاب توسط فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و بر اساس نیازهای بیماران مبتلا به تالاسمی تنظیم و نوشته و توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص به فارسی برگردانده شده است.



### زندگی با سرطان

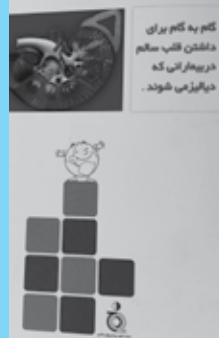
زندگی با سرطان مجموعه‌ای از مقالات، خاطرات و اشعار بیماران همراهان و یاری‌گران آن‌هاست که برآمده از گستردگی روح این افراد است. نویسندگان و طراحان این مجموعه کسانی هستند که از



اعمق وجود خود این بیماری را لمس کرده‌اند و تلاش‌های فراوانی در جهت غلبه بر آن انجام داده‌اند. چه آن‌ها که به مراد خود رسیده‌اند چه آنان که به نتیجه مطلوب دست نیافته‌اند. این کتاب را بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر کرده تا این گروه از افراد تجربیات روحی خود را با سایرین به اشتراک بگذارند.

### قلب سالم در بیماران دیالیزی

گام به گام برای داشتن قلب سالم در بیمارانی که دیالیز می‌شوند عنوان کتابچه‌ای است که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است. از آنجایی که بیمارهای قلبی یکی از مشکلات اصلی افرادی است که با نارسایی مزمن کلیوی و در پی آن دیالیز روبرو هستند، در این کتابچه سعی شده تا با ارائه توصیه‌هایی به این بیماران از عوارض این بیماری بر روی قلب بکاهد.



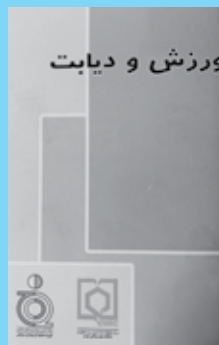
### هموفیلی خفیف

هموفیلی خفیف عنوان کتابچه‌ای است که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است در این کتابچه علاوه بر اینکه در مورد بیماری ژنتیکی هموفیلی و شیوه ابتلا به آن توضیح داده، در مورد شیوه‌های مقابله با علائم این بیماری و بهبود سبک زندگی در این بیماران نیز پیشنهادهای ارائه شده است.



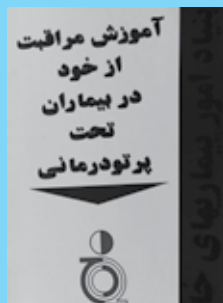
### ورزش و دیابت

ورزش یکی از موارد مهمی است که اغلب متخصصان معتقدند، حتی با وجود بیماری نباید از آن غافل شد. در برخی از بیمارهای مزمن چون دیابت ورزش از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است، اما انجام آن نیازمند رعایت یک سری نکات است. در کتابچه ورزش و دیابت که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است، همین نکات به بیماران دیابتی گوشزد می‌شود.



### آموزش مراقبت از خود در بیماران تحت پرتو درمانی

آموزش مراقبت از خود در بیماران تحت پرتو درمانی نام کتابچه دیگری است که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است. از آنجایی که افراد تحت پرتو درمانی دارای شرایط جسمی ویژه‌ای هستند در این کتابچه سعی شده علاوه بر شرح عوارض جانبی پرتو درمانی در خصوص مقابله و مواجهه با این علائم نیز به بیماران اطلاعاتی داده شود.



\* تمامی این کتاب‌ها و کتابچه‌ها را می‌توانید به صورت رایگان از بنیاد امور بیماری‌های خاص واقع در بزرگراه صدر خیابان بهار جنوبی کوچه سعید شرقی و همچنین مراکز درمانی این بنیاد در شهرهای مختلف کشور تهیه کنید.



فهرست محصولات:

**A** Concrete Admixtures

افزودنی های بتن

**B** Water Proofing Agent

چسب بتن و مواد آب بندی

**C** Tile Adhesives

چسب کاشی ، معمولی و ضد اسید

**D** Expansive Grouts

انواع گروت

**E** Joint Sealing Compounds

انواع ماستیک و نوار واتر استاپ

**F** Protective Coatings

پوشش های صنعتی



**SH**

**SHIMI SAKHTEMAN**

[WWW.SHIMISAKHTEMAN.COM](http://WWW.SHIMISAKHTEMAN.COM)

242 Bldg., Mirdamad Blvd., After Naft St., Tehran. Iran

Tel: +98 21 (22263100 , 22263099 , 22259736) Fax: +98 21 22260586







**KÖHLER**  
Elevator & Escalator

## ULTIMATE SOLUTION FOR VERTICAL TRANSPORTATION

Creative, professional yet luxury  
elevator and escalator provider



صدرا صنعت آسانسور ساینده معماری کوهلر آلمان در ایران  
دفتر مرکزی: تهران میدان آرژانتین، ابتدای بلوار آفریقا، ساختمان شماره ۵  
کدپستی: ۱۵۱۴۹-۴۷۴۳۳ تلفن: ۰۲۰-۳۰۴۰۸۸۷ فکس: ۰۲۰-۳۶۱۴۸۸۳  
[www.sadrallift.com](http://www.sadrallift.com) [info@sadrallift.com](mailto:info@sadrallift.com)  
[www.kohlerelevator.com](http://www.kohlerelevator.com)

