



از بررسی مشکلات بیماران تا
تاکید بر رفع مشکلات



ما برای کودکان بدون کلام دارای
اختلالات اتیسم چه کرده ایم؟



اهمیت روانشناسی ورزشی

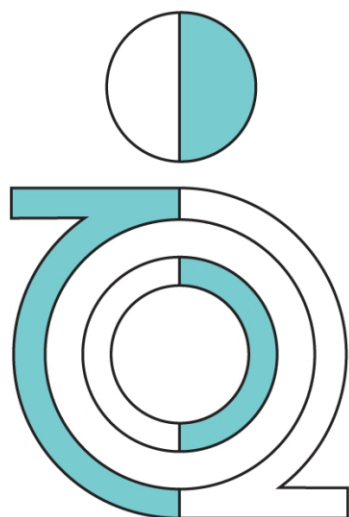


مراقبت‌های تغذیه‌ای در بیماران
دیالیزی



آیت الله هاشمی :

**عدل خداوند رنج انسان‌ها را
بی‌پاسخ نمی‌گذارد**



بنیاد امور بیماریهای خاص

همه التون نیازمند یاری نبره هستیم!

شماره حساب سیبا بانک ملی جهت واریز کمک‌های مردمی

۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰

بسم الله الرحمن الرحيم

سخن سردبیر ۲

بنیاد:

آیت الله هاشمی: عدل خداوند رنج انسانها را بی پاسخ نمی گذارد ۵
جایگاه فرهنگ و اعتقاد بر درمان بیماریهای صعب العلاج ۹
فاطمه از فاطمه میگوید/دل نوشته ای برای پدری دلسوز و مهربان ۱۳
از بررسی مشکلات بیماران تا تاکید بر رفع موانع ۱۶
آشنایی با کانون هموفیلی استان اصفهان ۲۰
گزارش وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی استان قزوین ۲۲
هدیه ایثار ۲۶

اجتماعی، فرهنگی و ورزشی:

گفت وگو با خیرین بنیاد امور بیماری های خاص ۲۸
سعدی و خدمت به خلق ۳۲
گفت وگو با زوج پیوند کبدی در آستانه تشکیل زندگی ۳۳
یاوران سبز بنیاد ۳۸
گفت وگو با بانوی قهرمان ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا/ ابراهیمی: باید یاد بگیریم سالم باشیم و سالم زندگی کنیم ۳۹

سلامت:

روش های پیشگیری از آسیب های کلیوی ناشی از دیابت ۴۴
اهمیت روانشناسی ورزشی ۴۶
کبد و ورزش ۴۸
ما برای کودکان بدون کلام دارای اختلالات اتیسم چه کرده ایم؟ ۵۱
مراقبتهای تغذیه ای در بیماران دیالیزی ۵۴

بین الملل:

درمان های امروزی و آتی بتالاسمی ۵۸



نشریه علمی - فرهنگی - اجتماعی

شماره ۸۷/ زمستان ۱۴۰۰ / ۳۵ هزار تومان

صاحب امتیاز: بنیاد امور بیمارهای خاص

مدیر مسؤول: دکتر فاطمه هاشمی

سردبیر: دکتر باقر لاریجانی

دبیر تحریریه: امین صانعی

هیأت علمی: دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمد رضا جمشیدی، دکتر سیدهاشم جنت پور، دکتر سیدمحسن خوش نیت، دکتر رمضان شریفیان، دکتر سید محمود طباطبائی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهاد لنگرودی، دکتر اردشیر قوام زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتر رضا ملک زاده و دکتر محمد جوانکیان.

هیأت تحریریه این شماره: دکتر ناصر مهدوی، دکتر سیدجواد شفقی، دکتر فرید مفیدی، دکتر طیبه طاهری پناه، دکتر سیما هاشمی، دکتر محمودهادی پوردهشال، دکتر عبدالرضا معادی، امین صانعی، زهرا محمد صالحی و فروغ وکیلی.

طراح و مدیر هنری: مریم حاجی عبدالباقی

تماس با ما:

تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه شمال، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲
شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی

تلفن های تماس: ۲۲۷۸۳۴۶۵ (۰۲۱)، ۲۲۷۸۳۴۶۷ (۰۲۱)

نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳ (۰۲۱)

info@cffsd.org

cffsd@ymail.com

www.cffsd.org

شکاف دانش موجود را برای مراقبت بهتر از کلیه ها پر کنیم

روز جهانی کلیه مصادف شده با ۲۱ اسفند (۱۲ مارس) با چشم انداز سلامت کلیه برای همه که هدف آن، ارائه مراقبت بهینه برای افراد مبتلا به بیماری کلیوی یا نارسایی کلیه است.

بیماری مزمن کلی (CKD) از جمله بیماری های شایع و مضر است که از هر ۱۰ فرد بزرگسال در سراسر جهان یک نفر به آن مبتلاست و اگر درمان نشود می تواند کشنده باشد. در حالیکه تشخیص زود هنگام به مراقبت و مدیریت بیماری برای کمک به پیشگیری از عوارض و مرگ و میر و همچنین بهبود اثربخشی هزینه ها و بقای بیماران کمک می کند. افزایش سالانه مرگ و میر ناشی از بیماری کلیه همچنان ادامه دارد و پیش بینی می شود تا سال ۲۰۴۰ پنجمین علت مرگ و میر جهان باشد.

با توجه به بررسی های انجام شده یک شکاف دانش دائمی و پیوسته در این زمینه وجود دارد که در تمام سطوح مراقبت های بهداشتی قابل اثبات است که مواردی از آن شامل در سطح جامعه، در سطح کارمند مراقبت های بهداشتی و در سطح سیاست گذاران بهداشت عمومی می شود.

در سطح جامعه:

مواعی که بر سر درک بهتر بهداشت کلیه در جامعه وجود دارد شامل ماهیت پیچیده اطلاعات بیماری کلیه، آگاهی پایه پایین، سواد سلامت محدود، دسترسی محدود به اطلاعات در زمینه بیماری مزمن کلیه و عدم آمادگی برای یادگیری است. (WKD۲۰۲۰)

در سطح کارمند مراقبت های بهداشتی:

از جمله موانع دیگر، عدم اطمینان از ارتقاء سطح آگاهی و آموزش مستمر در سطح کارمندان بهداشتی است که برای غلبه بر آن آموزش متمرکز پزشکان باید صورت گیرد زیرا آنها مسئول شرایط پزشکی بیماران هستند (WKD۲۰۲۱) (WKD ۲۰۰۹).

در سطح سیاست گذاران بهداشت عمومی:

باید به این امر توجه کنیم که با وجودی که بیماری مزمن کلیه یک تهدید جهانی و در برابر سلامت عمومی است اما معمولاً به میزان کمتری در دستور کارهای بهداشتی دولت ها قرار می گیرد (WKD ۲۰۰۸) تعهدات و تمهیدات سیاسی در برنامه های بیماری های غیر واگیر عمدتاً متمرکز بر چهار بیماری اصلی که شامل بیماری های قلبی عروقی، سرطان، دیابت و بیماری مزمن تنفسی می باشد لذا توجه به این امر در دولت ها حائز اهمیت است.

در مجموع وجود این شکاف دانش در حوزه های مختلف مبارزه با بیماری های کلیه را محدود و مرگ و میر مربوط به آن را افزایش می دهد. از همه افراد در تمامی حوزه ها و زمینه ها خواسته می شود که نه تنها آگاهی لازم در زمینه این بیماری را داشته باشند بلکه فعالانه بدانند که چه اقدامات بهداشتی جهت مراقبت از کلیه خود باید انجام دهند تا از عوارض ناشی از این بیماری در امان باشند، به عنوان مثال افراد بدانند که با آگاهی از میزان فشار خون و نحوه کنترل آن، اهداف درمانی بهتری بدست خواهد آمد.

این همان دلیلی است که همه ما را در جامعه بزرگ حمایت از بیماران کلیه در سراسر جهان شامل پزشکان، دانشمندان، پرستاران، سایر ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی، بیماران، مدیران، کارشناسان سیاست سلامت، مقامات دولتی، سازمان های نفلولوژی، بنیادها و... بر آن می دارد که با استفاده از روش هایی که می تواند موجب توجه بیشتر به امر بهداشت، سلامت کلیه ها، پیشگیری و درمان مناسب بیماری های کلیوی شود آگاه باشیم و با تنظیم سیاست های موثر توسط مسئولان در جهت تأمین امکانات برای بیماران و تخصیص بودجه جهت مراقبت های بهداشتی، اقدام نماییم.

در زیر نمونه هایی از این دست آورده می شود:

تلاش در جهت افزایش آگاهی کلی و تشویق عمومی مردم برای اتخاذ رژیم غذایی و سبک زندگی سالم (ورزش، رژیم غذایی سالم، دسترسی به آب تمیز، کنترل دخانیات و...) در حفظ سلامت و عملکرد کلیه در افراد سالم و افراد مبتلا به CKD.

گسترش آموزش به بیماران کلیوی با توجه به سطوح مختلف سواد سلامت افراد (شامل توصیه های عملی در مورد رژیم غذایی و سبک زندگی) با هدف توانمندسازی بیماران و شرکای مراقبتی از آنها برای دستیابی به نتایج بهداشتی و اهداف زندگی بهتر نظیر بازگشت موثر به اجتماع و محل کار توسط ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی و سازمان ها.

به رسمیت شناختن حق بیماران و مراقبان آنها برای ارزیابی، درک و استفاده از اطلاعات بهداشتی مرتبط با بیماری مزمن کلیه.

تشویق و حمایت از انجام مراقبت های اولیه توسط پزشکان برای بهبود شناخت و مدیریت بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه (CKD) در تمام طیف آن از پیشگیری و تشخیص زودهنگام بیماری مزمن کلیه تا پیشگیری ثانویه و مراقبت های نارسایی کلیه.

در الویت قرار دادن ادغام بیماری مزمن کلیه و پیشگیری از نارسایی آن در برنامه های ملی بیماری های غیر واگیر برای ارائه خدمات جامع و یکپارچه که در بهبود تشخیص زودهنگام و ردیابی مراقبت های کلیه در سطح کشور ضروری است.

اطلاع رسانی صحیح به سیاستمداران و مسئولین در مورد تأثیر بیماری کلیوی و نارسایی آن بر سلامت افراد و بار هزینه های سنگین مرتبط با آن بر بودجه و سیستم های مراقبت های بهداشتی با تشویق به اتخاذ سیاست های بهینه و تخصیص منابع مکفی که بار جهانی بیماری کلیوی را برطرف کند و اطمینان از داشتن زندگی خوب با وجود بیماری کلیوی حاصل نماید.

بنياد





در دیدار با اعضای هیأت امنا و مسوولان بنیاد امور بیماریهای خاص مطرح شد

آیت الله هاشمی رفسنجانی: عدل خداوند رنج انسان ها را بی پاسخ نمی گذارد

حضرت آیت الله هاشمی رفسنجانی در روز یکشنبه بیستم اردیبهشت ماه ۱۳۸۳ هجری شمسی، مصادف با ۱۹ ربیع الاول ۱۴۲۵ هجری قمری در دیدار با اعضای هیأت امنا و مسوولان بنیاد امور بیماریهای خاص با اشاره به مسایل و مشکلات بیماران خاص فرمودند: وقتی انسان با انسانهای مسوولیت شناس و دارای درد اجتماعی مواجه میشود، خوشحال میشود و نشاط پیدا می کند، چون می بیند کسانی هستند که غیر از درد خودشان به درد دیگران هم توجه داشته و مشکل مردم را احساس می کنند و شاید از بهترین صفات انسانی باشد.

ایشان در ادامه یادآور شدند: بدترین انسانها هم کسانی هستند که فقط خودشان را می بینند و درد دیگران برایشان اهمیت ندارد. بهترین انسانها کسانی هستند که رنج دیگران را در فاصله های دور هم درک کرده و احساس میکنند خودشان نیازمند هستند. در میان همه گرفتاریهایی که مردم در امراض و مشکلات فقر و حوادث دارند، بدترین هایشان بیماران خاصی هستند که حقیقتاً مصیبت زده هستند. انسانی که مشکل کلیه، سرطان، تالاسمی، هموفیلی و دیابتی حاد دارد شبانه روز در رنج است. چنین انسانهایی نوعاً بی تقصیر هستند، کمتر کسانی هستند که به دست خودشان اینگونه باشند، یا ارثی است یا شرایط دیگری دارند که شما بهتر میدانید، به هر حال گرفتارند.

نیازهای درمانی و بهداشتی مورد نیاز دسترسی نداشته باشند ولی هنوز در راه هستیم و بعداً باید بهتر از این شود.

یکی از بحثهایی که در دولت ما خیلی داغ بود، هدیه ایثار کلیه بود. وقتی شروع کردیم، بعضی از اطباء مخالف بودند. وزیر ما هم موافق نبود، میگفت این سیستم درستی نیست که اینگونه کلیه تهیه کنیم. ولی هر چه فکر کردیم دیدیم تنها راه همین است. کسانی که مخالف بودند، هنوز هم مخالف هستند ولی هیچ راه حلی ارایه نمیدهند. بالاخره يك عده به کلیه احتیاج دارند و کسانی هم هستند به هر دلیل کلیه خود را میفروشند.

این واقعیت جامعه ماست، عده زیادی از آنهایی که میخواهند کلیه بخرند، پول ندارند و فقط عده‌ای میخرند. آنهايي که میخواهند کلیه بفروشند، از فقرا مقداری بگیرند. در این میان میبایست کسی می‌آمد و به انسانی که کلیه خود را میفروشند، هدیه بدهد و تشکر کند. آن موقع فکر کردیم که اگر یک میلیون تومان به اینها بدهیم، قدر دانی است. دولت بیايد داوطلبانه به کسانی که میخواهند چنین کاری کنند، یک میلیون تومان بدهد. بیمار هم هر چه میخواست و میتوانست، میداد. این کار سروصدای زیادی داشت. بعضی‌ها اشکالات خاص میگرفتند ولی دلیلی برای ندادن هدیه نمیدادم.

اخيراً دیدم گروهی از جوانان دلسوخته دانشجویی در بیانیه‌ای انتقاد کردند که چرا باید این گونه باشد که مردم کلیه بفروشند. اینکه چرا مردم کلیه خود را بفروشند، بحث دیگری است ولی الان که میفروشند و مریضی را نجات میدهند و کارشان موثر و مورد نیاز است، هدیه ندهیم؟ چه پیشنهادی میدهید؟ چکار کنیم تا این نیاز تأمین شود؟

البته خزانه رحمت خداوند برای این‌ها باز است. این رنجه‌ها به حساب می‌آید و وارد پرونده‌های این افراد میشود و به آنها عوض میدهند و شاید بیشترین عوض آن در آخرت باشد. ثوابهایی برای اینها تهیه شده که نمیدانیم چگونه است. عدل خداوند ایجاب میکند که رنج انسانها در سیستم آفرینش به نحوی جبران شود. نمیتوانیم فکر کنیم عدالت خداوند اجازه دهد که اینها اینگونه بمیرند و بعداً به حساب نیاید. مطمئنیم که از خداوند میگیرند ولی ما هم وظیفه داریم، نمیتوانیم صبر کنیم که آنها از خدا بگیرند، باید کار کنیم.

فهرستی که دکتر لاریجانی خواندند واقعاً افتخارآمیز است. ظرف ۷ سال این همه کار را برای رنج‌دیدگان بشوری در جامعه خودمان انجام میدهند. هنوز بنیاد بیماریهای خاص جوان است ولی رقم قابل توجهی دارد. موقعی که کار شروع شده بود، رئیس جمهور بودم و نوعاً گزارش مشکلات مردم به من میرسید. آن موقع هیچ يك از اقداماتی که الان آقای دکتر گفتند، نبود. گاهی يك انسان کلیوی مجبور بود از شهرهای خیلی دور با وسایل بد نقلیه خود را برای دیالیز به جایی برساند. تا به خانه برمیگشت، دوباره می‌بایست به سفر بیاید.

چیزهای بدی در گزارشها میدیدم. به چند بیمارستان رفتم و بازدید کردم که امکانات بسیار محدود بود. البته مشکلات ارزی زیادی داشتیم ولی بیشتر مشکلات مدیریتی بود و برای رسیدگی، برنامه‌ریزی درست و برای پیشگیری بیماریهایی که مقدور است، فکری نشده بود. تبلیغی نبود و اطلاع رسانی نداده بودند. کسانی که پیشقدم شدند و هیأت‌امرا را تشکیل دادند نیازی به این مسوولیت نداشتند. خودشان مسوول بودند و کارهای دیگری داشتند، اما وارد شدند و به عهده گرفتند. میتوانید الان این بیان افتخارآمیز را به مردم بدهید. الان کمتر جایی است که به

می توان کار بزرگی کرد که مردم اصلاً نیازی به فروش کلیه نداشته باشند که آن موقع باید فکر کرد که برای نیازمندان کلیوی چه کار کنیم؟ مشکل اینها را از چه راهی حل کنیم؟ مسایل دیگری هم در این بحث ها بود. ولی شما موفق شدید توجه جامعه را به تدریج به این مسئله حاد اجتماعی جلب کنید. مردم هم هر جا می فهمند انصافاً کمک میکنند. وقتی اعلام میشود، میرسند. مراکزی که در شهرستانها ساخته شد، قبلاً اصلاً نبود و همه مردم گرفتار بودند.

از لحاظ قرآن و به صورت کلی عرض میکنم که وقتی انسان فکر میکند که چه کار کند تا خدا و خلق خدا را راضی و جان خود را از این همه بلای جامعه راحت کند، گاهی احساس میکند میخواهد منفجر شود و نمیتواند کار درستی کند. خداوند برای اینگونه انسانها ستایش بالایی دارد. «و یوثرون علی انفسهم و لوکان بهم خصاصه» انسانها به خودشان فشار می آورند، قدری بیشتر کار میکنند و دل میسوزانند. بالاتر از وظیفه رسمی خود وارد میدان میشوند. از تخصص، آبرو و امکانات مادی و علمی خود سرمایه گذاری میکنند تا رنج کسی را کم کنند و با خدمتی که کردند، احساس آرامش میکنند. خداوند از اینگونه انسانها ستایش بالایی کرده است. اینها از راه میانبر به خدا نزدیک میشوند و دستشان به دامن کبریایی خداوند میرسد. هم بهره انسانی میبرند و اگر لازم داشته باشند، در بین مردم هم بهره اجتماعی میبرند، حداقل مریض ها دعاگوی آنها میشوند.

فکر میکنم یکی از چیزهایی که جایش امروز در دنیا خالی است، همین روحیه انسانی است. هر چه دنیا خشن تر، صنعتی تر و مادی تر میشود، بعد معنویت، انساندوستی و احساس همدردی و همدلی ضعیف میشود. مگر در انسانهای وارسته ای که در هر حال خودشان را حفظ میکنند. این کار در روابط اجتماعی داخلی و بین المللی نابسامانی ایجاد میکند که به یاد همان اعتراض ملائکه می افتیم که به خداوند میگفتند: «چرا این موجود را خلق میکنید که این همه خونریزی و فساد در دنیا درست میکند؟» البته خداوند جوابشان را داده که انسانهای خوب، عالم، دلسوز، فداکار، باگذشت، ایثارگر و کامل نتیجه شجره آفرینش انسان هستند. شاخه و برگهایی هم هستند که در حرکت تکاملی بشر میریزند و سقوط میکنند و در مقابل يك عده به خدا میرسند.

خوش به حال کسانی که راهشان را گم نمیکنند. حوادثی که این روزها در عراق آشکار شده برای ما و مردم خیلی آموزنده است. خوشبختانه رسانه ها هم خوب به آن میرسند. آمریکاییها درست از آن طرف کره زمین به این طرف کره زمین آمدند و تقریباً نصف کره زمین را دور زدند و به عراق آمدند که عراقیها را آزاد کنند!! الان گوشه ای از آن روشن شد که در زندان با مردم چکار میکنند! آقای رامسفلد در کنگره آمریکا میگوید: نوارهای بدتری داریم که نمیتوانیم پخش کنیم.



چکار میکنند!! انسانها چگونه بد میشوند!! خانمی به گردن يك انسان برهنه قلاده انداخته و مثل سگ او را روی زمین میکشد تا روحیه اش بشکند و بتواند در بازجویی از او حرف بکشد. این کارهایی است که در شکنجه گاه ها معمول است. یکی از کارهایشان همین است که اول روحیه انسانها را میشکنند که وقتی مقاومت آنها شکست، تسلیم میشوند. یعنی وقتی روحیات بشکند، همه چیز را میگویند. چنین رویه هایی در زندان عراق هست و هر روز چیزهای جالبی کشف میشود. ماه ها است که صلیب سرخ گفته و به گوش بوش و بلر هم رسیده که وضع زندانها خیلی بد است و اینها چیزی نگفتند. معنایش این است که این کارها را نکنید، کم که نشده هیچ، اضافه شد.

همین امروز کشف شد که کارهایی که اینها انجام دادند، آموزشهایی است که به سربازان خود میدهند تا در چنین شرایط چکار کنند. ما اصلاً اینگونه آموزشها را در سیستم نظامی نداریم. ولی برای آنها جزو آموزشهاست تا سربازانی که به جنگ میروند و با مقاومت مردم برخورد میکنند، اینگونه رفتار کنند، اینها اینگونه انسانهایی هستند. هنوز هم میگویند: آمده ایم شما را آزاد کنیم. آقای بوش دیشب هم تکرار کرد که مردم عراق منتظر آزادی باشند، واقعاً نمیدانم عاقبت بشر چه میشود! با مردم این طرف دنیا چکار دارید که آمدید و با اینها اینگونه برخورد میکنید.

هفت، هشت ماه است که صلیب سرخ گفت، ولی وقتی دیدند ترتیب اثر ندادند، چرا اعلام نکردند؟ چرا به روزنامه ها نگفتند؟ چرا احضار نکردند؟ چرا به سازمان ملل نگفتند؟ آنها که تابع مسایل جهانی هستند، قبلاً در زندانهای رژیم پهلوی از اینگونه شکنجه ها را زیاد دیدیم. فکر میکنیم زندانهای این قبیل اینگونه هستند ولی اینها که پر مدعا هستند، به همراه دست نشاندهانشان مثل حکومت شاه و صدها حکومت در سراسر دنیا که حافظ تاج و تخت اینها هستند، با مردم اینگونه برخورد میکنند.

بشر اینگونه است. همین انسان چقدر میتواند پررو باشد که در شرایطی که رسوا و مفتضح شده، باز دم از آزادی، انسانیت و نجات انسانها میزند و از آن ادعاها ایشان که عملشان اصلاً آنها را تأیید نمیکند، کوتاه نمی آیند. به هر حال به شما تبریک میگویم که موفق شدید در این کار قدمهایی بردارید. خداوند توفیقات همه خیرین و انسانهایی را که در این مدت با شما همکاری کردند و باز هم خواهند کرد، زیاد کند. ولی دولت، مجلس و همه باید بیشتر کار کنند، هنوز بیماران خاص مشکلات بسیار جدی دارند. البته الان بیمه درستی در کشور نیست و خیلی از بیماران مشکل دارند ولی مشکلات بیماران خاص بیشتر است، امیدواریم خداوند ما را موفق بدارد که به وظایفی که وجدان و شرع بر عهده ما گذاشته است، به خوبی عمل و با نیت خیر در راه خداوند خدمت کنیم.

جایگاه فرهنگ و اعتقاد بر درمان بیماری های صعب العلاج

محمد محمودی - مشاور رسانه ای
رییس بنیاد امور بیماری های خاص

از عمده مسائلی که ذهن آدمی را از ابتدای تاریخ تاکنون به خود مشغول کرده و کنجکاوی وی را برانگیخته، شناخت عوامل موثر در ایجاد بیماری و راه های حصول برای سلامت و درمان آنها بوده است.

در همین ارتباط در دوره های مختلف نظریات متعددی مطرح شده که از این میان نقش اعتقادات ماورایی و متافیزیکی که بیماری را به خشم خداوند و حلول روح شیطان نسبت می دهد از دیگر عوامل پر رنگ تر می نماید، به طوری که اپیدمی ها تا هزاران سال مکافات تبهکاری بشر قلمداد می شدند. بیماری و با از شایع ترین اپیدمی های تاریخی بود که بر مبنای باور مکافات الهی، برای مدت های طولانی، گروهی از مردم خوردن سوده یاقوت (به عنوان نمادی از معنویت) را تنها راه درمان آن می دانستند.

در واقع پزشکی اولیه، نخستین علت و چگونگی ایجاد بیماری و درمان آن را به تبعیت از باورهای اجتماعی، فرهنگی و متافیزیکی قبیله ای جستجو می کرد و افراد هنگامی خود را بیمار می پنداشتند که خواسته یا ناخواسته به قواعد اجتماعی قبیله بی احترامی کرده باشند.

در واقع این نگاه کل گرا همه عوامل اجتماعی، فرهنگی، مذهبی و محیطی دخیل در ایجاد بیماری و حصول سلامت را در نظر می گرفت؛ اما از زمانی که ذهن منفک گرای غربی میان عینیت مادی و ذهنیت ذاتی انسان حجابی قائل شد و تن فردی انسان را از تن اجتماعی اش جدا ساخت و دردها، رنج ها و نیازهایش را در دایره تنگ نظری عاملیت فردی محدود کرد، دوران استیلای طب زدگی و علم زدگی در حوزه درمان و سلامت انسان آغاز گردید، به طوری که در یک دوره تاریخی، هر نوع عامل اجتماعی، فرهنگی، رفتاری و متافیزیکی دخیل در درمان بیماری، یکسره رد شد.

هر چند در سایه این حرکت، انسان متمدن به پیشرفت های چشمگیری در حوزه درمان و سلامت دست یافت، اما نگاه یک جانبه آن به بیماری باعث گردید که پزشکی نوین دچار تخفیف گرایی شدیدی شد که بدن را از غیر بدن مجزا کرد و به نمایی از ماشین تعبیر شد که بدون تاثیرپذیری از ساختارهای اجتماعی، فرهنگی و اعتقادی و عوامل محیطی، فقط هر از گاهی نیاز به تعمیر و معاینه دارد! عدم توفیق در تبیین بیماری های مزمن، پزشکی نوین را بر آن داشت تا با اعتراف به نگاه تنگ نظرانه به واکاوی علل فراگیری پیردازند که در حال توسعه بیماری های غیر واگیری مانند ناراحتی های قلبی، عروقی، سرطان، دیابت و اختلالات روانی را موجب گردیده که به طور سرسام آوری قربانی می گیرند!

مطالعات امروزه در پزشکی نوین بیانگر این حقیقت است که سلامت ما تنها نتیجه چگونه زندگی کردن ما نیست بلکه از جهان اجتماعی که در آن زندگی میکنیم نیز متأثر است، در واقع بیماری صرفاً محصول یک اختلال فیزیولوژیک نیست بلکه انواع مشکلات اجتماعی، ناامنی اقتصادی، درماندگی سیاسی و احساس رضایت از زندگی در ایجاد آن نقش دارند.

در کنار فاکتورهای اجتماعی ذکر شده، یکی از عمده عوامل تاثیرگذار بر سلامت اعضای یک جامعه، میزان پذیرش و ارزیابی مثبت افراد از خود می باشد، به طوری که قضاوت مثبت فرد در مورد خویشتن اش را می توان به عنوان عاملی حیاتی در ارتقاء سلامت قلمداد کرد، چگونگی حصول عزت نفس حاصله از این قضاوت رابطه تنگاتنگی با عوامل پیرامونی فرد دارد، شبکه های اجتماعی که شخص در آنها به ایفای نقش می پردازد و نحوه گذران زندگی از سوی وی می تواند بر تعریف فرد از خویشتن اش اثربخش باشد و به عنوان عاملی حیاتی در ارتقاء سلامت افراد نقش بازی کند.

امروزه اعتقادات انسان که تحت عنوان دین از آن یاد می شود، از اصلی ترین عواملی است که تاثیر به سزایی در سلامت افراد دارد. برخی از محققان به صورت نظری و تجربی اثر تدین بر سلامت جسمانی را مورد توجه قرار داده و معتقدند که میزان تدین افراد میتواند نقش مثبتی در کاهش ابتلا به بیماری های قلبی، عروقی ایفا کند.

پژوهش های متعدد صورت گرفته در چند دهه اخیر نقش و جایگاه ویژه ای برای مذهب و باورهای دینی و ارتقا سلامت روانی قائل شده اند بطوری که بررسی ها نشان می دهند تدین با سلامت روانی همبستگی مثبت بالایی دارد و اثرات مثبت حمایت اجتماعی و خانوادگی بر سلامت را نشان داده اند، ضمن آنکه کسانی که از حمایت اجتماعی بیشتری برخوردارند در مقایسه با کسانی که از حمایت اجتماعی کمتری برخوردارند، از سلامت روانی، جسمانی و اجتماعی بیشتری بهره می برند.

ضمن آنکه باور به اینکه همه هستی تحت مشیت و اراده حضرت حق بوده و خداوند عالم را به واسطه اسباب و علل اداره میکند می تواند این احساس را در بیماران صعب العلاج ایجاد کند که اگر قرار باشد درمانی حاصل شود نیز باید با اذن و اجازه خدا و با وساطت واسطه ها حاصل شود. همچنانکه یکی از واسطه ها دارو و درمان است، یکی از واسطه ها نیز دعا است؛ اما نباید دعا را در برابر طی کردن مسیر درمان دانست چراکه بنا بر روایات دینی، دعا بدون کوشش و انجام کارهای لازم، بی فایده است.

مؤمنان در مواجهه با مشکلات و درد و رنج و بیماری، همزمان هم دعا میخوانند و با خدا راز و نیاز میکنند و هم از دارو و درمان بهره میبرند. در ادامه، با ارائه نکاتی، تعامل این دو امر را توضیح میدهیم.

هیچ تردیدی نیست که همه رخدادها در جهان خلقت به مشیت و اراده الهی صورت می گیرد و هیچ امری خارج از دایره قدرت الهی نیست؛ به عبارت دیگر مؤثر اصلی در ساحت هستی در نهایت خداست و هر آنچه در این ساحت رقم میخورد، در یک نظام طولی با اراده و علم الهی محقق میشود.

چنانکه قرآن کریم همه چیز را تحت تدبیر خداوند میداند: «قُلْ أَغَيَّرَ اللَّهُ أَبْغِي رَبًّا وَهُوَ رَبُّ كُلِّ شَيْءٍ؛ بگو آیا غیر خدا، پروردگاری را بطلبیم، در حالیکه او پروردگار همه چیز است؟!»

اعمال اراده الهی در این عالم به واسطه اسباب و علل صورت گرفته و خداوند به جهت خصوصیات و ویژگیهایی که در هر یک از آنها قرار داده، اراده خود را در عالم محقق میسازد. امام صادق (علیه السلام) در این خصوص میفرماید:

«أَبَى اللَّهُ أَنْ يَجْرِيَ الْأَشْيَاءُ إِلَّا بِالْأَسْبَابِ؛ خداوند امور و اشیا را تنها از طریق علل و سببش جاری می سازد».

در نتیجه هر کاری اگر بخواهد به ثمر برسد، باید اذن و اجازه الهی نیز در آن وجود داشته باشد؛ اما این به معنای بی نیازی از اسباب و علل و قوانین نیست؛ چه این قوانین فیزیکی باشند (مانند قانون جاذبه زمین) و چه متافیزیکی (مانند قانون تأثیر دعا و صدقه).

دعا نیز از جمله همین اسباب و علل است که برای خود قوانینی دارد؛ اما نباید دعا را به منزله چیزی در برابر کار و کوشش و استفاده از دارو دانست و از طی کردن مسیر درمان اجتناب کرد؛ چنانکه امام علی (علیه السلام) فرمود: «کسی که بدون عمل، دعا میکند، مانند تیراندازی است که کمانش زه ندارد».

توضیح واسطه بودن دعا بدین گونه است که شخص دعا کرده و از خداوند چیزی را طلب می نماید، در اینجا دعا واسطه ای برای ارتباط بنده با خدا و در نتیجه توجه خاص خداوند به بنده است، همچنانکه استفاده از دارو نیز می تواند واسطه توجه الهی باشد.

به عنوان مثال شخصی برای شفای مرض خود، در پیشگاه الهی دعا کرده و پاسخ میگیرد. این پاسخ میتواند متناسب با علم و حکمت الهی به انحاء گوناگونی محقق شد، از اموری همچون تحقق و تسریع تأثیر داروها گرفته تا معرفی پزشکی حاذق به وسیله یکی از دوستان.

اماگاهی هم معجزه میشود به این بیان که از طریق اسباب ناشناخته و غیرعادی، بیمار درمان میشود؛ چنانکه عیسی (علیه السلام) به اذن خدا چنین نمود و بیماران را شفا داد.

این معجزات و کارهای خارق العاده البته، همیشگی نیست و از این رو، هم موظفیم دعا کنیم و به رحمت و قدرت نامحدود خدا امیدوار باشیم و هم موظفیم به حکمت خدا اعتماد کنیم و کارهای عادی مؤثر در درمان بیماری را بپیماییم چراکه ممکن است در این مورد حکمت خداوند چنین اقتضا کرده باشد که شفا نه از طریق معجزه و اسباب ناشناخته و نامتعارف، بلکه از طریق دارو و شیوه های متعارف انجام گیرد.

بنابراین جلوگیری از گسترش یک بیماری تنها فعل انسان (بدون در نظر گرفتن خداوند) نیست تا گفته شود، دعا و عنایت الهی و در نهایت مداخله حضرت حق در این مسئله تأثیری ندارد و از سوی دیگر این امر، تنها منوط به فعل خدا (بدون لحاظ اختیار و اراده انسان) نیست تا دخالت انسان و تلاش او در این مسئله کاملاً بی تأثیر باشد.

بلکه باید هر انسانی تمام تلاش خود را برای جلوگیری از گسترش بیماریهای صعب العلاج و درمان آنها انجام دهد و در ادامه از خداوند منان و عنایات او نیز استمداد بطلبد به این امید که اگر خداوند صلاح بداند از طریق متعارف و یا به شکل اعجازین، بیماران را شفا دهد.

فاطمه از فاطمه می گوید دل نوشته ای برای پدری دلسوز و مهربان

هیچ کس را باور و تصور نبود که در دانه پیامبر، اینگونه برای دفاع از رسالت پدر و پیامبری که آن همه در حق مردم خویش خدمت و مجاهدت کرد، در ظلمت شب با طفلان خود، حسن و حسین و با دلی پر خون در پی گام های استوار علی، برای احقاق حق پسر عم و شوی خویش به خانه انصار که آخرین امید فاطمه برای نجات پیام پیامبر از چنگ ارتجاع عرب بود، به پا خیزد. افسوس و هزاران دریغ که پاسخ انصار به فاطمه، تنها سکوت مرگبار و آه و افسوس بود.

زهرای گریست و مانند باران اشک می ریخت. نه برای خود بلکه برای گم شدن رسالت پدر و مظلومیت علی که بخاطر مصالح اسلام و مسلمین لب فرو بسته. زهرا گاه دور از چشم مردم و گاه بر سر مزار پدر و گاه بر سر راه عبور مسلمانان و نمازگزاران غافل و گاه بر سر مزار حمزه، اشک می ریخت و حرف های انصار در دفاع از پدرش را تکرار می کرد، اما وحشت مهر سکوت بر زبان همگان زده بود.





غصه زهر از آن جهت بود که می دید انصار قدرت سیاسی و جایگاه اجتماعی دو روزه دنیا را به ایثار و مقاومت و آخرت خود، ترجیح داده و پیام پیامبر رحمت را زیر پا گذاشته اند.

او بر سر مزار حمزه اشک می ریخت و درد دل می کرد که من، علی و قرآن، سه معجزه محمد در مدینه تنها مانده ایم. چه کسی برای دفاع از ما و حق به پا خواهد خاست؟

فاطمه در اوج مظلومیت چاره ای نداشت جز آنکه با مردم سخن بگوید و درد دل کند، آنگاه راهی مسجد شد و با مردم اتمام حجت کرد.

خدایا، چگونه می شود باور کرد که عزیز ترین عزیز پیامبر، تنها و تنها به مسجد بیاید و از ارث خود، خانواده و پیام پیامبر خدا دفاع کند؟

مردم بی وفای مدینه العرب را چه شده که هنوز کفن پیامبر خشک نشده، اینگونه با خاندانش رفتار می کنند؟!

ای فاطمه دختر پیامبر، درک مصیبتی که بر تو و فرزندان و همسرت گذشت تا همیشه تاریخ، تا بن استخوان هر انسان آزاده ای را می سوزاند و این درک والا بود که هرگاه پدرم از تو و مصائب یاد می کرد، چنان می سوخت و می گریست که تاب و توان خود را از دست می داد.

پدرم همانند تو برای پدیده شوم انحراف در دین تا پای جان مبارزه کرد و فاجعه انحراف در امت اسلامی را فهمیده بود و متذکر شده بود که چه بر سر اسلام خواهند آورد.

دردانه پیامبر، پدرم به تبعیت و پیروی از پیامبر و خانواده او صبح سحری بود که تابوی شبهای تار را شکست و روشنایی را در مقابل جهل و نادانی، ریا و فریبکاری با توکل به خداوند و حمایت مردم خلق کرد.

اما، افکار و چشمانی تاریک، تاب تحمل این روشنایی را نداشتند و آواز دلنشین آگاهی و بصیرت مردم، گوش هایشان را آزار می داد.

فاطمه جان امروز، یاران و هم کیشان واقعی خمینی، همانند مهاجران و انصار پیامبر، در زمان بعد از حیات پیامبر شده اند و انگار فراموش کرده اند که راه و رسم واقعی دین چه بوده و انحراف از راه دین اصیل محمد را درک نمی کنند و یا نمی خواهند درک کنند و عافیت طلبی و کتمان حقیقت و نور را ترجیح داده و اجازه داده اند جماعتی منحرف و تازه به دوران رسیده، ایران اسلامی را به پرتگاه ببرند.

و اما پدرم، اکنون پنج سال از غروب غمبارت می گذرد. تو رفتی، ولی با رفتنت، کورسوی امید و اتکا مردم نیز رو به خاموشی رفت.

پدرم از روزی که رفتی، گویی لنگرگاه کشور متزلزل شده و در سراسیمگی قرار گرفته.

پدر، به اذعان دوست و دشمن خلاء وجودیت در شرایط حساس کنونی کشور، عجیب احساس می شود.

پدرم، پنج سال از غروب غمبارت می گذرد، ولی هنوز که هنوز است عده ای از نامت، یادت، افکارت و راهی که بخاطر تحقق آن سالها، مجاهدت کردی، زندان رفتی، شکنجه ها دیدی و زحمت ها کشیدی و تا شهادت پیش رفتی، در هراسند. چون افکار و اندیشه های بلند تو همچنان روشنایی بخش راه هدایت و رهایی مردم و خار چشم حسودان عنود و کینه توزان است.

پدرم، در این روزها تلاش های زیادی برای فراموش شدن و حذف نام و یادت می شود، ولی زهی خیال باطل که غافلان نمی فهمند راه، اندیشه و خدمات و زحمات ارزشمند تو، در دل مردم جای دارد و با این تزویرها، تحریف ها و سانسورها، نام و یادت هرگز از اذهان مردم و تاریخ نه تنها پاک نخواهد شد، بلکه در آینده درخشان تر و نورانی تر نیز خواهد شد و این غروب غمبار، به طلوعی درخشان تبدیل خواهد گشت که این همت یاران و هم کیشان خمینی را می طلبد.

بنازم همتت بابا، صبور و مهربان بودی



از بررسی مشکلات بیماران تا تاکید بر رفع موانع

نشست بررسی وضعیت بیماران خاص سراسر کشور با حضور رئیس بنیاد امور بیماران خاص و کارشناسان این حوزه از سراسر کشور به صورت مجازی برگزار و در خصوص مشکلات این بخش از جامعه و راهکارهای موجود و حل و فصل آن، بحث و تبادل نظر شد.

در این نشست که با حضور فاطمه هاشمی و کارشناسان این حوزه برگزار شد وضعیت استان ها مختلف مورد ارزیابی قرار گرفت و در خصوص مشکلات اقصی نقاط کشور بحث و تبادل نظر شد.

در ابتدای این نشست دکتر امین رفیعی پور مشاور بنیاد امور بیماری های خاص گفت: درد ورنج بیماری برای یک فرد کفایت می کند و ما در بنیاد به دنبال آن هستیم تا درمان رایگان شود. بیماری مزمن همیشه با فرد است و ما باید در این مدت شرایط کنترل آن را فراهم سازیم. این بیماران تا آخر عمر با این مشکل دست و پنجه نرم می کنند و باید به این افراد با نگاه ویژه نگریم.

وی ادامه داد: بنیاد اقدامات شایسته و بایسته ای را در این حوزه به انجام رسانده که ثمره آن به بیماران باز می گردد. ما در این بنیاد به دنبال آن هستیم تا با آگاهی دادن به جامعه در بعد پیشگیری بیماری، گام های اساسی را برداریم و در گام بعدی در صورت بروز مشکل از آنها به نوعی حمایت کنیم.

مشاور بنیاد امور بیماری های خاص یادآور شد: در پیشگیری نوع اول با آموزش به جامعه، دنبال آن هستیم تا بیماری را کمتر کنیم. باید تلاش کرد مردم بیمار نشوند و در پیشگیری نوع اول در این حوزه با انتشار کتاب و مقالات مختلف سعی در افزایش بالابردن سطح دانش جامعه داریم. بافت فرهنگی و قومی جامعه مهم است اگر در استانی مانند سیستان و بلوچستان مشکل خاصی دیده می شود به این دلیل بود که از دواج های خانوادگی بدون آزمایش زیاد دیده می شد اما بنیاد به میدان آمد و تالاسمی کنترل شد.

رفیعی پور گفت: در نوع دوم که تاکید بر درمان است این بنیاد موفق شد تمام داروها، وسایل درمانی و امکانات را به بیمارستان های تحت پوشش و حتی سراسر کشور ارسال کرده که این کار بزرگی است. گام سوم بخش توانبخشی است که در این خصوص نیز کارهای بزرگی به انجام رسیده است. در تمام مراکز بنیاد موفق شدیم بخش توانبخشی را فعال کنیم، تمام این کارها با حمایت ها و پشتیبانی بنیاد و تلاش های همه همکاران در بخش های مختلف محقق شده که جا دارد از همه آنها تقدیر و تشکر کنم.

در بخش دیگر این نشست، مسئولان استانی و دست اندرکاران حوزه بیماران خاص و پیوند اعضا نقطه نظرات خود را مطرح کردند که از آن جمله می توان به بحث کمک هزینه درمان، توجه ویژه به بیماران پروانه ای، تاکید و توجه به بحث بیمه ها و حمایت های بیشتر، تفاوت تعرفه ها و نگاه متفاوت بین بخش های دولتی و خصوصی، حمایت های بیشتر به ویژه با کاهش حضور موثر خیرین در برخی از استانها، بحث معیشتی و شغلی بیماران خاص و عدم تحت پوشش نبودن برخی از داروهای مصرفی اشاره کرد.

نبود متخصص خون در برخی از مراکز درمانی سطح کشور، عدم تامین خون مناسب برای بیماران، فرسودگی تجهیزات و دستگاه های دیالیز، مشکلات صدور حواله و عدم تهیه دارو از سوی بیماران به دلیل ناکافی بودن موجودی، کمبود پرستاران و افزایش هزینه ها، تاریخ اعتبار کم داروها به دلیل ماندن بیش از حد در انبارها یا طی شدن کند مراحل اداری، مشکلات کرونایی و کاهش چشمگیر خیرین در کشور به دلیل افزایش هزینه ها از دیگر موارد مطرح شده در این نشست بود.

عدم رضایتمندی بیماران از داروهای تولید شده داخلی، مشکلات سربازی بیماران خاص، کند بودن روند صدور مجوزهای لازم، مشکلات نسخه های الکترونیکی، تاخیر در پرداخت مطالبات تامین اجتماعی، تایید و تهیه داروها فقط از یک یا چند داروخانه خاص، به روزرسانی شش ماهه یا یک ساله پرونده بیماران برای تحویل دارو، عدم رضایتمندی بیماران از خدمات، عوارض برخی از داروهای ایرانی بر روی بیماران، کمبود شدید خون در برخی از مناطق، کاهش سن بیماران فوت شده و افزایش چشمگیر سرطان در کشور، از دیگر موارد مطرح شده در این نشست تخصصی بود.

همچنین در این نشست نسبت به افزایش بودجه حوزه درمان و کاهش خدمت به بیماران خاص اشاره و تاکید شد. دست اندرکاران این حوزه عنوان کردند این درد بزرگی برای بدنه درمانی و به خصوص برای جامعه بیماران خاص به شمار میرود که با وجود این شرایط، شاهد چنین اتفاقی باشیم.

در سخنان مطرح شده در این نشست بحث تفاوت بین تعرفه های بخش خصوصی و مراکز خیریه نیز مد نظر قرار گرفت. اینکه شرایط درمانی و نحوه کار یکسان است اما تعرفه بخش خصوصی ۲ برابر لحاظ میشود ابهاماتی را به همراه دارد که نیازمند واکاوی است.

در این نشست مطرح شد بیماران تالاسمی نسبت به شرایط موجود گلایه های بیشتری دارند و تولید داروها و لوازم داخلی آنها را راضی نکرده است، اینکه داروهای ایرانی جواب خوبی نداده و ورود داروی خارجی نیز مشکل شده است.

بحث هدیه ایثار هم بخش دیگری از مطالب مطرح شده در این نشست بود که برای شفاف سازی از طرح مذکور عنوان شد این هدیه در دولت سازندگی معادل ۲۰ عدد سکه بهار آزادی بود اما آن روز ۲۰ عدد سکه یک میلیون تومان می شد و این موضوع بارها مطرح شده است. مصوبه قانونی آن موجود است اما اجرایی شدن آن به نظر مسئولان امر بستگی دارد.

مسئله مهم دیگری که از دغدغه های مسئولان حوزه بیماران خاص سراسر کشور بود به کاهش آمار پیوند در ایران باز می گشت. این که متأسفانه امروز بیماران برای دریافت عضو پیوندی، ماه ها باید در انتظار بمانند در صورتیکه تا همین چند سال اخیر سالیانه ۱۹۰۰ پیوند در کشور انجام می شد.

در بخش دیگری از این نشست به کیفیت داروهای بیماران خاص هم اشاره شد. این که بیماران برای تهیه دارو دچار مشکلات شده اند و برای تامین آن با مشکلاتی مواجه هستند. به عنوان مثال در بیماران تالاسمی داروهای خارجی که وارد می شد در حد نیاز در اختیار بیماران قرار نمی گیرد که این مسئله آمار مرگ و میر آنان را افزایش داده است.

در ادامه رئیس بنیاد امور بیماریهای خاص گفت: در چند وقت اخیر تماسهای مکرری را از سوی بیماران داشتیم که گلایه مند بودند. در این تماس ها چند مسئله مهم دیده می شود که باید در خصوص آن اقدامات مناسبی را انجام داد از جمله آنکه در رابطه با بیماران دیالیزی مرگ و میر بالا رفته که باید مورد ارزیابی قرار بگیرد. البته چند بار درخواست کردیم تا آمارهای موجود را به ما بدهند اما اعلام کردند این آمار در دسترس ما قرار نخواهد گرفت و ما متأسفانه امروز جامعه آماری درستی نداریم و تنها از طریق بیماران در جریان روند کار قرار می گیریم.

فاطمه هاشمی گفت: در بحث دستگاه های دیالیزی نیز دچار مشکلاتی شدیم که این به تورم و افزایش قیمتها باز می گردد. هزینه تعمیر بسیار بالاست و قیمت دستگاهها نیز افزایش چشمگیری داشته است. تا دو سال پیش یک دستگاه را میتوانستیم در حدود ۴۰ میلیون تومان تهیه کنیم اما الان برای دستگاه ایرانی حدود ۲۸۰ و برای دستگاه خارجی و با کیفیت حدود ۵۰۰ میلیون برآورد می شود.

رئیس بنیاد امور بیماری های خاص به حضور خیرین هم اشاره کرد و افزود: خیرینی را داشتیم که با ۴۰۰ میلیون چند دستگاه را تهیه و در اختیار بیماران و مراکز درمانی می گذاشتند اما الان با همان مبالغ و کمک های مالی فقط یک دستگاه را می توانیم تهیه کنیم که این خوب نیست و در روند درمان بیماران خلل ایجاد می کند.

وی از طرح پیشگیری تالاسمی هم یاد کرد و گفت: نسبت به گذشته و با توجه به اجرای طرح پیشگیری تالاسمی، روند این بیماری به خوبی کنترل شده بود اما الان بحث درمان و مرگ و میر متأسفانه در شرایط خوبی نیست و این جای

نگرانی دارد. این نشست با هدف بررسی وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور و با حضور متولیان بخش درمانی در این حوزه برگزار شد تا ترسیم شفاف و روشنی از وضعیت موجود داشته باشیم. تمام مطالب مطرح شده در این نشست در گزارشی به اطلاع رئیس جمهوری خواهد رسید تا وضعیت مشخص شود.

رئیس امور بیماری های خاص با اشاره به مطالب مطرح شده در خصوص اینکه گفته می شود مسئولان وزارت بهداشت نسبت به ارائه آمار به این بنیاد واکنش نشان داده اند، گفت: من هم شنیده ام که برخی از مسئولان این وزارتخانه اعلام کرده اند که آمار مربوطه در اختیار ما قرار نگیرد، ما هم علاقه ای به این موضوع نداریم اما اگر مسئولان این بخش از حوزه تصمیم گیری در جریان روند کار بوده و آمار و ارقام دارند خودشان اقدامات لازم را انجام بدهند چرا که وضعیت موجود جای نگرانی دارد.

هاشمی گفت: تمایل داشتیم مسئولان وزارت بهداشت نیز در این جلسه حضور داشته و در خصوص مسایل مطرح شده، هم مطلع میشدند و هم پاسخگو بودند اما متأسفانه با عدم حضور خود سئوالات بسیاری را در اذهان به وجود آوردند. امیدوارم این گونه نباشد اما به نظر می رسد شاهد بروز یکی سری اختلافات هستیم که این خوب نیست چرا که صدمه آن به بیماران باز می گردد. بعد از سالها شاهد یک روند خوب در کار بودیم اما الان شرایط به گونه ای دیگر رقم می خورد.

وی خاطر نشان کرد: هزینه دیالیز برای بیمار یک میلیون تومان است و یک فرد حدود ۱۴۴ بار در طول سال باید دیالیز شود، با این شرایط اگر بیماران پیوند شوند از نظر مالی نیز بسیاری از مشکلات حل می شود و این توجیه اقتصادی هم دارد. به نظر می رسد مدیران وقت یا توجهی به موضوع ندارد و یا به دلیل عدم اشراف به ماهیت و اهمیت کار، تصمیم های درستی نمی گیرند.

هاشمی به بیماران سرطانی اشاره کرد و یادآور شد: قرار بود هر سال بر تعداد بیماریهای خاص اضافه شود اما متأسفانه بیماران سرطانی و ام اس بعد از پایان دولتی سازندگی در فهرست بیماران خاص قرار نگرفتند اما با پیگیری هایی که شد در ردیف بیمه گنجانده شد تا حداقل بخشی از هزینه های دارویی آنان پرداخت شود. مشکلاتی در این میان وجود دارد که آقایان آن را به تحریم مرتبط میدانند اما واقعیت این است بخشی از آن به تحریم باز می گردد اما بخش دیگر آن به دلیل عدم مدیریت مربوط است و برخی از مدیران برای حفظ صندلی و کرسی خودشان تصمیم های درستی نمی گیرند که باز تاب آن به جامعه و افراد بیمار باز می گردد. روزی دستگاه های دیالیز را به صورت چک های چندماهه خریداری می کردیم، اما الان فقط نقد می فروشند و هزینه ها هم بسیار افزایش یافته است.



آشنایی با کانون هموفیلی استان اصفهان

کانون هموفیلی استان اصفهان با هدف تلاش در جهت بهبود روش های درمانی و رفع معلولیت های مفصلی و کاهش فشارهای روحی روانی ناشی از این بیماری، فعالیت خود را در سال ۱۳۸۲ آغاز کرد و در حال حاضر بیش از ۷۰۰ بیمار هموفیلی را تحت پوشش دارد.

این مرکز که به شماره ثبت ۱۳۷۷ و به مدیریت ملیحه افضلی فعال است، در راستای ارتقای سطح درمان بیماران خاص هموفیلی اقدامات مختلف و متعددی را در دستور کار خود قرار داده که از آن جمله می توان به اجرای طرح شناسایی کنترل و پیشگیری از هموفیلی با انجام آزمایشات ژنتیک در بهترین و معتبر ترین آزمایشگاه ژنتیک کشور و برگزاری کلاس های آموزش درمان در منزل برای کلیه بیماران و خانواده آنان به عنوان اولین NGO در کشور و تهیه سی دی آموزش خود درمانی در منزل اشاره کرد.

کانون هموفیلی استان اصفهان به عنوان اولین NGO در کشور اجرای طرح آب درمانی را با هدف تقویت مفاصل آسیب دیده بیماران اجرایی کرد، همچنین یک سانس اختصاصی استخر جهت آب درمانی بیماران هموفیلی در نظر گرفته شد که تمام هزینه ها از سوی این کانون پرداخت شده و عملاً این فعالیت برای بیماران رایگان است.



از سویی دیگر راه اندازی بخش هموفیلی و تامین کلیه تجهیزات پزشکی بخش با همکاری و همیاری بنیاد امور بیماری های خاص و پرداخت کمک هزینه های درمانی، دارویی، بستری، دندانپزشکی، عمل جراحی و ... به بیماران هموفیلی تحت پوشش کانون با همکاری و مساعدت این بنیاد، اجرای طرح پروفیلاکسی برای بیماران زیر ۱۵ سال، برگزاری سمینارهای پزشکی با حضور بهترین پزشکان متخصص و فوق تخصص و رفع مشکل تامین دارو در نیمه شب ها برای بیمارانی که به طور اورژانسی به مرکز درمانی مراجعه می نمایند از دیگر اقدامات صورت گرفته است.

تامین بیمه خاص برای بیماران هموفیلی تبعه افغان، پیگیری تزریق فسفر برای بیمارانی که دچار مشکلات مفصلی هستند، عیادت از کلیه بیماران بستری و پیگیری امور درمانی آنها، عقد قرارداد با بهترین آزمایشگاه های استان و تقبل پنجاه درصد هزینه آزمایشات این عزیزان و راه اندازی دستگاه فیبرواسکن با بهترین تشخیص وضعیت کبد برای استفاده بیماران هموفیلی به طور رایگان بخش دیگر خدمات این کانون را شامل می شود.

با توجه به نیاز مبرم بیماران به انجام فیزیوتراپی، عقد قرارداد با مجهزترین مرکز فیزیوتراپی و تقبل پنجاه درصد هزینه بیماران، برگزاری رایگان کلاس های مشاوره تغذیه به ویژه برای بیمارانی که با مشکلات کبدی مواجه هستند، توزیع قرص های گیاهی لیورگل به طور رایگان برای بیماران با هدف تنظیم آنزیم های کبدی، برگزاری جلسات آموزشی برای مسئولین اورژانس، سوپروایزر و پرستاران دیگر مراکز درمانی در سطح استان جهت آشنایی و نحوه صحیح تزریق فاکتورهای انعقادی به بیماران هموفیلی و هماهنگی با بهترین پزشکان متخصص و فوق تخصص در کلیه زمینه ها جهت ویزیت رایگان بیماران در مطب از دیگر اقدامات صورت گرفته در این حوزه است.



گزارش وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی استان قزوین

وضعیت کلی استان قزوین

موقعیت جغرافیایی استان و استان های همجوار :

استان قزوین از استانهای شمال غربی ایران است. منطقه قزوین در سال ۱۳۷۵ از استان تهران جدا شد و به همراه تاکستان از استان زنجان تشکیل استان تازه ای به نام استان قزوین را داد. مساحت این استان حدود ۱۵۸'۲۰۰ کیلومتر مربع است و با استانهای مازندران، گیلان، همدان، مرکزی، زنجان و تهران همسایه است. تقسیمات کشوری: این استان مشتمل بر شهرستان های قزوین، تاکستان، بویین زهرا، آوج، البرز و آبیک می باشد.

استان قزوین با حدود ۱۵۸'۲۰۰ کیلومتر مربع وسعت، کمی بیش از یک میلیون و دویست هزار نفر جمعیت دارد. این استان همجوار با استانهای گیلان، البرز، همدان، مرکزی و زنجان می باشد. حدود ۷۴ درصد جمعیت این استان در شهرها و ۲۶ درصد از این جمعیت در روستاها زندگی میکنند. قزوین، تاکستان، بویین زهرا، البرز، آوج و آبیک از شهرستانهای این استان هستند.

وضعیت شهرستان ها و مراکز درمانی

بر اساس آخرین بررسی های صورت گرفته تعداد بیماران خاص استان قزوین اعم از دیالیزی، هموفیلی و تالاسمی ۹۶۳ نفر است که از این تعداد ۴۸۷ نفر بیمار دیالیزی هستند که در ۵ شهرستان این استان خدمات درمانی دریافت می کنند. همچنین این استان ۱۱۰ بیمار تالاسمی دارد که مرکز درمانی خاص آنها تنها در شهر قزوین متمرکز است. از سوی دیگر ۹۶ بیمار هموفیلی این استان نیز میتوانند به تنها مرکز ارائه کننده خدمات به بیماران هموفیلی و مرکز انتقال خون، مراجعه کنند. کلیه مراکز استان قزوین تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی قزوین می باشند.

مختصات جمعیتی :

این استان جمعیتی بالغ بر ۱۲۷۳۷۶۱ نفر دارد که عمده این جمعیت در شهرها ساکن می باشند جمعیت روستایی (۳۳۱۱۷۸ نفر) حدود ۲۶٪ جمعیت کل استان و جمعیت شهری (۹۴۲۵۸۳ نفر) حدود ۷۴٪ جمعیت کل استان را تشکیل می دهد. تعداد ۴۸۷ بیمار دیالیزی (۳۸.۲ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ۱۱۰ بیمار تالاسمی (۸.۶ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) و ۹۶ بیمار هموفیلی

(۲) آوج

شبکه بهداشت آوج (دانشگاهی)

در حال حاضر شهرستان آوج ۱۴ بیمار دیالیزی دارد که جهت دریافت خدمات به شهرستان بوئین زهرا (۴۰ کیلومتر) مراجعه می کنند که در محوطه شبکه بهداشت فضایی به متراژ ۲۵۰ متر مربع جهت بخش دیالیز در نظر گرفته شده که دستگاه RO نیز توسط خیر خریداری شده است ولی هنوز نصب نشده است.

(۳) البرز:

کلینیک موقوفه خزانه، تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان تاکستان می باشد. در حال حاضر تعداد ۷۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش این مرکز درمانی می باشند.

کلینیک موقوفه خزانه (خصوصی)

کلینیک موقوفه خزانه در سال ۱۳۹۵ با ۱۵ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات ارائه می نماید.

(۷۰۵۳ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت) ساکن استان قزوین می باشند. لازم به توضیح است که این استان از نظر نسبت بیماران در هر صد هزار نفر جمعیت استان در بین بیماران دیالیزی رتبه بیست و یکم، در بین بیماران تالاسمی رتبه بیست و پنجم و در بین بیماران هموفیلی رتبه پنجم را در استان های کشور دارا می باشد.

وضعیت مراکز درمانی بیماران خاص استان قزوین (۱) آبیک:

بیمارستان شهدا، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان آبیک می باشد. در حال حاضر تعداد ۳۶ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان شهدا (دانشگاهی)

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۸ راه اندازی شده است. دستگاه های دیالیز در ۱۱ اتاق مجزا قرار داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۷۰ متر مربع وسعت داشته دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد.



بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۵ راه اندازی شده است و دستگاههای دیالیز در ۲ سالن قرارداد داده شده اند. سالن بخش دیالیز در حدود ۱۵۰ متر مربع وسعت داشته و دارای ۱۷ دستگاه دیالیز می باشد.

کمک های بنیاد به این مرکز: تخت ۱ شکن ۳ عدد، ویلچر ۱ عدد، برانکارد ۱ عدد، ترالی دارو ۱ عدد (۱۳۸۶)، میز ناهار خوری بیمار ۶ عدد، فشار سنج، برانکارد و مانومتر (۱۳۹۱)

(۴) بوبین زهرا:

بیمارستان امیرالمومنین (ع)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان بوبین زهرا می باشد، در حال حاضر تعداد ۳۰ بیمار دیالیزی، تحت پوشش این بیمارستان می باشند.

بیمارستان امیرالمومنین (ع) (دانشگاهی)

بیمارستان امیرالمومنین (ع) در سال ۱۳۸۰ با ۴۶ تخت مصوب و ۵۱ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به ۱ گروه بیماران (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۵ راه اندازی شده است و دستگاه های دیالیز در یک اتاق با متراژ ۱۱۰ متر مربع قرار دارد و دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد.

کمک های بنیاد امور بیماران خاص به این مرکز: یخچال ۱ عدد (۱۳۸۱)، ویدیو ۱ عدد (۱۳۸۱)، تلویزیون ۱ عدد (۱۳۸۱)، ترازوی بزرگسال ۱ عدد (۱۳۸۱)، کمده کنار تخت ۴ عدد (۱۳۸۱)، یخچال فریزر ۱ عدد (۱۳۸۱)، دستگاه دیالیز فرزینیوس ۳ دستگاه (۱۳۸۵)، ترالی دارو ۱ عدد، ویلچر ۱ عدد، برانکارد ۱ عدد، ترازوی قد و وزن ۱ عدد، تخت معاینه ۱ عدد (۱۳۸۶)

(۵) تاکستان:

بیمارستان امیرالمومنین (ع) و بیمارستان شفا مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان تاکستان می باشند.

بیمارستان امیرالمومنین (ع) (تامین اجتماعی)

بیمارستان امیرالمومنین (ع) در سال ۱۳۷۴ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی را ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۶ راه اندازی شده و در سال ۱۳۸۴ گسترش فیزیکی داشته است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن مجزا قرارداد داده شده اند سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۸۰ متر مربع وسعت داشته دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد که ۶ دستگاه دیالیز فعال و یک عدد دستگاه دیالیز رزرو می باشد.

بیمارستان شفا (دانشگاهی)

در محوطه بیمارستان شفا تاکستان فضایی به متراژ ۱۱۰۰ مترمربع در ۲ طبقه جهت بخش دیالیز در نظر گرفته شده است که در حال حاضر ساختمان در مرحله اسکلت می باشد و به دلیل هزینه بالا، ساخت آن متوقف شده است.

(۶) قزوین:

بیمارستان بوعلی سینا رازی، ولایت و قدس مراکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر قزوین می باشد. در حال حاضر تعداد ۲۹۶ بیمار دیالیزی، ۹۶ بیمار هموفیلی و ۱۱۰ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان ها می باشند.

بیمارستان بوعلی سینا (دانشگاهی):

بیمارستان بوعلی سینا در سال ۱۳۶۷ با ۲۵۰ تخت مصوب و ۲۸۹ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات درمانی را ارائه می نماید.

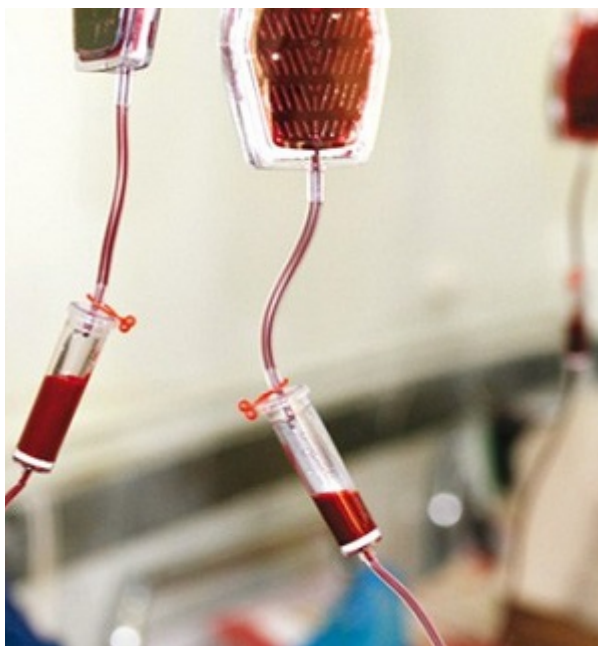
بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در ۱ سالن قرارداد داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۷۰ متر مربع وسعت داشته دارای ۸ دستگاه دیالیز می باشد.

بیمارستان قدس (دولتی):

بیمارستان قدس در سال ۱۳۵۶ با ۱۳۰ تخت مصوب و ۱۲۳ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران تالاسمی و هموفیلی خدمات درمانی را ارائه می نماید و تنها مرکز تالاسمی و هموفیلی استان قزوین می باشد.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز که در ۱۲ اتاق تقریباً ۴۰ مترمربعی می باشد، در سال ۱۳۹۲ راه اندازی شده است. در کل این بخش دارای ۱۱ تخت فعال می باشد. تعداد ۱۱۰ بیمار تالاسمی و ۹۶ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش می باشند.

کمک های بنیاد به این مرکز: تلویزیون ۱ عدد (۱۳۸۱)، یخچال ۱ عدد (۱۳۸۱)، تخت ۱ شکن ۳ عدد، تشک ۳ عدد، ترالی اورژانس ۱ عدد، ویلچر ۱ عدد، برانکارد ۱ عدد، تخت معاینه ۱ عدد، ترالی دارو ۱ عدد (۱۳۸۶)، ۳ عدد تخت سه شکن، ۳ عدد تشک تخت سه شکن، یک عدد پله پای تخت (۱۳۹۷)



بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۶۱ راه اندازی شده است و در سال ۱۳۷۵ گسترش فیزیکی داشته است و در سال ۱۳۸۵ به محل جدید منتقل شده است.

کمک های بنیاد به این مرکز: تخت معاینه ۱ عدد (۱۳۸۱)، تخت ۳ شکن ۸ عدد (۱۳۸۱)، میز غذا خوری بیمار ۸ عدد (۱۳۸۱)، دستگاه دیالیز گمبرو AK95 ۲ عدد، برانکارد ۱ عدد (۱۳۸۶)، ویلچر، برانکارد، تلویزیون، ترالی دارو، ترازوی قد و وزن، دی وی دی پلیر، آب سردکن، یخچال - هر کدام ۱ عدد (۱۳۹۱)، ۲ عدد دستگاه بی بران، ۱۰ عدد تخت سه شکن، ۱۰ عدد تشک سه شکن، ۵ عدد پله پای تخت، یک عدد ویلچر (۱۳۹۷)

بیمارستان رازی (تامین اجتماعی)

بیمارستان رازی در سال ۱۳۷۴ با ۲۵۶ تخت مصوب و ۲۰۹ تخت فعال راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۴ راه اندازی شده است. دستگاههای دیالیز در یک سالن قرارداد داده شده اند. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۷۰ متر مربع وسعت داشته دارای ۷ دستگاه دیالیز می باشد.

کمک های بنیاد به این مرکز: تخت ۲ شکن ۲ عدد (۱۳۸۳)، تخت ۳ شکن ۲ عدد (۱۳۸۳)، میز غذا خوری بیمار ۴ عدد (۱۳۸۳)، ترازوی بزرگسال ۱ عدد (۱۳۸۳)، یخچال ۱ عدد (۱۳۸۳)، ویدیو ۱ عدد (۱۳۸۳)، تلویزیون ۱ عدد (۱۳۸۳)، ترالی اورژانس ۱ عدد (۱۳۸۳)، برانکارد چرخدار ۱ عدد (۱۳۸۳)، ویلچر ۱ عدد، ترازوی قد و وزن ۱ عدد (۱۳۸۶)، تخت ۳ شکن ۳ عدد (۱۳۹۱)

بیمارستان ولایت (دانشگاهی)

بیمارستان ولایت در سال ۱۳۹۰ با ۲۳۷ تخت مصوب راه اندازی شده است. این بیمارستان به بیماران دیالیزی خدمات ارائه می نماید.

هدیه ایثار

بوستان اهدای عضو در سال ۱۳۷۵ به ثمر نشست و در این سالها، ده ها نفر از هموطنان با ایثار و فداکاری به یاری هممنوعان خود شتافتند تا با هدیه کردن بخششی از وجود خویش، نعمت دوباره زیستن را در وجود دیگری جاری سازند.

محمدرضا ساغریان، مهدی درودی، روح الله امیدی، امید فرزانه خلق آباد، لیلا گرمرودی، شهاب شکور، موسی صفرزاده شاهرودی، مجتبی فیروز اسدالهی، هوشنگ ثنائی خیرآبادی، مهسا رستمی شیرین آبادی، حمید عبدالحسینی، فرشاد غفوری نژاد، امجد هاشمی، مرتضی صابری، زینب اورکی فرد، فرخنده یزدانی، سیده اسماء یاسری شریف، محمدحسین شیخ خانی، اسفندیار غیاثوند، فرزانه رضایی گلشن آبادی، زهرا علی حسینی، امیدمهدی زاده، سوسن توانائی، احسان لطیفی، مهدی رجائی پور، سیدکمال موسوی، اشکان آرندی، حسین نظرزاده، مرتضی رضا زاده مهرجو، حسین حاجب، سیدمهدی حسینی چاهگاهی، یدالله اوکاتی، حسین صامی محبوب، حسن مینایی، ابوالفضل یازرلو، وحید درویشی قیسوندی، پرستو بیگ زاده، امید یار احمدزهی، آرمان کرد، محمدرضا حیدری، حسین علیزاده بجارپسی، علیرضا خوش قدم، جواد راضی جوکندان، سعید پوردیان، آرزو مرادی آزاد، مهرداد احمدی، ایمان کندری، میلاد کلانتری پور، ابوالفضل آقاپور، فتح علی گلو مکی زاده، حسن جعفری هرستانی، امید کریمی کر مجوان، کارو علیزاده، میلاد عطائی گاوپنای، معصومه رحمانی، میلاد چراغی دیماندول، رمضان جعفری روشن، میلاد منافی رستگار، صدیقه نامداری خالان، حمیده زبیدی پور، فاطمه اکبری، سعید رجبی قاریاغدی، حمزه پور یعقوب خیرآباد، میثم مرجانی، زینب غالی طرفی، مریم جوادی، بابک فتح الهی، پدرام خطیبی، حسین همتی، مجتبی محمدی، رقیه محمدی، زینب زبردست، رامین قوی دل اسرمی، سجاد عزیزی، عبدالسلام مرادی، بهمن امیری، عطاء شکیبی، ابراهیم لسانی شادباد، زانیار خسروی، رامین عمرزاده گرگان، ناهید نجفی، مجتبی تقدسی فر، اسماعیل محمدی شمس آبادی، امین قربانیان، حامد ایمانی سوره، محسن حقیقت، سمانه عباسی، سعید پورعظیم، سیدبهرروز میرقاسمی، زینب نجفی، زینب نظریان جویباری، رضارا همدان، مهرداد چالابه، مهدی تپه رشی، هادی کیخواه نژاد، شهرام بازدار، سیدفیروز صادقی زاده، سحرگودرزی، سجاد حنیفه پور، سیدجعفر نبی زاده درگاه، حسین بارانی، مجتبی حسن خانی، محسن جعفری مهر، علی ارزشمند، علی ابراهیمی تنها، مصطفی اسماعیل پور، راحیل جماعتی، میلاد خلیلی، میلاد پوراسکندانی، مهدی علی پورگمش آباد، مصطفی قلخان باز، سینا مرادی، حسین امیرزاده، امین رجبی، رضا اکبرا، رسول نفر، علی تدین، محمدرضا عطائی، امیرمحمد ترک ارزانفود و احمد کریمی.

اجتماعی فرہنگی ورزشی



گفت وگو با خیرین بنیاد امور بیماریهای خاص

کار خیر، شمشیری است دولبه،
مراقب نباشیم کار دستان می دهد!

زلزله آب رودخانه، مدیون جاری بودن است





دکتر هومن ملایری از جمله خیرینی است که دوست دارد در خلوت خود و به دور از هیاهو به کار و فعالیت بپردازد، او که در حوزه کاری خود موفق بوده، بر این باور است که مسئولیت و وظایف خود را می بایست با تمام وجود انجام دهد و هر چه از چشم ها دور تر باشد، این مهم با کیفیت و خلوص بیشتری محقق می شود.

او در ۱۱ بهمن ۱۳۵۶ در تهران متولد شده، دکترى رشته معماری دارد و از سال ۱۳۸۴ به عضویت هیات علمى دانشگاه آزاد درآمد. وی به عنوان استاد مدعو در دانشگاه عالی میراث فرهنگی تدریس نموده و در دانشگاه پلی تکنیک (امیرکبیر) افتخار همکاری موثر در ایجاد گرایش جدید در مقاطع فوق لیسانس و دکترا (میان رشته ای معماری با ریاضیات و هندسه) را داشته و در دانشگاه تهران نیز مدیر پروژه "شهر دانش دانشگاه تهران و دانشگاه علوم پزشکی تهران" بوده است.

او از سال ۱۳۸۵ مدیر عامل مهندسين مشاور و سازندگان ایرانی-سوئدی Speed Age و نماینده شرکت انگلیسی John R Harris هم بوده، شرکتی که مولف Master plan دوبی در دهه ۷۰ میلادی و سازنده اولین برج در امارات در سال ۱۹۷۹ (برج تجارت جهانی) بوده است، همچنین اسپید ایج نماینده شرکت سوئدی Cedervall در خاورمیانه نیز می باشد.

از دیگر سوابق حرفه ای او این است که تنها شرکت در ایران به شمار می رود که پس از ۵۰ سال موفق شده استانداردهای انحصاری هتل های پنج ستاره بین المللی را وارد کشور کند و همکار هتل های زنجیره ای Melia با ۳۸۰ هتل در چهار قاره جهان، با ۴۳ هزار نفر پرسنل، دارای رنکینگ اول هتل ریزورت دنیا است.

شرکت او برنده جایزه برترین سازه فولادی کشور و همچنین طراحی، نظارت و یا اجرای مگا پروژه ها و ابنیه متعدد با کاربری های چند منظوره، مسکونی، تجاری، اداری، گردشگری و درمانی از دیگر سوابق حرفه ای هومن ملایری است.

آقای دکتر ملایری از افتخارات و موفقیت های زندگی صحبت شد، بدون شک این ها مرهون مدیریت خانواده و تلاش خود شما بوده است. از خانواده و اهمیت آن در این موفقیت ها برایمان بگویید.

پدر بزرگوارم فارغ التحصیل رشته علوم سیاسی دانشگاه تهران هستند و مادر مهربانم استاد ادبیات، مادر چندین سال پژوهشگر برتر کشور و بارها به عنوان استاد منتخب کشور برگزیده شده اند و فعالیت های وسیع دانشگاهی و پژوهشی در خارج از ایران دارند.

ما دو فرزند هستیم، برادر کوچکتر و عزیزم آرمین، در حوزه تجارت فعالیت دارد و فردی موفق است. بدون شک ما مدیون حمایت، رهنمود و مهر خانواده هستیم.





در کنار درس و توجه به مسایل علمی آیا ورزش هم در برنامه های شما جایی داشت؟

در دورانی من قهرمانی کاراته، سبک کیوکوشین را داشتم و پس از آن در سبک شیتوریو فعالیت نموده و سال ها با پاراگلایدر پرواز می کردم، کوهپیمایی و دوچرخه سواری نیز رشته های مورد علاقه من هستند که اکنون بیشتر به آنها می پردازم.

و تفکر و ایده فعالیت های خیر خواهانه از کجا آغاز شد؟

بستر فکری و فرهنگی حاکم در خانواده، شرایط خاصی را رقم می زد. یکی از آموزه هایی که همواره بر آن تاکید می شد بحث مسئولیت فردی و اجتماعی ما بود. این مسئولیت را شاید بتوان از چند منظر مورد توجه قرار داد، به عنوان مثال فارغ از فعالیت هایی که بطور متعارف از آن تحت عنوان امور خیر خواهانه نام می بریم، می توانیم با انجام مسئولانه هر وظیفه، کار و شغلی که بر عهده ما است (حتی اگر آن کار یک حرفه به ظاهر معمولی و روزمره باشد) خیر خواهی و مهر خود را به هموعان و کائنات جاری کنیم و بدین ترتیب آنگاه که نیت و عمل خود را با بهترین کیفیت در حد بضاعت و توان انجام دهیم، هم نقش فردی و اجتماعی خود را انجام داده و هم در جامعه الگوسازی می کنیم.

نوع دیگر عمل خیر، بصورت مستقیم به افراد و یا همکاری با نهادهایی است که در امور خیریه فعالیت دارند. خوب است که در همه این ابعاد کار و فرهنگ سازی کرد تا شاهد حضور پر شور تر خیرین در حوزه های مختلف باشیم.

آشنایی شما با بنیاد امور بیماری های خاص به چه شکل بود؟

این موضوع شاید به سال های ۸۶ یا ۸۷ بازگردد، زمانی که هنوز طراحی مرکز تحقیقات و درمان سرطان آغاز نشده بود و آقای مهندس هاشمی به اتفاق خانم دکتر هاشمی سفری به سوئد داشتند تا از نزدیک چند مرکز درمانی در استکهلم را که توسط شرکت همکار ما طراحی شده بود را بازدید کنند. از آن زمان آشنایی عمیق تر شد و در سال های پس از آن نیز جلسات هم اندیشی با هدف تعامل و بهبود پروژه برگزار می شد و مدتی نیز به صورت مستقیم مسئولیت نظارت بر پروژه را بر عهده داشتیم.

به عنوان فردی که در ابعاد مختلف زندگی شرایط فوقی را تجربه کرده اید، حس کمک به دیگران را چگونه می توان تعریف کرد؟

با این جمله و دیدگاه چندان موافق نیستم، به این دلیل که وقتی من به این نتیجه می رسم که میتوانم به دیگران کمک کنم، یعنی ناخودآگاه به این باور رسیده ام که در جایگاه رفیع تری از کمک گیرندگان ایستاده ام و آن سوا افرادی هستند که نیازمند و محتاج به کمک افرادی مثل من بوده و من به جهت لطف و بزرگواری به آنها کمک می کنم. حالا این کمک و حمایت ممکن است از هر نوعی باشد، این به نظر دیدگاه صحیحی نیست.

اگر رودخانه باور کند آب زلالی که در بسترش جاری است، متعلق به اوست و مالک این نعمت الهی است و می تواند بر اساس شرایط و دلخواه خود جریان آب را مسدود کند و یا میزان خروجی آن را تغییر دهد، گمان نمی کنم اتفاق خوبی رقم بخورد.

رودخانه نباید فراموش کند که وظیفه دارد آب زلالی که در اختیارش قرار گرفته را به خوبی هدایت کند و این رمز وجود، تازگی و حیات رودخانه است و منشا خیر و برکت در هستی.

رود می داند که چه مسئولیتی دارد، من نیز فراموش نکنم که اینگونه باشم.

خیلی وقت ها این مخاطره پیش می آید، که اگر من قدم خیری بر می دارم، به چه دلیلی است؟

برای دیده شدن، برای غلبه بر احساس ترس یا گناه، برای دریافت تشکر یا توجه، برای جبران کمبودها و نیازهایی درونی ام، برای معامله با خالق و برای ...

یعنی نباید انتظار پاسخ بابت کاری خیری که انجام می شود، داشت؟

قانونی در هستی وجود دارد به نام رزونانس یا هم افزایی، به طور مثال وقتی با ضربه ای یک دیاپازون (وسیله ای که هر کدام فرکانس مخصوص به خود را داشته و برای تنظیم دستگاه های موسیقی از آن استفاده می شود) را به صدا در آوریم، ناخودآگاه هر دیاپازون یا موجود دیگری که هم فرکانس با آن باشد، شروع به تولید صدا و هم نوایی می کند.

رفتار و اعمال من نیز همانند نواختن دیاپازون ها، هر فرکانس و جریانی را که خلق کند، کائنات نیز با آن هم نوایی می کند.

کار خیر شمشیری است دولبه، اگر از منیت ها فاصله گیرد، جاری و زلال است و اگر



در بین شاعران و چهره های فرهنگی ایران از دیرباز کمک به هم نوع و افراد نیازمند را می توان در بین جملات و نوشته های آنان مشاهده کرد. در شماره های قبلی از شعرهای مختلف و اشعاری که در این باب به رشته تحریر درآمده نوشتیم و در این باب به سعدی خوش سخن می رسیم.

انسان های بزرگ همواره در اندیشه دیگرانند و دل در گرو خدمت به مردم می نهند. سعدی شیرازی، از جمله این بزرگان است که هم خویش را به این صفت آراست و هم دیگران را به این خیر بزرگ فراخوانده است. وی که سال ها جهت کسب حکمت و تجربه، تلخی سفر را تحمل کرد و به تعبیر خودش، تا دورترین نقاط جهان نیز به پیش رفت، نخستین مسئله ای که پس از آن سفر پرمایه، ذهنش را به خود مشغول ساخت خدمت به مردم بوده تا برایشان تحفه هایی از علم و معنویت به ارمغان آورد و کام آنان را با سخنانی شیرین تر از قند حلالت بخشد. چنان که خود، این گونه سروده است:

دریغ آدمم ز آن همه بوستان
تهی دست رفتن سوی دوستان
به دل گفتم از مصر، قند آورم
مراگر تهی بود از آن قند، دست
سخن های شیرین تر از قند، هست
نه قندی که مردم به صورت خورند
که ارباب معنی به کاغذ برند
اهتمام و عنایت سعدی به مردم، تا آن جاست که حاضر می شود چون عود، در آتش اندیشه بسوزد تا در نتیجه عطر دلاویز خدمت را در میان آدمیان بپراکند و روحشان را بدین وسیله بنوازد.

سعیم این است که در آتش اندیشه چو عود
خویشتن سوخته ام تا به جهان بو برود

به عقیده سعدی، بنی آدم اعضای یکدیگر و از یک گوهرند. از این رو دردمندی بر غم و اندوه دیگران امری طبیعی است زیرا آن گاه که عضوی از پیکر آدمی به درد می آید برای عضوهای دیگر، قراری نخواهد ماند. سعدی آنانی را که در وجودشان روحیه سودمندی به حال دیگران به چشم نمی خورد را با سنگ خارا برابر می داند و به اعتقاد وی در آهن و سنگ منافعی است که در برخی از آدمیان خبری از آن نیست.

گفت و گو با زوج پیوندی کبد روز اهدای عضو پیوندمان را آغاز می کنیم

من هم پیوند کبد انجام داده ام. خانواده من ۵ نفره است و یک برادر و خواهر دارم. در حال حاضر پدرم کشاورزی می کند و مادرم خانه دار است.

محمود جان چه زمانی متوجه وضعیت موجود شدید؟

نوروز سال ۹۷ بعد از چند روز بی حالی و زرد شدن سفیدی چشمم به پزشک مراجعه کردم و آنجا بود که متوجه بیماری کبدم شدم. بعد از یک ماه بستری شدن در تهران به شیراز و مرکز پیوند اعضای این شهر معرفی شدم. نزدیک به یک سال در شیراز در نوبت پیوند بودم و بعد از حداقل ۵۰ بار قرار گرفتن در لیست پیوند عضو، بالاخره عمل پیوند را انجام دادم و سه سال است که دوران پس از پیوند را طی می کنم.

بیماری هر چقدر هم که خفیف و جزئی باشد گرفتاری های خاص خود را دارد چه برسد به آنکه شدت بیماری و آلام آن، آدمی را به راهی بکشاند که چاره ای جز درمان های سنگین و پیوند نباشد. امتحان و آزمونی الهی که مراحل مختلفی دارد و آنهایی که راه در این مسیر سخت گذاشته اند نیک می دانند روزها و شب هایی که سپری می شود فقط به لطف خالق و صبر و شکیبایی مخلوق تحمل پذیر است.

در این شماره از نشریه بنیاد امور بیماری های خاص به گفت و گو با یک زوج پیوندی نشستیم، زوجی که در همین راه سخت و در مراحل مختلف درمان با هم آشنا شده و قرار است زندگی خوب و شیرینی را آغاز کنند.

- جناب فراهانی از معرفی شروع کنیم تا به سئوال های بعدی برسیم.

محمود فراهانی هستم، متولد ۱۳۶۷ هستم و در شهر قم و در خانواده ای معمولی و پر جمعیت به دنیا آمدم. خانواده ای که همه تلاشگر، زحمت کش و تحصیل کرده هستند و خدا را شاکرم که همه بچه ها سر و سامان گرفتند و به واسطه تلاشی که از خود نشان دادند در مسیر موفقیت قرار دارند. ۳۳ سال سن دارم و الان ۳ سال است که پیوند کبد انجام داده ام.

و شما؟

زهرا اوسطی هستم، سال ۱۳۷۰ در شهر زیبای زنجان به دنیا آمدم و امروز ۹ سال و ۷ ماه است که





و خانم اوسطی ماجرای شما چگونه آغاز شد؟

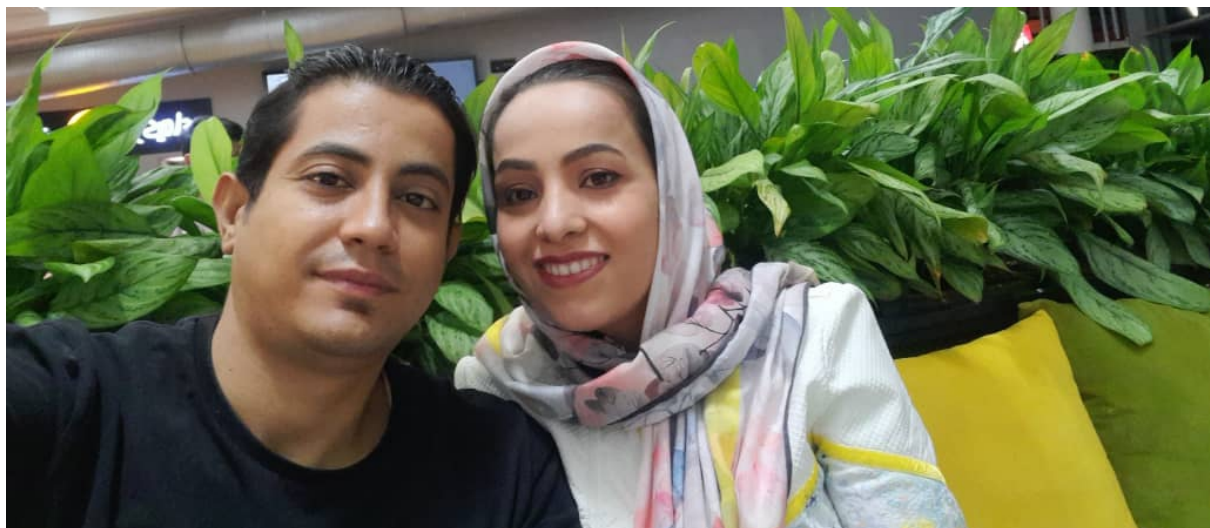
سال ۹۱ متوجه شدم در آزمایش هایی که انجام دادم مشکلاتی وجود دارد، با پیگیری هایی که داشتم ابتدا در استان زنجان و بعد از آن در تهران تحت درمان قرار گرفتم و در آخر پزشک معالجم به این نتیجه رسید که باید پیوند کبد شوم. با هماهنگی های انجام شده راهی شیراز شدم تا در بیمارستان نمازی پیگیر امور درمانی و پیوند شوم و در نهایت مردادماه ۱۳۹۲ بود که پیوند شدم.

به روزهای پیوند و بستری شدن بازگردیم، از آن روزها برایمان بگو.

خیلی روزهای سختی بود، باید بگم وقتی یاد آن روزها می افتم واقعا دلم می گیرد. شرایط سختی بود و خدا را هزاران مرتبه شکر می کنم در آن روزها توی صف پیوند بودم.

چند روز یک بار اسم من را صدا می کردند تا در لیست پیوند قرار بگیرم، من هم به بیمارستان می رفتم تا مراحل آخر کار انجام شود اما هر بار می دیدم فرد دیگری انتخاب می شود. در آن لحظات مثل فردی بودم که هم خنده به لب داشت هم اشک در چشمم. برای آن دوستی که برای پیوند رفته بود خیلی خوشحال بودم چون می دانستم سلامتی اش را به دست می آوردم و برای خودم ناراحت که چرا انتخاب نشده و باز هم باید منتظر بمانم. بلا تکلیف بودم و نمی دانستم چه آینده ای پیش روی من است و فقط به خدا توکل می کردم.

روزهای طولانی را تجربه کردم و عضوی برای پیوند نبود. وقتی دست به دعا برداشته و از خدا می خواستم تا عضو پیوندی را به من هدیه کند تا زندگی دوباره ای داشته باشم یاد این مساله می افتادم که برای این عضو باید یک انسان دیگر از این دنیا برود و برای همین دعای خود را پس می گرفتم. واقعا خودم را به دست تقدیر سپرده بودم اما این یک واقعیت بود که باید خانواده یک انسان مرگ مغزی، رضایت می دادند تا حداقل چندین بیمار مثل من به زندگی باز گردند و این تقدیر و سرنوشت ما بود.





و خانم اوسطی این ایام بر شما چگونه گذشت؟

واقعا خیلی سخت بود، انسان ها تا وقتی سالم هستند قدر سلامتی را نمی دانند. سلامتی بزرگترین نعمتی است که خدا به ما هدیه داده و افسوس که هنوز خیلی ها از این فرصت و نعمتی که دارند به خوبی استفاده نمی کنند.

اگر بخواهیم به عقب بازگردیم باید بگویم خیلی وحشت داشتم. یادم می آید^۸ بار نام من در فهرست رفت و برای آخرین بار بود که به اتاق عمل رفتم. ترس همه وجودم را گرفته بود که آیا این عمل موفقیت آمیز خواهد بود یا نه و پر از اضطراب و دلهره بودم.

وقتی به هوش آمدم مادرم بالای سرم بود. اولین کلامی که بین ما رد و بدل شد این بود که خانواده محسن (شخصی که مرگ مغزی و کبدش به من اهدا شده بود) بعد از اینکه مرخص شدی می خواهند تو را ببینند. تنها چیزی که باعث می شد قوی باشم و با قدرت همه دردها را به جان بخرم این بود که شده بودم امید و دلگرمی حتی برای یک خانواده دیگر.

والان با هم در ارتباط هستید؟

الان خانواده محسن را مثل خانواده خودم می دانم، حتی وقتی خبر ازدواجم را به آنها دادم از شنیدن این خبر اشک شوق و خوشحالی ریختند و برای من و همسرم آرزوی خوشبختی کردند. البته من خیلی آدم خوش شانسی بودم که با خانواده دهنده عضووم آشنا شده بودم. روح محسن عزیز و تمام کسانی که عضوشان را اهدا کردند، شاد و برای همه آنها علو درجات را از خداوند مسالت دارم.

و با همه این مشکلات و گفتاری چگونه با هم آشنا شدید؟

این توضیح را بدهم بیمارانی که برای عمل پیوند از سراسر کشور به بیمارستان نمازی شیراز مراجعه می کنند و در نوبت پیوند قرار می گیرند مدتی را در انتظار دریافت عضو می مانند و از آنجایی که همه ما به هر دلیل درد مشترکی داریم به خوبی همدیگر را درک کرده و با هم ارتباط می گیریم. برای اینکه از حال همدیگر با خبر باشیم یک گروه مجازی درست کردیم و در آنجا از احوال هم با خبر می شدیم.



این گروه را پیش بردیم تا جایی که تصمیم گرفتیم ملاقات های گروهی و خانوادگی با هم داشته باشیم. در خلال همه این اتفاقات کم کم علاقه بین ما شکل گرفت و چون نزدیک به دو سال هر روز توی گروهی که داشتیم با خلق و خوی هم آشنا شده و از خصوصیات یکدیگر خبر داشتیم به این نتیجه رسیدیم که اشتراکات اخلاقی و روحی زیادی بین ما وجود دارد. در نهایت هم این موضوع را با خانواده های خودمان مطرح کردیم و باقی ماجرا.

واکنش خانواده ها به این موضوع چگونه بود؟

وقتی موضوع ازدواجمان را با خانواده ها مطرح کردیم پدر و مادر هر دوی ما خیلی استقبال کردند و خوشحال شدند که ما این تصمیم را گرفتیم، البته از قبل خانواده ها از همدیگر شناخت اولیه داشتند و مشکلی نبود.

و مراسم عقد و ازدواج چگونه پیش رفت؟

قرار خواستگاری و ملاقات خانواده ها به روال معمول انجام شد، از آنجایی که یکی از ما در قم و دیگری در زنجان بود به زنجان رفتیم تا خانواده ها با هم بیشتر آشنا شوند. خدا را شکر می کنم چرا که خیلی خوب توانستند با هم ارتباط برقرار کنند. به نظرم چون خانواده هر دو طرف، مثل ما یک درد مشترک داشته و روزهای پراسترسی را تجربه کرده بودند به خوبی با این مسأله کنار آمدند. خلاصه بعد از چند بار دیدار و رفت و آمد، خطبه عقد جاری شد و ما شدیم برای هم.

در این ایام هم آماده می شویم تا مراسم عروسی خودمان را برگزار کنیم، روزهای خوب و قشنگی که برای همه آرزو می کنم. به امید خدا تصمیم داریم روز ۳۱ اردیبهشت که مصادف با روز اهدای عضو است مراسم جشن عروسی خودمان را برگزار کنیم و از همین جا همه شما عزیزان را دعوت می کنیم تا در کنار ما باشید.





والان هر دو چه می کنید؟

من کارشناس ارشد طراحی داخلی هستم و در حال حاضر فروشنده یک فروشگاه و همسرم نیز کارشناسی رشته ارتباط تصویری خوانده و در حال حاضر خانه دار است.

و یک سؤال دیگر، چرا همدیگر را برای زندگی مشترک انتخاب کردید؟

اولین فاکتوری که باعث شد این ارتباط شکل بگیرد چالشی بود که ما هر دو با هم پشت سر گذاشته بودیم. این نشان دهنده صبر و پایداری ما در برابر مشکلات بود و مهمترین عامل انتخاب ما بر این اساس شکل گرفت. بعد از آشنایی اولیه با خصوصیات رفتاری و توانایی های هم بیشتر آشنا شدیم. از روزی که محمود را شناختم آدم صادق و درستی بود و خیلی سخت کوش و در برابر مشکلات همیشه امیدوار و البته این را هم باید بگویم که انسان بسیار آرامی است. از ویژگی های دیگر او باید گفت که خانواده دوست است، همیشه دوستانی که درگیر مشکلات بودند را به نحو احسن راهنمایی می کند و به آنها امید می دهد به خاطر همین همه او را دوست دارند.

محمود هم همسرش را بسیار مهربان می داند، او آدم خیلی خوب و با قلبی پاک و مهربان است. بزرگترین دلخوشی زندگی من است و موجب شده تا در برابر مشکلات و چالش های زندگی با قدرت پیش بروم. در کل دختر قانعی است (در این حین زهرا می خندد، خیلی تعریف نکن خجالت می کشم). خیلی اجتماعی و برون گراست، مثل خودم و هیچ وقت خنده از روی صورتش محو نمی شود. درک درستی از زندگی دارد و خدا را شکر تا الان همه جوهر پشتیبان من بوده و خواهد بود. خلاصه از خدا ممنونم به خاطر وجود این فرشته مهربان و دوست داشتنی در زندگی من، آنهم بعد از آن امتحان سخت و بزرگی که پشت سر گذاشتم.

و برای آینده چه برنامه ای دارید؟

اگر خدا بخواهد برنامه که زیاد داریم، این که بتوانیم یک زندگی خوب تشکیل بدهیم. می خواهیم به شکلی زندگی کنیم تا خستگی این سال ها و رنج و سختی خانواده ها و همه عزیزی که برای ما زحمت کشیدند را جبران کنیم. کادر پزشکی و درمان و همه عزیزانی که به نوعی با ما در ارتباط هستند از جمله بچه های بنیاد امور بیماری های خاص.

اگر خدا بخواهد می خواهیم الگویی برای همه جوان ها باشیم تا به این باور برسند که در چالش ها و سختی های زندگی هم می توان موفق شد. با دوستان پیوندی قرار است نمایشگاه توانمندی های بچه های پیوندی را برگزار کنیم، می خواهیم این باور را به جامعه القا کنیم که با اهدای یک عضو چه اتفاقات خوبی در زندگی رقم می خورد. در رابطه با ورزش هم تلاش می کنیم در مسابقات کشوری بیماران خاص مقام های قابل قبولی کسب کنیم تا با هم در مسابقات جهانی حضور یافته و پیام خودمان را به کل جهان برسانیم که اهدای عضو یعنی اهدای زندگی.

یاوران سبز بنیاد

بهار می آید تا زنده شوی برای از نو سرودن، برای خط زدن فاصله ها و به یاد آوردن احساس ها. بهار می آید تا دوباره جان بگیری با عاطفه بارانی مادی و معنوی، بهار می آید تا حس کودکان را درک کنی و درد درمندان را لمس. بهار می آید تا با حضور بخشنده ات راهی بهشت شوی همانگونه که رسول خدا صلی الله علیه و آله می فرماید: بخشنده ای یکی از درختان بهشت است که شاخه های آن در دنیا آویخته و هر که بخشنده باشد به یکی از شاخه های آن آویزان شده و آن شاخه او را به طرف بهشت می کشاند.

هر روز، نوروز زودتر از دیروز به دل تو سرک می کشد، ای انسانی که دلواپس و دلتنگ احسانی با قلبی آکنده از احساس؛ احسان به کودکان، بیماران، پیران روزگار، مادران، پدران و مستمندان؛ نه تنها آنان، که همه هستی چشم انتظار نو شدن تو هستند. تویی که انتخاب شده ای تا با نسیم همدلی و همراهی حرکت کنی و شادی را با هم نوعانت شریک شوی.

به شکرانه سلامتی و سر بلندی ات، سر تواضع فرو آور و با همسایه ات هم سفره شو و هم درد. آغوشی از باور باش برای آنان که ناباورانه در کام تلخ حزن گرفتارند. دل نوازی کن با لباس و کفش هایی نو به رنگ نوروز؛ بلکه تبسم نو بودن بر لب کودکان بنشانی. گلی از جنس جشن از گیسوی مهریانی بردار و امیدبخش دل پر درد بیماران باش. کلید رحمت خدا در شاد کردن خاطر مادران و پدران و پیران روزگار است، پس با تبسمی به رنگ ارادت بوسه بر دستان بی ادعاشان بزن... و باز هم، گره گشای تمام غم ها، دعاست؛ پس قنوتی برای استجابت آرزوها بگیر و تمام بهار را با نوبهار وجودت هدیه کن.

یاوران سبز بنیاد

شرکت مانا - فروشگاه جعفری - احمدی - تهرانی - ناصر دایی - خانم عظیمی - آقای صانعی - خانم نقاشیان - آقای طاهر نژاد - خانم قیاسی - خانم معظمی - خانم زهره نوری - خانم بتول شاهوردی - خانم معصومه آصفی - آقای هرمز لاهوتی - مهندس جمالیان - خانم بتول شریف خدایی - مهندس گرامی - دکتر حجت پناه - خانم وهاجی - آقای احمد رستگاری - آقای میر سهیل - آقای آذیش - خانم نیک نفس - مهندس زمانی - آقای دارابی - خانم عباسپور - آقای مقیمی - آقای تفضلی - آقای یثربی - خانم طاهریان - خانم محمدی - آقای رسول زاده - خانم نصرت هاشمی - آقای کوششی - خانم سوسن رعیت - آقای بهمن عشقی - آقای شریفی - آقای محمد حبیبی - خانم فکری - آقای احمدی - خانم سونیا پوریامین - خانم معماری - خانم بهاره رهنما - آقای جعفری - آقای مسعود احمدی - آقای هامون - آقای هاشم هاشمی - آقای شکرریز - آقای نیک نفس - خانم معماری - آقای امیر نوری - آقای صادقی - آقای محمدرضا مهاجری تهرانی - آقای مهرداد اقدسی - خانم اتقیا - آقای احسان مرعشی - آقای رامین آقای عمادی - دکتر تهرانی - آقای صابری - مهندس قریب - دکتر ذاکر - آقای داوود زاده - آقای یوسف زمانی - آقای سید جلالی - خانم اعظم عظیمی - خانم شمخانی - دکتر پیام طبرسی - دکتر رضا قنواتی - دکتر پوپک اسدی - خانم وجیهه نظری - خانم رویا هاشمی نژاد - دکتر دوانی - آقای علی هاشمی و آقای علی حقانی.

ابراهیمی: باید یاد بگیریم سالم باشیم و سالم زندگی کنیم

یکی از بانوان افتخارآفرین و مدال آور در فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا دختری است از سرزمین شعر و ادب، استانی که به واسطه حضور و چهره های فرهنگی به پایتخت فرهنگ و ادب ایران هم مشهور است و هر وقت بحث گل و بلبل میشود، ناخودآگاه ذهن انسان به سمت و سوی شیراز و حافظ و سعدی و ... می رود.

در این شماره با یکی از قهرمانان و افتخارآفرینان این استان به گفت و گو نشستیم و ساعتی میهمان او شدیم. کلثوم ابراهیمی، بانویی که پرچمدار کاروان ورزشی ایران در بازی های جهانی ۲۰۱۹ انگلستان هم بود.

بله. چه روز خوب و چه رقابت های جذابی بود به ویژه این که برای اولین بار کاروان ورزشی ایران در ادوار مختلف حضورش در رقابت های جهانی موفق به کسب عنوان سومی جهان هم شد.



در ۲۸ مهرماه سال ۱۳۵۶ و در شهر شیراز متولد شدم. مدرک تحصیلی ام کارشناسی تربیت بدنی است و در کل انسانی بسیار شاد و اجتماعی ام. البته خیلی زود رنج هم هستم اما با تمام این تعاریف یکی از کارهایی که خیلی حالم را خوب می کند این است که بتوانم برای دوستان و عزیزانی که در این عرصه حضور دارند، کاری انجام دهم.

به طور کلی دوست دارم تا جایی که از دسستم بر می آید به همه کمک کنم مخصوصاً به بچه های پیوند و به همین دلیل است که با هیات استان فارس همکاری میکنم و در این مدت در جذب بچه های پیوند کارهای خوبی را ساماندهی کردیم و نتایج خوبی را هم دیدیم.

این یکی از نکات روحی و اخلاقی من است که سعی می کنم ناشکر نباشم و زندگی را به خودم و دیگران سخت نگیرم، حتی در خوراک هم همین طور هستم و همه غذاها را دوست دارم اما غذاهای سنتی چیز دیگری است.

در مورد رنگ ها هم رنگ های شاد، آلبالویی، سفید، سبز و رنگ هایی از این دست را خیلی دوست دارم اما از رنگ های تیره متنفرم و رابطه خوبی با رنگهای مشکی، قهوه ای، سرمه ای و ... ندارم. اما تاکید می کنم ماشین هم باید آلبالویی رنگ باشد حالا هر چی بود، بود اما آلبالویی باشد. (می خندد).





از زندگی گفتید. تشکیل خانواده داده اید یا هنوز مجرد هستید؟

بله سال قبل از دواج کردم و خدا را شکر که همسرم همراه خوبی است و درک بالایی از مسائل دارد. شرایط را می داند و واقعا زندگی را به من سخت نمی گیرد. او مربی آمادگی جسمانی است و کمک زیادی هم به من می کند. البته این را هم بگویم که او مربی دان ۵ کاراته و مربی فریزی استان فارس هم است و از سویی دیگر با هیات ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا استان نیز همکاری داشته و بچه های این رشته را هدایت می کند.

ما در کنار هم توانستیم زندگی خوب، ایده آل و آرامی داشته باشیم. البته من آرزوهای بزرگی در زندگی دارم به عنوان مثال یکی از آرزوهای من حضور در المپیک است و شب و روز با فکر المپیک، حضور در این بازی ها و کسب مدال و سکوی قهرمانی می خوابم و بیدار می شوم. دلم می خواهد مدال طلای المپیک را داشته باشم و این رویای بزرگ من است.

با این همه شور و حال زندگی به نظر می رسد زندگی را خیلی دوست دارید.

دوست دارم زنده بمانم و زندگی کنم. زندگی خوب است و باید از آن لذت برد

و از چه زمانی با ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا آشنا شدید؟

از سال ۱۳۸۵ بود که با این مجموعه آشنا شدم هر چند قبل از پیوند، ورزش میکردم اما به صورت حرفه ای از سال ۸۵ وارد این عرصه شدم. دلم نمیخواست کسی به عنوان یک بیمار از کار افتاده، به من نگاه کند. به خاطر همین دیدگاه، سنگین ترین ورزش که پرتاب وزنه و پیاده روی بود را انتخاب کردم و با حضور در اولین مسابقه در شهر زیبای اصفهان سه مدال طلای کشوری را گرفتم به خودم و بقیه ثابت کردم که این بیماری و گذشته من مانع پیشرفتم نمی شود.

در ابتدا زیر نظر انجمن کار می کردیم و به تدریج فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا تشکیل شد و رفتیم زیر نظر فدراسیون و ورزش ما رسمیت پیدا کرد. از وقتی که وارد ورزش حرفه ای شدم تجربیات خوبی را به دست آوردم و در همه این روزها خاطرات زیادی را در کنار دوستان رقم زدیم. اما همیشه این طور نیست، ورزش روزهای خوب و بد زیادی دارد. بعضی وقت ها خاطرات بدی در زمین به جامی ماند. بدترین خاطره ای که من دارم به سال ۲۰۱۱ باز می گردد که تمرین زیادی کرده بودم تا بتوانم مدال طلای رقابت های جهانی سوئد را بگیرم.

در آن ایام در اوج آمادگی جسمانی بودم، حتی دو ترم از دانشگاه مرخصی گرفتم تا تلاشم را بیشتر کنم اما متأسفانه یک روز قبل از اعزام، به علت بیماری و مسایل پزشکی خط خوردم و به نظرم این ناعدالتی بود که در حق من انجام شد. شاید درکم نکنید اما از دانشگاه مانده و از ورزش رانده شده بودم.

در همین ایام فعالیت های ورزشی خودم را هفته ای دو بار داشتم. بولینگ بازی می کردم و تمرینات ورزشی ام را قطع نکردم.

در مسابقات دهه فجر سال ۹۹ استان فارس در رشته پتانک دوم شدم و در این مدت با دوستانم هم در ارتباط بودم. برای پیگیری مسایل مرتبط با ورزش با سایر بچه ها به صورت تلفنی بحث و تبادل نظر میکردیم و این مدت اینگونه سپری شد.

الگوی ورزشی شما چه کسی بوده؟ آینده را چگونه می بینید و رشته و تیم مورد علاقه ات کدام است؟

بهترین چهره ورزشی داخلی علی دایی و چهره خارجی رونالدو است که باز حمت فراوان و پشتکار به جایگاه رفیعی رسیدند.

آینده ورزش پیوند اعضا را روشن می بینم. همه چیز رو به جلو است و امیدوارم روزی به المپیک برسیم. ورزش اول و مورد علاقه ام بولینگ است و انتخاب دوم من پرتاب وزنه و کشتی، اگر بخواهیم فوتبالی هم صحبت کنیم استقلال را انتخاب میکنم.

و صحبت پایانی

کادو دادن و کادو گرفتن را خیلی دوست دارم و این کار خیلی خوشحالم می کند. ناعدالتی ناراحت می کند، ای کاش یاد می گرفتیم سالم باشیم و سالم زندگی کنیم و به همه چیز قانع باشیم. سلامتی خیلی مهم است و امیدوارم همه ما قدر داشته های خود را بدانیم.



بحران روحی بدی داشتم اما به هیچ کس شکایت نکردم و در خودم گریه می کردم. از خدا خواستم توفیقی به من بدهد تا خودم را ثابت کنم. تمرین کردم و در مسابقات المپیاد دانشجویی با بچه های غیر پیوندی مسابقه دادم و موفق شدم مقام سوم ایران را به دست بیاورم.

در مسابقات جهانی آرژانتین موفق شدم اولین مدال جهانی بولینگ بانوان را بگیرم و در اسپانیا هم پرمدال ترین ورزشکار کشور شدم. من به قولی که به خودم داده بودم وفا کردم و از این بابت خیلی خوشحالم. در مسابقات جهانی اسپانیا از سوی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا به عنوان قهرمان قهرمانان معرفی شدم و این به دلیل آن بود که بیشترین مدال و بالاترین امتیاز را کسب کردم. البته در سال ۱۳۹۸ من و خانم مرضیه یار خلجی به عنوان زن موفق ایران هم شناخته شدیم که برای ما بسیار ارزشمند بود.

با این همه موفقیت و شور و حال، تعریفی که از ورزش و فدراسیون دارید را برایمان بگو.

به نظر من ورزش قرص انرژی است و ورزشکاران ایرانی با همه سختی ها و امکانات کمی که دارند اما پر تلاش و هدفمند ظاهر می شوند و برای همین است که همیشه موفق اند. از سویی دیگر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا انسجام بیشتری به ورزش ما داده و ایده های خوبی هم در این فدراسیون وجود دارد.

به عنوان یک ورزشکار از خانم دکتر هاشمی و خانم دکتر فرهادی زاد بابت تلاش ها، حمایت ها و فعالیتهایی که انجام می دهند نهایت تشکر را دارم. انصافا به شکل های مختلف هوای ورزشکاران را دارند و به ما توجه دارند.

با خانه نشینی کرونا چه کردید؟

در مدت زمانی که کرونا همه دنیا را گرفته بود به لطف خدا از این ویروس مصون ماندم و کرونا نگرفتم.

سلامت





روش‌های پیشگیری از آسیب‌های کلیوی ناشی از دیابت

دکتر سیف‌اله موسوی، نفرولوژیست

دیابت شایع‌ترین علت نارسایی کلیه در جهان است و ۲۰ تا ۴۰ درصد بیماران که به دیابت مبتلای باشند در صورتی که مورد مراقبت لازم قرار نگیرند، دچار نارسایی شدید کلیه شده و برای ادامه حیات خود نیازمند بهره‌گیری از دستگاه دیالیز و به طور شایع دستگاه همودیالیز بوده و باید در هفته چند روز و در هر روز چند ساعت به مراکز دیالیز جهت تسویه خون خود مراجعه نمایند.

همچنین دیابت شایع‌ترین علت سکته‌های مغزی و قلبی است که از مهمترین بیماری‌های تهدیدکننده حیات بشمار می‌روند. در اینجا یادآوری این نکته نیز ضروری است که متأسفانه بیماری دیابت علت شایع بیماری‌های خطرناک فوق‌هستند و درصد زیادی از مردم را درگیر کرده است. براساس آمارهای موجود حدود ۸ تا ۱۰ درصد مردم در کشورهای مختلف مبتلا به این بیماری می‌باشند و به همین دلیل راه‌های مختلفی برای پیشگیری از آسیب‌های ناشی از دیابت مورد مطالعه قرار گرفته است که در اینجا به طور اختصار به بعضی از آنها اشاره می‌کنیم.

۱- مهم‌ترین و موثرترین اقدامی که میتواند باعث پیشگیری از آسیب‌های ناشی



از دیابت شود کنترل کردن دقیق قند خون به وسیله رژیم غذایی و ورزش است، طبیعی است در مواردی که رژیم غذایی و ورزش به تنهایی نتواند باعث کنترل شدن قند خون شود، باید از داروهای کاهنده قند خون و از جمله انسولین به مقدار کافی استفاده کرد.

۲- اقدام دیگری که در پیشگیری از آسیبهای ناشی از دیابت موثر می باشد کنترل کردن فشار خون این بیماران است به طوری که فشار خون سیستولی این افراد باید از ۱۳۰ میلی متر جیوه و فشار خون دیاستولی آنها از ۹۰ میلیمتر جیوه کمتر باشد.

جالب است بدانید بهترین و موثرترین راههای کنترل فشار خون نیز همان اقداماتی است که برای کنترل قند خون انجام می شود و شامل رژیم غذایی و ورزش است، ورزش و تغذیه صحیح و پرهیز از پر خوری، مهمترین و موثرترین اقدامی است که می تواند هم در پیشگیری از دو بیماری شایع و خطرناک فشار خون و دیابت که از آنها به عنوان قاتلان خاموش یاد می شود، موثر باشد و هم آسیب های تهدید کننده حیات ناشی از آنها را کاهش دهد اما اگر به هر دلیل ورزش و تغذیه نتواند فشار خون بیماران مبتلا به دیابت را کنترل نماید، توصیه میشود از داروهای مهار کننده آنژیوتانسین مثل کاپتوپریل، انالاپریل، لوزارتان و والزارتان و غیره استفاده شود.

این داروها علاوه بر اینکه در کنترل فشار خون موثر می باشند می توانند آسیب های کلیوی ناشی از دیابت را نیز پیشگیری کنند.

۳- در مطالعات گسترده ای که اخیراً در کشورهای مختلف انجام شده، دیده شده استفاده از داروهایی که باز جذب گلوکز در کلیه ها را مهار می نمایند و باعث دفع گلوکز از طریق ادرار میشوند، میتوانند آسیب کلیوی ناشی از دیابت را نیز به تاخیر بیندازند.

این داروها که از آنها به عنوان امپاگلیفلوزین یاد میشود از یک طرف باعث کنترل بهتر قند خون میشوند و از طرف دیگر با کاهش دادن فشار داخل گلوبول های کلیه از آسیب کلیوی ناشی از دیابت پیشگیری می نمایند.

خوشبختانه در مطالعاتی که اخیراً انجام شده، دیده شده که این داروها علاوه بر فواید کلیوی در پیشگیری از حملات قلبی در بیماران دیابتی نیز موثر هستند و لذا توصیه میشود که از این داروها به عنوان خط سوم و یا دوم درمان بیماران دیابتی استفاده گردد.

از چندین هزار سال پیش رقابت های ورزشی جزو جدایی ناپذیر فرهنگ جهانی بوده است ، با ورزشکاران موفق مثل اعضای خانواده سلطنتی رفتار می شد و زمانی که موفقیت بیشتری به دست آورند به نماد ملی کشورشان تبدیل می شدند . رویدادهای کمی وجود دارد که می تواند به لحاظ تاثیرگذاری با قهرمانی جهان توسط تیم ملی یک کشور بر روح جمعی کل آن کشور برابری داشته باشد .

اهمیت روانشناسی ورزشی

دکتر امین رفیعی پور - پزشک و دکترای تخصصی روان شناسی سلامت و عضو هیات علمی دانشگاه
رییس دپارتمان روان شناسی پارالمپیک

قهرمانان المپیک بعد از قهرمانی هایی که به دست می آورند ، خیلی معروف و مشهور می شوند و ورزشکاران جوان نیز این رویا را در سر می پروراند که روزی آوازه و پاداش های مالی ورزشکاران نخبه را بدست آورند و این میسر نمی شود مگر با تلاش و برنامه ریزی دقیق که قطعا هزینه هایی را هم در پی خواهد داشت . در سالهای اخیر ، پیشرفت های قابل ملاحظه ای در حوزه روان شناسی ورزشی صورت گرفته اما همیشه برای همه ، جای این سوال بوده است که مرز بین روان شناسی بالینی ، تربیتی و ... در روان شناسی ورزشی چیست ؟

بطور کلی روان شناسی علمی است که به مطالعه رفتار انسان می پردازد . روان شناسی گرایش های متعددی دارد و رفتار انسان ها را مورد توجه قرار می دهد که یکی از موارد مهم آن ، نقش روان شناسی در ورزش است که دانشی میان رشته ای به شمار می رود که به بررسی همزمان چگونگی تاثیر عوامل روان شناختی بر عملکرد آدمی و همچنین چگونگی تاثیر تمرین های ورزش بر ذهن و عوامل روان شناختی می پردازد و در واقع یکی از انواع رشته ها و گرایش های روان شناسی است که مجموعه ای از مفاهیم شامل آموزش



مهارت های ذهنی، بهبود عملکرد، هدف گذاری، سرسختی برای رسیدن به هدف، ملاحظات روان شناختی در صدمات ورزشی و توان بخشی، مشاوره با ورزشکاران، ارزیابی استعدادها، پیگیری تمرینات، خودباوری برای موفقیت، خودتنظیمی هیجانی و... را در بر می گیرد.

روان شناسان ورزشی در جستجوی شناسایی کودکان و ورزشکاران نخبه و مستعد هستند و به ورزشکاران معلول جسمی و روانی، نخبگان و ورزشکاران به میادین ورزشی کمک کنند. روان شناسی ورزشی موضوعاتی همچون شخصیت، عوامل روانی اجتماعی، انگیزش، کنترل استرس و اضطراب، آموزش حرکتی، اعتماد به نفس و سایر مهارت های روانی که لازمه یادگیری و اجرای مطلوب مهارت های حرکتی، تعیین کیفیت اثرگذاری فاکتورهای روانی بر روی فعالیت های حرکتی مورد توجه روان شناسان ورزشی قرار می گیرند. بطور کلی روان شناسی ورزشی دارای موضوع مخصوص به خود می باشد. این دانش به مطالعه انسان و حرکات او در جریان تمرینات بدنی، مسابقات ورزشی و... جنبه های روانی عملکرد ورزشکاران و به ویژگی های رفتاری ورزشکاران می پردازد.

اگر بخواهیم به صورت طبقه بندی به روان شناسی ورزشی نگاه کنیم از سه جنبه روان شناسی بالینی که در این حیطه بیشتر، ورزشکاران دارای مشکلات روان شناختی مانند اضطراب، ضعف اعتماد به نفس، برانگیختگی و مشکلات استرسی و غیره سروکار دارند. روان شناسی آموزشی که روان شناسی در این بعد نقش استاد و مشاور روان شناسی ورزش را به عهده دارد و روان شناسی تحقیقاتی که هدف آن دستیابی به داده های علمی و آموزشی و بالینی می باشد. روان شناسی ورزشی یک رشته نسبتاً جوان در روان شناسی است که در سال ۱۹۲۰ از سوی «کارل دیم» اولین آزمایشگاه روان شناسی ورزشی جهان را در برلین آلمان تاسیس کرد و در سال ۱۹۶۵ انجمن بین المللی روان شناسی ورزشی تاسیس شد و در سال ۱۹۷۰ روان شناسی ورزشی به دوره های دانشگاهی در آمریکای شمالی معرفی شد. روان شناسان ورزشی باید دارای مهارت هایی مثل تفکر انتقادی، مهارت ها و شایستگی ها، غیبت و قضاوت، مهارت های فردی و راز داری، دانش کامل از علم ورزش پزشکی ورزشی، درک صدمات و روش های درمانی متداول مربوط به ورزش باشند و باید سعی کنیم تمام موارد روان شناسی ورزشی را سرلوحه خود قرار دهیم و به تمام ابعاد روان شناسی در حوزه ورزش بپردازیم و این یکی از مهمترین مسائل رویکرد روان شناسی بالینی ورزشی می باشد که به بعد روان شناختی و نیمرخ بالینی ورزشکاران و مربیان می پردازد.

به این صورت که سطوح انگیزش، عواطف، خلق، شخصیت، استرس و اضطراب ورزشکار و مربی مانیتورینگ شده و در صورت لزوم به مداخله و درمان پرداخته می شود که این می تواند به صورت غیر مستقیم روی تمرین و اعتماد به نفس ورزشکار تاثیر بگذارد و ورزشکاران قبل از هرگونه مداخله بالینی، سنجش روانی می شوند تا به یک صورت بندی بهتری از رفتار و کارکردشان بتوان از برنامه های آموزشی و درمان بهره گرفت. وقتی تیم روان شناسی پارالمپیک ۲۰۲۰ در زمان کوتاهی که کنار تیم و در محل اردوها قرار گرفت با تشکیل تیم های دانشگاهی و اجرایی و با تدوین برنامه های کوتاه مدت کاربردی، توانستیم هرچند اندک در موفقیت تیم موثر واقع شویم و بتوانیم با بهره گیری از دانش تخصصی روان شناسی در تمام ابعاد از ارزیابی تا ارتقاء عملکرد و در صورت نیاز مداخلات روان شناختی به تیم های ورزشی کمک نماییم.



کبد و ورزش

دکتر سیدجواد شفق - متخصص طب ورزشی

کبد به عنوان بزرگترین غده درون ریز بدن نقش عمده‌ای در متابولیسم و سوخت و ساز بدن دارد، وظیفه سم زدایی متابولیت‌های مختلف را بر عهده دارد و پروتئین‌ها و مواد بیوشیمیایی لازم جهت گوارش و رشد را تولید میکند. شایع‌ترین بیماری و مشکل کبد، بیماری کبد چرب است که در حال حاضر این بیماری به صورت یک اپیدمی در جهان و ایران درآمده و هزینه‌های این اپیدمی برای نظام سلامت کشورها بسیار خسارت بار خواهد بود چراکه پیامدهای سنگین بهداشتی اجتماعی و اقتصادی آن غیر قابل باور بوده و متأسفانه هنوز به بیماری کبد چرب به اندازه سایر بیماریهای مزمن غیر واگیر شایع، توجه کافی نشده است.

این بیماری نیز همانند سایر بیماریهای غیر واگیر مثل چاقی، دیابت، بیماریهای قلبی و عروقی و سکتته‌های قلبی و مغزی ارتباط مستقیمی با روش زندگی انسان دارد. بی تحرکی، زندگی ماشینی و صنعتی، رژیم غذایی نامتعارف و استرس، سیگار و دخانیات و عواملی از این دست از مهمترین علل بروز، شیوع، گسترش و تشدید بیماری محسوب میشود.

از مجموع علتی که باعث رسوب مزمن چربی در کبد و التهاب و نارسایی مزمن در این بخش از بدن میشود، دیابت یا مرض قند یک عامل مهم و شناخته شده است و هر چه طول مدت ابتلا به دیابت طولانی تر باشد و یا درمان آن ناقص صورت بگیرد احتمال ابتلا به کبد چرب هم بیشتر می شود. زمینه ساز ابتلا به بیماریهای کبد به ویژه کبد چرب را می توان چاقی، دیابت، بی تحرکی رژیم غذایی نامناسب، بارداری، کاهش سریع وزن، برخی عفونتها مانند هپاتیت C، الکل، برخی داروها، سموم و برخی ژنها را برشمرد.

علائم و نشانه های کبد چرب باید

باید اذعان کرد که بسیاری از بیماران هیچ نشانه ای ندارند و این بیماری به همین دلیل به صورت اپیدمی خاموش درآمده است یعنی دیر تشخیص داده می شود و دیر درمان می شود و لذا در حال حاضر شاید بیش از ۵۰ درصد مردم درجاتی از کبد چرب دارند اما نسبت به آن بی اطلاع بوده و فقط هنگامی که به صورت پاراکلینیکی بررسی شوند بیماری آنها مشخص میشود یعنی پس از آزمایش خون، سونوگرافی، سی تی اسکن و ام آر آی.

برخی افراد هم ممکن است از تهوع، درد شکم و خستگی شاکی باشند اما در کل علائم و نشانه های مختلفی وجود دارد که میتواند شک به بیماری کبد چرب را افزایش دهد. این علائم عبارتند از ضعف، بی حالی و خستگی مفرط، خواب آلودگی و خواب زیاد، خارش بدن بدون علت، حواس پرتی، گیجی و منگی، کاهش حافظه، تعرق بیش از حد، ریزش مو، گرم شدن پوست بدن، مشکلات



اما به دلیل عملکرد حیاتی کبد در تصفیه و پالایش خون، تنظیم هورمون های بدن، ذخیره گلوکز، ترشح صفرا و کمک به هضم غذا و... توجه به درمان به موقع کبد چرب بسیار اهمیت می کند، به ویژه توجه به ورزش باید مد نظر باشد.

درمان و کنترل کبد چرب

متخصصین بیماری های کبد و گوارش معتقدند اولین قدم در درمان کبد چرب، ورزش کردن است و در عین حال هم باید سبک زندگی افراد تغییر کند.

متغیر الگوی زندگی به ویژه الگوی غذایی در دهه های اخیر به خصوص افزایش مصرف غذاهای چرب آماده، فست فودها و نداشتن تحرک و فعالیتهای فیزیکی منظم باعث افزایش وزن و چاقی در بیشتر افراد شده است و در هر سنی کبد را ضعیف، تنبل و پراز چربی می کند. هرچند سن شایع کبد چرب ۴۰ تا ۶۰ سال است و در زنان شایع تر می باشد اما حتی در کودکان بالای ۱۰ سال هم میتواند ایجاد شود.

این اختلال کبدی (کبد چرب) حالت مزمن دارد و برای سالها پایدار می ماند. به هر حال ورزش، تحرک و زندگی سالم در پیشگیری کنترل و درمان کبد چرب بسیار موثر است.

پیش بینی ابتلا به کبد چرب

چاقی به ویژه چاقی شکمی نقش مهمی در افزایش ابتلا و خطرات کبد چرب دارد و لذا از روی سبایز دور کمر هم می توان ابتلا به کبد چرب را پیش بینی کرد. مردانی که دور کمرشان بالای ۸۴ سانتیمتر و زنانی که دور کمرشان بالای هفتاد و چهار سانتی متر باشد در معرض خطر بیشتری قرار دارند.

پوستی شامل لک، کک و مک، جوش های ریز زیر پوستی، قرمزی صورت، احساس مورچه روی روی بدن، گزگز و مور مور، ضعف و شلی عضلات، پیچ خوردن خود به خود و غیرعادی موج ها و زانوها، مشکلات گوارشی، معده و هضم ضعیف غذا، نفخ، بوی بد دهان، تلخی دهان، رنگ پریدگی چهره، قرمزی چشم ها، زردی، عصبی بودن، زودرنجی و پرخاشگری، تیرگی پوست گردن و زیر بغل، ضایعات پوستی کدر، چسبندگی مدفوع به کاسه توالت، رنگ قهوه ای روی لباس های زیر، تورم پاها و بزرگ شدن پستان در مردان.

از هر چهار نفری که تغذیه سالم داشته باشند یک نفر مبتلا به کبد چرب می شود در کل رواج کبد چرب در بین افراد خیلی بیشتر از دیابت و آرتريت است فقط مشکل همچنان که گفتیم اینجاست که این بیماری در مراحل پیشرفته تشخیص داده می شود.

خطر کبد چرب چیست؟

اگر کبد چرب درمان نشود میتواند تبدیل به بیماری سیروز کبدی شود. سیروز کبد زمانی رخ میدهد که بافت های زخمی جایگزین سلولهای سالم کبد شده و عملکرد آن را کاهش می دهد، تاکید می کنم که بیماری کبد چرب نوعی بمب زماندار است.

جالب اینجاست که این بیماری در افراد کم درآمد و روستاییان کمتر مشاهده میشود و در کل تاحد زیادی بارفاه شخصی در ارتباط است، یعنی خوردن زیاد، فعالیت کم، دیابت و کسترول بالا به ویژه در شهرنشین ها. البته افراد لاغر هم از این بیماری در امان نیستند، علت این موضوع که بیماری های کبد در مناطق روستایی کمتر است بیشتر به دلیل تحرک و فعالیتهای بدنی و به ویژه زندگی غیرماشینی در روستاهاست.

هرچند که احتمال وقوع مرگ و از کار افتادن کامل کبد در پی بروز عارضه کبد چرب بسیار نادر است



ورزش در کبد چرب

ورزشی که منجر شود ماهیانه ۴ تا ۶ کیلوگرم وزن کاهش یابد همراه با رژیم غذایی کم کالری و کم چرب میتواند از عوارض چاقی شکمی و کبد چرب بکاهد. در کل اگر با ورزش وزن هم کاهش پیدا نکند ولی در کنترل کبد چرب بسیار مفید خواهد بود.

پیاده روی، شنا، دوچرخه سواری در بیرون و چه به صورت دوچرخه ثابت، بازی های محلی و خانگی و... هم در رفع استرس چاقی و در نهایت ابتلا به کبد چرب بسیار پیشگیری کننده می باشد. برای درمان کبد چرب ورزش خاصی توصیه نشده است و این افراد ممنوعیتی برای ورزش ندارند اما طبق توصیه های پزشکی و تخصصی، فرد باید هر روز ۲۰ دقیقه ورزش کند یا یک فعالیت ورزشی داشته باشد.

مبتلایان به کبد چرب باید بدانند که ورزش باید مداوم و تاثیر گذار باشد ضمن اینکه می تواند مثل چند جلسه کوتاه ۱۰ الی ۱۵ دقیقه هم باشد به ویژه برای افرادی که به دلیل مشکلات اسکلتی و عضلانی قادر به ورزش های طولانی نیستند. مثلاً فرد باید سریع راه رفته یا از سربالایی بالا برود البته اگر مشکل زانو و کمر ندارد تا بر بدن فشار وارد شود. باید عرق کند و ضربان قلبش تند شود و به نفس نفس زدن بيفتد چنین ورزش هایی هم وزن را پایین می آورد و هم به درمان کبد چرب کمک میکند.

ورزش های ایزوتونیک برای کبد چرب بهترین گزینه هستند

مثلاً برای ورزش های ایزوتونیک برای کبد چرب می توان به اسکات زدن، بالارفتن از پله ها، دمبل زدن، ورزش های ایروبی و کار دیو اشاره کرد. ورزش های ایرومتریک که باید یک حالت خاص حفظ شود مثل بسیاری از حرکات یوگا یا پلانک تاثیرات کمتری دارد. به هر حال حتی کاهش وزن ۱۰ درصدی همراه با ورزش و تغذیه صحیح هم میتواند بسیار موثر باشد.

نسخه ورزشی پیشگیری، کنترل و درمان کبد چرب

پیاده روی روزانه حداقل ۳۰ تا ۶۰ دقیقه به صورت منظم و به شکل سریع، شنا هفته ای یک جلسه، دوچرخه سواری در سطوح صاف هفته ای یکبار، دوی نرم هفته ای سه جلسه ۳۰ تا ۶۰ دقیقه به جای پیاده روی، نرمش های صبحگاهی اگر پزشک و مربی به دلیل مشکلات ستون فقرات اجازه ورزش های قبلی را ندهند، بالارفتن از پله ها به جای استفاده از آسانسور و پله برقی در محیط کار یا منزل، استفاده از دمبل ها با وزن های مختلف و افزایش تدریجی طبق برنامه ورزشی استاندارد، ورزش های ایروبی، استفاده از تردمیل یا دوچرخه ثابت در منزل یا محیط کار طبق برنامه استاندارد، دور تر پارک کردن وسیله نقلیه شخصی و پیاده روی سریع حتی در کمترین مسافت ها و کمترین اوقات فراغت.

و سخن پایانی

ورزش ساده ترین، بهترین، ارزان ترین و موثر ترین نسخه برای پیشگیری، کنترل و درمان بیماری های کبدی به ویژه کبد چرب است. از سیروز کبدی، افت عملکرد کبد و نیاز به پیوند آن جلوگیری می کند و در صورت پیوند کبد هم در حفظ عملکرد عضو پیوندی بسیار مفید است. پس با ورزش کبد سالم را به خود هدیه دهید.



مهدی قنادزاده _ آسیب شناسی گفتار و زبان
کارشناسی ارشد آموزشی کودکان اتیسم از مرکز
تحقیقات و آموزشی اتیسم دانشگاه بیرمنگام انگلستان

اختلالات طیف اتیسم به دو ویژگی ضعف در مهارت های ارتباطی و اجتماعی و وجود رفتارهای محدود و تکراری شناخته می شود. تحقیقات در کشورهای پیشرفته حاکی از آن است که حداقل ۲۵ درصد و گاهی تا ۴۰ درصد این کودکان لااقل در مراحل اولیه رشد تا پیش از دبستان و گاهی در کل دوران زندگی ، بدون کلام باقی می مانند. سوال اینجاست که ما در کشور عزیزمان ایران چه از نظر تحقیقاتی و چه درمان و آموزش برای گروه کودکان بدون کلام در اختلالات طیف اتیسم چه کرده ایم؟

این که دقیقاً چه تعداد افراد بدون کلام دارای اختلالات طیف اتیسم، در ایران داریم مشخص نیست. تحقیقات بسیار خوبی در مورد میزان شیوع اتیسم در ایران توسط محققین مختلف و با استفاده از ابزارهای مختلف و در زمان های مختلف انجام شده است، هر چند شیوع اتیسم در این تحقیقات متفاوت گزارش شده است (از ۶ در ده هزار تا حدود ۱ درصد).

البته در مورد این مقالات هم سوالات زیادی وجود دارد که باید متخصصان علوم آماری و اپیدمیولوژی با بررسی دقیق مقالات منتشر شده و مقایسه آن با مقالات شیوع سنجی در کشورهای پیشرفته، مشخص نمایند که چه ایراداتی در این مقالات وجود دارد و چه راهکارهایی برای شیوع سنجی های دقیق تر بعدی می توان ارائه داد و چه سوالاتی بدون جواب باقی خواهد ماند.

به هر حال، هر چند آمار دقیقی از کودکان بدون کلام دارای اختلالات طیف اتیسم در ایران نداریم ولی اجازه بدهید از بحث آماری و شیوع سنجی بگذریم. حتی با مقالات منتشر شده فعلی و فرضیات در صد ابتلا به اتیسم در کشورمان و با لحاظ کردن آمار کشورهای پیشرفته که حداقل ۲۵ درصد این کودکان بدون کلام هستند، تعداد زیادی کودک دارای اختلالات طیف اتیسم در ایران وجود دارد که در حال حاضر بدون کلام هستند و ممکن است بدون کلام هم باقی بمانند.

برای کمک به این کودکان، چه راهکارهایی داریم؟ آیا درمان های ســنــتــی به تنهایی کافی است یا نیاز است از روش های جایگزین و مکمل ارتباط یا همان AAC استفاده نماییم. قطعاً باید استفاده از تمام ابزارهای AAC در دستور کار برنامه های درمانی و مداخلاتی قرار گیرد. اگر بپذیریم هدف ما برای کمک به کودک بدون کلام در مرحله اول، افزایش توانمندی ارتباطی وی است باید



اطلاعات سطحی است قطعاً بهتر از عدم آموزش است ولی ضروری است که درمانگران و اساتید، پیامدهای منفی چنین آموزش‌هایی را بررسی کرده و دریافت‌کنندگان چنین آموزش‌هایی را از اظهار نظرهای سلیقه‌ای بر حذر دارند.

جدداً از مشکلات آموزش در حیطه AAC مشکل اصلی در دسترس نبودن بسیاری از این ابزارهاست. تجربه کار بالینی نگارنده در انگلستان حاکی از آن است که ابزارهای AAC باید جز جدانشدنی کلینیک های توانبخشی کودکان اتیسم باشند. تحریم ها، عدم ارتباط بین شرکت های صنعتی و دانشکده های توانبخشی، عدم تخصیص یا درخواست بودجه در این زمینه و ضعف اطلاع رسانی منجر به این شده است که ابزارهای AAC به میزان لازم در دسترس درمانگران و خانواده های کودکان دارای اختلالات طیف اتیسم قرار نگیرد.

در پایان ضروری است که میزان اطلاع رسانی در مورد لزوم استفاده از ابزارهای AAC برای کودکان بدون کلام هم در بین متخصصین و هم خانواده ها افزایش یابد و لازم است کارگاه های متعدد رایگانی برای خانواده در این زمینه برگزار شود. لازم است با استفاده از افراد دوره دیده و اساتید دانشگاهی کارگاه های آموزشی زیادی در این خصوص برگزار شود. لازم است با صحبت با مسئولین وزرات بهداشت و بدنه اصلی دولت، تعداد زیادی از این دستگاه ها خریداری و بدون گمرکی وارد کشور شود و رایگان در اختیار دانشکده های روانشناسی و توانبخشی قرار گیرد. زیرا اگر جریانی از دانشگاه کلید بخورد و شروع شود، دهه ها خانواده های کودکان بدون کلام اَتیسم از منافع آن بهره مند خواهند شد نیاز است عزم راسخی باشد تا لذت برقراری ارتباط با دیگران را بتوان با ابزارهای AAC به کودکان بدون کلام اَتیسم چساند تا بعد بتوان به تدریج برخی از آنها را به سمت استفاده از کلام بر بستر ارتباطی ایجاد شده سوق داد.

بپذیریم استفاده از روش هایی مانند پکس (PECS) و دستگاه های تولید گفتار (SGDs) به عنوان بخشی از رویکرد AAC برای این کودکان لازم است. در چنین رویکردهایی، مبنای کار استفاده از تصاویر برای تقویت ارتباط کودک می باشد. بدون توانمندسازی کودک در زمینه های ارتباط غیرکلامی رسیدن به توانمندی بیان و استفاده از کلام سخت و گاهی غیر ممکن است، علی الخصوص برای ۲۵ درصد کودکان بدون کلام ذکر شده در بالا.

گاهی این شک ایجاد می شود که اگر از ابزارهای AAC (مانند پکس و دستگاه های تولید گفتار) استفاده کنیم ممکن است کودکان حرف زدن را فراموش کنند. این شک کاملاً نابخاست زیرا از زمان تشخیص اتیسم در سال ۱۹۴۳ تا زمان نگارش این متن در سال ۲۰۲۲ میلادی هیچ مقاله ای در دنیا منتشر نشده است که نشان دهد استفاده از هر نوعی وسایل جایگزین و مکمل گفتار یا همان AAC منجر به از دست دادن کلام می شود. این شک و شبه عموماً توسط افرادی ایجاد می شود که دانش کافی در مورد AAC ندارند و عموماً آنچه از روش هایی مانند پکس می دانند با واقعیت این روش ها متفاوت است. تمام ابزارهای AAC برای استفاده دارای سیستم اصلاح خطا و سیستم حذف تدریجی پاداش هستند تا کودک به استفاده نادرست از آنها عادت نکند و به تدریج در استفاده از آنها مستقل شود. ولی به دلیل ضعف آموزش جامع در زمینه پکس و سایر ابزارهای AAC چنین شک و شبه ها ایجاد می شود. تجربه نگارنده از کار بالینی در زمینه اتیسم نشان می دهد عموم آموزش های مربوط به AAC به شدت محدود و عموماً بر پایه اطلاعات سطحی جمع آوری شده از سایت ها می باشد و نه مطالعه کتاب ها و راهنماهای بالینی منتشر شده در مورد روش هایی مانند پکس و یا استفاده از افراد دوره دیده در مراکز بین المللی برای آموزش چنین روش هایی. آموزش محدود که بر پایه



مراقبت‌های تغذیه‌ای در بیماران دیالیزی

دکتر علیرضا فلاح

-در طول ماه فقط دوباره از ماهی به جز تن ماهی و ساردین به جای گوشت مرغ یا گوشت قرمز استفاده کنید.

-حبوبات به مقدار ۳ تا ۴ قاشق غذاخوری پخته در هر هفته قابل استفاده است.

-بیشتر از میوه‌های کم پتاسیم و به مقدار کم از پتاسیم متوسط استفاده شود.

میوه‌های کم پتاسیم:

آب انگور، زغال اخته، عصاره هلو، هندوانه، گلابی به صورت کمپوت یا عصاره، لیمو شیرین، لیمو ترش، لیمو زرد، نارنگی

میوه‌های پتاسیم متوسط:

آب سیب، سیب، کشمش، آلو، برقانی، آناناس تازه یا کمپوت، انبه، توت فرنگی به صورت کمپوت، آب لیمو ترش، شاه توت، عصاره زردآلو، گیلاس، آلبالو، هلو، تازه، انگور، تمشک، خرمالو، و گوجه سبز. بیشتر از سبزیجات کم پتاسیم و به مقدار کم از سبزیجات متوسط پتاسیم استفاده کنید.

سبزیجات کم پتاسیم:

لوبیا سبز، خیار پوست‌کنده، شاهی، فلفل سبز،

مراقبت‌های تغذیه‌ای به عنوان یکی از اجزای اصلی برنامه درمانی بیماران مطرح است که با توجه به تفاوت‌های فردی در علل اولیه ایجاد نارسایی کلیه مانند دیابت، پرفشاری خون، سنگ کلیه و عواملی از این دست و آزمایشات مربوطه (سطح سدیم، پتاسیم، فسفر، کلسیم، چربی، قند خون و...) و مشخصات فردی مانند سن، قد، وزن و... ارائه هر چه بهتر این مراقبت‌ها مربوط به مراجعه فردی منظم به کلینیک تغذیه و حضور مستمر در کلاس‌های آموزش همگانی است لذا راهنمای مراقبت‌های تغذیه‌ای تنها یک راهنمایی عمومی برای اکثر بیماران دیالیزی به شمار می‌رود.

مواد غذایی مجاز:

-نان‌های بدون سبوس مانند لواش و تافتون و...
-به منظور جبران کم خونی مصرف گوشت قرمز بیشتر از نوع گوساله بدون چربی ۳ تا ۴ بار در هفته توصیه می‌شود.
-در هفته دو بار می‌توانید از تخم مرغ آب‌پز سفت شده جایگزین پنیر و یا گوشت استفاده کنید.
-مصرف انواع گوشت‌های سفید شامل مرغ، بوقلمون، بلدرچین و... توصیه می‌شود

زیتون یک دوم لیوان، کاهو، کلم چینی خام، کلم خام.

سبزیجات متوسط پتاسیم:

اسفناج خام، بادمجان، بروکلی، پیاز، تربچه، ریواس، شلغم، کدو، کرفس خام، کلم پخته، گل کلم، هویج خام و تره خام. توجه کنید که ذرت، نخودسبز، قارچ کنسرو و یا تازه نیز پتاسیم متوسط ولی فسفر بالا دارد.

با توجه به کاهش آلومین سرم در آزمایشات اخیر برخی از بیماران دیالیزی که میتوانند به علت سوء تغذیه و عدم دریافت کافی پروتئین در درازمدت باشد لذا توصیه می شود تمام بیماران به توصیه های غذایی توجه کافی داشته باشند. به دلیل از دست رفتن برخی از اسیدهای آمینه ضروری حین دیالیز میزان پروتئین مورد نیاز هر فرد دیالیزی از افراد عادی بیشتر است لذا میزان پروتئین دریافتی بیمار دیالیزی باید به طور متوسط روزانه یک و دو ده گرم به ازای هر کیلوگرم وزن می باشد.

مثلاً برای یک فرد ۷۰ کیلویی به طور میانگین ۸۵ گرم می باشد که ۵۰ تا ۶۰ درصد آن (حدود ۴۰ تا ۵۰ گرم) باید از نوع HBV یعنی از گوشت، تخم مرغ و لبنیات تامین شود.

با توجه به محدودیت مصرف لبنیات این سهم پروتئین را بیشتر می توانید از انواع گوشت سفید مانند مرغ، بوقلمون و بلدرچین و یا گوشت قرمز بیشتر از نوع گوساله کم چرب و تخم مرغ تامین کنید. این مقدار معادل ۵ تا ۷ سهم گوشت میشود و هر سهم گوشت معادل سی گرم گوشت، ۳۰ گرم پنیر به اندازه یک قوطی کبریت و یک عدد تخم مرغ کامل یا دو عدد سفیده تخم مرغ است.

بنابراین برای دریافت این مقدار پروتئین باید در وعده صبحانه یک روز در میان تخم مرغ آب پز با پنیر کم چرب کم نمک و در هر وعده ناهار و شام بین ۶۰ تا ۹۰ گرم گوشت که شامل ۴ تا ۶ قاشق غذاخوری گوشت خورشتی، ۲ تا ۳ ران کوچک مرغ و یا ۱/۳ تا

نصف سینه کامل مرغ و یا سه کف دست ماهی می باشد و در طول روز نصف لیوان لبنیات کم چرب و سفیده تخم مرغ مصرف کنید.

مهم این است که شما می توانید در هفته ۲ تا ۳ عدد تخم مرغ کامل با زرده مصرف کنید حتی در صورت داشتن هیپرکلسترولمی. مصرف زیاد سفیده تخم مرغ به دلیل داشتن آلومین بالا توصیه میشود و شما میتوانید حتی در غذا و سالاد آن را به صورت رنده شده هم استفاده کنید یا در میان وعده ها سفیده تخم مرغ بخورید.

فراموش نکنید حتما سفیده تخم مرغ باید به صورت کامل پخته و سفت شود، مصرف ۲ بار در ماه ماهی به جز تن ماهی و ساردین بلامانع است.

مصرف شیر و لبنیات شامل شیر، ماست، دوغ، پنیر و کشک باید محدود گردد (نصف لیوان در روز) و همچنین بهتر است از لبنیات کم چرب استفاده شود.

میزان مایعات مصرفی در روز:

در صورتی که حجم ادرار از میزان طبیعی کمتر باشد و این بر اساس مقدار مایعات و حجم ادرار در ۲۴ ساعت محاسبه می شود.

طریقه اندازه گیری ادرار در ۲۴ ساعته:

اولین ادرار صبح را دور ریخته و سپس دفعات بعدی ادرار را در ظرف مدرجی جمع آوری کنید، به اضافه اولین ادرار صبح روز بعد. این مجموع ادرار را ۲۴ ساعته می گویند. بنابراین مایعات مصرفی شما برابر است با حجم ادرار ۲۴ ساعته به علاوه ۵۰۰ تا ۱۰۰۰ سی سی معادل ۴ لیوان معمولی.

توجه کنید که مایعات شامل آب، سوپ، شیر، ماست، چای، شربت و... می باشد.



چیپس، پفک، چوب شور، زیتون پرورده یا نمکی، انواع شور مثل خیار شور، ترشی ها، شورها، بادام زمینی، انواع تخمه ها، سوسیس، کالباس، کنسرو، برگرها، فرآورده های گوشتی، ماهی دودی، تن ماهی، انواع پنیر، خردل، کاری، چاشنی های آماده مخصوص سالاد و فست فودها، قهوه، سبوس، شکلات، نارگیل، آجیل، نوشابه، چای، حبوبات شامل عدس نخود، لوبیا و ...

توصیه میشود که از مصرف دل، جگر، قلوه، مغز و زبان، کله پاچه، سیرابی، شیردان، پیتزا، پنیر پیتزا، گوشت های دودی و نمک سود شده پرهیز کنید. از مصرف عدسی، خوراک لوبیا، آش و آبگوشت های پر حبوبات هم خودداری شود.

از مصرف آب انار، آب زرشک، آب تمشک، آب هویج، آب پرتقال، نوشابه ها، آب خورشت، عرقیات و جوشانده های گیاهی امتناع کنید. میوه ها بهتر است به صورت پوست گرفته شده مصرف شود، برای پایین آوردن پتاسیم سبزیجات قبل از مصرف سبزیجات را خرد کرده و در آب خیس کنید و سپس آب آن را دور ریخته و با آب تازه آن را جوشانده و مصرف کنید.

در صورتی که پتاسیم خون شما بالاست از مصرف آب سبزیجات و آب خورشت ها خودداری کنید، برای پایین آوردن پتاسیم سیب زمینی از دوروش زیر می توان استفاده کرد:

- سیب زمینی را پوست کنده و خرد کنید و حداقل به مدت ۸ ساعت در آب نگه دارید، سپس آب را دور ریخته و در پخت غذا از آن استفاده کنید.

- سیب زمینی را پوست کنده و خرد کنید و به مدت نیم ساعت در آب جوشانده و سپس آب آن را دور ریخته و مصرف کنید.



بين الملل



«درمانهای امروزی و آتی بتالاسمی»

لیویا جیانونی، امانوئل آنجلوچی - واحد هماتولوژی و پیوند IRCCS

Genova، Ospedale Policlinico San Martino، ایتالیا

این مقاله به بررسی پیشرفت‌های اخیر و آینده در درمان تالاسمی می‌پردازد، پیش‌آگهی تالاسمی در ۵۰ سال گذشته با توسعه انتقال خون منظم و ایمن و کیلاسیون آهن به طور چشمگیری بهبود یافته است. تقریباً ۲۰ سال پیش توسعه شلاتورهای خوراکی، و اخیراً بهبود دانش و درک پاتوفیزیولوژی آهن، منجر به پیشگیری و درمان بهینه سمیت آهن شده است.

این پیشرفت‌های قابل توجه در درمان پزشکی، تالاسمی وابسته به تزریق را از یک بیماری کشنده دوران کودکی به یک بیماری مزمن با پیش‌آگهی باز تبدیل کرده است، حتی در افراد بالای ۵۰ سال و در برخی موارد، این بیماری قابل درمان است. در دهه ۱۹۸۰ معرفی پیوند سلولهای خونساز آلونژیک امکان درمان بیماری مادرزادی را برای اولین بار فراهم کرد.

پیشرفت‌های جدیدتر شامل درک بهبود یافته از اریتروپوئیس است که منجر به ایجاد عوامل جدید تحریک‌کننده گلبولهای قرمز مؤثر در تالاسمی، افزایش کشش اهداکننده برای پیوند و رویکرد ژن درمانی وعده داده شده درازمدت در عمل بالینی شد. علاوه بر این آزمایشات در حال انجام ویرایش ژن و عوامل تعدیل‌کننده متابولیسم آهن، نویدبخش بهبودهای جدید است. امروزه، بیماران مبتلا به تالاسمی چندین سلاح در زرادخانه درمانی خود دارند و امیدواریم که تعداد بیشتری از این سلاح‌های درمانی نیز در راه آینده باشد.

طبق معمول در عمل پزشکی، پیشرفت‌های جدید چالش‌های جدیدی را برای جامعه پزشکی فراهم میکند و وظیفه این جامعه است که به وضوح مزایا و چالش‌های هر رویکرد جدید را درک کند تا بالاترین سود بالینی را برای بیماران فراهم کند.

بتا تالاسمیها گروهی ناهمگن از اختلالات ارثی هستند که توسط بیش از ۲۰۰ جهش توصیف شده در ژن β -گلوبین ایجاد میشوند که منجر به کاهش یا عدم تولید زنجیره β -گلوبین می‌شود. مشخصه بیماری عدم تعادل در تولید زنجیره α/β -گلوبین است که منجر به درجات متغیر اریتروپوئیس غیرمؤثر برای آپتوز پیش‌سازهای اریتروئیدی در مرحله آخر، کم‌خونی همولیتیک مزمن، انبساط خونی جبرانی، انعقاد بیش از حد و افزایش جذب آهن می‌شود.

همراه با دفریپرون اثر مفید آن بر اضافه بار آهن را تغییر نداد. در مدل‌های موش‌های TDT، MH در ترکیب با انتقال مزمن گلبول‌های قرمز خون، اریتروپوئیزیس غیر موثر، طحال و بار آهن را بهبود بخشید.

بر اساس این نتایج، کار آزمایی‌های متعددی برای ارزیابی اثربخشی MH در محیط بالینی آغاز شد.

در یک مطالعه فاز دوم LJPC-401 برای درمان اضافه بار آهن میوکارد در بیماران مبتلا به TDT مورد آزمایش قرار گرفت، اما کار آزمایی به دلیل عدم کارایی زودرس خاتمه یافت. روش دیگر برای تعدیل متابولیسم آهن از طریق مهارکننده‌های فروپورتین است.

در این میان VIT-2763 یک ترکیب خوراکی کوچک است که برای اتصال به فروپورتین با هپسیدین رقابت می‌کند. در موش‌های Hbbth3/+، اریتروپوئیزیس بی‌اثر و هموستاز آهن را بهبود بخشید. همچنین نسبت پیش سازهای میلوئیدی را در طحال موش Hbbth3/+ تصحیح کرد. یک مطالعه فاز I، دوسوکور افزایش دهنده دوز به منظور ارزیابی ایمنی، تحمل، PK و خواص فارماکودینامیک VIT-2763 در افراد سالم انجام شد.

داوطلبان: هیچ رویداد جدی منجر به قطع دارو نشد و بسیاری از عوارض جانبی در گروه‌های دوز افزایش یافته منفرد و چندگانه با دارو ارتباطی نداشتند.

کاهش موقتی در میانگین آهن سرم و میانگین اشباع ترانسفرین مشاهده شد. فاز دوم، کار آزمایی تصادفی شده، دوسوکور که کارایی، ایمنی و تحمل VIT-2763 را ارزیابی می‌کند در حال حاضر در چندین سایت مورد استفاده قرار می‌گیرد. دستورالعمل‌های کنونی یک طبقه بندی بالینی از سندرم‌های تالاسمی را بر اساس میزان و فراوانی

تقریباً ۵۰ درصد از جمعیت جهان ناقل جهش بتا تالاسمی هستند، با شیوع سنتی در جمعیت‌هایی که مالاریا بومی یا بومی بوده است مانند خاورمیانه، منطقه مدیترانه و آسیای جنوب شرقی؛ با این حال برنامه‌های پیشگیری و مهاجرت اخیراً به تغییر در الگوی توزیع تالاسمی در سرتاسر جهان کمک کرده‌اند.

اقدامات بهداشت عمومی بهبود یافته امید به زندگی افراد مبتلا را در کشورهای با درآمد کم و متوسط طولانی‌تر کرده است و بتا تالاسمی را به یک مشکل بهداشت جهانی مهم تبدیل کرده است. عوامل اصلاح‌کننده متابولیسم آهن (مینی هپسیدین‌ها، مهارکننده‌های فروپورتین) محور هپسیدین/فروپورتین تنظیم‌کننده اصلی اریتروپوئیزیس است. اریتروپوئیزیس غیر موثر با سطوح هپسیدین نرمال کم یا نامناسب و متعاقب آن اضافه بار آهن، مشخصه‌های اصطلاح "کم خونی‌های بارگذاری‌کننده آهن" هستند، با NTDT به عنوان نمونه اولیه، بنابراین امکان هدف‌گیری درمانی این محور اخیراً مورد توجه قرار گرفته است. مطالعات روی بتا تالاسمی در مدل‌های حیوانی موش‌ها نشان داد که بیان بیش از حد تراریخته هپسیدین یا اختلال ژنتیکی تنظیم‌کننده‌های هپسیدین می‌تواند منجر به پیشگیری از اضافه بار آهن و افزایش خونسازی شود.

با این حال این محدودیت‌ها به نوعی با توسعه مینی هپسیدین‌ها (MH) غلبه کردند، پپتیدهای کوتاه و مهندسی شده با نیمه عمر و قدرت افزایش یافته قادر به تقلید از اثر محدودکننده آهن هپسیدین درون زا ۶۶ در موش‌های Hbbth3/+ جوان، به عنوان مدل‌هایی برای MH، NTDT بهبود کمخونی، اریتروپوئیزیس غیر موثر، اسپلنومگالی و اضافه بار آهن. در موش‌های مسنتر تجویز MH

نیازهای انتقال خون اتخاذ کرده اند، که در نظر گرفته می شود منعکس کننده شدت بیماری است.

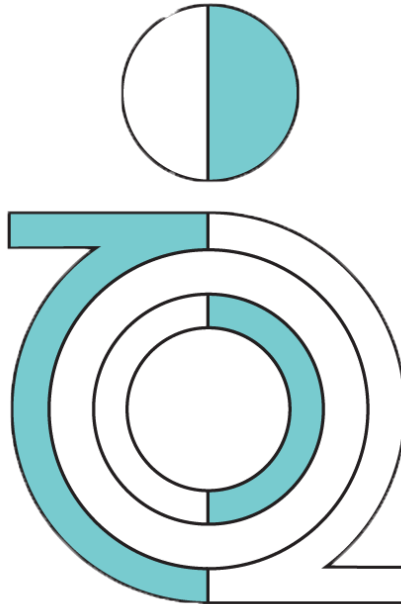
بیماران مبتلا به تالاسمی وابسته به تزریق (TDT) با کم خونی شدید در همان اوایل مراجعه میکنند و برای زنده ماندن نیاز به انتقال خون مادام العمر دارد. برعکس، در تالاسمی غیر وابسته به تزریق (NTDT) بیماران معمولاً سطح هموگلوبین را بین ۷ تا ۱۰ گرم در دسی لیتر حفظ می کنند و ممکن است به صورت پراکنده نیاز به تزریق خون داشته باشند. آنها نهایتاً به دلیل افزایش اریترون و افزایش جذب آهن اثنی عشر ناشی از سرکوب هپسیدین، اضافه بار آهن بالینی قابل توجهی ایجاد می کنند.

۵۰ سال گذشته شاهد پیشرفت های چشمگیری در درک تالاسمی و مراقبت از بیمار بوده است. این پیشرفتهای مجموعه ای از فرصتهای درمانی غیر قابل تصور را برای بیماران مبتلا به تالاسمی ایجاد کرده است که بسیاری از آنها در راه هستند. همه اینها با هم افزایی بین زمینه های مختلف تحقیقات بیولوژیکی و بالینی امکان پذیر شد که به طور متقابل یکدیگر را تقویت کرده اند تا به موفقیت مشترک منجر شوند.

دسترسی به بسیاری از فرصتهای درمانی بدون شک برای بیماران مفید است، اما در انتخاب درمان نیز میتواند منجر به مشکلاتی شود. با افزایش فرصت ها، هزینه درمان های بهینه به طور چشمگیری افزایش یافته است و همچنین تقاضا برای انتخاب بهتر توالی مناسب از درمان ها از نظر نسبت هزینه به فایده افزایش یافته است.

هنگامی که با تنها گزینه درمانی موجود دیگر مقایسه می شود، ژن درمانی به طور متوسط ۳۰۰۰۰ تا ۴۰۰۰۰۰ یورو برای بیمار اضافه می کند که با هزینه های بالای ناقل و پروسه و مراحل آماده سازی توجیه می شود. از سوی دیگر و از آنجایی که رقابت بین تامین کنندگان مختلف رشد میکند و نظارت بعدی سخت تر میشود، کل روش باید مقرون به صرفه تر شود؛ با این وجود، الزامات از نظر مهارتهای حرفه ای، کارایی کیفیت و انطباق با مقررات همچنان آن را به یک رویکرد غیر جذاب تبدیل میکند.

در کشورهای کم درآمد درمانهای سنتی بدون هزینه نیستند، حدود ۳۰۰۰۰ یورو در سال برای بیمار برای TDT در ایتالیا، باعث میشود که HCT در سنین پایینتر، در صورت امکان مناسب ترین انتخاب در این شرایط باشد. برای اینکه نکات مورد بحث در این مقاله به یک عمل رایج تبدیل شوند باید تلاش کرد تا پیشرفت نمود. مطابق با در دسترس بودن منابع و همچنان تاثیر بسیار مهمی بر فرصت های واقعی برای بهره مندی از این پیشرفت ها در دنیای واقعی داشته باشد.



ارتقای کیفیت سلامت در کشور با همیاری جوانان متخصص

قابل توجه فارغ التحصیلان آماده به خدمت سربازی

مشمولان نظام وظیفه در صورت دارا بودن شرایط لازم می توانند خدمت سربازی خود را بصورت امریه در بنیاد امور بیماریهای خاص بگذرانند. متقاضیان دریافت امریه بنیاد، باید فارغ التحصیل یکی از رشته های زیر باشند: دکتر (پزشکی) کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی) همچنین برای دریافت امریه بنیاد علاوه بر دارا بودن یکی از مدارک تحصیلی رشته های ذکر شده، متقاضیان باید واجد یکی از شرایط زیر نیز باشند:

- خانواده ایثارگران، فرزندان برادر شهید، جاویدالآثر، جانباز یا فرزندان رزمندگان با حداقل ۶ ماه سابقه در جبهه ایتام
- متاهل و معاف از رزم
- افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی
- نخبگان استعدادهای برتر، حافظان قرآن و قاریان برتر
- عضویت حداقل ۶ ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

متقاضیان می توانند در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذب و انتخاب مشمولان اعلام شده از سوی ستاد کل نیروهای مسلح، تقاضا نامه و رزومه فعالیت خود را به آدرس الکترونیکی cffsdorg@gmail.com ارسال کنند و برای پیگیری با شماره تلفن ۲۲۷۸۳۴۶۵ (۰۲۱) تماس بگیرند.



نشریه علمی - فرهنگی - اجتماعی

تماس با ما:

تهران، بزرگراه صدر (غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه
شمال، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲
شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی
تلفن های تماس: ۲۲۷۸۳۴۶۵ (۰۲۱)، ۲۲۷۸۳۴۶۷ (۰۲۱)
نمابر: ۲۲۷۶۵۴۲۳ (۰۲۱)

info@cffsd.org
cffsd@ymail.com
www.cffsd.org