



علمی | فرهنگی | اجتماعی
شماره ۶۵ | پاییز ۱۳۹۷ | قیمت: ۲۰ هزار تومان



دغدغه آیت الله هاشمی رفسنجانی
در خصوص حمایت بیمه ای از بیماران خاص



بازدید از مراکز درمانی استان کرمان



گزارشی از بخش شیمی درمانی مرکز خاص شرق



در رقابت های ورزشکاران تالاسمی چه گذشت؟

نظام درمانی و چالش بیمه ای



C-ARM 502



OT- 502 EM

Platinum

P70 ICU-CCU BED



Xtra



FULL AUTOMATIC HOSPITAL BED



Smart

Gynecology Chair



DC-1700

SCALE DIALYSIS CHAIR

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۵ - پاییز ۱۳۹۷

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

هیات علمی:

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

دبیر تحریریه: سعیده علیپور

عکس: محسن دلشکیب

هیات تحریریه این شماره:

فاطمه موحدی‌فر، نیما توکلی، هلیا براتی، زهرا
اکبری، فروغ و کیلی، علیرضا صبح‌دوست،
پوریا مؤیدی‌پور، امیرحسین توکلی‌بینا، شایان
عبدالملک‌پور

طراح و مدیر هنری:

نرگس مشرف‌پور

لیتوگرافی، چاپ و صحافی:

شرکت آرایشیک تجارت قشم



بنیاد امور بیماری‌های خاص

پست الکترونیک

cffsdorg@gmail.com

نشانی نشریه

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

جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۱۹۳۹۰/۴۸۳

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۴۶۷۰ دورنگار: ۲۲۷۱۵۴۲۳

۴ پرونده: نظام درمانی و چالش‌های بیمه

* سرمقاله

* یادبود - سخنرانی آیت‌الله هاشمی رفسنجانی درباره حمایت‌های
بیمه‌ای از بیماران

* گزارش از وضعیت حمایت‌های بیمه‌ای از بیماران خاص

* گفت‌وگو با رئیس موسسه عالی پژوهش سازمان تأمین اجتماعی

* بررسی قانون حمایت و ارائه خدمات به بیماران خاص

* مروری بر کارنامه رئیس متوفی سازمان تأمین اجتماعی

۱۲۶ از بنیاد چه خبر

* بازدید رئیس بنیاد از مراکز درمانی استان کرمان

* نامه فاطمه هاشمی به رئیس جمهور درباره لزوم

آموزش کودکان مبتلا به اتیسم

* گزارشی میدانی از بخش شیمی درمانی مرکز شرق

* بررسی‌های غربالگری پروژه صد مطب دیابتی

* ایستگاه پویش ملی مقابله با سرطان پستان در مرکز سوده

* سلسله نشست‌هایی برای آموزش پیشگیری و کنترل دیابت

* برپایی پایگاه سنجش سلامت در شهرداری منطقه ۶ تهران

* اسامی یاوران سبز و هدیه ایثار

* بررسی وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی در استان گلستان

* اقلامی اهدایی بنیاد در سه ماه تابستان به برخی از مراکز درمانی

* سفر رئیس بنیاد به استان سیستان

* برپایی غرفه بنیاد در نمایشگاه کیف، کفش

۴۰ سلامت

* توصیه‌های تغذیه‌ای به بیماران تالاسمی

* لنف ادم بازو در توده‌های بدخیم پستان

* مشکلات ادرازی در بیماران ام‌اس

* افزایش مشکلات هموفیلی‌ها با چاقی

* عفونت شایع‌ترین عارضه بیماران پروانه‌ای

* نکاتی درباره ورزش بیماران پیوند کلیه

* نکات روانشناختی در مورد بیماران همودیالیز

* دیابت نوع ۲ در کودکان رو به افزایش است

* چالش‌های زندگی مبتلایان به اتیسم

۱۵۶ ورزش

* مسابقات ورزشکاران تالاسمی در جزیره کیش

* گزارشی از اردوی تیم ملی فوتبال پیوند اعضا در رامسر

* رقابت‌های ورزشی بیماران ام‌اس

* گفت‌وگو با یک ورزشکار پیوند ریه

۱۲۲ فرهنگی

* خاطره یک بهبود یافته سرطان

* گفت‌وگو با یک نیکوکار

* گفت‌وگو با رییس کانون هموفیلی اصفهان

عزم ملی برای حمایت بهتر از بیماران خاص

دکتر باقر لاریجانی

سردبیر

◀ در ماه‌های اخیر به دلایل مختلفی از جمله تحریم‌های ظالمانه آمریکا علیه ایران شاهد رشد قیمت انواع کالاها و خدمات بوده‌ایم. در میانه‌ای که می‌توان حدس زد این افزایش قیمت‌ها تا چه میزان می‌تواند معیشت مردم را با چالش مواجه کند، این مشکل در بین بیماران خاص و صعب‌العلاج چند برابر به نظر می‌رسد. گرچه نباید فراموش کرد که کارکرد کلی نظام سلامت در این سال‌ها تا حد زیادی قابل قبول بوده و ایران توانسته است در حوزه سلامت و بهداشت یکی از پیشگامان منطقه باشد؛ اما این حوزه نیز اینک متأثر از بخش‌های اقتصادی جامعه مشکلاتی دارد که باید پیش از بروز چالش جدی، در صدد حل آن برآمد.

افزایش قیمت برخی از اقلام دارو و البته محدود شدن واردات دارو و از سوی دیگر ثابت ماندن حمایت‌های بیمه‌ای از برخی اقلام دارویی، سبب شده است که بسیاری از این بیماران که حیات و مماتشان با مصرف دارو و خدمات درمانی گره خورده است، نگران وضعیت آینده خود باشند.

همان‌طور که می‌دانید هزینه بیماری‌های خاص در برخی از موارد چندین برابر یک بیمار معمولی است. یک بیمار خاص ممکن است در طول یک سال حتی یک میلیارد تومان برای درمان بیماری‌اش هزینه کند، قطعاً بسیاری از افراد از عهده این هزینه‌ها برنمی‌آیند.

در سال ۱۳۷۵ پس از آنکه با تلاش و پیگیری بنیاد امور بیماری‌های خاص، سه گروه از بیماران (تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی) عنوان بیمار خاص را گرفتند و تحت پوشش کامل دولت و بیمه درآمدند، امید می‌رفت که با بهتر شدن شرایط اقتصادی این روند در خصوص تعداد دیگری از بیماری‌ها نیز ادامه یابد و هر سال حداقل یک بیماری به لیست بیماری‌های خاص اضافه شود و بیماران هم‌مورد حمایت دارویی و درمانی قرار بگیرند؛ اما در سال‌های اخیر این بیماران شاهد بروز چالش‌های جدی در این روند بوده‌اند که البته بخشی از آن نیز متأثر از اتفاقاتی غیرقابل پیش‌بینی است.

شاید در این وضعیت آسان باشد که بتوان، تمام تقصیرها را به گردن سازمان‌های حمایت‌گر مانند بیمه‌ها انداخت و از زیر بار مسئولیت شانه خالی کرد؛ اما به‌خوبی می‌دانیم مقوله بیماران خاص صرفاً مسئولیت یک نهاد نیست، بلکه وظیفه‌ای فراسازمانی است که تعداد زیادی از نهادها در آن درگیرند.

حال سؤال این است: با توجه به محدودیت منابع و مشکلات سازمان‌های حمایتی، آیا می‌توان بیماران خاص را حمایت ویژه‌ای کرد؟

در پاسخ به این سؤال می‌توان گفت در چنین شرایطی که منابع نظام سلامت محدود است، باید به دنبال جلوگیری از هدر رفت منابع و از سوی دیگر دنبال راه‌هایی برای کاهش هزینه درمان بود.

سال‌هاست که کشورهای توسعه یافته دنیا پیشگیری را نخستین راهکار برای کاهش هزینه‌های بخش درمان می‌دانند و به آن بهای ویژه‌ای می‌دهند. سیاست‌گذاران ما نیز باید بخشی از توجه و تمرکز را به حوزه پیشگیری معطوف کنند تا با کاهش بیماری‌های قابل کنترل و پیشگیری مثل تالاسمی، هموفیلی، دیابت نوع ۲ و... جلوی تحمیل بار اضافه مالی به بیمه‌ها گرفته شود. از سوی دیگر باید فضایی فراهم شود تا با نظارت درست بر تجویز دارو، اعمال جراحی، آزمایش‌ها و خدمات پاراکلینیکی، جلوی هزینه‌های اضافه و بی‌مورد گرفته و دست افراد سودجو در این موارد کوتاه شود، این موضوع نه تنها موجب خواهد شد که مردم عادی، هزینه‌های کمتری را صرف درمان کنند بلکه سبب می‌شود تا از محل صرفه‌جویی منابع بیمه‌ای، امکان حمایت از بیماران خاص هر روز گسترش یابد. ▶



دیدار مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با اعضای بنیاد امور بیماری‌های خاص

دولت باید حمایت‌های بیمه‌ای از بیماران خاص را گسترش دهد

◀ سال ۷۶ بود و کمتر از یک سال از فعالیت بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌گذشت؛ اما در این یک سال، فعالیت‌های قابل توجهی انجام شده و مقدمات گسترش خدمات بنیاد با انگیزه هر چه تمام‌تر پیش می‌رفت. این در حالی بود که نیروی محرکه و پشتیبان اصلی این حرکت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی خود در آن سال‌ها ریاست مجمع تشخیص مصلحت نظام را بر عهده داشتند.

متنی که در ادامه آمده، سخنرانی ایشان در اردیبهشت سال ۱۳۷۶ در مجمع تشخیص مصلحت نظام است.

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در جمع کارکنان بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن خوشامدگویی گفتند: «دنیای ما هیچ‌وقت خالی از رنج نبوده است. همه ما در زندگی مان رنج‌هایی داریم، گرچه عده‌ای گرفتار رنج‌های سخت و طاقت‌فرسایی هستند. آن‌هایی که صبر می‌کنند، بی‌گمان پروردگار عالم در دستگاه عدل خود آن‌ها را بی‌اجر نمی‌گذارد. باین حال این موضوع مسئولیت ما را در قبال این گروه دردمند کم نمی‌کند».

ایشان ادامه دادند: «وجود رنج‌ها، کمی‌ها، کاستی‌ها، تفاوت‌ها و تبعیض‌ها یکی از زمینه‌های پرورش انسان‌هاست. در کنار صبر و شکیبایی آنان که در برابر این گروه فداکاری، ایثار و گذشت کنند نیز در دستگاه عدل الهی بی‌اجر نمی‌مانند».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با اشاره به بیماری‌های سخت و صعب‌العلاج گفتند: «تعدادی از بیماری‌هایی که امروز خیلی در دنیا شایع است، همچون سرطان، هموفیلی، تالاسمی، امراض کلیوی که به دیالیز منتهی می‌شود و بسیاری دیگر از بیماری‌های طاقت‌فرسا برای مردم و خانواده‌ها بسیار رنج‌آور است. در این باره دولت و حکومت‌ها وظایفی دارند».

رئیس سابق مجمع تشخیص مصلحت نظام با اشاره به بهبود وضعیت اقتصادی در سال‌های اخیر گفتند: «تصمیم گرفتیم که از این گروه از بیماران به صورت کامل حمایت بیمه‌ای کنیم. چرا که نمی‌توان از فرد تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی که باید هر روز تحت مراقبت باشد فرانشیز گرفت. نباید ببذیریم در کشوری که هزاران میلیارد خرج یارانه می‌شود که اغنیاء و فقراء از آن بهره‌مند هستند بیماران این گونه در درد و رنج باشند. به‌دور از انصاف است که به این گروه از بیماران کمک نکنیم. باید نیم درصد از سایرین بگیریم و به این قشر مظلوم بدهیم. کمیته امداد و بقیه آقایان که مسئول بیمه هستند باید به این مهم توجه کنند. بیمه‌ها باید این افراد را جدی بگیرند».

ایشان ادامه دادند: «دولت موظف است تا وظایف عمومی‌اش را در قبال این گروه از جامعه انجام و حمایت‌های بیمه‌ای را گسترش دهد، بیمارستان بسازد و در بحث پیشگیری از بیماری‌ها گام‌های جدی بردارد، اما در کنار این موضوع نباید فراموش کرد که حس نوع‌دوستی می‌تواند بسیار حائز اهمیت باشد. یکی از کارهای مهم در جامعه این است که مهربانی را در جامعه‌مان ترویج دهیم. عطاوت انسانی هم لطف خداوند را جذب می‌کند و هم باعث رشد محبت‌ها بین انسان‌ها می‌شود و جامعه را منسجم می‌کند».

آیت‌الله هاشمی رفسنجانی با اشاره به پروژه مرکز جامع سرطان که در آن زمان کلید خورده بود گفتند: «از شما عزیزان تشکر می‌کنم و آرزو مندم مرکز سرطان که کار سنگینی هم هست، عملی شود. دولت هم کمک می‌کند. گرچه امیدواریم افراد ثروتمند برای راه‌اندازی این مرکز مشارکت لازم را داشته باشند. به این منظور از دانشمندان، از شخصیت‌های علمی، پزشکان و از دیگران دعوت شود تا آن‌ها هم با امکانات تخصصی‌شان کمک کنند تا همه در این سفره خوب الهی دستی داشته باشند».



تاوان کمبود منابع بیمه‌ای به گردن مردم

بیماران خاص و حمایت‌های نیم‌بند

بیماری‌های خاص داروی ایرانی 90mg Aredia برای بیماران سرطانی تجویز می‌شود (در زمان تهیه این گزارش) به صورت آزاد ۳۲ هزار و ۵۰۰ تومان بود که بیمه خدمات درمانی و تأمین اجتماعی ۲۹ هزار و ۲۵۰ تومان از این مبلغ را پرداخت می‌کرد؛ اما نمونه خارجی همین دارو، ۲۵۸ هزار تومان قیمت داشته که بیمه تنها ۲۸ هزار تومان آن را پرداخت می‌کرده است، مبلغی که به نظر می‌رسد دردی از بیمار دوا نکند.

یا قیمت داروی 400 Avestin که مربوط به بیماران سرطانی است، ۶ میلیون تومان (در زمان تهیه این گزارش) بوده که بیمه در حدود یک میلیون و ۶۵۰ هزار تومان آن را پرداخت می‌کرده است و بقیه این مبلغ باید از جیب بیمار پرداخت می‌شد.

این موضوع در خصوص سایر گروه‌های بیماری نیز صادق است. در این میان قیمت برخی از داروهای خارجی که پیش‌تر رایگان یا با قیمت اندک در اختیار بیماران خاص قرار می‌گرفت قطع یا به نحوی محدود شده است، به‌طوری که امکان خرید آن کم شده است. مثلاً قرص اکسجید ۵۰۰ که تنها نمونه خارجی آن در بازار موجود است، حدود ۶۲۰ هزار تومان قیمت داشته است (در زمان تهیه این گزارش) که بر اساس گزارش تهیه شده، باید با حمایت‌های بیمه‌ای به قیمت حدود ۵۶ هزار تومان در اختیار بیماران قرار گیرد، اما کمبود این قرص در بازار سبب شده بیماران از خرید آن صرف‌نظر و از محصولات دیگر (تزریقی) استفاده کنند.

هیچ دارویی از فهرست بیمه خارج نشده است

با این حال به گفته محمد عبده‌زاده، مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو، هیچ دارویی از فهرست بیمه خارج نشده است. او گفت: «مطابق قانون، بیمه داروهای با قیمت پایین را تعهد می‌کند و ممکن است نوع گران‌تر و خارجی برخی داروها از پوشش بیمه خارج شده باشد».

◀ «تحریم»، «افزایش قیمت دلار» و... این واژه‌ها برای بسیاری از افرادی که در سلامت جسمی به سر می‌برند هم نشانه خوبی نیست، چه رسد به آن خانواده‌هایی که یک بیمار خاص یا صعب‌العلاج هم در جمع خود دارند. آن وقت است که باید به گرانی مایحتاج زندگی، بالا رفتن قیمت مسکن، افزایش هزینه حمل‌ونقل و خدمات عمومی، افزایش قیمت داروها و خدمات درمانی را هم اضافه کرد. آن هم برای گروهی که دسترسی به خدمات درمانی جزو لاینفک زندگی‌شان است و به دلیل وضعیت جسمانی امکان اشتغال تمام‌وقت و کسب درآمد مکفی ندارند.

عدم ثبات بازار و مشکلات بیماران

در بیش از ۶ ماه اخیر، عدم ثبات در قیمت دارو از یک سو و کمبود دارو و مشکل دریافت برخی از اقلام دارویی از سوی دیگر، فشارهای روحی و اقتصادی زیادی به بیماران خاص وارد کرده است. این گروه از بیماران ضمن وابستگی دائمی به مصرف دارو، باید این کالا را در زمان مشخص و باکیفیت بالا مصرف کنند، اما بسیاری از داروهای این بیماران یا تولید داخل ندارد یا اگر هم داشته باشد به‌حق یا ناحق نظر خوشی نسبت به کیفیت آن وجود ندارد. این در حالی است که بیمه‌ها بر اساس قانون موظف‌اند، تنها داروهای خارجی‌ای را در پوشش بیمه قرار دهند که نمونه داخلی نداشته باشد.

گرچه برخی از صندوق‌های بیمه‌ای فراگیر سعی کرده‌اند تا حمایت از برخی داروهای خارجی را به‌صورت کامل قطع نکنند، اما افزایش قیمت‌ها پس از جهش نرخ دلار، این حمایت‌ها را به‌قدری تخفیف داد که عملاً بسیاری از بیماران نمی‌توانند حسابی روی این دسته از حمایت‌های بیمه‌ای باز کنند.

قیمت برخی اقلام دارویی و حمایت‌های بیمه

بر اساس گزارش ارائه شده از سوی واحد مددکاری بنیاد امور

طرح کارشناسی پزشک خانواده باشد که در قانون توسعه به آن اشاره شده بود و همچنین اجرای پرونده و نسخه الکترونیک و اجرای زیرساخت‌های لازم در این حوزه، اما این طرح کارشناسانه نه تنها اجرا نشد که طرح‌های تازه متولد شده و بدون نظرات دقیق کارشناسی به اجرا در آمد که نتیجه آن اتلاف همان منابع بیمه‌ای شد که وزیر بهداشت اکنون نگران آن است.

هزینه کمبود منابع از جیب مردم

حال در شرایط کنونی کشور که هزینه زندگی افزایش قابل توجهی پیدا کرده است، شاید منصفانه نباشد که هزینه کمبود منابع که بخشی از آن به دلیل عدم آینده‌نگری و بحران مدیریتی بوده است، از جیب مردم و با فشار بیشتر بر قشر آسیب‌پذیر بیمار پرداخت شود. علیرضا حیدری، نایب رئیس اتحادیه پیشکسوتان جامعه کارگری، در این باره می‌گوید: «وزارت بهداشت داروهای شیمی درمانی را که مشابه داخلی دارند، از پوشش بیمه‌ها خارج کرده است. تولیدکننده‌های داروهای شیمی درمانی، طیف وسیعی دارند. مثلاً یک داروی خاص را هند، ترکیه و سوئیس تولید می‌کند اما بازه قیمت‌ها بسیار متفاوت است. ممکن است قیمت داروی تولید سوئیس، دو برابر داروی ترکیه باشد اما بحث اصلی، میزان تأثیرگذاری دارو است».

او ادامه می‌دهد: «در مورد داروهای از پوشش بیمه خارج شده نیز می‌توان این سؤال را مطرح کرد که آیا قدرت اثربخشی داروهای شیمی‌درمانی ساخت داخل به اندازه نمونه‌های خارجی هست یا نه؟ باید از وزارت بهداشت پرسید اگر اثربخشی نمونه‌های خارجی بیشتر است، چرا آن‌ها را از شمول بیمه خارج می‌کنید ولی اگر اثربخشی نمونه‌های ایرانی هم به اندازه خارجی‌هاست، چرا پزشکان ایرانی، اصرار بر خرید و تهیه داروی خارجی دارند؟ حتی در مراجعه برای درمان، در مواردی پزشکان روی کارخانه ساخت دارو هم تأکید دارند. باید اثبات شود که نمونه داخلی این داروها به همان میزان اثربخشی دارد و گرنه مردم هرگز نمی‌توانند خودشان را به خرید و مصرف داروهای کم‌کیفیت‌تر راضی کنند، آن‌هم زمانی که بحث سلامت خانوار و موضوع مهمی مثل سرطان مطرح است. در این شرایط، خروج این داروها از شمول بیمه، می‌تواند هم سلامت بیماران کم‌درآمد را با خطر مواجه کند و هم فشار بی‌سابقه‌ای بر معیشت خانوارهایی تحمیل کند که بیمار سرطانی در منزل دارند».

حیدری درباره علت خروج این داروها از پوشش بیمه می‌گوید: «علت فقط اجتناب از اثرات منفی افزایش نرخ ارز بر صندوق‌های بیمه‌گر است. این اتفاق به دنبال

مدیرکل امور دارو و مواد تحت کنترل سازمان غذا و دارو درباره اینکه بیماری که داروی خارجی مصرف می‌کرده و داروی ایرانی برای او سازگاری ندارد و حالا با پوشش بیمه برای داروی ایرانی دچار مشکل می‌شود، گفت: «سازگاری نداشتن داروهای ایرانی با بدن بیمار، ادعا و توجیهاتی است که از سوی برخی افراد مطرح می‌شود چرا که داروهای ایرانی تحت نظارت وزارت بهداشت تولید می‌شوند و مجوز دارند. وزارت بهداشت برای اعطای مجوز به تولید یک دارو مطالعات آزمایشگاهی و بالینی انجام می‌دهد و پس از تأیید نتایج کیفی، مجوز می‌دهد». وی تأکید کرد: «تولید نمونه مشابه داروهای وارداتی در داخل کشور به نفع بیمار است زیرا پول کمتری برای آن پرداخت می‌کند و از سوی دیگر بیمه نیز هزینه کمتری می‌پردازد و به نفع کشور است».

مقصر مردم اند یا طرحی که هزینه‌ها را متحول کرد

چندی قبل وزیر بهداشت در سخنانی اعلام کرده بود که شرایط به گونه‌ای نیست که بتوان برای بیماری که قرار است یکسال دیگر فوت کند، هزینه زیادی کنیم. این سخنان او واکنش‌های منفی زیادی در بین مردم به وجود آورد، برخی به سختی به او تاختند و گروهی مدیریت هزینه در حوزه سلامت را امری بدیهی دانستند که در همه جای دنیا رخ می‌دهد، گرچه در کمتر کشوری چنین بی‌پرده از آن سخن رانده می‌شود.

کارشناسان اقتصادی معتقدند با توجه به منابع محدود چاره‌ای جز مدیریت هزینه‌ها و اولویت‌بندی در حوزه درمان وجود ندارد، به طوری که اگر بتوان با مقدار پولی مشخص صد نفر را درمان کرد، بهتر از آن است که با همان میزان تنها یک نفر را.

گرچه این نظر کارشناسانه، کمی سنگدلانه به نظر می‌رسد اما اتفاقی است که ناگفته در همه شئون زندگی هر انسانی رخ می‌دهد.

اما آنچه در این میانه نباید فراموش کرد، بحث اتلاف منابع در حوزه سلامت است. آن‌هم نه از سوی بیماران خاص، که از سوی گروهی کاسب‌کار. در شرایطی که وزیر بهداشت و معاونانش از محدودیت منابع سخن می‌گویند، شاهدیم که هزینه‌های هنگفتی در حوزه بهداشت و درمان از جیب بیمه‌ها به جیب برخی از خدمات غیر لازم و القایی سرازیر می‌شود.

سال‌هاست که صندوق‌های مختلف بیمه‌ای در کشور هشدار می‌دهند که منابع آن‌ها محدود است و در صورت عدم مدیریت منابع این بخش با مشکلات اساسی روبرو خواهد شد.

به نظر می‌رسد نتیجه این هشدارها می‌توانست اجرای

سال‌هاست که
صندوق‌های مختلف
بیمه‌ای در کشور نسبت به
محدودیت منابع هشدار
می‌دهند.
نتیجه این هشدارها
می‌توانست اجرای طرح
کارشناسی پزشک خانواده
باشد که در قانون توسعه
به آن اشاره شده بود.
اما این طرح کارشناسانه
نه تنها اجرا نشد که
طرح‌های تازه متولد شده
و بدون نظرات دقیق
کارشناسی به اجرا در
آمد که نتیجه آن اتلاف
همان منابع بیمه‌ای است
که اکنون وزیر بهداشت
نگران آن است.

محدودیت‌های منابع مالی صندوق‌ها رخ داده است. هر چه فریاد زدیم طرح تحول سلامت دارد سازمان‌های بیمه‌گر را نابود می‌کند و با این حساب، منابع مالی لازم برای اجرای تعهدات درمانی باقی نمی‌ماند، کسی گوشش بدهکار این حرف‌ها نبود.

این فعال کارگری معتقد است: «اکنون دولت و وزارت بهداشت در تنگنا افتاده‌اند و وزارت بهداشت که متولی اصلی تأمین داروی کشور است و باید با ارز محدودی که در اختیار دارد داروهای مورد نیاز مردم را وارد کند، دست به چنین اقدامات ایدایی زده تا بلکه بتواند هزینه‌های ارزی خود را کنترل کند. این خروج غیرمترقبه از پوشش بیمه، فقط محصول افزایش قیمت ارز است و تاکنون سابقه نداشته که فلان برند دارو را از پوشش بیمه خارج کنند. اگر قرار بر حمایت از داروسازی وطنی و جلوگیری از مصرف داروهای خارجی بود، چرا قبل از جهش ارزی اخیر این کار را نکردند؟»

وی ادامه می‌دهد: «اطمینان دارم این تصمیم در سلامت بیماران سرطانی که در شرایط بسیار حساسی هستند، تأثیر منفی می‌گذارد و بیشترین آسیب را از این ناحیه، خانواده‌های کم‌درآمد متحمل می‌شوند؛ خانواده‌هایی که نمی‌توانند داروهای توصیه شده پزشک را با قیمت ارز آزاد تهیه کنند و به‌ناچار در شرایط ناگواری قرار می‌گیرند. این فعال کارگری در پایان به اظهارات مکرر وزیر بهداشت در مورد بیماران خاص اشاره می‌کند و می‌گوید: «وقتی وزیر بهداشت در مورد بیماران مبتلا به ام‌اس می‌گوید: «چه لزومی دارد کلی خرج بیماری کنیم که در آستانه احتضار است و مرگ او را فقط برای ۶ ماه به تعویق بیندازیم»، دیگر چه توقعی دارید؟ همین نگرش و رویکرد است که به خروج داروهای سرطان از شمول بیمه می‌انجامد. استراتژی‌های وزارت بهداشت به ضرر محرومان و فرودستان تدوین شده و از این به بعد هم باید منتظر سناریوهای جدید بیشتری باشیم».

طرح تحول سلامت به اهداف مطرح در قوانین توسعه کشور نرسیده است

بالاخره مخالفان طرح تحول سلامت نیز بعد از چهار سال مخالفت خود را با این طرح با صدای بلند اعلام کردند. اواخر آبان ماه امسال بعد از برگزاری اجلاس فصلی شورای هماهنگی نظام پزشکی‌های سراسر کشور، شورای هماهنگی این مجموعه، در قطعنامه‌ای اعلام کرد که در اقداماتی که تحت عنوان «طرح تحول سلامت» به اجرا درآمده، رسیدن به اهداف مطرح در قوانین توسعه کشور حاصل نشده است.

در این قطعنامه با اشاره به تحریم‌های اعمال شده، نسبت

به کاهش کیفیت خدمات درمانی هشدار داده شده است. در بخش دیگری از این قطعنامه به وضعیت ناهمگون بیمه‌ها اشاره شده و آمده است: «ساختار کلی نظام بیمه، روابط اجزای درونی آن و قوانین و مقررات حاکم بر آن، مجموعه ناهمگونی از چندین مدل مختلف را به نمایش درآورده است. به‌رغم تأکیدات صریح قوانین توسعه چهارم، پنجم و ششم، هنوز تکلیف نهایی ساختار نظام سلامت در کشور روشن نیست. آنچه که تحت عنوان نظام ارجاع و پزشک خانواده در قوانین بالادستی نظام مورد تأکید قرار گرفته است، در گستره کشوری استقرار و قوام نیافته و به نظر می‌رسد اراده‌ای جدی برای اجرای آن در بین مسئولین در کار نیست. در اقداماتی که در سالیان اخیر تحت عنوان طرح تحول سلامت به اجرا درآمده است، رسیدن به اهداف مصرح در قوانین توسعه کشور حاصل نشده است. مخدوش شدن نقش و جایگاه پزشکان عمومی و مشکلات عمده‌ای که پزشکان خانواده شهری در دو استان فارس و مازندران با آن‌ها دست به‌گریبان هستند، ایجاد محدودیت‌های غیرقابل تحمل برای بخش خصوصی، به‌خصوص در شهرستان‌های کوچک و محروم و اتلاف منابع مالی در برنامه‌های متعدد غیر کارشناسی، ازجمله مشکلاتی هستند که در حال حاضر به‌عنوان واقعیت‌های پیش روی جامعه پزشکی قابل ذکر هستند. تعیین تکلیف قطعی قانونی طی برنامه‌های کارشناسانه با نظام سلامت کشور و تمرکز تمام تلاش‌ها و منابع و امکانات برای ایجاد زیرساخت‌های لازم را وظیفه مبرم و ضروری دولت حاضر تلقی کرده و توجه و اقدامات مؤثر برای پاسخ‌گویی و رفع مشکلات فوق‌الذکر، تنها راه مقابله با اتلاف منابع و مقابله با بحران اجتماعی حاضر است».

در قسمت دیگری از این قطعنامه آمده است: «نظام بیمه‌ای موجود برای تأمین امکانات درمانی مردم کشورمان دچار بحران جدی و ریشه‌ای است. سازمان‌های بیمه‌گر پایه و نیز بیمه‌های تکمیلی موجود، درست به‌مانند عدم تعین نظام سلامت در کشور، فاقد منابع، زیرساخت، برنامه و اهداف عملی در تأمین بیمه همگانی مردم ایران هستند. اصلاح ساختار بیمه‌ای باید از اولویت‌های اصلاحات ضروری در نظام سلامت تلقی و اقدامات کارشناسی علمی در این رابطه باید انجام شود. در حال حاضر سازمان‌های بیمه‌گر به‌عنوان خریداران خدمات تشخیصی و درمانی و نیز حمایت‌کنندگان مردم در برابر هزینه‌های سلامت، از کفایت و توانایی کافی برخوردار نیستند. در کنار ارائه خدمات ناکافی و وجود نارضایتی مردم از عملکرد سازمان‌های بیمه‌گر، مطالبات معوق انباشته شده پزشکان و مراکز تشخیصی و درمانی از این سازمان‌ها، بحران بیمه‌گری و ناتوانی ساختار موجود را کاملاً عیان ساخته است.» ▶

نظام بیمه‌ای موجود برای تأمین امکانات درمانی مردم کشورمان دچار بحران جدی و ریشه‌ای است. سازمان‌های بیمه‌گر پایه و نیز بیمه‌های تکمیلی موجود، درست به‌مانند عدم تعین نظام سلامت در کشور، فاقد منابع، زیرساخت، برنامه و اهداف عملی در تأمین بیمه همگانی مردم ایران هستند. اصلاح ساختار بیمه‌ای باید از اولویت‌های اصلاحات ضروری در نظام سلامت تلقی و اقدامات کارشناسی علمی در این رابطه باید انجام شود.

گفت‌وگو با دکتر شهرام غفاری رئیس موسسه عالی پژوهش سازمان تأمین اجتماعی

نیازمندار تقای کیفیت مدیریت و تصمیم‌گیری هستیم نه تغییر مدل نظام سلامت



یکی از ابر چالش‌هایی که این روزها اقتصاددانان از آن سخن به میان می‌آورند، بحران صندوق‌های بیمه‌ای کشور است. این صندوق‌ها یکی از منابع اصلی نظام سلامت در ایران محسوب می‌شوند. و بحران در آن‌ها می‌تواند وضعیت ارائه خدمات در این حوزه را با چالش جدی مواجه کند. در حال حاضر نیز شاهدیم بسیاری از صندوق‌های اصلی در کشور بیش از ۶ ماه بدهی عقب افتاده به مراکز ارائه‌کننده خدمات درمانی دارند؛ بدهی‌هایی که می‌تواند منجر به کاهش کیفیت ارائه خدمات شده یا حتی تعطیلی این مراکز درمانی را در پی داشته باشد.

با دکتر شهرام غفاری، دکتری اقتصاد سلامت و رئیس موسسه عالی پژوهش سازمان تأمین اجتماعی درباره دلایل پیدایش بحران کنونی و نقش سیاست‌گذاران حوزه بهداشت و درمان در ایجاد این چالش سخن گفتیم. و درباره اینکه در این میان، صندوق‌های بیمه‌ای مقصرند یا این صندوق‌ها خود قربانی تصمیم‌گیری‌های یک‌شبه و بدون توجه به نظر کارشناسی هستند که علاوه بر نادیده گرفتن منابع موجود، نقش صندوق‌های بیمه را در حد یک قلک برداشت پول تخفیف داده است.

مسئولان بیمه‌ها و متولیان نظام سلامت باید متوجه باشند که هدفی مشترک دارند و آن هم ارتقای سلامت جامعه است و نه دفاع از حريم و قلمرو مدیریتی و سازمانی خود. در این صورت تعامل و همکاری بهتری شکل می‌گیرد.

امروز نظام سلامت با مشکلات عدیده‌ای روبروست. بیمه‌ها یکی از چالش‌های اصلی این نظام هستند. دلیل این چالش را چه می‌دانید؟

چالش حال حاضر در نظام سلامت به عدم تعادل منابع و مصارف باز می‌گردد. این عدم تعادل از کجا پیش آمده است؟ آیا منابع بیمه نسبت به سال قبل کم شده است؟ آیا هزینه خدمت نسبت به سال گذشته زیاد شده است؟ آیا رشد هزینه‌ها بیش از رشد منابع بوده است؟

به نظرم افزایش هزینه‌های درمان بدون توجه به منابع نظام سلامت و توان مالی بیمه‌ها بوده و این موضوع باعث عدم تعادل منابع و مصارف شده و نتیجه این شده است که می‌بینید.

برای اینکه مشکل حل شود چه باید کرد؟ پاسخ روشن است باید منابع را افزایش داد و مصارف را کنترل کرد؛ اما چگونه؟

آیا در شرایط فعلی رکود اقتصادی و تورم، بیمه‌ها می‌توانند حق بیمه را افزایش دهند و از کارگر به‌جای هفت درصد ۱۰ درصد و از کارفرما به‌جای ۲۰ درصد مثلاً ۲۵ درصد حق بیمه بگیرند؟

بیمه‌ها در کجای بدنه نظام سلامت تعریف می‌شود و چرا این دو نتوانسته‌اند به یک کارکرد هماهنگ در این سال‌ها برسند؟

تردیدی نیست که بیمه‌ها از ارکان اصلی نظام سلامت هستند. نظام سلامت متشکل از خرده نظام‌هایی است که ارائه‌کنندگان خدمات (بیمارستان‌ها، آزمایشگاه‌ها، داروخانه‌ها و پزشکان و...) و خریداران خدمات (بیمه‌ها) از مهم‌ترین آن‌ها هستند. اهداف این خرده نظام‌ها نه تنها همیشه در راستای اهداف نظام سلامت نیست بلکه در مواردی ممکن است در تقابل با هم باشند.

بیمه‌ها از ارکان مهم نظام سلامت محسوب می‌شوند که مردم را در برابر مخاطرات مالی ناشی از بیماری حفاظت کرده و نقش بسیار مهمی در رفع دغدغه‌های درمانی مردم و ارتقای امنیت و توسعه جامعه دارند.

به نظر بنده متأسفانه نظام سلامت در کشور، نظام بیمه‌ای را به‌عنوان یک عضو مؤثر و کلیدی و جایگاه واقعی بیمه را به‌عنوان یک خریدار فعال قبول ندارد و آن را به سطح یک قلک پول تنزل داده است. شاید هم بتوان گفت بیمه‌ها هنوز نتوانسته‌اند نقش و جایگاه واقعی خود را در نظام سلامت پیدا کنند، به‌طوری که ارائه‌کنندگان خدمات و از جمله پزشکان نقش نظارتی بیمه را دخالت در امور درمانی می‌دانند و از بیمه انتظار پرداخت پول را بدون هر گونه مداخله در روند درمانی دارند.

همه می‌دانیم که امکان این موضوع وجود ندارد. آیا دولت می‌تواند مالیات بیشتری از مردم بگیرد؟ خیر! چون مردم به اندازه کافی تحت فشار هستند. پس راهی نمی‌ماند به جز کنترل هزینه‌ها، افزایش کارایی در تخصیص منابع و افزایش بهره‌وری در تولید خدمات. دستیابی به این مهم نیازمند همکاری همه اعضا و اجزای نظام سلامت از جمله ارائه‌کنندگان خدمات و بیمه‌هاست و مهم‌ترین وظیفه در این بین به نظر بنده بر عهده متولیان نظام سلامت است. تا زمانی که متولیان نظام سلامت نتوانند یک هم‌راستایی در اهداف فعالان حوزه سلامت (اعم از پزشک، بیمارستان و بیمه) با اهداف نظام سلامت ایجاد کنند چالش‌های نظام سلامت همچنان ادامه خواهد یافت.

بر همگان روشن است که افزایش هزینه‌های نظام سلامت به دلیل افزایش هزینه تولید، افزایش تقاضا، مصرف بی‌رویه و... ایجاد می‌شود. وقتی حق الزحمه نیروی انسانی و تعرفه پزشک زیاد شود بدیهی است هزینه تولید زیاد خواهد شد. وقتی قیمت نخود و لوبیا، انرژی و تجهیزات پزشکی زیاد شود هزینه تولید زیاد خواهد شد. خلاصه اینکه وقتی افزایش هزینه‌ها بدون توجه به منابع باشد عدم تعادل ایجاد می‌شود و نبود اعتدال، یعنی چالش، یعنی همین که هست.

تمام هم‌وغم بیمه‌ها این است که افزایش تعرفه متناسب با منابع بیمه باشد. طرحی به نام تحول سلامت اجرا شد. طرح خوبی بود؛ اما بدون توجه به منابع اجرا شد. وقتی گفته می‌شود منابع منظور منابع پایدار است. هزینه‌های این طرح بیش از توان بیمه و بدون توجه به واقعیت اقتصادی پیرامونی بود و به همین دلیل با چالش روبروست.

گفتید که از دید نظام سلامت سیستم بیمه قلق پول است. باید از بیمه‌ها چه توقعی داشت؟

به بیمه‌ها باید نقش خریدار فعال داده شود. آن وقت تعرفه‌ها با نظر بیمه و با توجه به منابع بیمه تعیین می‌شود و بیمه مجبور نیست خدمات یکسان با کیفیت‌های مختلف را با قیمت یکسان خریداری کند یا داروی برند را وقتی داروی ژنریک است پوشش دهد و می‌تواند با خریدار وارد چانه‌زنی در قیمت و میزان خرید خدمت شود.

یکی از دوستان ساکن خارج از کشور تعریف می‌کرد که با وجود اخذ تخصص قلب، فعلاً اجازه طبابت به عنوان متخصص قلب را نداشته و به عنوان پزشک عمومی فعال شده. متولی نظام سلامت در آن کشور معتقد است که در منطقه مورد نظر تعداد پزشک قلب کافی است و پزشک

اضافی تقاضای القایی ایجاد می‌کند.

وقتی صحبت از خریدار فعال و نظام تنظیم‌گری regulatory می‌شود منظور همین است. به نظر می‌رسد بیمه‌ها در کشور نقش فعال و تأثیرگذار در تعیین تعرفه و میزان خرید ندارند.

مگر شورای عالی بیمه این تعرفه‌ها را مصوب نمی‌کند؟

بله! ولی مهم نیست این خطا در کجا رخ می‌دهد. شورای عالی بیمه قبلاً در وزارت بهداشت بود و بعد به وزارت رفاه انتقال یافت و حال دوباره به وزارت بهداشت برگشته است.

مهم این است که متولیان نظام سلامت که حرفشان در شورای عالی بیمه نافذتر است به محدودیت منابع بیمه توجه جدی ندارند. البته از زمانی که بیمه سلامت زیرمجموعه وزارت بهداشت شد، مسئولان بهداشت و درمان کشور بیشتر به تعادل منابع و مصارف توجه نشان دادند.

مشکلات مالی ایجاد شده بین بیمه‌ها و ارائه‌کنندگان خدمات چه تبعاتی می‌تواند برای مردم داشته باشد؟

این موضوع می‌تواند باعث کاهش کیفیت خدمات شود، زیرمیزی را افزایش دهد و همین‌طور باعث سوق بیماران از بخش دولتی به بخش خصوصی شود. بیمارستان وقتی با کمبود منابع روبرو شود طبیعتاً عرضه را کم خواهد کرد. وقتی عرضه کم شود، صف ایجاد می‌شود و تبعات بعدی آن.

برای این مشکل چه تمهید و راهکاری می‌توان در نظر گرفت؟

راهکار کوتاه‌مدت این است که دولت بدهی بیمه‌ها را بدهد و بیمه‌ها نیز بدهی بیمارستان‌ها و ارائه‌کنندگان

تحول باید در نگاه و رویکردها باشد. پرهیز از اقدامات کوتاه مدت پوپولیستی. مواردی که در کوتاه مدت خوشحالی ایجاد می‌کند، اما در درازمدت اثرات منفی دارد. نظام سلامت باید اصول حکمرانی خوب و شایسته را در بدنه خود جاری و نقش متولی را برای خود بازتعریف و به آن عمل و از تصدی‌گری پرهیز کند. باید بستر اطلاعاتی الکترونیک را فراهم و پرونده الکترونیک سلامت را عملیاتی کند.

که منابع نظام سلامت محدود است و منافع خود را به‌طور منطقی در چارچوب این منابع محدود تعریف کنند. باید بپذیرند که اگر بیمه یا نظام سلامت در سطح کلان دچار بحران شود، این بحران در انتها گریبان‌همه را خواهد گرفت و این طور نیست که اگر در یک مقطع سود بیشتری عایدمان شود، در آینده نیز روند به همین شکل ادامه خواهد یافت. همان‌طور که در حال حاضر شاهد هستیم آسیب کسری منابع بیمه‌ها به ارائه‌کننده خدمات رسیده است. در این شرایط شاید خیلی از مراکز ارائه‌کننده خدمات حاضرند با کسر درصدی طلب خود را به‌روز دریافت کنند تا یکسال دیگر.

یکی از راه‌های مدیریت منابع، اجرای گایدلاین است. وزارت بهداشت می‌گوید، بیمه‌ها متولی آن هستند. آیا این طور است؟

اجرای گایدلاین یکی از روش‌های استاندارد کردن و مدیریت منابع است این کار طبق قانون بر عهده وزارت بهداشت است اما معتقدم بیمه‌ها در این مورد قصور دارند.

وزارت بهداشت گفت که باید یک تحول دیگر در نظام سلامت ایجاد کرد. به نظر شما تحول نظام سلامت این بار باید چگونه باشد؟

تحول باید در نگاه و رویکردها باشد. پرهیز از اقدامات کوتاه مدت پوپولیستی. مواردی که در کوتاه مدت خوشحالی ایجاد می‌کند، اما در درازمدت اثرات منفی دارد. نظام سلامت باید اصول حکمرانی خوب و شایسته را در بدنه خود جاری و نقش متولی را برای خود بازتعریف و به آن عمل و از تصدی‌گری پرهیز کند. باید بستر اطلاعاتی الکترونیک را فراهم و پرونده الکترونیک سلامت را عملیاتی کند.

موضوع پزشک خانواده در کجای این داستان قرار می‌گیرد؟ به نظر می‌رسد که این موضوع تا حد زیادی می‌توانست در مدیریت منابع کمک‌کننده باشد؛ اما دیدیم که دولت‌ها به‌راحتی از ادامه این طرح شانه خالی کردند.

بله! پزشک خانواده و نظام ارجاع راهکار خوبی است ولی توجه نشد و در اولویت سیاست‌گذاران قرار نگرفت. راه‌حل مشکلات را پزشک خانواده ندیدند، راه‌حل را طرح تحول دانستند و اجرا کردند. به خوب و بد این طرح کاری ندارم چون دستاوردهای خوب زیادی هم



خدمات را پرداخت کنند.

اما راهکار اساسی این است که بیمه‌ها، خریدار فعال باشند و نقش فعالی در تعیین تعرفه داشته باشند. منابع محدود خود را با اولویت‌بندی و رعایت اثربخشی هزینه کنند. بیمه‌ها باید در ضمن به فکر ایجاد منابع جدیدی باشند تا بتوانند پاسخ نیازها و تقاضای فزاینده درمانی مردم را بدهند. از سیستم‌های علمی برای نظارت بر رفتار ارائه‌کنندگان بهره ببرند. از نظام بازپرداخت بلافاصله سرویس، عبور کنند و با استفاده از نظام ارجاع، تنگنای مالی کنونی را مدیریت کنند. بیمه‌ها باید هزینه‌های مدیریتی خود را کنترل کرده و روش علمی مدیریت را جایگزین مدیریت سنتی کنند. مدیریت عرضه و تقاضا نیازمند یک برنامه و یک همکاری بین بخشی است و به‌تنهایی توسط بیمه‌ها ممکن نیست.

هدر رفت منابع در حوزه درمان یکی از موارد مهمی است که به‌خوبی در نظام سلامت ما قابل تشخیص است. این هدر رفت منابع را چطور می‌توان مدیریت کرد؟

فعالیت همه سیستم باید حول یک هدف تعریف شود و آن هم حفظ و ارتقای سلامت آحاد مردم است. اگر شما نتوانید بازیگران را حول این هدف جمع کنید آن وقت هر یک به دنبال منافع شخصی، بخشی و صنفی خود خواهند بود و این یعنی ارائه خدمات سودآورتر و بیشتر که الزاماً باعث ارتقای سلامت نمی‌شوند؛ به عبارت دیگر، این به معنی عدم وجود کارایی در تخصیص منابع عمومی نظام سلامت است. پس باید نیاز بیمار در محوریت قرار گیرد و همه دور رفع نیاز بیمار جمع شوند.

امروزه افزایش کارایی در تولید خدمات و پرهیز از ارائه خدمات غیرضروری از ضرورت‌های نظام سلامت کشور است که می‌تواند باعث کاهش اتلاف منابع شود. از سوی دیگر تمامی فعالان نظام سلامت باید بپذیرند

فعالیت همه سیستم باید حول یک هدف تعریف شود و آن هم حفظ و ارتقای سلامت آحاد مردم است. اگر شما نتوانید بازیگران را حول این هدف جمع کنید آن وقت هر یک به دنبال منافع شخصی، بخشی و صنفی خود خواهند بود و این یعنی ارائه خدمات سودآورتر و بیشتر که الزاماً باعث ارتقای سلامت نمی‌شوند؛ به عبارت دیگر این، به معنی عدم وجود کارایی در تخصیص منابع عمومی نظام سلامت است.



دارد.

اما نکته این است چرا فرصت‌ها را یکی پس از دیگری از دست می‌دهیم. چون مسئولان و روسا اصولاً به نظرات کارشناسی آن‌چنان که بایسته و شایسته است اهمیت نمی‌دهند. شاید هم کارشناسان انگیزه و جسارت لازم را برای مخالفت با مدیر ارشد خود ندارند. نتیجه می‌شود همین اشتباهات تکراری که چرا این طرح اجرا شد چرا آن طرح اجرا نشد. دور باطل.

مسئولان نظام سلامت بهتر است پیش از آن که تصمیم بگیرند، گوش دهند. شنونده باشند و سعی نکنند نظرات و تجربیات شخصی را در سیستم اعمال کنند. برگردم به پزشک خانواده، برای اجرای پزشک خانواده باید بستر را فراهم کرد که به نظرم نظام اطلاعاتی الکترونیک و پرونده الکترونیک بسیار مهم هستند.

کشورهای موفق در ارائه خدمت به بیماران چه الگویی را در اداره نظام سلامت پیش برده‌اند؟

مدل‌های مختلفی وجود دارد. نظام طب ملی در انگلستان وجود دارد که موفق است، نظام بیمه ملی در کانادا داریم که آن هم موفق است. نظام بیمه اجتماعی در فرانسه و آلمان وجود دارد که موفق عمل کرده است. هر کدام از این‌ها متفاوت با دیگری هستند، اما کم‌وبیش موفق‌اند.

مدل آمریکایی هم هست که یک مدل ترکیبی بی در و پیکر است ولی آن هم به لحاظ ارائه خدمات باکیفیت بسیار موفق است ولی بسیار گران اداره می‌شود و در رتبه‌بندی جهانی پایین‌تر از خیلی از کشورهای اروپایی قرار می‌گیرد، چرا که جمعیت زیادی قبل از «وباما کر» اساساً به بیمه دسترسی نداشتند.

آیا این مدل ایرانی می‌تواند راه به جایی ببرد؟

اگر بیمه‌ها نقش خودشان را به عنوان خریدار فعال درست ایفا کنند و ارائه‌کنندگان خدمات منافع خود را در راستای اهداف و چارچوب منابع نظام سلامت تعریف کنند، اگر شورای عالی بیمه سیاست‌های خود را با توجه به نیاز مردم و در چارچوب منابع و با توجه به هزینه اثربخشی اتخاذ کند و از همه مهم‌تر اگر وزارت بهداشت به جای تصدی‌گری نقش تولی‌گری و تنظیم‌گری داشته باشد و با وضع قوانین و نظارت بر آن‌ها از دسترسی مردم به خدمات باکیفیت اطمینان حاصل کند و به جای مدیریت management نقش رهبری leadership داشته باشد در این صورت می‌شود گفت که این مدل بدی نیست؛ اما عملکرد ما در این مدل پر است از موفقیت‌ها و شکست‌ها.

چطور این کارکرد معیوب شده است؟

وقتی مطالعات اولیه برای یک طرح صورت نمی‌گیرد، وقتی چالش‌ها و مشکلات احتمالی پیش‌بینی نمی‌شود، وقتی منابع پایدار برای یک طرح تعریف نمی‌شود، وقتی تمام ذی‌نفعان در نظام، در تصمیم‌گیری مشارکت ندارند، وقتی برای یک طرح چند هزارمیلیاردی نه یک هزار صفحه، بلکه یک صد صفحه سند پشتیبان نداریم، وقتی جای مدیر و کارشناس جابه‌جا می‌شود، وقتی تفکر ما راه‌بنداز، جابنداز است، وقتی تصمیمات ملی با نگاه بخشی و بدون توجه به ظرفیت اقتصادی کشور گرفته می‌شود، وقتی منافع بخشی به منافع ملی می‌چربد، وقتی کارشناسان را تا زمانی به جلسه دعوت می‌کنیم که برخلاف نظر و تصمیم مدیریتی ما نظری نداشته باشند، آن وقت مدل‌های موفق در اجرا تبدیل به تجربیات ناموفق خواهند شد.

به نظر من، آنچه باید تغییر کند مدل تصمیم‌گیری است و شاید در مواردی هم تصمیم‌گیر، نه مدل نظام سلامت. رویکرد ما باید عوض شود نه الزاماً مدل نظام سلامت. تغییر مدل نظام سلامت تا زمانی که مدل تصمیم‌گیری و فرایند تصمیم‌گیری تغییر نکند تأثیرگذار نخواهد بود.

اما به نظر می‌رسد جلوگیری از این کارکرد معیوب وظیفه سیستم نظارتی است که اجازه ندهد که مدیران با تصمیم‌های یک‌شبه و بدون کارشناسی پیش روند؟

در مدیریت، مبحثی است به نام «حکمرانی خوب یا شایسته». یکی از شرایط دستیابی به حکمرانی شایسته شفافیت در تصمیم‌گیری است. یکی دیگر مشارکت ذی‌نفعان در تصمیم‌گیری است. پاسخگویی و مسئولیت‌پذیری هم از دیگر اصول حکمرانی است. همه این‌ها باعث می‌شود که کیفیت تصمیم‌گیری ارتقا یابد و در نتیجه کیفیت کار هم بهتر می‌شود. سیستم‌های نظارتی متأسفانه در نظارت بر فرایند و چگونگی تصمیم‌گیری نقش مؤثری ندارند بلکه بیشتر ناظر بر نتیجه هستند. خوب بود اگر نظارت بر فرایند مدیریت و تصمیم‌گیری هم وجود داشت. هر زمان کیفیت مدیریت و تصمیم‌گیری علمی و شفاف‌تر شود حال و روز ما هم بهتر خواهد شد.

عرایض بنده ناظر بر اقداماتی برای بهبود کارکرد نظام سلامت است ولی باید اذعان داشت که علیرغم همه مشکلات پیش گفته عملکرد نظام سلامت، بیمه‌های سلامت و پزشکان و تمام فعالان حوزه سلامت با تمام محدودیت‌های موجود شایسته تقدیر و تشکر است. ▶

**نظام بیمه‌ای موجود برای
تأمین امکانات درمانی
مردم کشورمان دچار
بحران جدی و ریشه‌ای
است. سازمان‌های بیمه‌گر
پایه و نیز بیمه‌های
تکمیلی موجود، درست
به مانند عدم تعین نظام
سلامت در کشور، فاقد
منابع، زیرساخت، برنامه
و اهداف عملی در تأمین
بیمه همگانی مردم ایران
هستند. اصلاح ساختار
بیمه‌ای باید از اولویت‌های
اصلاحات ضروری در نظام
سلامت تلقی و اقدامات
کارشناسی علمی در این
رابطه انجام شود.**



▲ افتتاح مرکز پزشکی خاص شرق بنیاد توسط آیت الله هاشمی رفسنجانی

قانون حمایت و ارائه خدمات به بیماران خاص

اما بالاخره چندی پیش قانون حمایت و ارائه خدمات به بیماران خاص در مجلس تصویب شد. بر اساس این قانون دولت موظف است علاوه بر پوشش بیماران هموفیلی، تالاسمی و دیالیزی از بیماران اتیستیک، متابولیک، ای بی و ام اس نیز حمایت کند. گرچه برخی معتقدند، مهم‌تر از تصویب این قانون تخصیص بودجه‌ای برای آن است، اما منوچهر جمالی، عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس در این باره به مجله خاص گفت: «بیش از ۲ دهه گذشته قانون بیماری‌های خاص با حمایت از سه نوع بیماری تالاسمی و هموفیلی و دیالیزی تصویب شد و با این حال ساز و کار فراگیر و دقیقی برای حمایت از بیماران خاص در کشور وجود نداشت و برخی از امور این دست از بیماران توسط ستادی که در وزارت بهداشت و درمان و دانشگاه‌های علوم پزشکی ایجاد شده بود انجام می‌شد».

دبیر کمیسیون بهداشت و درمان مجلس عنوان کرد: «تا اینکه چندی پیش پس از گذشت حدود ۳۸ سال سرانجام قانون حمایت از ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص از جمله بیماران تالاسمی، هموفیلی، ام اس، ای بی و بیماران متابولیک در مجلس به تصویب نمایندگان رسید».

گرچه بسیاری تنها تصویب این قانون را باعث حل مشکلات این دسته از بیماران نمی‌دانند، جمالی با بیان اینکه به موجب این قانون اعتبارات خوبی برای حمایت از بیماران خاص در اختیار وزارت بهداشت و درمان قرار می‌گیرد گفت: «با توجه به اینکه در فصل تدوین بودجه قرار داریم وزارت بهداشت و درمان باید راینی‌ها جهت تخصیص منابع بیشتر به این حوزه را با جدیت انجام دهد».

سیر تحول حمایت از بیماران خاص

«بیماری‌های خاص» گروهی از بیماری‌هاست که سخت درمان و در برخی مواقع غیرقابل درمان و شیوع کمی در جامعه دارد و اگر قابل درمان هم باشد، درمانشان هزینه بالایی دارد. این نام زمانی که بنیاد امور بیماری‌های خاص راه‌اندازی شد، مورد توجه قرار گرفت.

سال ۱۳۷۵ دولت سازندگی، یک سال مانده به پایان فعالیتش، لایحه بیماری‌های خاص را تقدیم مجلس کرد و خیلی زود این لایحه با رأی مجلس شورای اسلامی به قانون تبدیل شد. هدف این قانون در مرحله نخست این بود که سه گروه از بیماری‌های مزمن یعنی؛ هموفیلی، تالاسمی و دیالیزی را در پوشش کامل حمایتی قرار دهند تا این بیماران به دلیل کمبود امکانات و هزینه‌های درمان جان خود را از دست ندهند. این قانون در حالی تصویب شد که واضعان آن امیدوار بودند هر سال یک بیماری سخت دیگر به جرگه بیماری‌های خاص اضافه و چتر حمایت از این گروه گسترده‌تر شود.

در همان سال بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز با هدف اجرای صحیح و درست این قانون راه‌اندازی شد تا ضمن ایجاد حلقه اتصالی بین بیماران و شبکه سیاست‌گذار و مجری قانون، این سیاست حمایتی را در مسیر درست خود هدایت کند.

اما در روی همین پاشنه نگشت گرچه دول بعدی، موظف به اجرای قانون حمایت از بیماران خاص بودند، علیرغم تلاش‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص این حمایت گسترش نیافت. این در حالی بود که توقع می‌رفت که بیماری‌های سخت دیگری مثل سرطان و ام اس و ای بی و اتیسم و ... هم به لیست بیماری‌های خاص اضافه شود. گرچه در این مدت تسهیلاتی برای برخی بیماری‌های صعب‌العلاج مانند سرطان، ام اس و ... ایجاد شد، اما تحت عنوان بیماری خاص درنیامد و بودجه به خصوصی برای آن‌ها در نظر گرفته نشد.

با این حال با همه فشارهای صورت گرفته بارها فوریت‌هایی برای اضافه شدن تعداد بیماری‌های خاص در مجلس مطرح شد که تصویب آنها ناکام ماند. به اعتقاد بسیاری از کارشناسان دلایل این ناکامی به کمبود اعتبار برای حمایت از این بیماران باز می‌گشت. با این حال بنیاد امور بیماری‌های خاص علاوه بر حمایت از بیماری‌های دیالیز، تالاسمی، هموفیلی، بیمارهای صعب‌العلاج، سرطان، ام اس، پیوند کلیه، دیابت، اتیسم و ای بی را نیز مورد حمایت قرار داد، گرچه این حمایت‌ها به دلیل عدم تخصیص بودجه و تنها اتکا به کمک خیرین چندان گسترش نیافت.

نوربخش و دوران پنج ساله ریاست اش

شریعتمداری وزیر تعاون، کار و رفاه اجتماعی، در حکمی انوشیروان محسنی بندپی را به عنوان سرپرست سازمان تأمین اجتماعی انتخاب کرد.

سید تقی نوربخش در سال ۱۳۴۱ در بیرجند متولد شد. پدرش از پزشکان پیشکسوت و خود فارغ التحصیل تخصص جراحی ارتوپدی از دانشگاه علوم پزشکی تهران بود.

او در سال‌های ۱۳۷۶ تا ۱۳۸۰، عضو هیئت مدیره و قائم مقام مدیرعامل سازمان تأمین اجتماعی و بین سال‌های ۱۳۸۲ تا ۱۳۸۴، قائم مقام رئیس کل سازمان نظام پزشکی و رئیس انجمن جراحان ارتوپدی ایران نیز بود و یکی از ماندگارترین و البته مهم‌ترین فعالیت‌هایش برای عامه مردم راه اندازی بیمارستان فوق تخصصی میلاد بود.

نوربخش مهم‌ترین چالش در دوران تصدی ریاست سازمان تأمین اجتماعی را پایداری منابع و مصارف و روی پا نگه داشتن صندوق‌های بیمه می‌دانست که باید با کمک دولت رفع می‌شد. گرچه به نظر می‌رسد اجرای طرح تحول سلامت، این چالش را بیش از پیش جدی کرده بود. او گرچه در سخنرانی‌های مختلفش تأکید کرده بود که طرح تحول سلامت مورد حمایت سازمان‌های بیمه‌گر است، اما به خوبی می‌دانست که این طرح تا چه حد گرده خمیده بیمه‌ها را خمیده‌تر می‌کند. او در گفت‌وگوهای پیشین خود با رسانه‌ها گفته بود: «۷۹ درصد منابع این طرح را سازمان‌های بیمه‌گر تقبل کرده‌اند.» و از وزارت بهداشت خواسته بود که بر مصرف منابع کنترل داشته باشند.

رئیس جمهور روحانی در پیامی به مناسبت درگذشت وی نوشت: «مرحوم دکتر سید تقی نوربخش، همراه صدیق و کوشای دولت در پنج سال گذشته، مدیری متعهد و دلسوز، پرکار، صادق و متواضع بود که لحظه‌ای از خدمت به خانواده تأمین اجتماعی به‌ویژه کارگران زحمت‌کش و بازنشستگان شریف باز نایستاد.»

در پی درگذشت دکتر سید تقی نوربخش، رئیس سازمان تأمین اجتماعی و عبدالرحمن تاج‌الدین، معاون این سازمان، در سانحه رانندگی در استان گلستان، دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص پیام تسلیتی به این شرح منتشر کرد: «درگذشت آقای دکتر سید تقی نوربخش مدیرعامل محترم سازمان تأمین اجتماعی و جناب آقای عبدالرحمن تاج‌الدین معاون پارلمانی سازمان تأمین اجتماعی را تسلیت گفته و برای این دو مرحوم از درگاه خداوند متعال رحمت الهی و برای بازماندگان، صبر و شکیبایی خواهانم.»

حوادث جاده‌ای که هر ساله جان بسیاری از ایرانی‌ها را می‌گیرد، این بار جان دو مقام عالی‌رتبه را نشانه رفت. دکتر سید تقی نوربخش، رئیس سازمان تأمین اجتماعی و عبدالرحمن تاج‌الدین، معاون پارلمانی‌اش روز پنج‌شنبه ۲۴ آبان همراه با وزیر تعاون، کار و رفاه اجتماعی به استان گلستان سفر کرده بودند که دچار سانحه رانندگی شده و بعد از انتقال به بیمارستان جان باختند.

نوربخش نخستین مدیر در سازمان تأمین اجتماعی بود که از دل خانواده بزرگ تأمین اجتماعی به این سمت برگزیده شد و از ابتدای روی کار آمدن دولت روحانی در این سمت باقی ماند. او بعد از سعید مرتضوی در سال ۹۲، در حالی به ریاست این سازمان منصوب شد که این مجموعه بزرگ با بحران‌های فراوانی دست و پنجه نرم می‌کرد. در شهریور سال ۹۲ بعد از سرپرستی کوتاه مدت صمدالله فیروزی، علی ربیعی، وزیر کار، تکلیف سازمان پرحاشیه تأمین اجتماعی را با انتخاب نوربخش مشخص کرد. نوربخش سازمانی را از سعید مرتضوی تحویل گرفت که با وجود تبلیغات فراوان برای اقدامات دوره قبلی، بیش از هر زمان با چالش‌های اقتصادی، سیاسی و مشکلات بیمه‌شدگان همراه بود. نوربخش مسئولیت سازمانی را عهده‌دار شد که بیش از سه هزار میلیارد تومان کسری بودجه داشت و با بیش از سی و پنج میلیون نفر بیمه شده اصلی و تبعی و بیش از یک میلیون و هشتصد هزار مستمری‌بگیر، ۶۰ هزار میلیارد تومان از دولت طلب داشت. سازمانی که طی دوره‌های گذشته وسوسه ثروت میلیاردری و منابع اقتصادی شرکت‌های زیرمجموعه‌اش همچون «شستا» آن را دستخوش زد و بندهای سیاسی کرد که حتی اجازه قرائت نتایج تحقیق و تفحص از آن در مجلس داده نشد. این سازمان طی هشت سال دوران احمدی‌نژاد بیش از هشت مدیر را به خود دید؛ تغییراتی که تنها به جابه‌جایی مدیرعامل سازمان ختم نمی‌شد و با درگیر کردن کل بدنه سازمان بیش از همه بیمه‌شدگان و مستمری‌بگیران این سازمان را درگیر می‌کرد.

گرچه این حواشی در دوره نوربخش کاهش چشمگیری پیدا کرد، اما رفع نشد و اثرات آن دامان او را نیز به عنوان مدیری که سعی داشت با تکیه بر نظرات کارشناسانه پیش رود، را گرفت. در هر حال او شانزدهمین مدیر تأمین اجتماعی شد و برخلاف بسیاری دیگر از پیشینیانش در این سمت، دوران مدیریتش طولانی‌تر بود، گرچه ستاره بخت با او هم یار نبود و اجل مهلتش نداد. پس از درگذشت نوربخش محمد



نوربخش نخستین مدیر در سازمان تأمین اجتماعی بود که از دل خانواده بزرگ تأمین اجتماعی به این سمت برگزیده شد و از ابتدای روی کار آمدن دولت روحانی در این سمت باقی ماند. او بعد از سعید مرتضوی در سال ۹۲، در حالی به ریاست این سازمان منصوب شد که این مجموعه بزرگ با بحران‌های فراوانی دست و پنجه نرم می‌کرد.





رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در بازدید از مراکز درمانی استان کرمان گفت: لزوم جلب حمایت خیرین برای حل مشکلات بیماران خاص

مرکز اطلاعات دارویی، بانک خون و مرکز اطلاع‌رسانی است. این مرکز جزو معدود مراکز بنیاد امور بیماری‌های خاص است که به بیماران شیمی‌درمانی نیز خدمات ارائه می‌کند، اما به‌تازگی به دلایلی چون کمبود پزشک همچون گذشته به فعالیت خود ادامه نمی‌دهد و فعالیت آن محدود شده است. پس از بازدید فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص از این مرکز و اطلاع از نیمه فعال شدن بخش شیمی‌درمانی این مرکز، مقرر شد تا دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان یک پزشک داخلی و یک پرستار تمام وقت برای بخش شیمی‌درمانی معرفی و یک پزشک آنکولوژی نیز هفته‌ای یک‌بار برای ویزیت بیماران به مرکز پزشکی خاص رفسنجان مراجعه کند.

بازدید از شهربابک

مقصد بعدی این سفر شهربابک یکی دیگر از شهرستان‌های استان کرمان بود. بنای مرکز پزشکی خاص در این شهر چند سالی است که آغاز شده و به‌زودی به مرحله بهره‌برداری می‌رسد.

به گفته فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، مرکز درمانی بیماران خاص شهربابک تا پایان سال افتتاح خواهد شد و امکانات مناسبی را در اختیار این بیماران خاص قرار خواهد داد.

یکی از مواردی که در این مرکز به آن توجه شده است، ساخت، مرکز شیمی‌درمانی است که به گفته هاشمی راه‌اندازی آن در دستور کار است.

بیمارستان ولیعصر شهربابک که در حال حاضر تنها بخش دیالیز این شهر محسوب می‌شود، مقصد بعدی بازدید بود. بیمارستانی

❖ بیستمین روز شهریور ۱۳۹۷، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، به استان کرمان سفر کرد تا در جریان این سفر وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی که در این استان به این بیماران خدمات ارائه می‌دهند را از نزدیک مورد ارزیابی قرار دهد. در این سفر که نیکتا پژوهش‌فر، معاون هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز، فاطمه هاشمی، رئیس این بنیاد را همراهی می‌کرد، ضمن بازدید از مراکز درمانی شهر کرمان و حضور در جلسه کمیته استانی بیماران خاص، از مراکز درمانی شهرهای رفسنجان، شهربابک، بم، نرماشیر، فهرج و ریگان نیز بازدید کردند.

تعداد بیماران خاص استان کرمان

بر اساس آخرین آمار منتشر شده از تعداد بیماران خاص استان کرمان که تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی این استان هستند؛ هزار و ۴۸۵ مورد بیمار ام‌اس، ۳۱۰ مورد بیمار تالاسمی، ۲۶۷ مورد بیمار هموفیلی، ۵۱۷ مورد بیمار همودیالیز، ۱۳۰ مورد بیمار دیالیز صفاقی و ۴۶ مورد بیماران EB (پروانه‌ای) گزارش شده است که برخی از آن‌ها از امکانات درمانی قابل قبولی برخوردار نیستند.

بازدید از رفسنجان

مقصد نخست این سفر مرکز پزشکی خاص رفسنجان بود. مرکزی که در سال ۱۳۹۲ توسط آیت‌الله هاشمی رفسنجانی افتتاح شد. این مرکز درمانی شامل درمانگاه شیمی‌درمانی، تالاسمی، هموفیلی، دیالیز، توان‌بخشی، دیابت، بخش تصویربرداری، درمانگاه‌های تخصصی و فوق تخصصی، آزمایشگاه، داروخانه و



آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و با هدف پیشگیری، درمان و آموزش در بیماری‌های خاص ایجاد شد. در واقع این بنیاد ایجاد شد تا پل ارتباطی میان بیماران، مردم، دولت و مجلس باشد. همچنین این بنیاد برای آموزش و اطلاع‌رسانی بیش از ۱۰ میلیون بروشور آموزشی چاپ و منتشر کرده است.»

هاشمی با اشاره به مشکلات بیماران خاص، گفت: «باید در این حوزه اعتمادسازی بیشتری انجام شود تا زمینه استقبال خیرین در بخش بیماری‌های خاص افزایش پیدا کند.»

جمشید کرمانچی مشاور معاون درمان در امور بیماری‌های وزارت بهداشت نیز در این نشست رشد ۱۶ درصدی بیماران دیالیزی استان کرمان را بسیار نگران‌کننده دانست و گفت: «میانگین آمار این بیماری در کشور پنج درصد است. عامل خطر بزرگ بیماری‌ها کمبود مصرف سبزی‌ها، کم‌ تحرکی، چاقی، دیابت و فشارخون بالا است که باید به کاهش این آمار کمک کنیم.»

او با بیان اینکه استان کرمان از منابع سلامت محروم است و شاخص‌های پایینی دارد تصریح کرد: «این محرومیت در کنار منابع موجود بسیار نگران‌کننده است در حالی که این استان بیشترین درآمد سرانه را دارد.»

این کارشناس به حضور، مشارکت و آگاهی خیرین سلامت به‌عنوان نیازی در راستای کاهش آمار بیماران اشاره کرد و گفت: «مشکلات بیماران خاص، معیشتی و دارویی است.»

حمیدرضا رشیدی‌نژاد، رئیس دانشگاه علوم پزشکی کرمان هم در این نشست به فقر زیرساخت‌های درمانی در استان کرمان اشاره کرد و گفت: «ضریب تخت به ازای هر هزار نفر طی سال گذشته ۱۰۲ تخت بود که این رقم در چهار سال اخیر به ۱۰۶ رسیده است.»

بازدید از سه مرکز درمانی در کرمان

بعد از پایان این جلسه، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص از بیمارستان افضل‌پور، بیمارستان شهید باهنر و درمانگاه جوادالائمه بازدید کرد و وضعیت بیماران خاص این مراکز را مورد بررسی قرار داد.

در بازدیدی که از بیمارستان شهید باهنر انجام شد بخش دیالیز این بیمارستان فاقد فضای

که در شرایط نامساعدی قرار داشت. بر اساس گزارش ارائه شده از سوی ناصر مرتضی‌زاده، رئیس بیمارستان ولیعصر شهربابک، حدود ۴۰ بیمار دیالیزی در این شهر زندگی می‌کنند که فقط ۲۱ نفر از آنان در این بیمارستان دیالیز می‌شوند و بقیه به سایر شهرستان‌ها مراجعه می‌کنند.

طبق اعلام رئیس بیمارستان، بخش جدیدی در محوطه بیمارستان، توسط خیرین در حال ساخت است که قرار است بخش دیالیز به آنجا منتقل شود. این بخش با پنج عدد دستگاه دیالیز به ۲۱ بیمار خدمت‌رسانی خواهد کرد.

فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ضمن بازدیدی از محل ساخت بخش جدید، تذکراتی در خصوص اصلاح نقشه و نحوه قرار گرفتن دستگاه‌های دیالیز ارائه داد که با رعایت آن بتوان خدمات بهتری به بیماران ارائه کرد.

یکی از چالش‌هایی که در این بازدید رئیس بیمارستان ولی‌عصر (عج) شهرستان شهربابک به آن اشاره کرد، کمبود نیروی انسانی بخش درمان شهربابک بود. او گفت: «بسیاری از نیروی انسانی این مجموعه بازنشسته شدند و برخی دیگر در شرف بازنشستگی قرار دارند.»

در همین راستا مقرر شد تا بنیاد امور بیماری‌های خاص طی تفاهم‌نامه‌ای با معاون درمان و رئیس دانشگاه در ارائه خدمات پرستاری و پزشکی به مرکز پزشکی خاص همکاری لازم را انجام دهند و بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز پس از تکمیل ساختمان تجهیزاتی مانند تخت و ... به این بیمارستان اهداء کند.

کمیته بیماران خاص با حضور فاطمه هاشمی

سومین جلسه کمیته بیماران خاص استان کرمان در دومین روز سفر به کرمان برگزار شد. این کمیته این بار با حضور فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، روسای دانشگاه‌های علوم پزشکی استان کرمان، مشاور معاون درمان در امور بیماری‌های وزارت بهداشت، مدیرکل امور اجتماعی و فرهنگی استانداری و به میزبانی دانشگاه علوم پزشکی کرمان برگزار شد. رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در این نشست گفت: «این بنیاد از سال ۷۵ به پیشنهاد

بر اساس گزارش ارائه شده
از سوی ناصر مرتضی‌زاده،
رئیس بیمارستان ولیعصر
شهربابک، حدود ۴۰ بیمار
دیالیزی در این شهر زندگی
می‌کنند که فقط ۲۱ نفر از
آنان در این بیمارستان دیالیز
می‌شوند و بقیه به سایر
شهرستان‌ها مراجعه می‌کنند.
طبق اعلام رئیس بیمارستان،
بخش جدیدی در محوطه
بیمارستان، توسط خیرین
در حال ساخت است که قرار
است بخش دیالیز به آنجا
منتقل شود. این بخش با پنج
عدد دستگاه دیالیز به ۲۱ بیمار
خدمت‌رسانی خواهد کرد.

مناسب بود و قرار شد با جابه‌جایی بخش هموفیلی این فضا گسترش یافته تا بتواند خدمات بهتری ارائه شود و در صورت افزایش فضا بنیاد نیز در زمینه تجهیزات اقدامات لازم را انجام دهد.

بر اساس این گزارش بخش غربالگری این بیمارستان ساخته شده، اما به دلیل کمبود منابع مالی، تأسیسات گرمایش و سرمایش این بخش به مرحله بهره‌برداری نرسیده بود. در این خصوص رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ابراز امیدواری کرد که با جلب حمایت خیران در راه‌اندازی تأسیسات و همچنین اهداء تجهیزات پزشکی، این بخش نیز به‌زودی شروع به فعالیت کرده و به مردم خدمات ارائه کند. همچنین بخش پیوند مغز استخوان در محوطه بیرونی این بیمارستان در حال ساخت است که ریاست بنیاد ابراز امیدواری کرد که در حوزه تجهیز این مرکز، بنیاد مساعدت لازم را انجام دهد.

بازدید از بیم‌نرماشیر و فهرج و ریگان

روز سوم سفر به استان کرمان مقصد شهرستان بم بود. فاطمه هاشمی در سفر به این شهر ابتدا به بیمارستان پاستور رفت و از مرکز دیالیز این شهر که شرایط چندان مناسبی نداشت بازدید کرد. بر اساس اظهارات بیماران، بیمارستان تصمیم به انتقال بخش به مرکز دیالیز سپهر گرفته است که این موضوع مورد اعتراض بیماران بود و رئیس بنیاد نیز با این انتقال مخالفت و ابراز امیدواری کرد که این بخش را بازسازی کنند.

سپس رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با حضور رئیس دانشکده علوم پزشکی بم، از مراکز درمانی نرماشیر و فهرج و ریگان بازدید و مشکلات آنان مورد بررسی قرار داد. با راهنمایی‌های دکتر هاشمی قرار شد بخش تالاسمی در این مراکز راه‌اندازی شود که در این صورت بنیاد همکاری لازم در اهداء تجهیزات را خواهد داشت. ▶

نامه رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص به رئیس جمهور درباره آموزش کودکان اتیسم

شیوع و بروز اتیسم رو به افزایش است

◀ هزینه‌های آموزش به کودکان اتیستیک چنان زیاد است که اغلب خانواده‌ها در کشور، توان پرداخت آن را ندارند. این در حالی است که بیشتر این کودکان برای تخفیف علائم اختلال خود باید آموزش‌های مختلف در سطوح متفاوتی را دریافت کنند.

خیلی از این کودکان حتی با دریافت آموزش‌های لازم در سنین پایین‌تر، می‌توانند یک زندگی عادی مانند دیگران داشته باشند؛ اما متأسفانه مراکز توان‌بخشی این کودکان، کم تعداد و به دلیل عدم حمایت بیمه‌ها، پرداختی خانواده‌ها سرسام‌آور است. در این شرایط بسیاری توان ادامه آموزش به کودکانشان را ندارند و گاهی نصفه‌نیمه آن را رها می‌کنند.

از سوی دیگر همین خدمات گران‌قیمت در شهرهای محروم وجود ندارد و در شهرهای بزرگی چون تهران نیز کم و محدود است. گفته می‌شود در هر صد تولد یک نفر مبتلا به اختلال اتیسم است. با این حساب در ایران هر سال بین ۷ تا ۱۰ هزار کودک اتیستیک به دنیا می‌آید؛ کودکانی که هزینه‌های توان‌بخشی آن‌ها از حداقل ماهیانه سه و نیم میلیون تومان آغاز می‌شود و حتی گاهی به نزدیک هشت میلیون تومان نیز می‌رسد.

این در حالی است که این آموزش‌ها هر چه زودتر انجام شود، نه تنها نتیجه بخشی بهتری برای کودکان به همراه دارد که می‌تواند از هزینه‌های اجتماعی دولت‌ها در آینده برای این دسته از افراد نیز بکاهد.

در همین راستا بنیاد امور بیماری‌های خاص که از چهار سال قبل فعالیت‌های مختلفی را برای یاری رساندن به این کودکان و خانواده‌های آن‌ها آغاز کرده است. از حمایت‌های فیزیکی گرفته تا رایزنی‌ها و نامه‌نگاری‌های مختلف با قانون‌گذاران و مجریان قانون. در مردادماه امسال، فاطمه هاشمی، رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص در نامه‌ای به رئیس‌جمهور از او خواست تا با ورود به موضوع



پرداخته است و با الگو قرار دادن کشورهای که در این مسیر موفق بوده‌اند نسبت به ارائه راهکارهای ارتقاء سلامت این گروه از مبتلایان اقدام کرده است.

در بخش دیگری از این نامه از دولت خواسته شده است اجرای مواردی را متعهد شود:

۱. امکان پذیرش مبتلایان سطح خفیف اختلال اتیسم در راستای آیین‌نامه تلفیقی فراگیر در مدارس عادی آموزش و پرورش.

۲. ایجاد مراکز آموزشی و نگهداری استاندارد برای مبتلایان به اتیسم سطح ۲ و ۳.

۳. حمایت از بخش خصوصی جهت ایجاد امکانات آموزشی تفریحی برای سطوح مختلف اتیسم.

۴. تخصیص بودجه مناسب به سازمان‌های ذی‌ربط از جمله آموزش و پرورش و بهزیستی به‌منظور پوشش کامل برنامه‌های غربالگری و تشخیص برنامه‌های آموزشی و توان‌بخشی و برنامه‌های حمایتی.

۵. تخصیص بودجه مناسب به سازمان‌های بیمه به‌منظور حمایت‌های بیمه‌ای و یارانه‌ای برای خدمات آموزشی توان‌بخشی و حداقل تحت پوشش قرار دادن خدمات توان‌بخشی، گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی و مداخلات آموزشی مبتلایان طیف اتیسم.

۶. تمرکز بر حرفه‌آموزی و مهارت‌آموزی برای مبتلایان جهت کمک به اشتغال و کسب استقلال آن‌ها.

پیگیری‌های بنیاد از دفتر ریاست جمهوری حکایت از ارجاع این نامه به وزارت بهداشت برای انجام اقدامات لازم دارد. این در حالی بود که وزارت بهداشت اعلام کرد که هزینه حمایت از گروه باید از سوی شورای عالی بیمه مورد پذیرش قرار گیرد و این مهم نیازمند تصویب آیین‌نامه‌ای است.

در پی همین پیگیری‌ها، چند ماهی است که وزارت بهداشت جلساتی را با حضور نمایندگان بیمه، بنیاد امور بیماری‌های خاص، سازمان بهزیستی و ... برگزار می‌کند تا با تدوین این آیین‌نامه برنامه عملیاتی برای حمایت از کودکان اتیستیک تدوین شود. ▶

کودکان اتیستیک قدمی برای کمک به این قشر برداشته شود و آموزش و خدمات به این کودکان در اقصی نقاط کشور توسعه یابد.

در متن این نامه آمده است: «همان‌طور که استحضار دارید اختلال طیف اتیسم یک اختلال عصبی رشدی است که با نشانه‌هایی در زمینه رفتاری در اوایل دوره رشد و اغلب قبل از ورود کودک به دبستان مشخص می‌شود. شدت اختلال طیف اتیسم بر اساس میزان نقص موجود در برقراری تعامل اجتماعی و نیز میزان و روند رفتارهای محدود و تکراری در سه سطح نیازمند حمایت است: سطح یک ۱ (حمایت) سطح ۲ (حمایت زیاد) سطح ۳ (حمایت بسیار زیاد)»

در ادامه این نامه آمده است: «امروزه اتیسم به‌عنوان شایع‌ترین اختلال رشدی است که میزان شیوع آن در ایران بر اساس نتایج به دست آمده از اجرای برنامه پیلوت غربالگری سازمان بهزیستی که در ۱۵ استان کشور انجام شده است حدود یک درصد معادل شیوع جهانی این اختلال است. با این که اتیسم اختلالی مادام‌العمر است، ولی در صورت تشخیص به‌موقع (حدود دوسالگی) و دریافت خدمات شامل مداخلات توان‌بخشی، آموزشی و در صورت نیاز درمانی مناسب، فرد می‌تواند از زندگی طبیعی‌تری برخوردار شوند و این بهبود شرایط منجر به کاهش بار روانی و هزینه‌کردهای گسترده در مواجهه با این اختلال می‌شود و با جلوگیری از سوق پیدا کردن این افراد به سمت عقب‌افتادگی ثانویه، می‌توان از فشار بار این اختلال در بزرگسالی بر دوش جامعه و دولت جلوگیری کرد».

در بخش دیگری از نامه فاطمه هاشمی خطاب به روحانی آمده است: «بنیاد امور بیماری‌های خاص برحسب وظیفه ذاتی خود طی سه سال گذشته با برگزاری نشست‌های علمی و کارشناسی متعدد و برگزاری سه همایش بین‌المللی اتیسم و استفاده از نظر متخصصین دانشمندان و صاحب‌نظران داخلی و خارجی و همچنین مسئولین ذی‌ربط کشوری به بررسی وضعیت موجود، مشکلات مبتلایان و خانواده‌های ایشان و محدودیت‌های موجود

گزارشی میدانی از بخش شیمی درمانی مرکز شرق

اگر اینجانی آمدی درمانم را قطع می‌کردم



از آن خدمات می‌گیرد و جزو محدود مراکز درمانی بنیاد است که به بیماران شیمی درمانی از سراسر کشور خدمات ارائه می‌دهد.

بخش شیمی درمانی شرق

سید امیرمهدی موسوی، رئیس مرکز پزشکی خاص شرق به مجله خاص می‌گوید: «مرکز درمانی شرق یکی از مراکز درمانی است که مستقیماً زیر نظر بنیاد امور بیماری‌های خاص فعالیت می‌کند. این مرکز در دی‌ماه ۱۳۸۶ در جنوب شرق تهران تأسیس و افتتاح شد و مراجعان آن معمولاً از تهران و سراسر کشور و تعدادی از مراجعان نیز اتباع خارجی افغانستانی و عراقی هستند».

او ادامه می‌دهد: «این مرکز و مرکز رفسنجان بنیاد امور بیماری‌های خاص، تنها مراکز در کشور هستند که علاوه بر بیماران تالاسمی هموفیلی و دیالیزی به بیماران شیمی درمانی نیز خدمات ارائه می‌دهند. این بخش دارای ۱۲ تخت است و چهار دستگاه تصفیه هوا نیز جهت حذف گازهای سمی ناشی از داروهای مورد مصرف، در بخش تعبیه شده است. در حال حاضر هرامه بیش از ۳۰۰ مورد تزریق داروی شیمی درمانی در آن صورت می‌گیرد و با امکانات موجود می‌توان تا

◀ مرد میانسال نحیفی روی تخت خوابیده و از سرم بالای سرش قطره قطره داروی شیمی‌درمانی توی رگ‌هایش سر می‌خورد. گرچه بیمار است، اما با خوشرویی از ماجرای مریضی‌اش تعریف می‌کند. سرطان لنفوم دارد و برای دومین بار عود کرده است. می‌گوید: «اگر دکترم مرا به این مرکز معرفی نکرده بود و اگر کمک‌های مرکز شرق نبود، این بار قطعاً درمانم را قطع می‌کردم. هر چه داشتم و نداشتم در سری قبلی بیماری‌ام خرج کردم».

اینجا بخش شیمی‌درمانی مرکز درمانی شرق است. یکی از مراکز درمانی بنیاد امور بیماری‌های خاص در منتهی‌الیه جنوب شرقی تهران.

برخلاف بسیاری از مراکز درمانی آرامش بر آن حاکم است، گویا هر کس که اینجا می‌آید می‌داند چه ساعتی و به کدام قسمت باید مراجعه کند. از حیاط نسبتاً بزرگ وارد ساختمان شیشه‌ای مرکز درمانی که می‌شویم روی تابلوها جهت قسمت‌های مختلف را نشان داده است؛ دیالیز بزرگسالان، تالاسمی، شیمی درمانی، فیزیوتراپی و توان‌بخشی، کلینیک‌های تخصصی، آزمایشگاه، رادیولوژی و سونوگرافی و داروخانه.

مسیر ما این بار برای تهیه گزارش بخش شیمی درمانی مرکز شرق است. بخشی که حدود ۳۵۰ بیمار در ماه

**سید امیرمهدی موسوی،
رئیس مرکز پزشکی
خاص شرق می‌گوید:
«مرکز درمانی شرق
یکی از مراکز درمانی
بنیاد امور بیماری‌های
خاص است که به
بیماران سرطانی
مراجعه‌کننده به صورت
رایگان ویزیت، آزمایش
وشیمی درمانی ارائه
می‌دهد و اغلب
داروهای این افراد نیز
مشمول تخفیف می‌شود**

است، برخی نان‌آور خانه هستند. گرچه دیدن رنج و درد این بیماران برایم سخت است اما خوشحالم که در اینجا تا حدی امکان کمک به بیمارانی از این دست را دارم. او اتاق دارو را نشان می‌دهد که همیشه پرستاری در این بخش مستقر است او می‌گوید: «این بخش حساسیت زیادی دارد و پرستار باید دُز مشخص دارو را برای بیمار آماده کند تا در ساعت مشخص به بیمار طی چند ساعت تزریق شود».

سرطان پرهزینه است

م ج همان مرد میانسالی که در ابتدای گزارش از او یاد کردیم، در حالی که سرم شیمی‌درمانی اش را دریافت می‌کند، این طور توضیح می‌دهد: «۱۰ سال پیش سرطان لنفوم گرفتم گردن و زیر بغل درگیر شد. حدود سه سال در بیمارستان دیگری بودم. همه زندگیم را برای مریضی خرج کردم. کسی باورش نمی‌شود که من همه دار و ندارم را به پای بیماریم ریختم. خوب شده بود؛ اما دوباره در سال ۸۹ عود کرد. می‌خواستم درمانم را قطع کنم. دیگر برای هزینه بیماری پولی در بساط نداشتم. خانواده ام

۴۰۰ بار شیمی‌درمانی در آن انجام داد».

به گفته او بیماران مراجعه‌کننده به‌صورت رایگان ویزیت، آزمایش و شیمی‌درمانی شده و در صورت نیاز به دارو شامل تخفیفات دارویی از طریق واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص خواهند شد.

بازدید از کلینیک‌های تخصصی

یکی از ویژگی‌های قابل توجه مرکز درمانی شرق، این است که تمام بخش‌های درمانی آن در طبقه همکف قرار دارد و بیماران برای رفت و آمد در بین بخش‌ها مشکلی ندارند.

کلینیک‌های تخصصی یکی از همین بخش‌هاست که بیماران در ابتدای ورود باید به آنجا مراجعه کنند. بیماران مبتلا به سرطان معمولاً یکی از اصلی‌ترین مراجعان این بخش هستند، از پزشک قلب، زنان چشم، متخصص غدد، متخصص خون، پزشک عمومی و متخصص تغذیه و روانشناسی و ... در این بخش حضور دارند و بیماران متناسب با نیاز به آن‌ها مراجعه می‌کنند.

خانم غلامی، پرستار این بخش با اشاره به اینکه بخش شیمی‌درمانی بیش از ۲ هزار پرونده بیمار دارد می‌گوید: «پرونده در حال گردش ماهانه مربوط به حدود ۳۵۰ نفر هستند که در بخش شیمی‌درمانی دارو دریافت می‌کنند، اما غیر از این تعداد حدود ۱۰۰ نفر دیگر همراه برای ویزیت‌های ماهیانه بعد از شیمی‌درمانی به کلینیک تخصصی ما مراجعه می‌کنند که با این حساب می‌توان گفت شمار پرونده‌های در جریان ما حدود ۴۵۰ پرونده است».

به گفته او بیشترین افرادی که برای شیمی‌درمانی به این مرکز مراجعه می‌کنند دچار سرطان پستان، دستگاه گوارش و ریه هستند.

در سالن نسبتاً بزرگی در انتهای یکی از راهروهای مرکز درمانی شرق، بخش شیمی‌درمانی با ۱۲ تخت و سه پرستار به همراه یک پزشک به بیماران خدمات ارائه می‌دهند. نایلون‌هایی را به پا می‌کنیم چرا که این بخش از نظر بهداشتی حساسیت‌های زیادی دارد.

زینب استوار یکی از همین پرستارهاست. هشت سال پرستار بخش شیمی‌درمانی است و در این سال‌ها از نزدیک شاهد رنج این گروه از بیماران بوده است. استوار می‌گوید: «اینجا از نزدیک شاهد بودم که رنج این بیماری سخت و طاقت‌فرسا وقتی با تنگنای مالی همراه می‌شود چقدر سخت‌تر و جانکاه‌تر است. خیلی‌ها در این بخش از شهرهای دور می‌آیند هر دو هفته یا ۲۰ روز یک‌بار. مثلاً از گرگان یا از کرمانشاه، چرا که اینجا خیلی از خدمات رایگان است و حتی هزینه دارو هم با تخفیف زیاد همراه





تحت فشار بودند. خدا خیر دهد پزشکم را که مرا به اینجا معرفی کرد. حالا از شاهرود که در آنجا ساکن هستم هر ۲۰ روز یکبار به اینجا می آیم و آزمایش و شیمی درمانی ام را به صورت رایگان انجام می دهم. داروهای شیمی درمانی ام را هم از همین داروخانه می گیرم و خدا خیرشان دهد تخفیف زیادی بهم می دهند».

او ادامه می دهد: «خیلی اینجا آدم را درک می کنند، جواب آدم را می دهند، آدم را تحویل می گیرند، راستش از اینکه هر ۲۰ روز یکبار مجبورم که به اینجا بیایم حس بدی ندارم. پرستارها و پزشکان و سایر پرسنل اینجا مثل خواهر و برادرهایم شده اند».

در تختی آن سوتر از او پسر جوانی داروی شیمی درمانی اش را دریافت می کند. ۲۳ سال سن دارد و مبتلا به سرطان روده بزرگ است، هر ۲ هفته یکبار از بروجرد به این مرکز می آید تا شیمی درمانی و آزمایش و سایر کارهای درمانی اش را انجام دهد. نان آور خانه بوده و حالا با این بیماری دیگر توش و توان کار ندارد. می گوید: «خوشحالم که لااقل این مرکز بود که باری از دوش هزینه های من بردارد و گر نه واقعا نمی دانم چه باید می کردم».

مجید غلامحسینی، مدیر داخلی مرکز درمانی شرق که تمام این مدت با صبر و حوصله ما را در این بازدید همراهی می کرد و بخش های مختلف را به ما نشان می داد، در مورد فعالیت های مرکز شرق این طور توضیح می دهد: «وقتی یک بیمار شیمی درمانی کد مددکاری بنیاد را می گیرد

می تواند، از امکانات رایگان و داروهای تخفیف دار استفاده کند. معمولاً این بیماران از سوی پزشکان به مرکز معرفی می شوند و استطاعت مالی لازم را ندارند».

او ادامه می دهد: «در این پروسه از شیمی درمانی گرفته تا آزمایش ها و مشاوره تغذیه و روانشناسی و ویزیت پزشکان متخصص و فوق تخصص رایگان است. همچنین برخی از بیماران به دلیل شیمی درمانی دچار ادم می شوند که نیاز به فیزیوتراپی دارند و می توانند از خدمات فیزیوتراپی مرکز هم به صورت رایگان استفاده کنند. این در حالی است که قسمت عمده از هزینه دارو که بیمار باید آن را پرداخت کند نیز در داروخانه ما به بیماران تخفیف داده می شود. این در حالی است که بعضی از نسخ بیماران سرطانی به چهار و پنج میلیون نیز می رسد».

او با اشاره به اینکه داروخانه های ما سعی کرده است، در این مدت داروهای با کیفیت مثل داروهای سویسی و فرانسوی تهیه کند می گوید: «ما گاهی جلساتی برای بیماران و خانواده هایشان به صورت گروهی برگزار می کنیم. روانشناسان ما برای بیماران شیمی درمانی جلسات توجیهی حمایتی و روان درمانی گروهی برگزار می کنند و بازخوردها نشان از رضایتمندی بیماران و خانواده هایشان دارد».

البته در کنار این خدمات برخی از بیماران که نیازهای مالی شدیدی دارند با ارتباط با واحد مددکاری به مراکز حمایتی معرفی می شوند تا در سایر بخش ها نیز مورد حمایت های اجتماعی قرار گیرند ►



بررسی‌های غربالگری پروژه ۱۰۰ مطب دیابتی

چه کسانی بیشتر در معرض دیابت هستند؟



می‌شود و توسط نمودارها، داده‌های غربالگری مورد بررسی قرار می‌گیرند.

بر این اساس اگر قند خون در حالت ناشتا کمتر از ۱۰۰ و غیر ناشتا کمتر از ۱۴۰ باشد فرد سالم ارزیابی می‌شود. افرادی که در این آزمایش در حالت ناشتا قند خونسشان بین ۱۰۰ تا ۱۲۵ و در حالت غیر ناشتا بین ۱۴۰ تا ۱۹۹ باشد در معرض ابتلا به دیابت ارزیابی می‌شوند و گروه دیگری که قند خون ناشتا بالای ۱۲۶ و غیر ناشتا بالای ۲۰۰ باشد بیمار دیابتی هستند.

گزارشی که از سوی مجریان پروژه ۱۰۰ مطب دیابتی در ادامه آمده، حاصل ارزیابی اطلاعات نزدیک به ۱۱ هزار فرم غربالگری است که تا پایان تیرماه ۱۳۹۷ تهیه شده است. نتایج حاصل از این غربالگری نشان می‌دهد از میان این جمعیت ۷۲ درصد سالم ارزیابی شدند و ۱۹ درصد در وضعیت پره‌دیابت (پیش دیابت) قرار داشتند و ۹ درصد نیز به دیابت مبتلا بودند.

توجه به افراد پره‌دیابت

با توجه به تحقیقات و مطالعات اخیر افراد پره‌دیابت در طی مدت زمان کوتاه به گروه‌های دیابتی می‌پیوندند و به همین دلیل توجه و برنامه‌ریزی برای هر ۲ گروه و حتی درمان ضروری است. در این غربالگری که بر روی حدود ۱۱ هزار نفر به صورت تصادفی صورت گرفته، بیش از ۲ هزار نفر در مرحله پره‌دیابت قرار داشتند که در صورت عدم آموزش، بی‌توجهی و عدم کنترل باید آن‌ها را هم به شمار دیابتی‌ها افزود و منتظر سونامی بیماری دیابت بود.

تهیه و تنظیم: دکتر عبدالرضا معادی، هلیا براتی

و امیرحسین عظیمی یار

◀ دیابت یک بیماری شایع غیر واگیر است که هر ساله تعداد زیادی از انسان‌ها سلامتی‌شان را در اثر ابتلا به آن از دست می‌دهند یا در اثر عوارض آن جان می‌بازند. شیوع این بیماری که مشکلات بهداشتی، درمانی، اقتصادی و اجتماعی خاصی را در پی دارد به سرعت در جهان رو به افزایش است و کاهش عوارض و مرگومیر ناشی از آن نیازمند تلاش‌های متمرکز و آگاهانه همه افراد درگیر در ایران و سراسر جهان برای تشخیص و درمان به موقع و زود هنگام است.

با توجه اهمیت موضوع پیشگیری از ابتلا به بیماری دیابت در جامعه، بنیاد امور بیماری‌های خاص غربالگری‌های قند خون را به صورت متمرکز بر اساس فرمت واحد برای عموم مردم انجام می‌دهد. در برنامه غربالگری که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص در اماکن عمومی، ادارات، همایش‌ها و ... برگزار می‌شود پس از اطلاع‌رسانی‌های گسترده، فرم‌هایی در اختیار متقاضیان قرار می‌گیرد که باید به صورت خود اظهاری تکمیل شود. این فرم شامل سؤالاتی در زمینه علائم و ریسک فاکتورهای ابتلا به دیابت است. این افراد توسط کارشناسان مربوطه مورد غربالگری قرار می‌گیرند و میزان قند خون به صورت ناشتا یا غیر ناشتا تعیین و ثبت شده و نتیجه آزمایش‌ها توسط پزشکان آموزش دیده دیابتی حاضر در برنامه ارزیابی و راهنمایی‌های لازم به مراجع داده می‌شود. پس از هر برنامه اطلاعات هر فرد وارد سیستم



پراکندگی جنسیتی و دیابت

۷۱ درصد شرکت کنندگان در این بررسی مردان بودند، رقمی معادل هفت هزار و ۷۳۰ نفر مرد که ۷۳ درصد آن‌ها سالم، ۲۰ درصد در مرحله پره دیابت و هفت درصد دیابتی ارزیابی شدند. سه هزار و ۱۱۴ نفر از شرکت کنندگان در این بررسی زنان بودند که ۷۱ درصد آن‌ها سالم، ۱۶ درصد آن‌ها در مرحله پره دیابت و ۱۳ درصد دیابتی تشخیص داده شدند.

شیوع دیابت در خانم‌ها نکته مبهمی در برنامه‌ریزی در زمینه پیشگیری از دیابت در بانوان است. علی‌رغم اینکه به نظر می‌آید که آن‌ها از نظر سبک زندگی رعایت‌های بسیاری را دارند اما تغییرات هورمونی و فیزیک بدنی و استرس استعداد دیابت را در این افراد افزایش داده است.

پراکندگی سنی و دیابت

سه درصد از افراد شرکت کننده در این غربالگری زیر ۱۸ سال بودند که از این تعداد ۸۶ درصد سالم و ۱۰ درصد پره دیابت و چهار درصد مبتلا به دیابت تشخیص داده شدند. ۱۴ درصد دیگر از جمعیت این غربالگری در سن ۱۸ تا ۲۹ سال بودند. از این جمعیت ۸۹ درصد سالم و ۹ درصد پره دیابت و ۲ درصد دیابتی بودند.

بیشترین تعداد شرکت کنندگان در بازه سنی ۳۰ تا ۴۹ سال قرار داشتند که شامل ۵۶ درصد کل جمعیت این غربالگری بودند و از میان این تعداد ۷۷ درصد سالم و ۱۷ درصد پره دیابت و ۶ درصد دیابتی تشخیص داده شدند.

۱۷ درصد کل جمعیت را نیز افراد ۵۰ تا ۵۹ سال تشکیل می‌دادند که ۵۷ درصد آن‌ها سالم، ۲۶ درصد پره دیابت و ۱۷ درصد مبتلا به دیابت تشخیص داده شدند. ۱۰ درصد از نمونه مورد بررسی نیز مربوط به افراد ۶۰ سال به بالا بود که از این افراد ۴۶ درصد سالم و ۲۸ درصد پره دیابت و ۲۶ درصد دیابتی بودند. این بررسی سنی نشان می‌داد که در همه رده‌های سنی آمار افراد پره دیابت قابل توجه است و لزوم توجه بیشتر به موضوع پیشگیری و اصلاح سبک زندگی و جلوگیری از ابتلا افراد به دیابت را می‌طلبد به طوری که در صورت عدم برنامه‌ریزی در آینده با بحران دیابت مواجه خواهیم شد.

ارتباط دیابت با مصرف دخانیات

بر اساس نتایج به دست آمده هزار و ۱۹۷ نفر در این بررسی دخانیات مصرف می‌کردند که ۱۱ درصد کل جمعیت این غربالگری را تشکیل می‌دادند از این تعداد ۷۴ درصد سالم و ۱۸ درصد پره دیابت و هشت درصد دیابت داشتند.

این در حالی بود که در جمعیت غیر دخانیاتی این غربالگری ۷۲ درصد سالم و ۱۹ درصد پره دیابت و هشت درصد دیابتی بودند. شاید از این ارقام به این نتیجه برسیم که شمار

دیابتی‌ها و پره دیابتی‌ها در افراد دخانیاتی کمتر است؛ اما واقعیت این است که با توجه به جمعیت کمتر این گروه در این غربالگری می‌توان این طور نتیجه گرفت که رابطه معناداری بین دخانیات و دیابت دیده نشد، اما بررسی‌های قبلی نشان می‌دهد مصرف دخانیات اثربخشی درمان دیابت را کاهش می‌دهد. در نتیجه برای درمان افراد پره دیابت که دخانیات مصرف می‌کنند، پیشگیری از ابتلا کامل به دیابت سخت‌تر خواهد بود. در این بررسی همچنین مشخص شد که درصد بانوان دیابتی که از دخانیات استفاده می‌کنند بیشتر از آقایان است و بنابراین احتمال بروز بیماری‌های قلبی، عدم پاسخگویی به درمان دیابت در این گروه بیشتر است.

سابقه خانوادگی و دیابت

با توجه به اهمیت تأثیر سابقه خانوادگی بیماری دیابت در ابتلا شخص به این بیماری در این غربالگری این موضوع نیز مورد بررسی قرار گرفت. از نزدیک به ۱۱ هزار نفری که در این بررسی‌ها شرکت کردند ۲۳ درصد در بستگان نزدیک خود فرد مبتلا به دیابت داشتند که ۵۶ درصد آن‌ها سالم و ۲۲ درصد پره دیابت و ۲۲ درصد دیابت داشتند. این در حالی بود که در سایر افرادی که در اقوام نزدیک خود فرد مبتلا به دیابت نداشتند ۷۷ درصد سالم و ۱۸ درصد پره دیابت و پنج درصد دیابتی بودند. در تمامی مطالعات احتمال بروز دیابت در افرادی که سابقه خانوادگی دیابت دارند زیاد است در این گزارش نیز این موضوع ثابت شد؛ بنابراین برنامه‌ریزی پیشگیری در خانواده‌های دیابتی ضروری‌تر از خانواده‌های عادی است.

تأثیر فعالیت بدنی در بروز دیابت

همیشه فعالیت بدنی یکی از مواردی است که پزشکان از آن برای پیشگیری از دیابت یاد می‌کنند. به همین دلیل در این نظرسنجی به این موضوع نیز توجه شد. بر این اساس از جمعیت مورد مطالعه ۵۸ درصد بی‌تحرک بوده که از این تعداد ۷۲ درصد سالم، ۱۸ درصد پره دیابت و ۱۰ درصد دیابتی تشخیص داده شدند. این در حالی بود که در ۴۲ درصد جمعیت پرتحرک این غربالگری ۷۳ درصد سالم و ۱۹ درصد پره دیابت و هشت درصد دارای دیابت ارزیابی شدند.

این پژوهش که با همت کارشناسان بنیاد و مدیر طرح صد مطب دیابتی بنیاد امور بیماری‌های خاص در مناطق جغرافیایی متفاوت تهیه شده است سعی دارد که با ارزیابی عوامل دیابت راه‌هایی برای پیشگیری هر چه بیشتر از این بیماری پیدا کند و با بسط و گسترش آموزه‌های آن در میان پزشکان یکی از اهداف بنیاد امور بیماری‌های خاص که پیشگیری از ابتلا به بیماری است را محقق کند. ▶



برپایی ایستگاه پویش ملی مقابله با سرطان پستان در مرکز درمانی تخصصی سوده

لزوم آموزش خودآزمایی در سرطان پستان

این پویش به صورت همزمان در شهرهای کاشان، کرج، ارومیه، شهرکرد، مشهد، دزفول، زنجان، سمنان، قم، کرمان، سنقر، بروجرد، آمل، ساری، نور، ساوه و میبد با برپایی ایستگاههای اطلاع رسانی برگزار شد و از طریق آگاهسازی چهره به چهره و توزیع سه بروشور آموزشی در زمینه سبک زندگی سالم، پیشگیری از سرطان پستان و خودآزمایی سرطان پستان به بازدیدکنندگان اطلاع رسانی شد.

چه مباحثی در این پویش به زنان و دختران آموزش داده شد؟

سرطان پستان شایعترین سرطان زنان است. معاینه ماهانه پستان توسط خود فرد یکی از راههای تشخیص زودرس سرطان پستان است.

در این پویش کارشناسان حاضر به افراد مراجعه کننده توضیح میدادند که تشخیص سرطان پستان در مراحل اولیه نه تنها شانس درمان را افزایش میدهد، بلکه از عوارض روحی- روانی، خانوادگی و اجتماعی آن جلوگیری میکند. یکی از راههای تشخیص زودرس سرطان پستان، خودآزمایی پستان یا معاینه پستان توسط خود فرد است. این کارشناسان همچنین از مراجعان میخواستند که خود سایر زنان بالغ در هر سنی را تشویق کنند که ماهی یکبار خودآزمایی پستان انجام دهند. خودآزمایی پستان، معاینه پستان توسط خود فرد است. این

سرطان پستان ازجمله بیماریهایی است که در صورت تشخیص زودهنگام آن میتوان به درمان امیدوارتر بود. با این حال سالانه شمار زیادی از زنان به دلیل ابتلا به این بیماری جان خود را از دست میدهند و مرگ آنها اثرات جبرانناپذیری بر خانواده و جامعه به جای میگذارد.

به گفته کارشناسان، اطلاع رسانی در خصوص سرطان پستان و شیوههای پیشگیری از این بیماری میتواند در کاهش مرگومیر بسیار مؤثر بوده و هزینه و دوره درمان را کوتاه کند.

به همین منظور بنیاد امور بیماریهای خاص روز پنجشنبه ۲۶ مهر در مرکز درمانی سوده در شهرک واوان اسلامشهر ایستگاه پویش ملی مقابله با سرطان پستان را برپا کرد. این پویش که یک حرکت دست جمعی از سوی سازمانهای مردم نهاد فعال در حوزه سرطان بود، از ساعت ۱۶ تا ۲۲ با استقرار ایستگاههای اطلاع رسانی در شهرهای مختلف ایران فعالیت خود را برای یک اطلاع رسانی ملی برای مقابله با این بیماری برپا کرد.

بنیاد امور بیماریهای خاص نیز با استقرار ایستگاه اطلاع رسانی خود در کنار مرکز درمانی تخصصی خیریه سوده میزبان زنان این منطقه بود تا به کمک کارشناسان خود اطلاعات لازم را در خصوص خودآزمایی سرطان سینه در اختیار آنان قرار دهد و آنها را نسبت به این خطر حساس تر کند. خطری که از دختران تازه بالغ تا زنان سالمند را تهدید میکند.



بنیاد امور بیماری‌های خاص برگزار کرد

سلسله نشست‌هایی برای آموزش پیشگیری و کنترل دیابت

◀ بر اساس آمارهای رسمی منتشر شده از هر ۲۰ ایرانی یک نفر به دیابت مبتلاست. این در حالی است که نیمی از جمعیت مبتلایان از بیماری خودآگاه نیستند.

دیابت یکی از بیماری‌های قابل پیشگیری است که در صورت بروز و عدم کنترل می‌تواند مشکلات فراوانی را برای فرد مبتلا ایجاد و هزینه‌های زیادی را به خانواده‌ها تحمیل کند و حتی جان فرد مبتلا را به خطر اندازد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص سال‌هاست که در جهت پیشگیری از این بیماری و بالا بردن آگاهی‌های عمومی در خصوص بیماری دیابت فعالیت‌هایی را آغاز کرده که از جمله مهم‌ترین آن می‌توان به پروژه ۱۰۰ مطب دیابتی اشاره کرد.

هفته دیابت

در روزهای پایانی آبان و ابتدای آذر امسال به مناسبت هفته دیابت معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص باهدف پیشگیری و کنترل دیابت سلسله نشست‌های آموزشی برگزار و غرفه‌های اطلاع‌رسانی در نقاط مختلف تهران و سایر نقاط کشور برپا کرد تا بر بالا بردن آگاهی خانواده‌ها و نقش آن در کنترل و پیشگیری از دیابت تأکید شود.

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، نخستین برنامه سلسله نشست‌های دیابت در روز ۲۳ آذرماه در سالن همایش‌های شرکت بهره‌برداری مترو تهران برگزار شد.

در این مراسم که با حضور قابل‌توجه کارکنان این شرکت برپا شد، دکتر جعفر اکبری از پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی سخنرانی خود را با پرسیدن چند سؤال از حضار آغاز کرد. حاضرین در این جلسه اطلاعات زیادی از بیماری دیابت نداشتند. اکبری در مورد کلیات بیماری دیابت و انواع آن، میزان شیوع دیابت، علائم و عوارض آن و راه‌های پیشگیری و کنترل دیابت صحبت کرد و از رابطه دیابت با افسردگی سخن گفت. او با بیان اینکه افسردگی باعث کم‌تحرکی می‌شود عنوان کرد: «تحقیقات ثابت کرده است که در افراد افسرده میل به مصرف شیرینی‌ها بیشتر است که مصرف این مواد هم باعث چاقی می‌شود».

در پایان این برنامه ویزیت و مشاوره پزشکی به‌صورت فردبه‌فرد انجام گرفت. در کنار تست قند خون حاضران در جلسه بروشورها، کتابچه‌ها و پوستره‌های

معاینه برای هر زن و در هر سن قابل اجرا است. خودآزمایی پستان هزینه اقتصادی ندارد و در هرماه، تنها ۱۰-۱۵ دقیقه وقت جهت انجام آن لازم است. با معاینه ماهیانه پستان، با خصوصیات پستان خود آشنا می‌شوید و در صورت بروز هرگونه تغییر در مراحل اولیه قادر به تشخیص آن خواهید بود. البته این نوع معاینه نمی‌تواند جایگزین معاینه بالینی توسط پزشک یا ماموگرافی شود، اما در فاصله مراجعات پزشکی، فرد را محافظت می‌کند.

کبری فرحی، کارشناس مامایی که به مراجعان این پویش در مرکز پزشکی سوده توضیح می‌داد که خودآزمایی باید به چه صورت انجام شود به مجله خاص نیز گفت: «خودآزمایی بهتر است هرماه در تاریخ معین و به روش مشخصی انجام شود. توصیه می‌شود خانم‌ها از سن بلوغ به بعد خودآزمایی را انجام دهند و بهترین زمان انجام معاینه ۲-۳ روز پس از پایان عادت ماهیانه یا به عبارت دیگر حدود روز نهم یا دهم از شروع عادت ماهیانه است. در این زمان پستان‌ها کم‌ترین حساسیت و سنگینی را دارند در نتیجه انجام معاینه راحت‌تر و نتیجه دقیق‌تر خواهد بود».

او ادامه داد: «برای معاینه صحیح پستان‌ها در هنگام لمس، بهتر است از قسمت انتهایی بند آخر سه انگشت میانی دست‌ها (و نه نوک انگشتان) استفاده کرد. این قسمت را اصطلاحاً نرمه انگشت می‌گویند که حساسیت لمس آن بیشتر از سایر نقاط است.

هیچ‌وقت پستان را بین انگشت فشار ندهید زیرا به‌طور کاذب احساس وجود توده را می‌کنید. خودآزمایی پستان یک روش مؤثر، ارزان و در دسترس برای تشخیص زودرس سرطان پستان است. محدوده‌ای که بین استخوان ترقوه از بالا، استخوان جناغ سینه و زیر بغل از طرفین و ۲ انگشت پایین‌تر از لبه پایین پستان، در محل کش لباس زیر از پایین قرار دارد، باید معاینه شود».

به گفته او هرگونه تغییری در وضعیت پستان‌ها در مراحل نگاه کردن و لمس، بایستی توسط پزشک بررسی شود. ▶



در این برنامه حدود ۲۸۰ نفر حضور داشتند؛ که از میان حاضرین ۱۶۰ نفر مورد غربالگری قرار گرفتند.

نشست آموزشی پیشگیری و کنترل دیابت هم‌زمان در ۲ منطقه تهران

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص دوشنبه ۲۸ آبان ماه ۲ نشست با موضوع پیشگیری و کنترل دیابت به همت معاونت آموزشی و پژوهشی بنیاد امور بیماری‌های خاص در ۲ منطقه زعفرانیه تهران و محله کارون شمالی برگزار و با استقبال خوبی از سوی مردم منطقه مواجه شد.

در نشستی که در درمانگاه خیریه عمل در منطقه زعفرانیه تهران برپا بود، دکتر مهرشاد حجازی در رابطه با کلیات دیابت، راه‌های پیشگیری و درمان دیابت، دیابت و نقش خانواده در پیشگیری از این بیماری و حمایت از شخص دیابتی و همچنین نحوه ورزش شخص دیابتی سخن گفت.

سخنران دیگر این مراسم خانم دکتر موسوی بود که به تشریح بروز علائم دیابت در افراد اشاره و به اهمیت پیشگیری از این بیماری و شناسایی زود هنگام آن برای جلوگیری از عوارض زیان‌بار دیابت تأکید کرد.

در حاشیه این مراسم نیز حاضران به‌صورت رایگان مورد تست غربالگری قند خون قرار گرفتند و در صورت لازم مشاوره‌های لازم برای درمان به آن‌ها ارائه شد.

در نشست دیگری که هم‌زمان در سرای محله کارون شمالی برگزار شد نیز سخنرانان از گستردگی دیابت در کشور سخن گفتند و هشدار دادند خانواده‌ها باید در محیط خانه و با برنامه‌ریزی درست غذایی تا حدی مانع از بروز دیابت در اعضای خانواده خود شوند. در این نشست آموزشی، دکتر مجید خوشرو از کلیات دیابت و علائم بروز آن برای حاضران در نشست گفت و آموزش‌های لازم را برای مقابله با بروز دیابت ارائه داد.

دیگر سخنران این نشست دکتر شراره مداح بود. او نیز با اشاره به نقش خانواده در کنترل دیابت گفت: «مادرها کلیدی‌ترین نقش در کنترل دیابت در جامعه کوچکی مثل خانواده یا در گستره شهرها را دارند. تغییر و اصلاح سبک زندگی در قالب اصلاح نوع تغذیه و انجام فعالیت‌های بدنی و پرهیز از رفتارهای پرخطر مانند مصرف الکل و سیگار از نقش‌های مهم مادران در خانواده است. همچنین نقش حمایتی زنان در خانواده از بیماران دیابتی می‌تواند در سازگاری افراد با این بیماری نقش به‌سزایی

مربوط به بیماری دیابت که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است در اختیار حضار قرار گرفت. هم‌زمان با این مباحث در سالن همایش‌های شهرک امید تهران نیز بنیاد امور بیماری‌های خاص برنامه‌ای مشابه ترتیب داده بود. در این مراسم آقای دکتر غلامپور و خانم دکتر بیگدلو از عوامل مهم در پیشگیری از دیابت سخن گفت و این مراسم نیز مورد استقبال مردم منطقه قرار گرفت.

آغاز پیشگیری از دیابت در خانواده

به گزارش روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص، دومین نشست آموزشی پیشگیری و کنترل دیابت ۲۷ آبان به همت معاونت آموزش و پژوهش این بنیاد در مجتمع فرهنگی کوثر واقع در خیابان پیروزی برگزاری شد. دکتر رضا محمدی، یکی از سخنرانان این نشست بود که ضمن ارائه توضیحاتی در خصوص بروز دیابت در افراد، از گستردگی این بیماری در سال‌های اخیر در دنیا و مخصوصاً در ایران صحبت کرد و هشدار داد که اغلب خانواده‌ها باید نسبت به بروز این بیماری مژمن در بین اعضای خانواده خود هوشیار باشند و این مهم نیازمند آگاهی و اطلاع از علائم بروز این بیماری است. او گفت: «برای پیشگیری از عوارض جبران‌ناپذیر این بیماری نظیر نارسایی کلیه و دیالیز، مهم‌ترین راه انجام منظم ویزیت‌های پزشکی و مراقبت‌های لازم است».

دیگر سخنران این نشست دکتر نرگس موسوی بود. او در سخنرانی خود بیماران دیابتی را به دودسته سازگار و غیر سازگار تقسیم کردند و گفت: «بیمار سازگار بیماری است که بیماری خود را جدی می‌گیرد و پایش منظم قندخون، ویزیت پزشکی، داشتن تغذیه مناسب و فعالیت بدنی را در برنامه خود می‌گنجاند. همچنین خانواده این افراد نیز معمولاً در مواجهه با او حمایت‌های بیشتری خواهند داشت». فعالیت بدنی موضوع بعدی بود که دکتر موسوی در رابطه با آن سخنرانی کرد.

در این نشست همچنین هلیا براتی کارشناس تغذیه، در مورد تغذیه در بیماران دیابتی و اهمیت داشتن رژیم غذایی صحیح برای پیشگیری از ابتلا به دیابت صحبت و در مورد راه‌های داشتن یک رژیم غذایی سالم اطلاعاتی را در اختیار حضار قرار داد.

از مباحث مطرح شده سه سؤال از حضار پرسیده شد و جوایزی از طرف اداره سلامت منطقه ۱۳ به سه نفر از کسانی که پاسخ درست دادند اهدا شد.



اخبار بنیاد

داشته باشد».

در حاشیه این نشست، همچنین تست غربالگری رایگان قند خون از حاضران در نشست انجام شد و در این خصوص مشاورهای لازم درمانی به افراد مشکوک به دیابت یا پیش دیابت ارائه شد. روابط عمومی بنیاد امور بیماریهای خاص نیز بروشورهای آموزشی دیابت که از سوی این بنیاد منتشر شده است را به صورت رایگان در اختیار حاضران در جلسه قرار داد.

نشست در میدان شهدا

یکی دیگر از نشستهای معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماریهای خاص در مدرسه ۲۲ بهمن واقع در میدان شهدا بود.

در این نشست که با حضور اولیا مدرسه برپا بود بروشورهای آموزشی در خصوص کنترل و پیشگیری از دیابت که از سوی بنیاد امور بیماریهای خاص منتشر شده بین اولیا توزیع شد و همچنین، غربالگری قند خون حاضران در این جلسه نیز به صورت رایگان صورت گرفت و به افرادی در معرض خطر مشاورهای لازم ارائه شد. در این نشست هلیا براتی کارشناس تغذیه و رژیم درمانی درباره بیماری دیابت، علل بروز، علائم، عوارض، راههای کنترل و پیشگیری و همچنین تغذیه صحیح صحبت کرد.

نشست آموزشی زنان و دیابت

در نخستین روز آذر و در ادامه نشستهای هفته جهانی دیابت، این بار بنیاد امور بیماریهای خاص با مشارکت انجمن مامایی ایران نشست آموزشی زنان و دیابت را با محوریت دیابت بارداری در پژوهشگاه رویان با حضور کارشناسان و کارشناسان ارشد رشته مامایی برگزار کرد.

در این برنامه ۵۵ ماما که همگی عضو انجمن مامایی بودند، حاضر شدند. این برنامه دارای امتیاز بازآموزی برای شرکت کنندگان نیز بود.

در این مراسم، دکتر خوشنیت فوق تخصص غدد داخلی و

متابولیسم از طرف پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه تهران در مورد کلیات بیماری دیابت و انواع آن، محدوده طبیعی قند خون در هر دوره زمانی از عمر انسان، میزان شیوع دیابت در ایران و جهان، عوامل خطر ابتلا به دیابت، علائم و عوارض آن و راههای پیشگیری و کنترل دیابت در افراد معمولی سخن گفت.

در قسمت بعدی برنامه دکتر فرزانه گلبنی عضو هیئت علمی دانشگاه و دکترای رشته مامایی درباره اهمیت رشته مامایی و اینکه در این رشته ماما با جان ۲ انسان مواجه است صحبت کردند و از حضار خواستند که رشته خود را فراتر از آنچه وزارت بهداشت به آن اهمیت می دهد ببینند و بارزترین ویژگیهای یک ماما را دلسوزی و ایثار دانست و سپس درباره دیابت بارداری توضیحاتی ارائه داد و گفت: «این بیماری می تواند برای مادر و جنین بسیار مشکل ساز و خطرآفرین باشد. قند خون بالای ۹۲ در زنان باردار به معنای دیابت است به شرطی که از ۲ آزمایشگاه مختلف این جواب تأیید شود».

او ادامه داد: «در زنان باردار مرحله پره دیابت وجود ندارد و پس از تشخیص به موقع این بیماری باید بلافاصله درمان آغاز شود». گلبنی گفت: «ماماها می توانند نقش آموزشی، درمانی و حمایتی مؤثری در این دوره زمانی داشته باشند و با کنترل به موقع قند خون و اجرای تمهیدات لازم برای مادران از بارداری پرخطر جلوگیری کنند».

او ادامه داد: «حمایت روانی و ارجاع به موقع مادران به متخصصین از مهم ترین وظایف ماما است، ولی پیشگیری از ابتلا به این بیماری با اصلاح تغذیه مادر و ارائه راهنماییهای لازم از ابتدای بارداری می تواند از عوارض بعدی جلوگیری کند».

در کنار نشستهایی که شرح آنها به تفصیل آمد در مرکز سوده، مرکز شرق و مراکز درمانی بنیاد امور بیماریهای خاص در سراسر کشور طرح غربالگری و مشاوره رایگان دیابت و آموزشهای عمومی اجرا شد به این امید که بتوان هر چه بیشتری دیابت را در کشور کنترل کرد. ▶





برپایی پایگاه سنجش سلامت در ساختمان شهرداری منطقه ۶ تهران

لزوم مداخله برای کاهش آمار بیماری های کلیوی

فشارخون به پزشکان مراجعه می کردند تا با آن ها مشورت کنند. در کنار این برنامه غربالگری، کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص مشاوره های لازم در زمینه روانشناسی و تغذیه را به حاضران در این برنامه ارائه دادند. کتابچه ها، بروشورها و پوسترهایی که بنیاد امور بیماری های خاص درباره بیماری کلیه، فشارخون و دیابت منتشر کرده بود بین تمام مراجعات توزیع شد تا با مطالعه این بروشورها اطلاعات جامعی از نحوه پیشگیری از بیماری های کلیوی کسب کنند.

چه اطلاعاتی در اختیار مراجعان به این برنامه غربالگری قرار گرفت؟

در این برنامه غربالگری که بیش از ۱۰۰ نفر از کارکنان شهرداری منطقه و ارباب رجوعان و شهردار منطقه شرکت داشتند، پزشکان حاضر در مورد بیماری نارسایی کلیه و علل بروز آن اطلاعاتی را در اختیار افراد قرار دادند. دکتر نوروزی در این باره گفت: «پیشگیری بهترین راه حل برای جلوگیری از ابتلا به نارسایی کلیه است؛ اما هیچ پیشگیری مؤثری بدون شناخت علل نارسایی کلیه امکان پذیر نیست».

او ادامه داد: «معمولاً ۲ علت مهم برای نارسایی کلیه ها وجود دارد یکی دیابت نوع ۲ یا دیابت بزرگسالان است و دیگری فشارخون بالا. زمانی که این ۲ بیماری با درمان مراقبت شوند، بیماری های کلیه مرتبط با آن ها می توانند پیشگیری شوند یا سرعتشان کاهش یابد.

داروهای مؤثر زیادی برای درمان فشارخون بالا وجود دارند. علاوه بر این، تغییرات سلامت بخش در شیوه زندگی، مانند کم کردن وزن و ورزش مرتب در مراقبت از فشارخون بالا و حتی پیشگیری از آن مؤثر است. نظارت دقیق بر قند خون در بیماران دیابتی از سایر مشکلات مانند بیماری کلیه، بیماری کرونر قلب و سکتة پیشگیری می کند. زمانی که بیماران دیابتی، هم زمان به فشارخون بالا مبتلا شوند، داروهای خاصی که بازدارنده های آنزیم تبدیل کننده آنژیوتنسین نامیده می شوند، برای حفظ عملکرد کلیه ها مؤثرند».

بر اساس آمار سال ۹۶ حدود ۳۰ هزار بیمار دیالیز خونی در کشور وجود دارد که این بیماران در ۵۵۳ بخش دیالیز خدمات دیالیز خونی را دریافت می کنند. افرادی که حداقل ۱۲ ساعت در هفته باید به این مراکز مراجعه کنند و خدمات دیالیز دریافت کنند.

در حالی که در بسیاری از کشورهای توسعه یافته دنیا با برنامه های پیشگیری همه جانبه سعی شده است تا آمار مبتلایان به بیماری نارسایی کلیه کاهش یابد به گفته کارشناسان در کشور ما بیم آن می رود که در صورت ادامه این وضعیت طی ۱۰ سال آینده، حدود یک سوم تخت های بیمارستانی به دیالیزی ها اختصاص یابد. این در حالی است که با یک آزمایش خون ساده و مراقبت های کلی می توان به راحتی این مسیر را تغییر داد و از آمار مبتلایان به نارسایی کلیوی کاست.

به همین منظور سوم آذرماه به مناسبت هفته حمایت از بیماران کلیوی بنیاد امور بیماری های خاص پایگاه سنجش سلامت در ساختمان شهرداری منطقه ۶ تهران را برپا شد. هدف از اجرای این برنامه، غربالگری افراد از نظر قند خون و فشارخون بود، زیرا این ۲ عامل از مهم ترین علل ابتلای افراد به نارسایی کلیه است و بر اساس بررسی ها ۵۰ درصد افراد دیالیزی مبتلا به دیابت هستند.

این برنامه شامل بخش های غربالگری قند خون، غربالگری فشارخون، مشاوره پزشک عمومی (پزشک دیابت)، مشاوره تغذیه و مشاوره روانشناسی بود.

دکتر بتول رجبی ورزشی و دکتر وجیهه نوروزی که هر دو از پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی هستند در این برنامه حضور داشتند تا با انجام ویزیت پزشکی، افرادی را که نیاز به بررسی بیشتر داشتند به متخصصین ارجاع دهند. همچنین این پزشکان درباره اهمیت بررسی قند خون و فشارخون برای پیشگیری از ابتلا به بیماری های کلیه به مراجعان توضیحاتی ارائه دادند.

شرکت تکوین طب، غربالگری قند خون این برنامه را بر عهده داشت. در این برنامه افراد پس از انجام تست قند خون و



یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص

بنیاد امور بیماری‌های خاص یک مجموعه خیریه است که در سال ۱۳۷۵ به فرمان رئیس جمهور وقت، آیت‌الله هاشمی رفسنجانی، تأسیس شد. گرچه مأموریت اصلی این مجموعه برقراری ارتباط بین بیماران و مسئولان بود، اما در ۲۲ سال گذشته با کمک‌های خیرین توانست قدم‌های قابل توجهی نیز در توسعه امکانات درمانی برای بیماران خاص بردارد.

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

در ادامه اسامی یاوران سبز بنیاد امور بیماری‌های خاص در یک ماه تابستان آمده است:

الیه سپهرنیا، رمضان‌زاده، اسدالهی، بهزادی، امین ابشان، محمدرضا محمودی، مومنی، خالداران، اله‌ایرام‌علی‌زاده روح بخشی، هدایتی، موسوی، جعفر حسینی، نخعی، مگان واحدی، سه‌ا، سعدیان، طالب‌زاده، محمد عین علی، امین، شقایقی، غفاری، رضا صادقی، شهسواری، دمیرچی، اسرافیل امامی، نجف‌پور، پورآذر، اشرفیه عابدین، وهاب نژاد، موسوی، نیلوفر احمدی، اخباری، رحمان‌زاده، نصرت محسنی‌پور، فضلی، محمدی، سراج‌زاده، شعبانی، اکبری‌نیا، عین علی، قنادیان، کیان طاهری، عبدالله تایپ، ایرج فروزنده، سراجی، نبوی‌زاده، پاشایی، نیک نفس، رهبر، خانی، محسن زادمهر، محمد حسن شریفی اسدی، معصومه میدفر، امیر حسن طالبی، رضایی، محمودیان، راضیه صدیقی، دهقانی اصل، جواهری، طهماسبیان، رضایی، سپهری، کیوان، بابایی، پریا زاده، روح‌اله شمشیری،

موسوی، زهرا خدابنده، فاطمه ابهری، فریبا غلامحسین درخشان نژاد، فاطمه جوتند پاکدل نژاد، نصیری، فرشته دودانگه، بصام جمیل، برنجی، نجفی، حسین مجیدی، فرجی، نورتن بریانی، پروین شایبی، زینب طالبی، بلوری، پورحسین، واعظ‌زاده اسدی، حسین عطالهی، پور اشرفی، فاطمه آذری، حسینی، صدیقه عسگری، آذر ایمان‌پور، معصومه احسان، نیکا شاکرین، سلیمان شریعتی، لاله خیال،

هاشم جواهری، شاه حسینی، شهلا کهنسال، ناظری، معصومه توکلی، علی بیگی، رضا عبدالهی، برزگر، مستروی، عبدالمحمد امین، موسوی، مدنی، اسرافیل امامی، شعبانی، سراج‌زاده، سربه مرتضی، رضایی، صادقی، محمدرضا محمودی، الهام موحد، غفاری، فاطمه آذری، اردشیر فغانی، سبازما، خدای، عسگری، شهابت دوست، محمد عین علی، رادوین، فریبا غلامحسین نژاد، آذر مستوفی، فرشته کمسفیدی، هاشم جواهری، قوی دوست، شاکرین، معصومی، اصغرغفاریان، نخعی، رمضان‌نژاد، انتقالی، حسن شریفی اسدی، پروین، سلیمیان، شمشیری، امینی محمودی محمد، حسینی، ربانی، معصومه محمدی، بهزادی، سپهری، حسین عامری، تقی حیدری‌نهر، فرشاد افشین، خدیجه مسافرچی، زنجانی، علیرضا رنجیر، نبوی‌زاده، ملکی، نیک‌نفس، پری‌دخت، موسوی، مریم افشارزا،

واعظ زاده اسدی، ملکی، اسدی واعظ زاده، رادوین، علی‌محمد عین، رضایی، حسینی، سرهنگ‌پور، سراج‌زاده، شهبانی، نوروزی‌منش، بهارلو، امیرپور، حمید تقوایی، قربان کرامتی، جعفری نطنزی، فاطمه ابهری، نبوی‌زاده، اردستانی، عسگری، فریبا غلامحسین درخشان‌نژاد، علیزاده، معصوم‌زاده، علی‌محمد معصومی، امامی، فرشته دودانگه، ربانی، امینی، محمدرضا محمودی، آذری، فقهی، توسرکانی، باقری، جعفری، سیدجلالی، آقای ثابتی، صیادی، صادقی ▶



رهایی از مشقت دیالیز با ایثار گروهی از هموطنان

هر هفته سه جلسه و هر جلسه چهار ساعت، حداقل زمانی است که یک بیمار دیالیزی باید روی تخت بیمارستان سپری کند تا دستگاه عظیم الجثه دیالیز، کار کلیه‌هایی را انجام دهد که حال به دلایل مختلف دچار نارسایی شده است. اغلب کسانی که روز تخت دیالیز دراز می‌کشند، امیدوارند روزی عده‌ای از افراد همین جامعه با بخشیدن تکه‌ای از وجودشان، آنها را از مشقت بیماری رهایی بخشند. بنیاد امور بیماری‌های خاص به منظور تجلیل از کسانی که با اهدای کلیه، جان هم‌نوعان خود را نجات می‌دهند مبلغ یک میلیون تومان به عنوان هدیه ایثار به این افراد پرداخت می‌کند. در تابستان امسال ۲۱۶ نفر در طرح هدیه ایثار، کلیه خود را به هموطن‌شان اهدا کردند که از این تعداد ۳۲ نفر زن بودند و سایر این افراد مرد هستند. اغلب کسانی که کلیه خود را اهدا کرده‌اند متولدین دهه شصت بوده و در این میان مسن‌ترین شخص زنی ۵۲ ساله و جوان‌ترین اهدا کننده پسری ۲۲ ساله بود.

در ادامه اسامی این افراد منتشر شده است:

مجتبی کاظمی، بهروز دودکانلومیان، محمد کتابی، محمدرضا مشهدی کله گرد، میروحید ملوکی نوجه ده سادات، جهانگیر جدی کاس احمدانی، مهدی کولیوند، مهری بسحاق، محمد خلیلی آغداش، بهجت رضایی، علیرضا کوکبی صبا، شیما سادات اخوان موسوی، لیلا پازدار، علی مردان پیری شاه‌ملکی، کامبیز حبیبی تیکلو، احد ارتانی، علیرضا ابراهیم پوریان، رسول جلیلیان، احمد بیات، سیروان مهدوی، علی صالحوند، فروغ گنجی زاده، مشیزی، مهدی کاشانینان، داود کمال آباد، حسین زارعی، خدابخش فتح نژاد، جلال جعفرزاده، حامد رزاقی، حمید فارسی، سعید صالحی، زهرا مظفری، رحیم رضادخت، احمدقلی شادمحمدی، آرمان سلیمانی، علیرضا سهرابی اردهائی، سامان عسگری، حسن قربانی، زهرا زنگنه، مهدی ارحمی هلیلا، وحید امینیان، معصومه عوضی پور چهارده، محمد شادمان شهرستان، سعید اکبری افضلیان، روح الله کشاورز رهبر، میلاد سلام، نازیلا خلفی، شهرزاد محمدحسینی، محمد ضمانتی نژاد، حسین دودکانلوی میلان، بهنام وحدتی، فاطمه نظری رباطی، مهدی کابلی، علیرضا شوکتی صیاد، ادریس کریمی، مریم سلطانی، سعید زارع، فرهاد عباسی، احسان شربتی، محمدحسن شرافت، جاسم آلبوعید، کبری آئینی، عباس زیوری اشراق، حداد قاسمی، احمد جهانگرد حسن زاده، محمدعلی موسی پور، فرحناز بکردی، لیلا جوزن، مهدی یاری عیسی لو، رضوان یدالله زاده خرمی، ایمان بازگیر، محسن ترشابی، محمدعلی موچانی، علی سلحشوری اسبق، حمید رشیداردی، اعظم احمدی شنبرکی، میلاد کمائی،

حامد بیگزاده کل تپه، قاسم مقدم، محسن حنیفه، مرتضی تقی پور هریس، جمیله رحمانی دهنوی، سیدجواد قمشه دستجردی، حسین حاجی صفی، امین رستمی، سیدعباس رضوی پور، محمد منصوری راد، کاظم محمدی شوردرق علیا، میثم شهنساری پور، محمد صمدی خوزانی، محمدرضا خوشوقتی، سهراب نیک خواه زینب هاتفی، حسین زمانی، حمید انصاری، سارا غلامحسینی، پیمان بهاور، احمد پهلوانی، پوریا عباسی، مصطفی صادقپور آقا باقر، اشکان دهقانی، سعید واشیان، مسعود پاکدین، عهدیه رادمهر، علی افتخاری، محسن ملکی حسنی، مریم عباسی، ایوب حاتمی، یعقوب نادری، محمدرضا ناصریان، مهتاب جعفری، مرتضی زمیری، رحیم اختیاری، داود باقری قلعه ناظری، مصطفی مختاباد، احمد حیدری نقرعلی، علیرضا عوفی، احمد تجدد، امیر علیخانی، آیدین مظلومی میانداوب، ایمان لقماچی، علی بهادری، اسماعیل ده مرد پور، حسین امیری، فاضل نوروزی، اسماعیل ناصرویس، یاسر قلیچ خانی، یاسین سالاری راد، هادی ملکی قلعه جق، قادر فلاحت، محمدرضا خلیلی دخت، رمضان باغچقی، اکبر خراسانی زاده گرکی، احسان فضلی، صابر قادری، مصطفی مزیدی، عبدالرحمن کردسیاه جنگی، مهدی هاشم زائی، پویا گلووی، محسن امامی نوده، حدیثه بزرکار، خدیجه علی زاده مرزونی، عاصف سمیلاوی نژاد، امیر محمدی، ایوب عزیزی تازه قلعه، محسن پورصادقی کردی، امیر فلاح ینگه ارخ، علی حسین محمدصالحی، ایمان عسگری، بهرام ندرلو، الهام البوزهر، عباس رفیعی طاقانکی، اسماعیل نظری، مهدی قوچی شاهسوار، وحید ملکی بادلو، مریم قربانی، ایمان فرهنگ مهر، احسان حسینی، مصطفی شورآبادی تکابی، اکبر نظری ینگجه، سجاد رجب زاده، علی عاشقی، افشین شیرنژاد، محمدامین نام آور، عزیز صابری باروق، اصغر کوچک بیگی، امیر مرادی، صدیقه شاطی، ساناز کمال زارع، ابراهیم خدابخنده، محمودعلی خیرخواه نیستانی، میرمقصود خردمند صمیمی، میلاد عدالتی فرمان، مرتضی اماموردی، سیدرحیم میرغفوری، سیدمسلم موسوی، بهرام مهردادی گرجان، محرم ادبی فیروزجائی، یعقوب نجفی، جمال خادمی، عباس بخشی قولان، محمد ریگی، نازپری میرزایی، اکبر الله قلی، عابدین ناصری، صاحب مرادپدشت ارژندی، محمد عیوضی عموقین، مجید بابائی، فیروزآبادی، مهرداد ایزدی، سمانه دلاوری، رضا اسماعیل، علی احمدی دیزآبادی، سیدمحمدرضا فاضلی، اکبر گوزل زاده، محمدجواد سلطانی نژاد، ابراهیم مقدم، میلاد سرلک، خدیجه میرزایی، مرتضی خلیلی حفظ آباد، سیدمنصور حاجی سیدنصرالله، عبدالرسول آزادی منش، بهروز همتی، حسن عبدی، اکبر نورمحمدی، سینا هفته خانگی، سجاد ایرانی کندری، مهدی صالحی یکتا، عباسعلی ابراهیم زاده مقدم، مرتضی حیدری امین، میلاد پرستش کارگر، مجید ملک محمودی، مرجان ترزیان، مهرداد امینی، حمید فلاح، علیرضا ملاطایفه و زینب قربانی. ▶



بررسی وضعیت بیماران خاص و مراکز درمانی در استان گلستان

خدمات به هزار و ۴۵۳ بیمار خاص در ۱۲ مرکز درمانی

آزادشهر، آق قلا، بندرگز، بندر ترکمن، رامیان، علی آباد، کردکوی، کلاله، گالیکش، گرگان، گمیشان، گنبد کاووس، مراوه تپه و مینودشت است. بر اساس آخرین بررسی های کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص، این استان دارای ۸۲۵ بیمار دیالیزی، ۴۴۶ بیمار تالاسمی، ۱۸۲ بیمار هموفیلی، ۴۰۰ بیمار پیوند کلیه، ۶۲۲ بیمار ام اس و پنج هزار بیمار سرطانی است.

از نظر تعداد افراد دیالیزی این استان در رتبه دهم، در بین بیماران تالاسمی در رتبه یازدهم و در بین بیماران هموفیلی در رتبه هفدهم کشور قرار دارد که نشان می دهد با توجه به وسعت استان شمار بیماران خاص این منطقه زیاد است.

در ادامه خلاصه ای از گزارش تهیه شده از سوی کارشناسان بنیاد آمده است و در آن سعی شده علاوه بر نشان دادن امکانات بیماران شهرستان های مختلف این استان به کمبودها نیز اشاره شود و همچنین کمک های بنیاد امور بیماری های خاص برای رفع بخشی از این کمبودها نیز ضمیمه بخش های مختلف این گزارش شده است.

وضعیت درمانی بیماران خاص استان گلستان

در استان گلستان ۱۲ مرکز درمانی دیالیز، ۶ مرکز درمانی تالاسمی و ۲ مرکز درمانی هموفیلی وجود دارد که همگی آن ها در پوشش دانشگاه علوم پزشکی گلستان هستند. تنها پایگاه انتقال خون استان در شهرستان گرگان مستقر است.

◀ فروردین است، اما تتمه سرمای زمستان هنوز در تن آسمان باقی است. با این حال درختان بی خیال، به سنت هر سال جوانه های کوچکی را روی تنشان می آریند و باغ، گل های زیبای بهاری اش را به رخ می کشد. در نگاه نخست، در این سبزی و خرمی گویی جز زیبایی چیزی نیست، اما در پس همه این زیبایی ها مثل هر جای دیگر گروه های دردمندی هستند که بیماران خاص یکی از آن ها محسوب می شوند. اینجا استان گلستان است. استانی با مساحت تقریبی ۲۰ هزار کیلومتر مربع در زاویه شمال شرقی ایران، یکی از معدود استان های سرسبز و پردرخت کشور، با جمعیتی بیش از یک میلیون و ۸۰۰ هزار نفر است که ۵۳ درصد آن ها شهرنشین هستند.

این استان بیش از هفت هزار و ۵۰۰ نفر بیمار خاص دارد که از سرطان، تالاسمی، هموفیلی، نارسایی کلیه و ام اس رنج می برند. کارشناسان بنیاد امور بیماری های خاص برای بررسی وضعیت همین گروه از بیماران، فروردین ماه امسال برای ششمین بار در دو دهه گذشته شهر به شهر در این استان به بررسی همه جانبه امکانات درمانی بیماران خاص پرداختند و کمبودها را شناسایی کردند.

از سال ۱۳۷۹ بنیاد امور بیماری های خاص علاوه بر هدیه ایثار به اهدا کنندگان کلیه، کمک های نقدی زیادی دیگری نیز در این استان داشته است، گرچه بررسی ها نشان می دهد؛ این استان به دلیل تراکم بیمار، نیازمند توجه بیشتر و مدیریت بهتر منابع است.

استان گلستان با مرکز گرگان شامل شهرستان های

است و به ۴۰ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌دهد. کادر درمانی این بخش از چهار متخصص داخلی و هفت پرستار تشکیل شده و روزانه در سه نوبت فعالیت دارند. بخش تالاسمی این بیمارستان نیز دارای چهار تخت یک شکن است که ۱۶ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از چهار نفر متخصص اطفال و یک پرستار تشکیل شده است. با نظر بنیاد پس از بازدید از این مرکز ۲ دستگاه دیالیز، ۲ تخت سه شکن به همراه تشک و میز غذا و پله پای تخت، یک ترالی دارو و یک ویلچر اهدا شد.

شهرستان بندر ترکمن

بیمارستان امام خمینی، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان بندر ترکمن است و در حال حاضر ۴۵ بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند. این بیمارستان در سال ۱۳۷۲ با ۱۳۳ تخت فعال راهاندازی شد و در سال ۱۳۷۶ سالن دیالیز آن شروع به کار کرد و اینک با ۱۰ دستگاه دیالیز فعال است و به ۴۵ بیمار دیالیزی خدمات ارائه می‌کند.

کادر درمانی این بخش از شش متخصص داخلی و شش پرستار تشکیل شد و روزانه به صورت ۲ نوبت فعال است. به این بخش یک ترازوی قد و وزن از سوی بنیاد اهدا شد.

شهرستان علی‌آبادکتول

بیمارستان بقیه‌الله تنها بیمارستان و مرکز ارائه‌کننده خدمات درمانی به بیماران خاص در این شهر است و در حال حاضر ۸۰ بیمار دیالیزی و ۴۶ بیمار تالاسمی

شهرستان آق‌قلا

آق‌قلا با جمعیتی بیش از سی و پنج هزار نفر در ۱۸ کیلومتری شمال شهر گرگان قرار گرفته و بیمارستان آل‌جلیل تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی در شهرستان آق‌قلا است.

این بیمارستان در سال ۱۳۸۵ با ۱۲۵ تخت فعال راهاندازی شد. دو سال بعد از راهاندازی این بیمارستان سالن دیالیز آن با حدود ۴۰۰ مترمربع وسعت راهاندازی شد و اینک با ۱۳ دستگاه دیالیز فعال به ۷۳ بیمار دیالیزی تحت پوشش خود خدمات ارائه می‌کند. اکثر بیماران این مرکز از شهر و روستاهای اطراف آق‌قلا به بیمارستان آل‌جلیل مراجعه می‌کنند. در این بخش سه پزشک متخصص داخلی و هشت پرستار در ۶ روز هفته به صورت ۲ نوبت فعال هستند. پس از بازدیدهای کارشناسان بنیاد و از این مرکز در شورای مدیران بنیاد امور بیماری‌های خاص مصوب شد تا ۲ دستگاه دیالیز، یک ترازوی قد و وزن و پنج تشک تخت سه شکن به این مرکز اهدا شود.

بندرگز

بیمارستان شهدا تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران دیالیزی و تالاسمی در شهرستان بندرگز است. در حال حاضر ۴۰ بیمار دیالیزی و ۱۶ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان هستند. این بیمارستان در سال ۱۳۹۵ با ۹۰ تخت فعال راهاندازی شد و در همان سال برای ارائه خدمات به بیماران خاص دیالیزی و تالاسمی فعالیت خود را آغاز کرد.

بخش دیالیز این بیمارستان، دارای هفت دستگاه دیالیز





اخبار بنیاد

تحت پوشش دارد.

این بیمارستان در سال ۱۳۸۹ با ۹۶ تخت راهاندازی شد و اینک به بیماران دیالیزی و هموفیلی این استان خدمات ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۹ راهاندازی شد. این بخش در حال حاضر ۱۱ دستگاه دیالیز فعال دارد و روزانه در سه نوبت فعالیت می‌کند. کادر درمانی این بخش از چهار متخصص داخلی و ۱۱ پرستار تشکیل شده است. تمامی بیماران مرکز از علی‌آباد و روستاهای اطراف به بیمارستان بقیه‌الله مراجعه می‌کنند. به این بخش از سوی بنیاد چهار دستگاه دیالیز، چهار تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا و همچنین یک ترالی دارو، یک ترالی اورژانس و یک ویلچر اهدا شد.

بخش تالاسمی این بیمارستان نیز که در سال ۱۳۸۹ راهاندازی شد. این بخش اکنون دارای ۶ تخت فعال است که ۴۶ بیمار تالاسمی را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش از ۲ نفر پزشک متخصص اطفال و یک پرستار تشکیل شده است. ۲ تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت نیز به این بخش اهدا شد.

شهرکردکوی

بیمارستان امام علی مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کردکوی است. این بیمارستان که در سال ۱۳۷۹ با ۱۳۸ تخت فعال راهاندازی شد، اکنون به ۸۰ بیمار دیالیزی و ۳۰ بیمار تالاسمی خدمات ارائه می‌کند.

بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۹۲ راهاندازی و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از پنج متخصص داخلی و هشت پرستار تشکیل شده است. تمامی بیماران از شهرستان کردکوی و روستاهای اطراف به بیمارستان امام علی مراجعه می‌کنند. نسبت بیمار به دستگاه در این بخش رقم مطلوبی نیست. از سوی بنیاد ۲ دستگاه دیالیز به این بخش اهدا شد.

بخش تالاسمی این بیمارستان نیز که در سال ۹۴ راهاندازی شد دارای هشت تخت فعال است که ۳۰ بیمار تالاسمی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش یک پزشک متخصص اطفال و یک پرستار هستند. همچنین از سوی بنیاد امور بیماری‌های

خاص به این بخش نیز سه تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت و همچنین یک کپسول اکسیژن و پاراوان اهدا شد.

شهرستان کلاله

بیمارستان رسول اکرم، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کلاله است. این بیمارستان که در سال ۱۳۸۴ با ۱۶۳ تخت فعال راهاندازی شد، در حال حاضر ۷۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش دارد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۴ راهاندازی شد و اکنون دارای ۱۴ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از چهار متخصص داخلی و هشت پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت سه نوبت فعال است. اکثر بیماران بخش از شهرهای اطراف به دلیل عدم مرکز در مناطق خود به بیمارستان رسول اکرم مراجعه می‌کنند. همچنین با نظر بنیاد ۲ دستگاه دیالیز، پنج تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا، یک کپسول اکسیژن و یک ویلچر اهدا شد.

شهرستان گرگان

شهرستان گرگان مرکز استان گلستان است که بیشترین جمعیت این استان را در خود جای داده است. در این شهر سه بیمارستان به بیماران خاص خدمات ارائه می‌کنند و در حال حاضر به ۲۴۰ بیمار دیالیزی و ۲۲۰ بیمار تالاسمی ۱۱۰ بیمار هموفیلی خدمات ارائه می‌کنند.

بیمارستان صیاد شیرازی در سال ۱۳۹۱ با ۳۷۲ تخت فعال راهاندازی شد و بخش دیالیز آن در سال ۱۳۹۳ فعالیتش را آغاز کرد. این بخش دارای چهار دستگاه دیالیز است و ۲۲ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می‌دهد. کادر درمانی این بخش چهار متخصص نفرولوژی و ۶ پرستار هستند که در هفت روز هفته را به صورت سه نوبت فعال است. با نظر بنیاد امور بیماری‌های خاص برای رفع کمبودهای این بخش ۲ دستگاه دیالیز به همراه سه تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا اهدا شد.

بیمارستان ۵ آذر گرگان که یکی از قدیمی‌ترین بیمارستان‌های شمال کشور است در سال ۱۳۱۰ راهاندازی شد و اکنون ۳۲۳ تخت فعال دارد. بخش دیالیز این بیمارستان در سال ۱۳۸۰ راهاندازی شد

بیمارستان رسول اکرم، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر کلاله است. این بیمارستان که در سال ۱۳۸۴ با ۱۶۳ تخت فعال راهاندازی شد، در حال حاضر ۷۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش دارد.

به صورت سه نوبت فعال است. پس از بازدید های صورت گرفته، بر اساس نظر شورای مدیران بنیاد امور بیماری های به بخش دیالیز این بیمارستان ۶ تخت سه شکن به همراه تشک، ۶ میز غذا، ۶ پله پای تخت، یک ویلچر، سه فشارسنج و ۱۰ تشک تخت سه شکن اهدا شد.

بیمارستان طالقانی

بیمارستان طالقانی گنبد در سال ۱۳۳۵ راه اندازی شد و در حال حاضر ۷۷ تخت فعال دارد. بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان در سال ۱۳۹۰ راه اندازی شد. این بخش دارای هشت تخت یک شکن است که ۱۱۵ بیمار تالاسمی و ۷۲ بیمار هموفیلی ثابت را پوشش می دهد.

بررسی ها نشان می دهد در بین بیماران هموفیلی چهار مورد آلودگی به ویروس هپاتیت C و در بین بیماران تالاسمی پنج مورد آلودگی به ویروس هپاتیت C مبتلا مشاهده شده است. با نظر بنیاد سه تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت و یک ویلچر به این بیمارستان اهدا شد.

شهرستان مینودشت

بیمارستان فاطمه الزهراء تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهر مینودشت است. در حال حاضر ۱۹ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان هستند. بخش تالاسمی این بیمارستان دارای سه تخت یک شکن و یک تخت اطفال است که ۱۹ بیمار ثابت را پوشش می دهد. با نظر بنیاد امور بیماری های خاص سه تخت یک شکن به همراه تشک و سه پله پای تخت به همراه یک ترالی دارو، یک ترازوی قد و وزن و یک ترازوی اطفال اهدا شد.

شهرستان مراوه تپه

شبکه بهداشت شهر مراوه تپه تنها مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص این شهر است و در حال حاضر هشت بیمار دیالیزی تحت پوشش این بیمارستان هستند. این بخش در سال ۲ دستگاه دیالیز راه اندازی شد و به صورت ۲ نوبت در روز فعال است. ▶

و اکنون دارای ۲۶ دستگاه دیالیز فعال است و ۲۱۰ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از چهار متخصص نفرولوژی و ۱۹ پرستار تشکیل شده است. این بخش در ۶ روز هفته به صورت چهار نوبت فعال است. با نظر بنیاد ۲ دستگاه دیالیز، ۹ تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا اهدا شد.

بخش دیالیز بیمارستان کودکان طالقانی ۳۳ سال بعد از تأسیس این بیمارستان در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شد و در حال حاضر با سه دستگاه دیالیز هشت کودک بیمار دیالیزی را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش ۲ متخصص نفرولوژی و ۲ پرستار هستند که در یک نوبت فعال هستند. بخش تالاسمی و هموفیلی این بیمارستان نیز دارای ۱۲ تخت فعال است که ۲۲۰ بیمار تالاسمی ثابت و ۱۱۰ بیمار هموفیلی را پوشش می دهد.

پس از بازدید های صورت گرفته از این بیمارستان بر اساس نظر شورای مدیران به بخش دیالیز این بیمارستان یک تخت سه شکن به همراه تشک، یک پله پای تخت، یک میز غذا و یک فشارسنج و به بخش تالاسمی آن سه مبل تخت شو و یک ترازوی قد و وزن اهدا شد.

شهرستان گنبد کاووس

سه بیمارستان پیامبر اعظم و طالقانی و مطهری در این شهرستان به بیماران خاص خدمات ارائه می کند و در حال حاضر ۱۸۹ بیمار دیالیزی و ۱۱۵ بیمار تالاسمی و ۷۲ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان ها هستند.

بخش دیالیز بیمارستان پیامبر اعظم در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شد و با هشت دستگاه دیالیز ۳۶ بیمار دیالیزی ثابت را در سه نوبت در روز پوشش می دهد. با نظر بنیاد به این بیمارستان یک ترالی دارو و یک ویلچر اهدا شد.

بیمارستان مطهری یکی دیگر از بیمارستان های شهر گنبد است که در سال ۱۳۵۴ با ۱۵۰ تخت فعال راه اندازی شد، اما بخش دیالیز آن در سال ۱۳۷۳ شروع به کار کرد. اکنون این بخش با ۲۶ دستگاه دیالیز ۱۵۳ بیمار دیالیزی ثابت را پوشش می دهد. کادر درمانی این بخش از چهار متخصص داخلی و ۱۷ پرستار تشکیل شده و در ۶ روز هفته

بیمارستان طالقانی

گنبد در سال ۱۳۳۵

راه اندازی شد و در

حال حاضر ۷۷ تخت

فعال دارد. بخش

تالاسمی و هموفیلی

این بیمارستان در سال

۱۳۹۰ راه اندازی شد.

این بخش دارای هشت

تخت یک شکن است

که ۱۱۵ بیمار تالاسمی و

۷۲ بیمار هموفیلی ثابت

را پوشش می دهد.



اقلامی که بنیاد در سه ماه تابستان به برخی از مراکز درمانی کشور کمک کرد

اهداء ۲۹ دستگاه دیالیز در تابستان ۹۷

کمک‌های بنیاد رفع می‌کند.

در همین راستا بنیاد امور بیماری‌های خاص در تابستان امسال ۲ دستگاه دیالیز، ۲ تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا و ۶ تشک تخت سه شکن، یک ویلچر، ۶ تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت، چهار میز غذا و کمد کنار تخت و هشت پایه سرم به بیمارستان خاتم ايرانشهر اهداء کرد.

همچنین به بیمارستان ۲۲ بهمن نیکشهر این استان نیز ۲ تخت سه شکن به همراه تشک و میز غذا، یک ترالی اورژانس، چهار تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت و ۲ میز غذا و کمد کنار تخت، ۶ پایه سرم و یک ترالی اورژانس اهداء شد.

به بیمارستان ولایت سرباز سیستان بلوچستان نیز یک دستگاه دیالیز، ۲ تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا، یک ترازوی قد و وزن، یک ویلچر، یک ترالی اورژانس و دارو اهداء شد.

بیمارستان امام علی چابهار این استان نیز یک ترالی دارو، یک ویلچر، ۶ پله پای تخت، یک ترازوی قد و وزن، پنج تخت اطفال و پنج پایه سرم از بنیاد امور بیماری‌های خاص دریافت کرد.

استان خراسان جنوبی

استان خراسان جنوبی در منطقه حاشیه‌ای کویر ایران از جمله استان‌هایی است که تراکم جمعیت در آن پایین است، اما به دلایل فرهنگی و البته ازدواج‌های خویشاوندی

بنیاد امور بیماری‌های خاص در تابستان سال ۱۳۹۷، تعداد ۲۹ دستگاه دیالیز، ۱۰۰ تخت سه شکن و یک شکن به همراه لوازم جانبی و صدها قلم دیگر از موارد مورد نیاز به بخش‌های دیالیز و تالاسمی و هموفیلی مراکز درمانی کشور اهداء کرد.

اهداء این اقلام که گزارش مبسوط آن در ادامه آمده است، در پی بازدید دوره‌ای کارشناسان بنیاد از مراکز مختلف درمانی کشور صورت می‌گیرد. در طی این بازدیدها کمبود هر یک از مراکز درمانی بررسی و گزارش آن به شورای مدیران بنیاد داده می‌شود. این شورا بر اساس ضرورت نیازها و توان بنیاد، اقلام مصوب را در اختیار مراکز درمانی قرار می‌دهد.

یکی از استان‌هایی که در پی بازدید کارشناسان بنیاد مقادیر قابل توجهی از اقلام اهدایی به آن‌ها تعلق گرفت، استان گلستان بود که شرح مبسوط اقلام اهدایی به این استان در گزارش بازدید از استان گلستان که در صفحات قبل به چاپ رسیده، آمده است و از ذکر مجدد آن خودداری می‌کنیم.

استان سیستان و بلوچستان

یکی از استان‌های محروم کشور که امکانات درمانی در آن تراکم کم و محدودی دارد، استان سیستان و بلوچستان است. به همین دلیل رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص سالانه در چندین نوبت از این استان بازدید کرده و به صورت مستمر برخی از کمبودهای درمانی آن را با



قد و وزن و یک ویلچر اهداء کرده است.

بیمارستان شهید معرفي زاده شادگان این استان نیز سه تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت، میز غذا، بیمارستان شهید بهشتی آبادان، پنج تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذا، یک ترازوی قد و

وزن، یک ویلچر، یک ترالی دارو و اورژانس و بیمارستان ولیعصر خرمشهر ۹ تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت، میز غذا و یک ویلچر، یک برانکارد، یک ترالی اورژانس و دارو، پنج تخت یک شکن به همراه تشک، پله پای تخت و کمد کنار تخت، یک ویلچر، یک برانکارد، یک ترالی اورژانس و دارو اهداء شد.

استان قزوین

مراکز درمانی استان قزوین نیز در تابستان امسال از اقلام اهدایی بنیاد امور بیماری‌های خاص بهره‌مند شدند. بیمارستان ولیعصر آبیک، یک ترالی دارو، یک ترازوی قد و وزن و بیمارستان بوعلی سینا قزوین ۲ دستگاه دیالیز بی‌بران، ۱۰ تخت سه شکن به همراه تشک و پله پای تخت و یک ویلچر و همچنین بیمارستان قدس قزوین سه تخت یک شکن به همراه تشک و پله پای تخت از بنیاد دریافت کردند.

سایر اقلام اهدایی

یک دستگاه دیالیز به بخش دیالیز بیمارستان پاستور بم اهداء شد. در همین ماه نیز ۲ دستگاه دیالیز به بیمارستان شهید بهشتی اهداء شد. بخش دیالیز بیمارستان دکتر گنجویان دزفول نیز ۲ دستگاه دیالیز و بیمارستان آیتا... روحانی بابل ۶ تخت سه شکن با لوازم جانبی دریافت کردند. ▶

شمار بیماران خاص در آن کم نیست. مراکز درمانی این استان در دوره‌های مشخص مورد بازدید کارشناسان بنیاد قرار می‌گیرد و در تابستان امسال نیز تعدادی اقلام مورد نیاز بیماران به بخش‌های مختلف درمانی بیماران خاص اهداء شده است.

به بیمارستان شفا بشرویه، یک ویلچر و به بیمارستان ولیعصر بیرجند، یک دستگاه دیالیز بی‌بران، یک ترازوی قد و وزن، یک ترالی دارو و اورژانس اهداء شد. همچنین به بیمارستان امام علی سرایان نیز یک ویلچر، به بیمارستان شهید چمران فردوس ۲ تخت سه شکن به همراه تشک و پله پای تخت به دانشکده پرستاری طبس ۲ تخت سه شکن به همراه تشک و پله پای تخت و به بیمارستان شهدا قائن یک دستگاه دیالیز فرزینیوس، یک ویلچر، یک ترازوی قد و وزن و یک ترالی دارو از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص اهداء شد.

استان خوزستان

استان خوزستان نیز از جمله استان‌هایی است که با جمعیت زیاد همواره با کمبودهای درمانی فراوانی روبروست به همین دلیل بنیاد امور بیماری‌های خاص سعی کرده است با کمک‌های دوره‌ای به مراکز درمانی بیماران خاص بخشی از این کمبودها را جبران کند. بیمارستان شهیدزاده بهبهان از جمله مراکز درمانی این استان است که بنیاد امور بیماری‌های خاص ۶ تخت سه شکن به همراه تشک، سه پله پای تخت، چهار میز غذا، یک ویلچر اهداء کرده است. همچنین به بیمارستان اشرفی اصفهانی آغاجری، یک ویلچر، به درمانگاه سردشت زیدون، یک تخت سه شکن به همراه تشک، پله پای تخت و میز غذای بیمار و همچنین یک ترازوی

هم اکنون نیازمند یاری سبزتان هستیم

شماره حساب سیبا بانک ملی واریز کمک‌های مردمی

۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰



بنیاد امور بیماری‌های خاص



رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص کشور در بازدید از بیمارستان شهدا و پایانه مرزی میلک شهرستان هیرمند از اختصاص سه دستگاه دیالیز به این بیمارستان خبر داد. حدود ۱۰ نفر از ساکنان شهرستان هیرمند نیاز به دیالیز دارند که در حال حاضر برای دیالیز به زابل رفت‌وآمد می‌کنند.

مراسم اختتامیه سومین جشنواره ملی و کنگره بین‌المللی علوم و فناوری‌های سلول‌های بنیادین و پزشکی بازساختی، صبح شنبه ۱۰ آذر با حضور اسحاق جهانگیری معاون اول رئیس‌جمهوری و سورنا ستاری معاون علمی رئیس‌جمهوری در سالن اجلاس سران برگزار شد. در این مراسم دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص به همراه طیبه رفیعی‌پور معاون روابط عمومی و مشارکت‌های مردمی نیز از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص شرکت داشتند.



در هفته اول آبان ماه در محل دائمی نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران نمایشگاه کیف و کفش بر پا بود که روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص به سیاق همیشه‌غرفه‌ای را در این نمایشگاه دایر کرده بود. هدف از برپایی این غرفه آموزش و اطلاع‌رسانی در خصوص بیماری‌های خاص بود که با توزیع بروشورهای آموزشی انجام شد. ضمن اینکه حضور در این نمایشگاه فرصتی است برای اعلام فعالیت‌های مختلف بنیاد برای ساخت مراکز درمانی و ارائه خدمات رایگان به بیماران خاص و همچنین جمع‌آوری کمک‌های مردمی برای ارتقا و فعالیت این خدمات.

سلامت



توصیه‌های تغذیه‌ای به بیماران تالاسمی

دکتر مینوشیخ - متخصص تغذیه

❖ اصلی‌ترین مشکلی که در بدن بیماران مبتلا به تالاسمی وجود دارد، جذب بیش از حد آهن است. برای اینکه این آهن از بدن زدوده شود، علاوه بر مصرف به‌موقع دارو باید نکات دیگری نیز در زندگی روزانه رعایت کرد.

توصیه‌های غذایی برای مبتلایان به تالاسمی از اهمیت زیادی برخوردار است. چرا که در افراد سالم فقط مقدار کمی از آهن مواد غذایی جذب بدن می‌شود، اما در افراد کم‌خون جذب آهن افزایش می‌یابد؛ در بیماران تالاسمی نیز به علت کم‌خونی، جذب آهن مواد غذایی بیشتر است؛ بنابراین بیماران بهتر است رژیم غذایی خود را طوری تنظیم کنند که آهن کمتری از غذا جذب بدن شود.

در رژیم غذایی روزانه ۲ نوع آهن وجود دارد: یکی آهن موجود در گوشت و دیگری آهن موجود در مواد غیر گوشتی است.

انواع گوشت قرمز، ماهی و قسمت‌های تیره گوشت مرغ و بوقلمون و همچنین جگر و قلوه منابع غنی از آهن دارند که به‌آسانی مورد استفاده بدن قرار می‌گیرد و در واقع «آسان جذب» است. (به‌طور متوسط ۳۵ درصد آهن گوشت، جذب بدن می‌شود).

بنابراین بهتر است بیماران تالاسمی مصرف این مواد غذایی را محدود کرده و به‌جای گوشت قرمز از پروتئین‌های گیاهی یا از قسمت‌های سفید مرغ که حاوی آهن کمتری است، استفاده کنند. جذب آهن هم کمتر تحت تأثیر ترکیب رژیم غذایی قرار می‌گیرد. با این حال کلسیم موجود در شیر، ماست، پنیر و خامه، جذب این شکل آهن را تا حدی کاهش می‌دهد. پس بیماران تالاسمی بهتر است در طبخ غذا از شیر یا پنیر استفاده یا غذای خود را همراه با مقداری ماست مصرف کنند.

در نوع دیگر آهن که در بسیاری از مواد غذایی وجود دارد، از جمله در زرده تخم‌مرغ، شکلات، غلات، حبوبات، سبزی‌ها، میوه‌ها، ریشه‌های غده‌ای (مثل سیب‌زمینی و هویج)، میوه‌های خشک مثل کشمش، برگه هلو و آلو و انجیر خشک و جذب آن بسیار سخت است. (به‌طور متوسط حدود سه تا هشت درصد) کمتر این مشکل وجود دارد. این نوع آهن به‌راحتی تحت تأثیر سایر غذاها قرار می‌گیرد؛ بدین معنا که بعضی

از غذاها اگر همراه با غذاهای حاوی این آهن مصرف شوند، باعث افزایش جذب این نوع آهن و بعضی باعث کاهش جذب این نوع آهن می‌شوند.

به دلیل وجود «آهن سخت جذب» در بسیاری از غذاها، خودداری از مصرف غذاهای حاوی این نوع آهن مشکل است؛ بنابراین بهتر است بیماران تالاسمی رژیم غذایی خود را با دریافت بیشتر غذاهایی که جذب آهن را کاهش می‌دهند و مصرف کمتر غذاهایی که جذب این نوع آهن را افزایش می‌دهند، متعادل کنند. حال می‌خواهیم بدانیم چه غذاهایی جذب «آهن سخت جذب» را افزایش و چه غذاهایی آن را کاهش می‌دهند؟

غذاهایی که جذب آهن «سخت جذب» را افزایش می‌دهند:

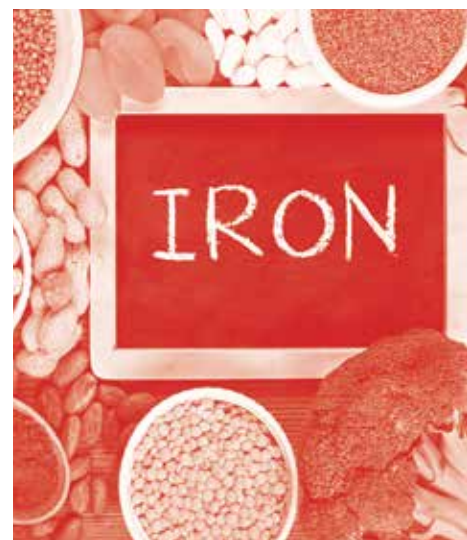
مواد غذایی حاوی ویتامین C، به‌ویژه در مرکبات و گوجه‌فرنگی و سبزی‌هایی مثل جعفری، شاهی، شنبلیله، تره، گل‌کلم، فلفل دلمه‌ای و... جذب آهن را زیاد می‌کند. سبزی‌های پخته شده حاوی ویتامین C کمتری است، برای مثال مصرف یک عدد پرتقال یا ۱۰۰ گرم سبزی خوردن همراه با غذا جذب آهن را ۲ برابر خواهد کرد؛ بنابراین بیماران تالاسمی بهتر است از مصرف میوه‌ها و سبزی‌ها به همراه وعده غذایی یا بلافاصله پس از آن خودداری کنند.

اما از آنجایی که میوه‌ها و سبزی‌ها، حاوی انواع ویتامین‌ها و آنتی‌اکسیدان‌ها هستند و مصرف آن‌ها ضروری است، بهتر است در بین ۲ وعده اصلی غذا (به‌عنوان میان وعده) مصرف شوند.

از سوی دیگر گوشت قرمز، گوشت پرندگان، ماهی و سایر غذاهایی دریایی نه تنها حاوی مقدار زیادی آهن از نوع آسان جذب است، بلکه باعث افزایش جذب آهن سخت جذب از سایر غذاها نیز می‌شوند.

غذاهایی که جذب آهن سخت جذب را کاهش می‌دهند:

سیبوس گندم، ذرت، جو دو سر، برنج و حبوباتی مثل سویا، لوبیا، عدس و نخود باعث کاهش جذب آهن سخت جذب می‌شوند؛ بنابراین خوب است که مقدار زیادی غلات در رژیم غذایی روزانه گنجانده شود. چای و قهوه، محصولات لبنی و شیر، پنیر و ماست جذب آهن را کاهش می‌دهند. ▶



سیبوس گندم، ذرت، جو دو سر، برنج و حبوباتی مثل سویا، لوبیا، عدس و نخود باعث کاهش جذب آهن سخت جذب می‌شوند؛ بنابراین خوب است که مقدار زیادی غلات در رژیم غذایی روزانه گنجانده شود. چای و قهوه، محصولات لبنی و شیر، پنیر و ماست جذب آهن را کاهش می‌دهند.

لنف ادم بازو در توده‌های بدخیم پستان و روش‌های کنترل آن



رادیوتراپی ظاهر می‌شوند که می‌تواند شامل: احساس سنگینی در عضو، دردهای تیر کشنده یا ممتد در عضو، لمس توده‌های سفت در محل جراحی شده، قرمزی، گرمی و سایر علائم عفونت در عضو، سفتی و افزایش ضخامت در محل تورم، احساس ناراحتی و گزگز در محل جراحی شده، احساس گرمی در بازو یا نیم‌تنه سمت جراحی شده که همراه با قرمزی ناحیه است و تورم اولیه بازو، دست، قفسه سینه یا شانه در سمت جراحی شده باشد.

لنف ادم چگونه اندازه‌گیری می‌شود؟

زمانی که پزشک یا بیمار به لنف ادم مشکوک می‌شود با استفاده از یک نوار مخصوص مانند متر خیاطی، اندازه محیطی عضو در نقاط مختلف بازو، مچ و پشت دست اندازه‌گیری می‌شود. اختلاف ۲ سانتی‌متر و بیشتر در هر یک از نقاط نشانه تورم بوده و نیاز به درمان و توجه پزشکی دارد. معاینات پزشک می‌تواند شدت لنف ادم بیمار را مشخص کند. لنف ادم می‌تواند خفیف، متوسط یا شدید باشد (لنف ادم شدید به دنبال سرطان پستان به‌ندرت ایجاد می‌شود).

روش‌های کنترل لنف ادم کدام‌اند؟

قبل از اقدام به کنترل لنف ادم باید مطمئن شوید که در رابطه با بیماری زمینه‌ای سرطان پستان مشکلی وجود ندارد. پزشک بیمار را از نظر احتمال وجود عفونت در بازو در نتیجه لنف ادم، عود تومور در زیر بغل یا لخته شدن خون در وریدها یا ترومبوز بررسی خواهد کرد و سپس می‌توان برای کنترل لنف ادم اقدام کرد.

روش‌های توصیه شده از طرف انجمن لنف ادم آمریکا استفاده از آستین‌های فشاری، انجام ماساژ و بانداژ و در برخی بیماران استفاده از پمپ‌های فشار هوا است.

آستین‌های فشاری: آستین فشاری، پوششی کش‌دار است که باید کاملاً اندازه بازو باشد. این آستین ممکن است علاوه بر بازو و ساعد، پشت دست، انگشتان و حتی ناحیه شانه را نیز بپوشاند. آستین فشاری خوب معمولاً به‌طور سفارشی و

◀ کسب اطلاعات مفید برای کلیه افراد مبتلا به لنف ادم و نیز افرادی که در معرض خطر ابتلا به این بیماری هستند موجب پیشگیری و کنترل به‌موقع لنف ادم و عوارض ناتوان‌کننده ناشی از آن می‌شود. متنی که در ادامه آمده از مجموعه کتابچه‌های آموزشی است که از سوی بنیاد امور بیماری‌های خاص منتشر شده است.

لنف ادم چیست؟

لنف ادم تورمی است که در اثر تجمع مایع سرشار از پروتئین (لنف) در بخشی از بدن ایجاد می‌شود که این تجمع مایع می‌تواند به‌صورت اولیه یا ثانویه و به دنبال درمان جراحی سرطان پستان ایجاد شود. موجب درد، سنگینی عضو و عفونت‌های مکرر در پوست شود.

چه عواملی موجب لنف ادم می‌شوند؟

لنف به‌طور طبیعی در داخل عروق لنفی حرکت می‌کند و در نهایت وارد جریان خون می‌شود. در اثر صدمه به عروق لنفی با غدد لنفی که در مسیر این عروق قرار دارند حرکت لنف دچار اشکال شده و در موضع جمع می‌شود. در بیماران مبتلا به سرطان پستان مسیرهای لنفی می‌تواند در اثر خود تومور، عفونت یا روش‌های درمانی صدمه ببینند. به‌عنوان مثال: خارج کردن غدد لنفاوی زیر بغل و رادیوتراپی در زیر بغل می‌تواند باعث انسداد در عروق لنفی یا کم شدن سرعت حرکت لنف شود. در بسیاری از بیماران لنف ادم در اولین سال پس از جراحی یا رادیوتراپی ظاهر می‌شود اما خطر بروز لنف ادم در هر زمانی از زندگی بیمار وجود دارد. عواملی چون؛ چاقی، دیابت، کشیدن سیگار، عفونت در محل جراحی، کثرت غدد لنفاوی خارج شده، عفونت در محل جراحی، عدم مراقبت صحیح بیمار از خود و ضربه و صدمه‌های شدید به عضو مربوطه، احتمال خطر ابتلا به تورم لنفاوی را افزایش می‌دهند.

علائم تورم لنفاوی

علائم اولیه اغلب در نزدیکی محل جراحی یا

در بیماران مبتلا
به سرطان پستان
مسیرهای لنفی
می‌تواند در اثر خود
تومور، عفونت یا
روش‌های درمانی
صدمه ببینند. به‌عنوان
مثال: خارج کردن
غدد لنفاوی زیر بغل و
رادیوتراپی در زیر بغل
می‌تواند باعث انسداد
در عروق لنفی یا کم
شدن سرعت حرکت
لنف شود.

به اندازه اختصاصی هر بیمار بافته می شود.

این آستین ها هر ۶ ماه یک بار یا هر زمان که قدرت کشی خود را از دست بدهند باید تعویض شوند. آستین فشاری با وارد کردن فشار مناسب بر روی عضو متورم از تجمع مایع لنف در عضو پیشگیری می کند. بسته به توصیه پزشک آستین فشاری ممکن است در کل شبانه روز (۲۴ ساعت) یا فقط در طی روز پوشیده شود.

پمپ فشار هوا: دستگاه پمپ فشار هوا یک آستین دو جداره دارد. هوای فشرده به داخل جدار آستین پمپ می شود و با وارد کردن فشار روی بازو، آن را ماساژ می دهد. این آستین در انتهای عضو فشار بیشتری وارد می کند و لنف را به سمت بالا و تنه می راند. این دستگاه بهتر است با توصیه پزشک تهیه شود. تحقیقات اخیر نشان داده است که استفاده از پمپ فشاری همراه با ماساژ و بانداژ می تواند تأثیر بهتری داشته باشد. در صورت عفونت یا اختلال انعقادی نباید از پمپ فشاری استفاده شود.

ماساژ و درمان فیزیکی: تخلیه لنفی با دست ماساژ خاصی است که فقط در سطح پوست اعمال می شود. درمانگر سعی می کند با مانورهای خاصی لنف را از عضو متورم به سایر مسیرهای لنفی در نقاط دیگر بدن هدایت کند. این نوع ماساژ معمولاً از گردن شروع می شود و پس از اعمال در تنه با ماساژ عضو تمام می شود.

احتقان زدائی: روش درمانی رایج، مؤثر و توصیه شده توسط انجمن بین المللی لنفولوژی است. این روش کنترل لنف ادم شامل تخلیه لنفی با دست، مراقبت دقیق از پوست، بانداژ، ورزش و استفاده از آستین فشاری است.

علاوه بر روش های درمانی استاندارد شده فوق، روش های مختلف دیگر نظیر گرما درمانی، تحریکات الکتریکی، استفاده از امواج میکروویو، دارو درمانی و ... نیز مطرح شده اند. این درمان ها نیاز به بررسی و مطالعات بیشتر دارند و انجام آن ها به طور معمول توصیه نشده است.

برای کنترل درد ناشی از لنف ادم چه باید کرد؟

در اغلب مواقع بهترین راه کنترل درد، کنترل لنف ادم است ولی اگر با کم شدن تورم، شدت درد شما کاهش نیابد با نظر پزشک معالج داروی ضد درد تجویز می شود.

نکاتی که باید توسط بیمار رعایت شوند:

نکات مهمی که بیمار می تواند برای پیشگیری و کنترل تورم لنفی انجام دهد عبارتند از:

* در هر زمان ممکن، بازوی خود را در سطح بالاتر از سطح قلب قرار دهید. در موقع استراحت، عضو را به حالت آویزان قرار ندهید.

* از دادن حرکات چرخشی ناگهانی در ناحیه شانه که باعث حرکت مایع به قسمت انتهایی دست یا آسیب عروق لنفاوی شود خودداری کنید.

* از عوامل ایجاد کننده عفونت و هر گونه صدمه به عضو پرهیز کرد و مثلاً در مواقع حساس مانند آشپزی یا باغبانی از دستکش محافظ استفاده کنید، برای زدن موها از موبر برقی استفاده کنید، موقع زدن ناخن ها مواظب باشید گوشه ناخن را نگیرید، هر گونه خراشی در روی پوست را ابتدا با آب و صابون شسته و در اسرع وقت با پزشک تماس بگیرید، از هر گونه تزریقی در عضو مربوطه و حتی نیش حشرات پرهیز کنید و از تغییر حرارت ناگهانی پوست مانند سونا یا استحمام طولانی خودداری کنید.

* همچنین با رعایت موارد چون پرهیز از زینت آلات یا لباس تنگ که روی پوست جا بی اندازد، انگشتر یا ساعت مچی که بند فلزی دارند، پرهیز از اندازه گیری فشارخون و پوشیدن باندهای کشی و آستین های کشی نامناسب از وارد آمدن فشار به عضو جلوگیری کنید.

از سوی دیگر از رژیم غذایی متعادل استفاده کنید. غذای سرشار از پروتئین و کم نمک به همراه سبزی ها و میوه جات فراوان توصیه می شود. لازم به ذکر است که پروتئین مورد نیاز بدن در گروه های سنی متفاوت فرق می کند.

* ورزش ها و فعالیت هایی را که تخلیه لنف عضو را تسریع می کنند زیر نظر متخصصین مربوطه فرا گرفته و با علاقه به طور منظم انجام دهید.

* در فواصل منظم جهت ویزیت به پزشک مراجعه کنید.

* عضو را از نظر افزایش اندازه مرتباً بررسی کنید. در صورت کوچک ترین شکی به اختلاف حجم اندام ها با پزشک تماس بگیرید.

* به علائم عفونت توجه کنید. قرمزی، درد، گرمی، تورم، تب و به محض مشاهده هر علامت مشکوکی پزشک را در جریان بگذارید. اگر قصد مسافرت با هواپیما را دارید بهتر است از آستین کشی استفاده کنید یا با باندهای کم کش بانداژ کنید. ▶



مشکلات ادراری در بیماران ام‌اس

دکتر سعید شاکری متخصص اورولوژی

سیستم عصبی در انسان توسط فیبرهای عصبی با قسمت‌های مختلف بدن همچنین با قسمت‌های مختلف در داخل خود سیستم عصبی در ارتباط است. فیبرهای عصبی توسط غلاف پوشانده شده‌اند که به آن غلاف میلین می‌گویند. غلاف میلین سبب می‌شود که هدایت سیگنال‌های عصبی توسط فیبرهای عصبی تسهیل شود. در بیماری ام‌اس (MS) این غلاف میلین آسیب می‌بیند در نتیجه هدایت تحریکات عصبی مختل می‌شود.

هرگونه اختلال در عصب سیستم ادراری تحتانی، سبب اختلال در عملکرد آن خواهد شد. وقتی مثانه پر می‌شود فیبرهای عصبی، حس پر شدن مثانه را به مرکزی در نخاع شوکی منتقل می‌کنند. از آنجا یک عده فیبرهای عصبی دیگر تحریکات را به مرکز کنترل ادرار در مغز می‌برند. سپس سیگنال‌های مناسب از مغز توسط اعصاب وایران به مثانه و مجرای ادرار منتقل شده و سبب می‌شود که انسان مثانه خود را خالی یا اینکه تا زمان و مکان مناسب، جلوی خالی شدن مثانه را بگیرد. جدار مثانه دارای عضله مخصوص به خود است که انقباض آن سبب تخلیه مثانه و انقباض آن سبب ذخیره ادرار در مثانه می‌شود.

علاوه بر آن، در سر راه خروجی ادرار از مثانه به بیرون یک عضوی به نام «اسفنکتر» ارادی وجود دارد که انسان با اراده خود می‌تواند آنرا منقبض و جلوی بی‌اختیاری ادراری را بگیرد. مطلب مهم هماهنگی ما بین مثانه و این اسفنکتر ارادی است.

هنگام منقبض شدن مثانه، اسفنکتر باید شل شود تا مثانه بتواند محتویات خود را خالی کند. هرگونه اختلال در عصب‌گیری مثانه و اسفنکتر سبب اختلالات ادراری شدید می‌شود که گاهی اگر به‌موقع تشخیص و درمان نشوند، سبب از بین رفتن کلیه‌ها می‌شوند. در فرایند ادرار کردن، مثانه دارای ۲ فاز جداگانه است: فاز ذخیره ادرار و فاز تخلیه ادرار. در بیماری ام‌اس ممکن است

یکی از این ۲ فاز یا هر دو آن مختل شوند.

بیماری ام‌اس یک بیماری مزمن سیستم عصبی است که می‌تواند در عملکرد مجرای ادراری تحتانی تاثیر بگذارد. بر همین اساس افرادی که مبتلا به بیماری شناخته نشده عصبی یا بیماری‌های عصبی شایع مانند ام‌اس هستند توصیه می‌شود اگر عملکرد مجرای ادرار آن‌ها دچار تغییر شد و این موضوع بیش از یک ماه به طول انجامید به یک اورولوژیست مراجعه کنند.

شایع‌ترین مشکلات ادراری در بیماران مبتلا به ام‌اس بی‌اختیاری و تکرر ادرار است که باید به این علائم توجه بسیار داشت. این حالت بسته به شدت بیماری ام‌اس عوارض و علائم اختلالات ادراری بسیار متفاوت است. این در حالی است که این اختلال در این بیماران با طی کردن دوره درمان و دریافت داروهای مورد نیاز به صورت کامل درمان می‌شود.

اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار

وقتی این اختلال اتفاق افتاد همینکه یک مقدار اندکی ادرار در مثانه ذخیره شد، مثانه شروع به منقبض شدن می‌کند و فرد احساس نیاز به ادرار کردن پیدا می‌کند. چون میلین فیبرهای عصبی از بین رفته‌اند، سیگنال‌هایی که از مثانه به نخاع شوکی می‌روند، از آنجا به مغز منتقل نمی‌شوند و فرد مبتلا به ام‌اس کنترل کافی بر روی ادرار کردن خود ندارد. هر بار که مثانه مختصری پر می‌شود، مثانه منقبض و سیگنال‌هایی را به نخاع شوکی برای ادرار کردن می‌فرستد. در صورتی که در حالت طبیعی باید حدود ۳۰۰ میلی لیتر ادرار در مثانه جمع شود تا مثانه سیگنال پر شدن را به مغز بفرستد.

وقتی در فاز ذخیره کردن ادرار توسط مثانه در بیمار مبتلا به ام‌اس اختلال ایجاد می‌شود، بیمار دارای علائم زیر خواهد شد: **احساس فوریت در ادرار کردن:** همین که بیمار احساس ادرار کردن پیدا کرد، نمی‌تواند آن را کنترل کند و به تأخیر بیندازد.



تکرر ادرار: به علت اینکه با جمع شدن اندک ادرار مثانه منقبض می‌شود، بیمار دچار تکرر ادرار شدید می‌شود که گاهی خیلی زیاد است، طوری که بیمار قادر به خروج از منزل نبوده و مشکلات شغلی و اجتماعی پیدا می‌کند.

تکرر ادرار شبانه: بیمار شبها مجبور است به علت انقباضات مکرر مثانه چندین بار از خواب برای ادرار کردن بیدار شود.

بی‌اختیاری ادراری: چون بیمار نمی‌تواند مکان مناسب برای خالی کردن مثانه پیدا کند، دچار بی‌اختیاری ادراری می‌شود.

اختلال در فاز خالی شدن مثانه

در حالت طبیعی وقتی مثانه پر شد، سیگنال‌هایی از مثانه به نخاع شوکی و از آنجا به مغز رفته و سپس سیگنال‌هایی از مغز از طریق نخاع شوکی به مثانه می‌آیند و سبب می‌شوند که عضلات موجود در جدار مثانه بصورت هماهنگ منقبض شده و علاوه از آن اسفنکتر ارادی شل گشته و محتویات مثانه خالی می‌شود. هرگونه اختلال در روند عصب‌گیری مثانه و اسفنکتر ارادی سبب اختلال در خالی شدن مثانه می‌شود.

وقتی در فاز خالی شدن مثانه در بیمار مبتلا به ام‌اس اختلال ایجاد می‌شود، بیمار دارای علائم زیر می‌شود:

قطره قطره ادرار کردن: چون بیمار نمی‌تواند مثانه خود را منقبض و محتویات آن را خالی کند.

تأخیر در ادرار کردن: در حالت طبیعی هنگام اراده به خالی کردن مثانه، ظرف چند ثانیه عضلات جدار مثانه هماهنگ منقبض شده و سبب می‌شود که جریان ادرار برقرار شود. وقتی در منقبض شدن عضلات جدار مثانه اختلال ایجاد شود، مثانه نمی‌تواند محتویات خود را خارج کند و بیمار مجبور است با زور زدن عضلات جدار مثانه را منقبض کند و برای شروع ادرار کردن مدت زمان زیادی وقت لازم است.

بی‌اختیاری ادراری: بی‌اختیاری ادراری در این نوع اختلال متفاوت از بی‌اختیاری ادراری ناشی از اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار است. در اینجا چون مثانه همیشه پر است، مثل یک لیوان که اگر کاملاً پر از آب باشد هر قطره آب زیادی که به لیوان اضافه شود بیرون خواهد ریخت، مثانه نیز چون پر است، هر قطره ادرار که به آن می‌ریزد به خارج از مثانه هدایت شده و بیمار دچار بی‌اختیاری ادراری می‌شود که به آن بی‌اختیاری ادراری لبریزی می‌گویند.

عوارض اختلال در فاز خالی شدن مثانه خیلی بیشتر از عوارض اختلال در فاز پر شدن مثانه است. چون در مثانه‌ای که همیشه پر است، ادرار به طرف بالا به کلیه‌ها پس‌زده و کلیه‌های بیمار رفته‌رفته آسیب می‌بینند و اگر به‌موقع این مشکل تشخیص و درمان نشود، ممکن است بیمار کلیه‌های

خود را از دست بدهد.

عوارض اختلالات مثانه در بیمار مبتلا به ام‌اس

وقتی ادرار در مثانه باقی بماند میکروب‌ها در آن تکثیر پیدا کرده و سبب عفونت ادراری می‌شوند. گاهی این عفونت ادراری به طرف بالا به کلیه‌ها پس‌زده و سبب عفونت کلیه‌ها می‌شود که بیماری خطیر است.

همچنین وقتی ادرار در داخل مثانه باقی بماند، رسوبات آن کم‌کم در مثانه تجمع پیدا کرده و ایجاد سنگ مثانه را می‌کنند. از سوی دیگر اگر مثانه همیشه پر باشد و یا ناهماهنگی بین مثانه و اسفنکتر ادراری ایجاد شود (هنگام منقبض شدن مثانه، اسفنکتر نیز منقبض می‌شود) کلیه‌ها تحت فشار قرار گرفته و کم‌کم آسیب می‌بینند.

اگر بیمار مبتلا به ام‌اس دارای هرگونه علائم ادراری است باید جهت بررسی و درمان به پزشک مراجعه کند. این بیماران باید به‌طور مرتب از سه نظر تحت مراقبت باشند: عفونت ادراری، خالی شدن کامل مثانه و کارکرد طبیعی کلیه‌ها.

تشخیص

لازمه درمان صحیح مشکلات ادراری بیماران مبتلا به ام‌اس، تشخیص صحیح است. برای تشخیص علت اصلی مشکلات ادراری در این بیماران باید حداکثر تلاش را کرد: برای تشخیص صحیح از مجموعه‌ای از موارد زیر استفاده می‌شود:

* آزمایش تجزیه ادرار و کشت ادرار

* اندازه‌گیری کراتینین خون

* سونوگرافی

* عکس رنگی از سیستم ادراری

* نوار مثانه (تست یورودینامیک)

* سیستوسکوپی

برای درمان مشکلات ادراری ناشی از اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار، داروهای موتری وجود دارند که از تکرر و فوریت ادرار کردن و همچنین بی‌اختیاری ادراری بیمار به مقدار زیادی می‌کاهند. همچنین برای آموزش و تربیت مثانه روش‌های زیادی وجود دارند، اگر بیمار دارای اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار است به وی توصیه می‌شود که مثلاً در ابتدا هر ۲ ساعت مثانه خود را خالی کند و رفته‌رفته این مدت زمان را افزایش دهد.

اما اگر بیمار نمی‌تواند مثانه خود را خالی کند در ابتدا با تجویز داروهایی ممکن است بتوان مثانه را به مقدار کافی خالی کرد، ولی اگر مثانه خالی نشود، به بیمار آموزش داده می‌شود که مثلاً هر ۴ ساعت با سوند زدن مثانه خود را خالی کند. این برای بیمار حیاتی است و گر نه کلیه‌های خود را از دست می‌دهد. ▶



افزایش مشکلات بیماران مبتلا به هموفیلی ها با چاقی

دکتر پیمان عشقی، فوق تخصص خون

◀ هموفیلی یک بیماری خونریزی دهنده ارثی است که به دلیل کمبود عوامل انعقادی در بدن بروز می کند. بیماری ارثی هموفیلی A و B بر اثر کمبود فاکتورهای ۸ و ۹ ایجاد می شود و وابسته به جنس است، به عبارت دیگر، این بیماری بیشتر در مردان مشاهده می شود و زنان معمولاً ناقل آن هستند. تشخیص بیماری هموفیلی قبل از تولد امکان پذیر است و می توان از تولد کودک مبتلا به این بیماری جلوگیری کرد. وقتی یک بیمار هموفیلی در خانواده ای به دنیا آمد، دیگر نباید بیمار دوم در این خانواده متولد شود که با توجه به امکانات و تجهیزات پیشرفته می توان قبل از تولد این بیماری را تشخیص داد و جلوی تولد این نوزاد را گرفت.

امکانات، تجهیزات پیشرفته و مبانی حقوقی و شرعی برای جلوگیری از تولد نوزاد مبتلا به بیماری هموفیلی در داخل کشور فراهم است و قبل از تولد می توان جلوی رشد این جنین را گرفت.

در خانواده هایی که این بیماری در آن ها یا در اقوام نزدیک آن ها مشاهده شده است، باید قبل از بچه دار شدن مشاوره ژنتیکی انجام شود. از روی شرح حال می توان ناقلان احتمالی را شناسایی و با آزمایش ژنتیک از تولد نوزاد مبتلا جلوگیری شود.

ابتلا به بیماری انعقادی در کشور به منطقه جغرافیایی خاصی اختصاص ندارد، اما استان های تهران، خراسان جنوبی، اصفهان و شیراز به ترتیب بیشترین تعداد مبتلایان را در بر دارند.

هموفیلی از لحاظ شدت هم انواع مختلف دارد که نوع خفیف آن معمولاً آسیبی به همراه ندارد، نوع دوم متوسط است و در آن، افراد مبتلا سالی حداقل سه بار دچار خونریزی می شوند و نوع دیگر، شدید است که ماهی حدود یک یا دو بار بدون هیچ گونه آسیب یا تروما خاصی می توانند خونریزی داشته باشند.

با این حال رعایت برخی ملاحظات در سبک زندگی از قبیل رژیم غذایی یا ورزش می تواند کمک زیادی به بیماران کند.

چاقی می تواند تعداد و شدت خونریزی مبتلایان به هموفیلی را افزایش دهد، از این رو جلوگیری از افزایش وزن در این افراد

ضرورت دارد. بر این اساس لازم است که مبتلایان از رژیم غذایی مناسب استفاده کنند تا چاق نشوند و از مصرف خوراکی هایی مانند غذای فوری و غذاهای پرچرب و شیرین به شدت خودداری کنند. مفاصل بیماران هموفیلی در معرض خونریزی قرار دارد و احتمال تشدید خونریزی مفاصل، تشدید عوارض مفصلی و تخریب آن و مصرف بیشتر فاکتورهای انعقادی از مهم ترین عوارض چاقی در این افراد است.

افراد مبتلا به بیماری خونریزی دهنده، به ویژه خونریزی دهنده مخاطی، بهتر است غذاهای خون ساز بیشتری مانند گوشت و ماهی مصرف کنند تا بخشی از کمبود خون آن ها از این طریق جبران شود.

در ارتباط با کودکان مبتلا به هموفیلی، لازم است شرایط مناسبی را در محیط زندگی فراهم کرد؛ کف خانه حتماً باید فرش باشد تا کودک روی سنگ و سرامیک زیاد راه نرود و وسایل لبه دار یا تیز در اختیارش قرار نگیرد، همچنین دقت شود که خوراکی هایی مانند پسته، بادام و گردو یا پوست یا ماهی تیغ دار در اختیار آنان قرار نگیرد. این افراد همچنین باید در منازل و مدارس از آسانسور یا سطح شیب دار آرام برای بالا رفتن از طبقات استفاده کنند و کمتر از پله، بالا و پایین بروند.

لازم است بیماران هموفیلی از ورزش های تماسی مانند کشتی، بوکس، فوتبال، بسکتبال، اسکی و حتی والیبال که دائم در معرض برخورد هستند، پرهیز کنند. ورزش هایی مانند شنا، دو و میدانی و حتی تنیس روی میز برای این افراد مناسب است. هموفیلی ها با این ورزش ها می توانند عضلات خود را تقویت و بدن را قوی و عضلاتی باقی نگه دارند که این کار می تواند جلوی خونریزی مفاصل را بگیرد. بیماران هموفیلی ورزش باید را در محیط و شرایط مناسب و با وسایل امن انجام دهند تا به سلامتی و تندرستی آن ها افزوده شود.

برخی بر این باور هستند که هموفیلی ها به دلیل خونریزی نباید مسواک بزنند که این باور هم غلط است و این افراد باید مسواک بزنند. هموفیلی ها باید حداقل روزی دو بار و پس از صرف غذا مسواک بزنند، در عین حال مسواک آن ها باید نرم باشد تا از لثه مراقبت شود و عفونت در دهان تشکیل نشود. ▶



میراث دردناک ژن پروانه‌ای

عفونت شایع‌ترین عارضه بیماران پروانه‌ای

◀ کودکان پروانه‌ای به افراد مبتلا به بیماری اپیدرمولایز بولوزا یا EB گفته می‌شود. بیماری که در آن پوست بدن فرد مبتلا همانند بال پروانه شکننده است.

این بیماری به یک گروه از اختلالات وراثتی پوستی اطلاق می‌شود که مشخصه آن تشکیل تاول در پاسخ به آسیب‌های فیزیکی است. تاول ممکن است در پاسخ به جراحات‌های خفیف، حتی از طریق حرارت، مالش، خراش یا چسب ایجاد شود. در موارد شدید، تاول‌ها ممکن است در داخل بدن، حتی قشر داخلی دهان و معده را نیز درگیر کند.

اکثر انواع بیماری‌های گروه EB، وراثتی است. بیماری اغلب در نوزادان یا کودکان دیده می‌شود؛ برخی افراد علایم را تا بلوغ یا اوایل بزرگسالی نشان نمی‌دهند. این بیماری درمان ندارد، اگرچه نمونه‌های ملایم‌تر ممکن است با بالا رفتن سن بهبود یابند. درمان این بیماری بر مراقبت از تاول‌ها و جلوگیری از تشکیل موارد جدید تاول متمرکز است.

علایم این بیماری مطابق با نوع آن متفاوت است، اما در اغلب موارد شکنندگی پوست خصوصاً بر روی دست و پا که به راحتی به تاول تبدیل می‌شود، ناخن‌هایی نازک یا تشکیل نشده، تاول در داخل دهان و گلو، تاول و زخم پوست سر، از دست دادن مو، پوست به ظاهر نازک شده، پوست سفید نازک برآمده، مشکلات دندان، مانند فساد دندان بر اثر تشکیل شدن ناقص مینای دندان، مشکل در بلع و تاول‌هایی که ممکن است تا زمان آغاز حرکت یا آغاز فعالیت‌های جدید فیزیکی ظاهر نشود از جمله نشانه‌های متداول این بیماری است.

چه زمانی به پزشک مراجعه کنیم؟

اگر پوست بدن‌تان تاول زده است، حتماً به پزشک مراجعه کنید؛ خصوصاً اگر علت آن مشخص نیست. در مورد نوزادان، تاول‌های شدید می‌تواند کشنده باشد و نیاز به مراقبت‌های سریع پزشکی

دارد.

اگر شما یا فرزندتان مشکل تنفسی پیدا کردید یا علایمی از عفونت مانند پوست گرم، قرمز، دردنک یا بادکرده داشتید، سریعاً با پزشک تماس بگیرید.

عامل انتقال بیماری ژنتیکی است و داشتن سابقه خانوادگی خطر ابتلا به بیماری EB را افزایش می‌دهد. ممکن است بیماری از طریق یکی از والدین که بیمار است، منتقل شود (نوع اتوزومال غالب بیماری) یا ممکن است از هر دو والد ناقل بیماری منتقل شود (نوع اتوزومال مغلوب بیماری) یا ناشی از جهش جدید در فرد بیمار باشد.

بیماری EB به پنج نوع اصلی و ۳۱ زیرشاخه تقسیم می‌شود. ممکن است بیماری پروانه‌ای ناشی از جهش در یکی از هجده ژن باشد. این جهش‌ها به بدن امکان تولید یک پروتئین ضروری یا یک فرم عملکردی از آن را نمی‌دهد، در نتیجه سبب ایجاد تاول‌های پوستی می‌شود. انواعی از بیماری می‌توانند یک بیماری خودایمن باشد که در آن بدن آنتی بادی‌هایی را بر علیه اجزای ساختاری پوست تولید می‌کند (بیماری غیرارثی). شدت بیماری وابسته به چندین فاکتور شامل نوع و الگوی وراثت است.

پوست از سه لایه تشکیل شده است؛ لایه خارجی «اپیدرم» نام دارد. داخلی‌ترین لایه «درم» نام دارد. لایه‌ای که اپیدرم و درم را به هم متصل می‌کند «غشای پایه» نامیده می‌شود. در بیماری پروانه‌ای، انواع متفاوت بیماری براساس نوع لایه درگیر در تاول نامگذاری می‌شود.

سه نوع اصلی بیماری EB شامل بیماری ساده، بیماری junctional EB و بیماری dystrophic EB است. بیماری پروانه‌ای به شکل ساده، شایع‌ترین نوع بیماری است و در لایه خارجی پوست رخ داده و بیشتر پاها را درگیر می‌کند. تاول‌ها معمولاً بدون زخم بهبود می‌یابند.

نوع junctional، ممکن است شدید باشد و تاول‌ها از نوزادی

روش‌های مراقبت از کودک مبتلا به ای‌بی

این امکان وجود ندارد که از بیماری پیشگیری کرد، شما می‌توانید مراحل را انجام دهید که از تشکیل تاول و عفونت جلوگیری کند. به آرامی فرزندان را لمس کنید. زمانی که نوزاد یا کودک شما نیاز به بغل کردن دارد، این عمل باید بسیار آرام باشد. کودکان را روی مواد نرم مانند پنبه قرار دهید و پشت گردن او را مراقبت کنید. کودک را زیر بازوهایتان قرار ندهید.

در مورد منطقه پوشک شده مراقبت بالایی باید انجام گیرد. اگر کودک شما پوشک می‌پوشد، باندهای ارتجاعی را برداشته و از برداشتن پارچه‌های مرطوب جلوگیری کنید. پوشک را با یک لباس غیر چسبنده یا با یک لایه نازک چسب زینک اکسید بپوشانید.

محیط خانه را خنک نگه دارید. رطوبت پوست را حفظ کنید. از مواد چرب کننده مانند ژل پترولیوم استفاده کنید. از لباس‌های نرم استفاده کنید که به سادگی پوشیده و درآورده شوند. سعی کنید پدهای اسفنجی را به آستر لباس‌ها در ناحیه آرنج، زانو و بخش‌های تحت فشار دیگر بدوزید تا آنجا که ممکن است از کفش‌های اختصاصی استفاده کنید.

به دقت از ناخن‌ها مراقبت کنید. کودکان را تشویق کنید تا فعال باشند. همانگونه که کودک در حال رشد است، او را به شرکت در فعالیت‌هایی که سبب جراحت پوست نمی‌شود تشویق کنید. شنا کردن یک انتخاب خوب است. در مورد کودکانی با فرم ملایم بیماری، آنها می‌توانند پوستشان را با پوشیدن شلوار و آستین‌های بلند در فعالیت‌های خارج از خانه محافظت کند. سطح دست‌ها را بپوشانید. برای مثال، بر روی صندلی ماشین پوشش قرار دهید.

کشف اساس ملکولی این بیماری به گسترش ابزارهای تشخیصی، شامل تشخیص جینی و قبل از لانه‌گزینی منجر شده است. با فهم بهتر منطقه بین اپیدروم و درم پوست و ژن‌های مسئول تشکیل اجزای آن، درمان‌های جدیدتر (مانند ژن و پروتئین درمانی) ممکن است راه حلی را برای شکنندگی پوست یافت شده در این بیماران ارائه دهد.

امروزه، سه کمپانی کلینیکال تریاها، تحقیقات دانشگاهی در حوزه سلول، پروتئین درمانی، را در مورد EB طرح ریزی کرده است و ژن درمانی در حال پیشرفت است. هر روز بشر به راهی برای درمان این بیماری نزدیکتر می‌شود. تا زمانی که یک درمان پیدا شود، مراقبت‌های روزانه برای افراد مبتلا توصیه می‌شود. ▶

آغاز می‌شود. کودک مبتلا ممکن است از تاول مداوم و زخم بند ناف رنج ببرد. در نوع بیماری dystroghic، بیماری با تعدادی از ژن‌ها مرتبط است که به تشکیل کلاژن کمک می‌کند که عامل استحکام لایه درم پوست است. اگر این ماده از دست رفته یا بی‌فعالیت شود، لایه‌های پوست به طور درست به هم متصل نمی‌شوند.

عفونت شایع‌ترین عارضه بیماران پروانه‌ای

عفونت از جمله عوارض شایع این بیماری است که در این حالت، پوست تاول‌دار به عفونت باکتریایی آسیب پذیر است.

سپسیس نیز یکی دیگر از عوارض بیماری پروانه است. سپسیس زمانی رخ می‌دهد که باکتری وارد خون شده و در کل بدن پخش شود. سپسیس یک شرایط تهدید کننده زندگی است که به سرعت گسترش می‌یابد و می‌تواند سبب شوک و نقص ارگان شود.

چسبندگی انگشتان و تغییر در مفاصل نیز عارضه‌ای جدی است که در بیماران مبتلا دیده می‌شود. در نمونه‌های شدید، بیماری می‌تواند دلیل چسبندگی انگشتان و خم شدن غیرنرمال مفاصل شود. در این صورت عملکرد انگشتان، زانو‌ها و آرنج تحت تاثیر قرار می‌گیرد.

مشکلات تغذیه‌ای مشکل شایع دیگری که گریبان مبتلایان به EB را می‌گیرد. تاول در دهان مشکلات تغذیه‌ای ایجاد می‌کند که منجر به سوء تغذیه و کم‌خونی (به علت کاهش سطح آهن در خون) می‌شود. مشکل در تغذیه هم‌چنین سبب تاخیر در ترمیم زخم و کاهش رشد می‌شود. علاوه بر این فساد دندانی و مشکل با بافت‌های داخل دهان در برخی از انواع بیماری شایع است.

مشکل در حرکت مدفوع ممکن است منجر به ایجاد تاول‌هایی در منطقه مقعد شود. هم‌چنین ممکن است نتیجه هضم ناکافی غذاهای فیبردار یا مایعات باشد.

مبتلایان به بیماری پروانه‌ای در خطر ابتلای بیشتر به یک نوع سرطان پوست به نام کارسینومای سلول‌های سنگفرشی قرار دارند.

این بیماری در نهایت منجر به مرگ نیز می‌شود. نوزادان مبتلا به فرم شدید junctional در ریسک بالای گسترش عفونت و از دست رفتن مایعات بدن ناشی از تاول پخش شده است. بقای این بیماران توسط تاول‌هایی تهدید می‌شود که ممکن است توانایی آنها برای تغذیه و تنفس را تحت تاثیر قرار دهد. بیشتر نوزادان در کودکی از دنیا می‌روند.

از دیگر عوارض این بیماری می‌توان به کاردیومیوپاتی، انسداد پیلور، تحلیل ماهیچه‌ها و نارسایی کلیه اشاره کرد.



نکاتی درباره ورزش بیماران پیوند کلیه

دکتر مهتاب غفاری - متخصص طب ورزشی

سرعت پنج مایل در ساعت پیاده‌روی کنند، اعمال باید با سرعت یک و نیم مایل در ساعت کار را شروع کنند. اگر پیش از این می‌توانستند وزنه ۵۰ کیلویی را بلند کنند اعمال باید از وزنه ۱۰ کیلویی شروع کنند. تکرار ورزش سبک‌تر بهتر از انجام ورزش با شدت زیاد است.

این بیماران می‌توانند همه نوع ورزشی را بعد از ریکاوری کامل انجام دهند، اما ورزش‌هایی که به ناحیه کلیه ضربه وارد می‌کند مانند بوکس و راگبی توصیه نمی‌شوند. ورزش‌هایی همچون دوچرخه‌سواری و تنیس مناسب هستند. سخت‌ترین مرحله ورزش بیماران پیوند کلیه، شروع آن است، زیرا بسیاری از آن‌ها تناسب‌اندام خود را بعد از عمل از دست می‌دهند و شروع ورزش برای آن‌ها سخت است. فاکتورهایی همچون احساس ضعف، کم شدن قدرت ماهیچه‌ها، کم‌خونی و ... شروع ورزش را سخت می‌کنند. با این وجود این بیماران تشویق می‌شوند تا ورزش کنند، زیرا ورزش به ریکاوری سریع‌تر، کنترل وزن، کنترل قند خون و فشارخون آن‌ها کمک می‌کنند.

این بیماران باید ابتدا آرام و کوتاه مدت ورزش را شروع کنند و در پایان میزان ورزش خود را به نیم ساعت در روز، چهار روز در هفته برسانند.

این بیماران در صورتی که تنگی نفس، درد در ناحیه سینه و کم شدن انرژی را احساس کنند باید به پزشک مراجعه کنند. ضمناً این بیماران باید در نظر داشته باشند که ورزش باعث عرق کردن و از دست رفتن آب بدن می‌شود. بنابراین خوردن

بیماران پیوند کلیه نیاز دارند تا فعالیت فیزیکی انجام دهند، زندگی ساکن برای این بیماران خطرناک است. با این حال نکاتی باید در برنامه ورزشی این بیماران رعایت شود.

افرادی که دچار بیماری مزمن در ناحیه کلیه می‌شوند بعد از پیوند، پیشرفت قابل ملاحظه‌ای در کیفیت زندگی احساس می‌کنند. افراد بعد از پیوند کلیه غالباً احساس می‌کنند قوی‌تر و پرنرژی‌تر هستند. بسیاری از این بیماران بعد از پیوند کلیه به فعالیت‌های عادی از جمله کار، سفر و ورزش ادامه می‌دهند. نگرانی‌هایی درباره ورزش بعد از پیوند کلیه وجود دارد و آگاهی‌های لازم درباره نوع و میزان ورزش مناسب همیشه به بیماران داده نمی‌شود.

معمولاً بعد از پیوند کلیه بلافاصله از بیماران خواسته می‌شود تا راه بروند. پیاده‌روی برای این بیماران بسیار مهم است. پیاده‌روی به کاهش تورم و افزایش سرعت ریکاوری کمک می‌کند. درست بعد از بین رفتن علائم بیهوشی بیماران پیوند کلیه می‌توانند شروع به پیاده‌روی کنند. چهار تا ۶ هفته بعد از عمل پیوند، بیماران می‌توانند ورزش‌هایی با شدت کم را آغاز کنند. ورزش‌هایی همچون رکاب زدن بر روی دوچرخه ثابت و پیاده‌روی سریع بر روی تردمیل مناسب هستند. بعد از ترمیم شدن جای عمل تقریباً این بیماران می‌توانند هر نوع ورزشی را شروع کنند. با این حال باید این کار را آرام آغاز کنند. اگر پیش از این می‌توانستند با

افرادی که پیوند کلیه انجام داده‌اند باید قبل از شروع برنامه ورزش با پزشک خود مشورت کنند. اگر تغییری در داروهای مصرفی ایجاد شد باید با پزشک خود مشورت کنند تا ببینند که می‌توانند ورزش معمول خود را ادامه بدهند یا خیر. داروهای جدید ممکن است بر واکنش بدن نسبت به ورزشی تأثیرگذار باشد.

نکات روانشناختی در مورد بیماران کلیوی

سازگاری با دیالیز

دکتر محمدرضا خوانساری، روانشناس بالینی

◀ نارسایی کلیه یک بیماری مزمن و ناتوان کننده و محدودساز است و بیمار تا آخر عمر، نیاز دارد تا دیالیز شود. بدین ترتیب زمان زیادی از ساعات زندگی فرد به درمان اختصاص پیدا می کند و فعالیت اجتماعی و روابط خانوادگی بیمار تحت الشعاع قرار می گیرد. بیمار دیالیزی نیاز دارد حداقل سه جلسه در هفته، به مدت سه تا چهار ساعت در مرکز درمانی و بخش دیالیز بستری شود. از آنجایی که بیمار بخش عمده ای از زمانش به درمان اختصاص پیدا می کند، فعالیت های اجتماعی و تفریحی او کاهش یافته و حتی ممکن است شغل خود را نیز از دست بدهد.

تا جایی که بعضی از بیماران به خاطر نگرانی از دست دادن شغل، بیماری خود را پنهان می کنند. آموزش های خود مراقبتی و آموزش فعال سازی رفتاری، برای بیماران دیالیزی اهمیت فراوانی دارد، زیرا بیماری، خود عامل محدود کننده است و بیمار نباید این محدودیت را افزایش دهد. انجام فعالیت ها باید همانند گذشته ادامه داشته باشد و بیماری موجب محدودیت آن نشود؛ اما باید توجه داشت تا زمانی می توانیم همانند گذشته باشیم که فعالیت موجب خستگی بیمار نشود و بتوان از آن لذت برد.

افرادی که به بخش دیالیز مراجعه می کنند، به بیماری های زمینه ای نیز مبتلا هستند. دیابت که بیماری خاموش نام دارد، یکی از بیماری های شایعی است که موجب می شود تا بیمار به انجام دیالیز دچار شود. فشارخون، کم خونی، سنگ کلیه و عفونت از دیگر عوامل مبتلا ساز هستند. از آنجایی که دستگاه دیالیز تنها می تواند ۱۰ درصد وظیفه کلیه سالم را برای فرد انجام دهد، بیماران دیالیزی مکرر نیاز به بستری در بخش هایی مثل اورژانس پیدا می کنند. حضور روانشناس برای اطلاع رسانی و آموزش به بیمار در جنبه های مختلف و ابعاد گوناگون و آرام سازی بیمار و خانواده او اهمیت به سزایی دارد و موجب آرامش بیشتر برای بیمار می شود. بهره مندی از مشاوره در کنار درمان برای بیمار و جامعه از لحاظ اقتصادی نیز به صرفه است زیرا باعث کاهش میزان بستری های پی در پی می شود. روانشناس با شناسایی عمده ترین نگرانی ها و ترس های بیمار به حل یا کاهش تعارضات کمک می کند.

واکنش بیماران دیالیزی به فرآیند انجام دیالیز متفاوت است و باید این تعارضات را شناخت و به بیمار برای مقابله با آن کمک کرد.

برخی از بیماران، بیماری خود را انکار می کنند و امید واهی به برگشت کلیه ها دارند به همین خاطر شروع به چانه زنی می کنند و نسبت به کادر درمان و اطرافیان خود خشمگین می شوند و دستورات پزشک معالج خود را به دلیل عوامل روانشناختی نادیده می گیرند. این واکنش ها از خشم درونی و پرخاشگری نسبت به بیماری ناشی

مایعات به اندازه کافی بسیار مهم است. این افراد باید هر ۲۰ تا ۳۰ دقیقه نیم لیتر آب یا مایعات مصرف کنند.

ورزش به خصوص ورزش هوازی برای بیماران پیوند کلیه فوایدی دارد، از جمله: * افزایش جریان خون و کمک به اکسیژن رسانی

* افزایش انرژی بدون ایجاد خستگی و تنگی نفس

* افزایش قدرت قلب و سیستم قلبی عروقی

* افزایش استقامت

* کاهش فشارخون

* افزایش قدرت عضلات، تعادل و انعطاف پذیری مفاصل

* افزایش قدرت استخوان ها

* کاهش چربی بدن و رسیدن به وزن مناسب

* کاهش استرس، تنش، اضطراب و افسردگی

* افزایش اعتماد به نفس

* بهبودی در وضعیت خواب

* افزایش آرامش

افرادی که پیوند کلیه انجام داده اند باید قبل از شروع برنامه ورزش با پزشک خود مشورت کنند. اگر تغییری در داروهای مصرفی ایجاد شد باید با پزشک خود مشورت کنید تا ببیند که می توانید ورزش معمول خود را ادامه بدهید یا خیر. داروهای جدید ممکن است بر واکنش بدن نسبت به ورزشی تأثیرگذار باشد.

اگر احساس خستگی زیاد داشتید ورزش نکنید. از بلند کردن وزنه های خیلی سنگین خودداری کنید و زمانی که وزنه می زنید بازدم را فراموش نکنید. بعد از ورزشی برای استراحت دراز نکشید، بلکه بر روی یک صندلی بنشینید. هنگامی که هوای خیلی سرد، خیلی گرم یا خیلی مرطوب است در فضای آزاد ورزش نکنید. درد را نادیده نگیرید. ▶

می‌شود.

بعضی از بیماران، اطرافیان خود را در ابتلای به بیماری مقصر می‌دانند و متأسفانه طبق زمان‌بندی تعیین شده دیالیز را انجام نمی‌دهند که این بی‌نظمی سلامت آنان را به خطر می‌اندازد. در بعضی موارد حتی بیماران دچار تعارضات فکری بالقوه‌ای می‌شوند و نسبت به باورهای خود به جهان هستی نیز دچار تردید می‌شوند.

نحوه پذیرش بیماری، ارتباط تنگاتنگ با شخصیت قبل از ابتلای بیمار دارد. گاهی می‌توان این برخوردها را در قالب صفات و گاهی به اختلالات شخصیت منسوب کرد. هر چقدر وضعیت بیمار قبل از بیماری ناکارآمدتر باشد به یقین در حین بیماری هم واکنش‌های نامطلوب‌تری از خود بروز می‌دهد. تا جایی که حتی احتمال می‌رود، شخصیت ناکارآمد وی باعث بروز بیماری شده باشد. بعضی از بیماران همانند دوران قبل از بیماری آرام و صبور هستند و ارتباط خوب و مناسبی با اطرافیان برقرار می‌کنند. برخی نسبت به درمان و روش‌های درمان و کادر درمانی بدبین هستند این دسته از افراد قبل از بیماری نیز بدبین بودند.

هنگام وقوع بیماری خصوصیات و شخصیت‌های ناکارآمد قوت بیشتری پیدا می‌کند. به‌طور مثال شخص بیمار؛ توجه طلب و لجوج، جاه‌طلب و مغرور می‌شود. در بیماران استرس و اضطراب افزایش پیدا می‌کند. مدیریت خشم و آموزش‌های مقابله با استرس به بیماران کمک بزرگی می‌کند. ۳۰ درصد از بیماران اضطراب را تجربه می‌کنند. درماندگی و احساس عدم کنترل بر سلامت و نگرانی نسبت به آینده، رفتارهای کودکانه، احساس گناه و درماندگی آموخته شده از اختلالات شایع در بیماران دیالیزی است؛ زیرا فردی که اکنون بیمار شده، سال‌ها سالم زندگی کرده و حالا سه بار در هفته باید دیالیز شود و علاوه بر این سایر فعالیت‌هایش هم تحت تأثیر قرار می‌گیرد.

برای بیماران باید بسیار وقت گذاشت تا متقاعد شوند که

کمک دیگران را بپذیرند، زیرا در اغلب آنان درخواست‌های کمک خواهی، کاهش پیدا می‌کند. آموزش مهارت‌های ارتباطی به بیمار و خانواده آنان کمک می‌کند تا از لحاظ روانشناختی ارتباط بهتری برقرار شود. اختلالات دوقطبی در بین بیماران زیاد دیده می‌شود و باید به علائم هشداردهنده آن توجه کرد. مهم‌ترین اختلال روانی در بیماران افسردگی است. در پژوهش‌های مختلف اعلام شد که بین ۱۸ تا ۷۰ درصد بیماران دیالیزی افسرده هستند. بیماران دیالیزی مراجعه‌کننده در مناطقی که از لحاظ فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی سطح پایین‌تری دارند، افسردگی بیشتر است. تنش‌های اجتماعی در سطوح پایین جامعه معمولاً بیشتر اتفاق می‌افتد و بهداشت روانی ضعیف‌تر می‌شود. متأسفانه افسردگی یکی از عوامل مختل‌کننده درمان است و اگر بیمار به آن دچار شده باید سریعاً مورد درمان قرار بگیرد. اختلالات شناختی و جسمی برای بیماران آزاردهنده است. بسیاری از افراد تفکرات قالبی اشتباه دارند. اختلال خواب در بیماران دیالیزی فراوان دیده می‌شود. خواب فاکتور مهمی است اگر بیمار خواب خوبی داشته باشد بهتر می‌تواند در روند درمانی با علائمش دست‌وپنجه نرم کند و احتمال بهبودش بیشتر می‌شود. روانشناس از زمان ورود بیمار به بخش دیالیز و شروع درمان، باشناسایی توانمندی‌های و کاستی‌های شناختی در بیماران با ایجاد رابطه همدلانه همراه با به بیمار کمک می‌کند تا از راهبردهای حل مسئله برای مشکلات خود استفاده کند زیرا راهبردهای هیجان مدار علائم بیماری را تشدید می‌کند.

اهمیت برقراری ارتباط اجتماعی را نباید فراموش کرد. اگر بتوانیم شرایط را برای تعاملات تفریحی، اجتماعی و رفاهی بیماران فراهم کنیم، این فرصت را ایجاد می‌کنیم که بیماران با افراد جدیدی که درد مشترک دارند ارتباط داشته باشند و از تجارب آن‌ها در کنترل و مدیریت بیماری خود استفاده کنند. ▶





چاقی زمینه ساز ابتلا به دیابت نوع ۲

دیابت نوع ۲ در کودکان رو به افزایش است

ریحانه برکتین - متخصص کودکان و نوزادان

❖ دیابت به ۲ دسته دیابت نوع ۱ و دیابت نوع ۲ دسته بندی می شود. در دیابت نوع ۱ که وابسته به انسولین است، بیماری به هیچ عنوان قابل پیشگیری و درمان نیست و ممکن است از همان بدو تولد با کودک همراه باشد یا در دوران کودکی و نوجوانی دچار علائم حاد آن شود که با بررسی و انجام آزمایش تشخیص داده می شود.

عدم ترشح انسولین از لوزالمعده را علت اصلی ایجاد دیابت نوع ۱ است و بهترین راه برای مبارزه با این بیماری، از بین بردن ریز فاکتورهای ایجادکننده آن به شمار می رود که یکی از آنها به مبارزه با کمبود ویتامین D و دیگری جلوگیری از ازدواج فامیلی در افرادی است که سابقه این بیماری را دارند.

چاقی، زمینه ساز ابتلا به دیابت نوع ۲

اما آنچه این روزها فراوان دیده می شود، بیماری دیابت نوع ۲ است که در کودکان و نوجوانان به علت افزایش چاقی در حال افزایش است و این مسئله ضرورت غربالگری کودکان چاق را دوچندان می کند.

در غربالگری کودکان چاق باید ریز فاکتورهای زمینه ساز دیابت در آنها مورد بررسی قرار می گیرد و در صورت تشخیص برخی فاکتورها آموزش های لازم به آنها و خانواده این افراد در زمینه تغذیه و رژیم درمانی، تحرک و ورزش داده شود.

بسیاری از خانواده ها تصور می کنند که بهتر است کودک در سنین چهار یا پنج سالگی وزن زیادی داشته باشد تا در بزرگسالی دچار مشکل نشود در حالی که همین افزایش وزن آن هم در این سن کنترل بسیاری از بیماری ها را در سنین ۷ تا ۱۰ سالگی دشوار کرده و موجب بروز دیابت در این افراد می شود.

رعایت رژیم غذایی و فعالیت فیزیکی مناسب، برای همه به خصوص کودکان یک ضرورت است. این در حالی است که عدم احساس نیاز خانواده ها به انجام ورزش و تحرک بدنی به ویژه در دختران موجب اضافه وزن و در نهایت چاقی آنان شده که زمینه را برای ایجاد دیابت فراهم می کند. در کنار آن، مصرف فست فودها، غذاهای چرب، آمبیه های صنعتی و شکلات نیز از روش های نادرست تغذیه ای است که متأسفانه این روزها شاهد افزایش آن در جامعه هستیم.

علائم دیابت

پر ادراری یکی از علائم دیابت است؛ مثلاً کودکی که قبلاً شب ها تا صبح راحت می خوابید، حالا هر ۲ ساعت از خواب بیدار می شود و به دستشویی می رود و در روز هم احتمالاً پر ادرار است، اما ممکن است این دستشویی رفتن های پی درپی از دید مادران پنهان بماند. به دنبال این پر ادراری نیاز به آب و تشنگی هم افزایش پیدا می کند. در همین مرحله حتماً به پزشک مراجعه کنید و این علائم را به سردی کردن فرزندان نسبت ندهید. با خوددرمانی فرزندان را به نبات داغ نیندید؛ با این کار ممکن است او را حتی در خطر مرگ قرار دهید. نبات داغ، قند او را که شاید در این مرحله فقط ۴۰۰ باشد را به یک باره حتی تا ۸۰۰ هم بالا می برد که بسیار خطرناک است. والدین باید نسبت به علائم هوشیار باشند و به موقع دنبال درمان مناسب بروند، یکی از اشتباهات رایج نسبت دادن پر ادراری به عفونت ادراری است که البته با پیگیری منشأ بیماری معلوم می شود.

به کودکان آگاهی های لازم را بدهید!

در دیابت کودکان؛ مادرها و پدرها نقش مهمی ایفا می کنند. به طور حتم کودک ۷ یا ۸ ساله توانایی تشخیص و درمان ندارد و این والدین هستند که باید با مراقبت به او آگاهی لازم را بدهند. به کودک راجع به زمان تزریق و بیماری اش دروغ نگویید. مراقب باشید در این زمان بحرانی درست عمل کنید؛ از کاه کوه نسازید و استرس های خود را به کودکان منتقل نکنید. ►

چالش‌های زندگی مبتلایان اتیسم

زهرا اکبری - کارشناس ارشد روانشناسی

▲ اتیسم اختلالی رشدی است که در سه سال اول زندگی قابل تشخیص است و شاخص‌های اصلی آن مواردی چون نقص در ارتباط و تعاملات اجتماعی، رفتارهای کلیشه‌ای و خزانه رفتاری و حرکتی و گفتاری محدود در کودکان است. پیچیده بودن این اختلال باعث شده در جامعه ناشناخته بماند و کمتر توجه دولت را به خود جلب کند؛ به همین دلیل مشکلات زیادی بر سر راه کودکان این طیف و خانواده‌های آنان وجود دارد. این نوشتار به‌مرور مشکلات مرتبط با توانبخشی، هزینه‌های درمان، مسائل اجتماعی دختران، برنامه جامع ملی و چالش بیمه مبتلایان اتیسم می‌پردازد و در انتها پیشنهاداتی جهت رفع این چالش‌ها بیان می‌کند.

شیوع اتیسم

طبق آمار سازمان بهزیستی در سال‌های ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۳ برنامه پایلوت غربالگری اتیسم در پنج استان کشور شامل خوزستان، قم، کرمان، همدان و خراسان رضوی انجام شد و آمار به دست آمده دقیقاً با آمار جهانی یعنی یک درصد جمعیت، برابری می‌کرد. با این احتساب حدود ۷۰۰ هزار نفر در کشور مبتلا به اتیسم هستند که از این تعداد ۳ هزار کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم تحت پوشش مراکز توانبخشی سازمان بهزیستی هستند. سایر موارد را ما نمی‌بینیم و علت آن این است که طیف اختلال اتیسم در سه سطح وجود دارد و فقط سطح سه آن، شدید است به‌طوری که در خیابان و اماکن عمومی به خاطر رفتارشان، قابل شناسایی هستند. مبتلایان به طیف متوسط اتیسم تا حدودی نیازمند خدمات توانبخشی هستند و مبتلایان به طیف خفیف اتیسم می‌توانند مانند کودکان معمولی زندگی کنند. هزینه کردن برای اتیسم در دوران کودکی، باعث ذخیره سهم بسیار قابل توجهی از اقتصاد جامعه در بزرگسالی می‌شود. از سال ۲۰۰۸ دومین روز آوریل توسط سازمان ملل به‌عنوان روز جهانی اتیسم شناخته شد و شعاری برای آن در نظر

گرفته می‌شود. دختران طیف اتیسم بیشتر از پسران در معرض مشکلات قرار دارند و به همین دلیل لازم است که زمینه حضور امن آنان در جامعه فراهم شود. سازمان ملل نیز امسال شعار روز جهانی این اختلال را «توانمندسازی دختران و زنان اتیسم» انتخاب کرده است.

توان بخشی کودکان طیف اتیسم

سن طلایی درمان و توان بخشی کودکان طیف اتیسم سه تا پنج سال است یعنی اگر خانواده‌ها بتوانند در سنین کمتر از سه سال این اختلال را در کودکان تشخیص دهند و درمان و توان بخشی درست و به‌اندازه را آغاز کنند می‌توان امیدوار بود که این کودکان به مدرسه بروند و در اجتماع تلفیق شوند. این توان بخشی در سنین نوجوانی و بزرگسالی نیز ادامه دارد چون این اختلال مادام‌العمر است و درمان دارویی قطعی ندارد. مشکل این کودکان ذهنی نیست اما گاهی ۲۰ تا ۳۰ درصد این کودکان با عقب ماندگی ذهنی روبرو می‌شوند. گاهی ۱۰ تا ۱۵ درصد آنان نبوغ خاصی دارند و در صورت تشخیص زودرس می‌توان این نبوغ را در آن‌ها تشخیص دهیم. ما در دنیا نوابغ اتیسم را داریم اما این موضوع در ایران کمتر اتفاق می‌افتد. در حال حاضر انجمن‌ها و کلینیک‌ها تلاش می‌کنند استعدادهای این طیف را شناسایی کنند

مشکلات دختران اتیستیک

باوجود آمار چهار برابری شیوع اتیسم در پسران نسبت به دختران، اتیسم در دختران به دلیل شرایط خاصی که دارند خود را بارزتر نشان می‌دهد. خانواده‌هایی که دختر طیف اتیسم دارند برای حضور در اجتماع با مشکلات بیشتری روبرو هستند. هرچه سن آنان بالاتر می‌رود حضورشان در اجتماع سخت‌تر می‌شود. برای مثال آنان به دلیل مشکلات حسی ممکن است پوشش و حجاب را نپذیرند و به همین دلیل خانواده نتواند از خانه خارج شود. وقتی این کودک رفتارهای عجیبی انجام می‌دهد خانواده



بهریستی یارانه حدوداً ۴۰۰ هزار تومانی را به خانواده‌هایی که در سازمان تشکیل پرونده می‌دهند، در قالب خدمات توان بخشی پرداخت می‌کند. متأسفانه بیمارستان‌های دولتی و سازمان‌های دیگر هیچ‌گونه خدماتی برای این کودکان در نظر نگرفته‌اند و هزینه‌های رفت‌وآمد به یک مرکز جامع با تعرفه‌های دولتی در کنار هزینه خدمات توان بخشی اعم از خدمات روان پزشکی، خدمات متخصصین مغز و اعصاب، خدمات کار درمان، گفتار درمانی، بازی درمانی، هنر درمانی و ناتمام ماندن درمان کودکان ایتسم به این مشکلات می‌افزاید. یکی دیگر از مشکلات وجود درمانگران مجرب و مراکز جامع توان بخشی است. بخش زیادی از وقت خانواده‌ها در جابجایی بین مراکز توان بخشی می‌گذرد. این موضوع باعث آشفتگی کودکان ایتسم می‌شود. ما در حال حاضر مراکز دولتی که این خدمات را با هزینه‌ای پایین ارائه کنند نداریم. مراکز جامع توان بخشی خصوصی وجود دارد اما همه خانواده‌ها توانایی پرداخت هزینه‌های آن را ندارند.

برنامه جامع ملی ایتسم

اواخر شهریورماه سال ۱۳۹۶ برنامه جامع ملی ایتسم به تصویب رسید و مقرر شد پس از پایلوت این برنامه به‌زودی با همکاری ۲۳ سازمان در کشور اجرا شود. از جمله سازمان‌هایی که در این برنامه برای همکاری شناسایی شده‌اند می‌توان به معاونت‌های بهداشت و درمان وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی، آموزش و پرورش استثنایی، انجمن‌های علمی روان پزشکی و مغز و اعصاب کودکان، گفتار درمانی و کار درمانی، روان‌شناختی کودک و سازمان‌های مردم‌نهاد فعال در این حوزه اشاره کرد. با تصویب سند ملی ایتسم و همکاری این دستگاه‌ها، می‌توان امیدوار بود خدمات بهتر و جامع‌تری به افراد ایتستیک در جای جای کشور ارائه شود. این سند مأموریتی بسیار مهم برای تشخیص زودهنگام اختلال ایتسم دارد و درواقع یکی از اهداف مهم برنامه جامع ملی ایتسم، افزایش شناسایی و درمان کودکان داخل طیف ایتسم و سامان‌دهی به روند درمان این بیماران است. مطابق این برنامه، کارشناسان مراکز بهداشت می‌توانند کودکان در معرض خطر ایتسم را برای غربال به سطوح بالاتر ارجاع دهند؛ اگر نتیجه این غربالگری مثبت باشد، کودک به کارشناسان توان بخشی و روان‌شناسان سلامت ارجاع داده می‌شود. همچنین برای این کودکان تستی مطابق استانداردهای ایران انجام می‌شود و در نهایت برای تشخیص قطعی به پزشکان مورد اعتماد وزارت بهداشت ارجاع داده می‌شوند. به‌طور کلی کودک بنا بر سطح اختلال ایتسم، به مراکز مربوط به سازمان بهزیستی، آموزش و پرورش استثنایی یا مراکزی برای درمان‌های دارویی ارجاع داده می‌شود.

نیز به دلیل مسائل فرهنگی با مشکلات بیشتری روبرو می‌شود. با توجه به اینکه بلوغ دختران زودتر از پسران اتفاق می‌افتد، به‌هم‌ریختگی رفتاری در آنان از حدود ۹ سالگی دیده می‌شود. علاوه بر این موارد متأسفانه در شهر تهران مدرسه ایتسم دخترانه و مراکز حرفه‌آموزی که بتواند به این دختران مهارت بیاموزد، نداریم. همچنین مراکز جامع توان بخشی که بتواند درباره مسائل خاصی که گاهی دختران این طیف با آن روبرو می‌شوند مانند آموزش‌های بهداشتی و مسائل دوران بلوغ، ایجاد نشده است. تعداد دختران طیف ایتسم بالاست و شیوع و بروز ایتسم در ایران روز به روز بیشتر می‌شود. به همین دلیل باید برای آن فکری کرد. دختران طیف ایتسم در حال ورود به دوره نوجوانی هستند و تا چند وقت دیگر به زنان طیف ایتسم تبدیل می‌شوند. در جامعه ما حضور پسران راحت‌تر است. از سوی دیگر ما با مسائل خشونت اجتماعی روبرو هستیم و به همین دلیل دختران طیف ایتسم نمی‌توانند به‌تنهایی از خانه خارج شوند، البته این مشکلات برای پسران این طیف نیز اتفاق می‌افتد اما این دختران در تمام سنین با این مسئله روبرو هستند و همیشه باید یک مراقب در کنار آن‌ها حضور داشته باشد.

هزینه درمان ایتسم

ایتسم درمان دارویی قطعی ندارد، درمان‌های توان بخشی مانند کار درمانی، گفتار درمانی، رفتار درمانی و درمان‌های روان‌شناختی مثل هنر درمانی، موسیقی درمانی و تئاتر درمانی می‌توانند درمان را تسریع بخشند. کودکان ایتسم باید به‌طور میانگین ۱۰۰ ساعت درمان و آموزش در همراه داشته باشند تا بتوانند با بچه‌های عادی جامعه تلفیق شوند. حدود ۲۵ درصد از بچه‌های ایتسم در سنین بالا قادر به تکلم نیستند و این ناشی از عدم درمان به‌موقع یا اقدامات غلط است. در ایران خدمات درمان‌های توان بخشی مانند کار درمانی و گفتار درمانی تحت پوشش بیمه‌ها نیستند؛ و این در حالی است که ۶۰ تا ۷۰ درصد خانواده‌های دارای فرزند طیف ایتسم وضعیت مالی متوسط به پایین دارند و معمولاً یک کودک ایتستیک در همراه نیاز به حدود ۲۰ تا ۲۴ جلسه توان بخشی دارد. میانگین هزینه این کلاس‌ها در حال حاضر بین ۴۰ تا ۶۰ هزار تومان است. خانواده‌ها برای رفت‌وآمد باید از وسایل نقلیه خصوصی استفاده کنند چون کودک دارای ایتسم به‌سادگی نمی‌تواند از وسایل نقلیه عمومی استفاده کند. گاهی یکی از والدین شاغل مجبور است شغل خود را کنار بگذارد تا به آموزش فرزندش رسیدگی کند یا پرستار بگیرد که این موضوع هم از هر دو جهت هزینه را افزایش می‌دهد. در مجموع می‌توان گفت خانواده یک کودک ایتستیک در حد متوسط حدود ۳ میلیون تومان در ماه باید هزینه کند درحالی که سازمان

بیمه توانبخشی

هزینه‌های گراف بر دوش خانواده‌های مبتلایان سنگینی می‌کنند و بیمه‌های دولتی توجه جدی به این موضوع مهم ندارند. اگر یک فرد دارای اتیسم کمتر از پنج سال بتواند خدمات آموزشی و توانبخشی را با کمک سازمان‌های بیمه‌گر دریافت کند، در بزرگسالی مجبور نمی‌شویم وی را به مراکز درمانی برای بستری ارجاع دهیم. با این کار هزینه‌ها تا ۴۰۳ درصد کاهش پیدا می‌کند.

متأسفانه در ایران بزرگ‌ترین دلیل قطع درمان و توانبخشی، مشکلات هزینه‌ای خانواده‌هاست. این موضوع باعث پس رفت کودک می‌شود. سازمان‌های بیمه‌گر باید در این مورد پیش‌قدم شوند، زیرا این کودکان نیازمند خدمات درمانی و توانبخشی درازمدت هستند و باید تحت پوشش بیمه قرار بگیرند. مبتلایان به اتیسم نیاز به برنامه و اقدامات هماهنگ، حمایت‌های دولت و پوشش بیمه‌ای دارند زیرا هزینه‌های درمانی و توانبخشی این افراد بسیار بالاست و توجه به این افراد در هر زمینه‌ای لازم است. در حالی که در کشورهای غربی راهبردهای جدیدی برای خدمات مراقبت بهداشتی و سازگاری با نیازهای کودکان اتیسم برنامه‌ریزی می‌شود، در کشورهای در حال توسعه درصد مبتلایان به اختلالات طیف اتیسم در حال افزایش است و اطلاعات بسیار کمی در مورد خدمات مراقبت بهداشتی در سطح جامعه وجود دارد.

پیشنهاداتی جهت رفع چالش‌های مبتلایان به اتیسم

انجام اقدامات ذیل می‌تواند بخشی از مشکلات خانواده‌های اتیسم را تسهیل کند این اقدامات باید مورد توجه مسئولین قرار گیرد تا با برنامه‌ریزی صحیح در سطح کشوری بتوانیم قدم مؤثری در این راه برداریم.

۱. امکان پذیرش مبتلایان سطح یک اختلال طیف اتیسم در راستای آیین‌نامه تلفیق یفرآگیر در مدارس عادی آموزش و پرورش

۲. حمایت از بخش خصوصی جهت ایجاد امکانات آموزشی، تفریحی، نگهداری برای سطوح مختلف اتیسم

۳. ایجاد مراکز آموزشی و نگهداری استاندارد برای مبتلایان به اتیسم سطح ۲ و ۳

۴. تخصیص بودجه مناسب به سازمان‌های ذی‌ربط از جمله آموزش و پرورش، بهزیستی به‌منظور پوشش کامل برنامه‌های غربالگری و تشخیص، برنامه‌های آموزشی و توانبخشی، برنامه‌های حمایتی

۵. تخصیص بودجه مناسب به سازمان‌های بیمه به‌منظور حمایت‌های بیمه‌ای و یارانه‌ای برای خدمات آموزشی توانبخشی و حداقل تحت پوشش قرار گرفتن خدمات توانبخشی (گفتار درمانی، کار درمانی، رفتار درمانی و

مداخلات آموزشی) مبتلایان طیف اتیسم

۶. تمرکز بر حرفه‌آموزی و مهارت‌آموزی برای مبتلایان جهت کمک به اشتغال و کسب استقلال آن‌ها

۷. گنجاندن اتیسم در سرفصل‌های دانشگاهی مرتبط به‌منظور تربیت متخصصین آشنا با اتیسم

۸. وجود برنامه‌های آموزشی توانبخشی متناسب با سطح‌بندی کودکان درسه سطح یک تا سه (عملکرد بالا تا کمترین عملکرد)

۹. گنجاندن آموزش علائم هشداردهنده اتیسم در برنامه آموزش زوجین قبل از تولد

۱۰. والدین دارای فرزند اتیسم از مزایای پیش‌بینی شده در قانون جامع حمایت از معلولان بهره‌مند شوند.

نتیجه‌گیری

مطالب بیان شده نشان می‌دهد به‌طور کلی به علت ماهیت این اختلال، این کودکان مشکلات زیادی برای دریافت خدمات آموزشی و توانبخشی و نگهداری متحمل می‌شوند و این مسئله چالش‌های زیادی را، هم برای خانواده و هم برای جامعه، به‌وجود می‌آورد. به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه، مانند ایران، حمایت‌های مالی و بیمه و خدمات درمانی کافی ارائه نمی‌شود و خدمات درمانی و توانبخشی برای تمام طول زندگی این افراد برنامه‌ریزی نشده است. به بیان دیگر، هم برای خدمات درمان و توانبخشی جامع کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم به برنامه‌ریزی‌های کوتاه‌مدت، میان‌مدت و طولانی‌مدت نیاز جدی و عمیق وجود دارد و هم توجه ویژه به خانواده‌های این کودکان ضرورتی انکارناپذیر است زیرا عملکرد والدین به‌صورت فردی و از طرفی به‌عنوان والد کودک اتیستیک و نیز در سایر نقش‌ها، دچار اختلال می‌شود و در صورت عدم توجه به مسئله بیمه خدمات توانبخشی، هزینه‌های کودک اتیستیک و حتی هزینه‌های کل خانواده بر دولت و جامعه تحمیل می‌شود. ▶

منابع:

- Baller, J. B. Barry, C. L. Shea, K. Walker, M. M. Ouellette, R. & Mandell, D. S. (۲۰۱۶). Assessing early implementation of state autism insurance mandates. *Autism*, ۲۰(۷), ۸۰۷-۷۹۶.
- Kogan, M. D. Strickland, B. B. Blumberg, S. J. Singh, G. K. Perrin, J. M. & van Dyck, P. C. (۲۰۰۸). A national profile of the health care experiences and family impact of autism





مسابقات ورزشکاران تالاسمی در جزیره کیش

رقابت‌هایی که روح را تازه کرد

آمده تا بیماران بتوانند علاوه بر ورزش با همدردان خود بیشتر آشنا شوند و از نظر دارو و درمان همفکری و گاهی به یکدیگر کمک کنند و انگیزه دهند، خشنودند. در واقع دستاورد این مسابقات تنها جنبه جسمی ندارد و به کلی روحیه ورزشکاران حاضر را تغییر می‌دهد.

این ورزشکار تالاسمی با بیان اینکه فدراسیون ورزش بیماران خاص، فدراسیونی برای سلامت جسم و روح است، می‌گوید: «حاضران در این دوره، سطح مسابقات امسال را فوق‌العاده بالا می‌دانستند و برای سال‌های آینده به بالاتر از این سطح رقابت‌ها یعنی مسابقات جهانی می‌اندیشند».

این رقابت‌ها روز هشتم آبان آغاز شد و تا غروب پنج‌شنبه به پایان رسید. مراسم اختتامیه این دوره از مسابقات، روز جمعه با حضور پرشور ورزشکاران، بهرام افشارزاده مشاور ورزشی مدیرعامل سازمان منطقه آزاد کیش، محمود افشاردوست مدیرعامل موسسه ورزش و تفریحات سالم کیش و خانم موسوی مدیر کل امور ورزش بانوان وزارت ورزش و جوانان در مرکز همایش‌های بین‌المللی جزیره کیش برگزار شد. مهمین فرهادی‌زاد دبیر فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا در این مراسم از دست‌اندرکاران برگزاری این مراسم در جزیره کیش تشکر کرد.

فاطمه هاشمی، رییس فدراسیون ورزشی بیماران خاص و پیوند اعضا در مراسم اختتامیه این دوره از مسابقات با بیان اینکه یکی از روزهای باشکوه زندگی خود را در کنار ورزشکاران تالاسمی سپری کرده است، گفت: «روزی که کار را در این

در روزهای میانی آبان ماه سومین دوره مسابقات قهرمانی کشور بیماران خاص در گروه تالاسمی در جزیره کیش برگزار شد و بیش از ۵۰۰ ورزشکار تالاسمی از ۳۰ استان کشور در دو روز و در هفت رشته ورزشی با هم رقابت کردند. در این دوره از مسابقات تیم استان کرمان در گروه زنان و تیم استان اصفهان در گروه مردان به قهرمانی رسید.

این مسابقات در دو بخش بالای ۳۰ و زیر ۳۰ سال مردان و زنان در ۷ رشته ورزشی بدمینتون، دarts، شنا، شطرنج، تنیس روی میز، تیراندازی و پتانک برگزار شد.

ساسان روحانی مجرد که از استان گرگان در رشته پتانک در این دوره از مسابقات شرکت کرده بود، می‌گوید: «مسابقات امسال بیماران تالاسمی مهیج‌تر و مورد پسندتر از سال‌های گذشته بود. امسال ورزشکاران تالاسمی در جزیره کیش گرد هم آمدند تا مانند سال‌های گذشته به رقابت‌های ورزشی بپردازند، با این تفاوت که امسال این ورزشکاران خشنودتر از سال‌های گذشته بودند».

خیلی از این ورزشکاران تجربه اولشان بود. از پرواز با هواپیما تا سفر به جزیره کیش و لذت بردن از مناظر زیبا و مکان‌های تفریحی و بودن در جمع بزرگی از دوستانی که همه با هم همدردند، تجربه روحیه بخشی است».

او ادامه می‌دهد: «بیماران تالاسمی که معمولاً اکثر آن‌ها از سراسر کشور با هم ارتباط دارند، از پرشورترین بیماران خاص ایران هستند».

آن‌ها از اینکه فدراسیونی برای ورزش بیماران خاص به وجود



دیابت، تالاسمی و پیوند اعضا، پرداخت. در ادامه فاطمه هاشمی ضمن تقدیر از حضور بیش از ۵۰۰ ورزشکار تالاسمی در مسابقات قهرمانی کشور گفت: «معیار سنجش عملکرد استان‌ها برای ما جذب بیشتر بیماران خاص به سمت ورزش است و مدال و مقام خیلی اهمیتی ندارد».

رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا داد: «همه باید از ظرفیت خیرین در استان خود استفاده کنند و ایده‌آل ما آن روزی است که تمام بیماران خاص مثل یک شهروند عادی ورزش کنند تا دیگر لزومی به وجود این فدراسیون نباشد. دنبال کمک‌های بزرگ نباشید بلکه جذب کوچک‌ترین حمایت و اعتبار، کمک‌کننده است، زیرا در کنار هم یک چتر حمایتی بزرگ برای ورزشکاران این فدراسیون می‌شود».

دکتر هاشمی افزود: «از تمرکز در مراکز استان پرهیز کنید و همایش‌های خود را به شهرستان‌ها و دل روستاها ببرید. می‌دانیم کار سختی است، اما ما در مقابل این قشر مسئولیم و مسئول وظیفه دارد».

مقابل سختی‌ها بایستید و برنامه‌ریزی کنید. مشکلات را همان لحظه با سرکشی به شهرستان‌ها حل کنید تا تهدیدها تبدیل به فرصت شوند».

او همچنین در پایان افزود: «این نوید را بدهم که طی جلسه‌ای که با آقای توماس، رئیس فدراسیون جهانی پیوند اعضا داشتیم، بنا شد، نخستین بازی‌های آسیایی پیوند اعضا سال ۲۰۲۰ در ایران برگزار شود».

همه باید تلاش کنیم این مسابقات به بهترین شکل برگزار شود تا با کسب مقام‌های شایسته به دنیا نشان دهیم ورزش بخشی از زندگی بیماران خاص در ایران است. قصد داریم ایران را به مکان دائمی بازی‌های آسیایی پیوند اعضا تبدیل کنیم». در این نشست همچنین روسای هیئت‌های استانی گزارشی از فعالیت‌های استان خود ارائه دادند و در خصوص مسائل و مشکلات با مسئولان فدراسیون به تبادل نظر پرداختند. ▶

فدراسیون شروع کردیم، شاید کسی فکر نمی‌کرد مسابقات تالاسمی با بیش از ۵۰۰ ورزشکار برگزار شود، ولی ما به مسیرمان ایمان داشتیم».

این اتفاق میسر نبود به جز با تلاش شبانه‌روزی همکارانم در فدراسیون و تمام هیئت‌های استانی که جا دارد از آنان تشکر ویژه کنم».

او ادامه داد: «هدف ما اینجا ورزش قهرمانی و مدال نیست، بلکه توسعه ورزش همگانی بین بیماران خاص است. علم ثابت کرده ورزش باعث افزایش امید به زندگی و طول عمر در همه افراد جامعه می‌شود».

امیدوارم سال بعد مسابقات با حضور عده بیشتری برگزار شود که هدف اصلی ما در واقع همین است».

در پایان این مراسم، لوح تقدیر و مدال‌های نفرات برتر در رشته‌های ورزشی مختلف توسط ریاست فدراسیون و سایر مسئولان اهدا شد و ورزشکاران برتر با شور و حرارت خاصی توسط حضار تشویق شدند. پس از محاسبه مجموع امتیازات در تمامی رشته‌ها استان‌های کرمان، اصفهان و اردبیل در بخش زنان و استان‌های اصفهان، خوزستان و مازندران در بخش مردان صاحب رتبه‌های اول تا سوم تیمی شدند و کاپ‌های خود را دریافت کردند».

فاطمه هاشمی: ایده‌آل ما آن روزی است که تمام بیماران خاص مثل یک شهروند عادی ورزش کنند

مجمع رؤسا و سرپرستان هیئت‌های استانی فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا صبح جمعه قبل از برگزاری مراسم اختتامیه با حضور دکتر فاطمه هاشمی رئیس فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا در جزیره کیش برگزار شد.

در ابتدای این مجمع دکتر مهین فرهادی زاد دبیر فدراسیون، گزارشی از عملکرد هفت ماه گذشته این فدراسیون ارائه داد و به تشریح برگزاری مسابقات قهرمانی کشور در زیرمجموعه‌های مختلف بیماران خاص مانند



گزارشی از اردوی تیم ملی فوتبال پیوند اعضا در رامسر امید به قهرمانی ایران در مسابقات جهانی نیوکاسل

از کسانی است که سال‌ها قبل عمل پیوند کلیه را انجام داده است. کمک‌های او ناصر شیردل و صالح مصطفوی هستند. شیردل هافبک سرشناس فوتبال ایران و تیم‌های برق شیراز، پیکان و استقلال اهواز در دهه‌های هفتاد و هشتاد بود. او در زمانی بازی‌اش در زمین فوتبال به خاطر شباهتش به خوان سباستین ورون و البته توان فنی‌اش مورد توجه بود. احسان وجدی مربی دروازه‌بان‌های تیم ملی پیوند اعضا هم سابقه مربیگری در تیم‌های راه‌آهن و شیرین فراز کرمانشاه را دارد. صالح مصطفوی نیز آنالیزور تیم ملی در دوران کارلوس کی‌روش، دستیار منصوریان در استقلال و با سابقه دستیاری والترزنگا در العین دیگر دستیار علیرضا منصوریان است. در این تیم چهره‌های سرشناس دیگری هم حضور دارند. وحید مظاهری، بازیکن سابق تیم‌های پاس و ذوب‌آهن و تیم ملی، کاپیتان تیم پیوند اعضا ایران است. حسام فتحی بازیکن سابق تیم فوتبال سپاهان نیز یکی از کسانی است که به دلیل پیوند مغز استخوان فوتبال حرفه‌ای را کنار گذاشت اما اکنون یکی از ستاره‌های تیم پیوند اعضا ایران است.

مسابقات جهانی

این نخستین دوره است که فوتبال به‌طور رسمی در مسابقات جهانی پیوند اعضا به رسمیت شناخته شد. مسابقات جهانی پیوند اعضا سال ۲۰۱۹ در شهر نیوکاسل انگلستان برگزار خواهد شد و قرار است برای نخستین بار به‌طور رسمی فوتبال هم به مسابقات اضافه شود. کاروان ایران در سه دوره قبل این مسابقات در رشته‌های مختلف شرکت کرده و حتی

دور از هیاهوی دنیای حرفه‌ای فوتبال، تبلیغات و حواشی مربوط به آن، این روزها تیمی از ایران در حال آماده‌سازی برای حضور در رقابت‌های جهانی است. تیم ملی پیوند اعضا که چهره‌های سرشناسی از فوتبال ایران در آن به‌عنوان مربی و بازیکن حضور دارند. مهر ماه امسال در رامسر، بازیکنانی با سنین و شرایط مختلف، از ملی‌پوش سابق تیم ملی گرفته تا نوجوان هفده ساله با استعداد، در کنار هم تمرین می‌کنند و وجه مشترک همه آن‌ها ردپای تیغ جراحی است که روی بدنشان خودنمایی می‌کند. آنچه این افراد را در کنار هم جمع و تبدیل به یک تیم کرده عضو پیوند خورده آن‌هاست. آنچه برای اعضای تیم ملی پیوند اعضا اهمیت دارد حفظ سلامت بازیکنان است. واقعیت این است که بازیکنان تیم پیوند اعضا هر کدام عضوی پیوندی در بدنشان دارند، برخی کلیه، برخی کبد و برخی دستگاه تنفسی مثل ریه‌شان را از شخص دیگری گرفته و به اصطلاح عضو جدید را به بدنشان پیوند زده‌اند. هر بازیکن جی‌پی‌اس مخصوص به خود را دارد تا علی‌چینی و دستیارش ناصر شیردل و آنالیزور تیم با دقت اطلاعات مربوط به جی‌پی‌اس‌ها را بررسی کنند تا ضمن آگاهی از وضعیت فنی، از وضعیت جسمانی بازیکنان هم باخبر شوند.

تیم ملی پیوند اعضا تیمی است که زیر نظر فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا فعالیت می‌کند. این تیم متشکل از بازیکنان و کادر فنی است که هر کدام به دلیلی عمل پیوند عضو را انجام داده‌اند. سرمربی این تیم علی‌چینی بازیکن و مربی سابق استقلال و تیم ملی ایران است. او خودش یکی



رقابت‌های ورزشی بیماران ام‌اس در گرگان برگزار شد

◀ دومین دوره رقابت‌های ورزشی بیماران ام‌اس ۲۳ آبان با حضور ۱۵۹ ورزشکار زن و مرد از ۲۲ استان مختلف کشور، در شهر گرگان، مرکز گلستان، آغاز شد. از مجموع ورزشکاران حاضر در این مسابقات، ۴۹ نفر در شطرنج، ۳۸ ورزشکار در پتانک و ۷۲ نفر در رشته دارت بخت خود را برای موفقیت و مدال‌آوری آزمایش کردند.

دبیر هیئت ورزش‌های بیماران خاص و پیوند اعضا گلستان با اعلام این خبر گفت: «این رقابت‌ها در رشته‌های شطرنج، دارت و پتانک برگزار شدند و ورزشکاران در مدت ۲ روز برای کسب عنوان قهرمانی این بخش‌ها مسابقه دادند».

علی آرمند گفت: «دوره قبلی رقابت‌های ورزشی این بیماران نیز به میزبانی گلستان برگزار شده است که امیدواریم با حمایت بیشتر مسئولان استانی و تلاش برای فراهم کردن زیرساخت‌های مورد نیاز، همه ساله بر تعداد ورزشکاران و کیفیت رقابت‌ها افزوده شود».

وی اظهار داشت: «گلستان با پذیرش میزبانی متوالی رقابت‌های بیماران ام‌اس کشور در حال تبدیل به قطب ورزش‌های این بیماری خاص است».

رتبه چهارم را در رقابت‌های آرژانتین در مجموع تیمی به دست آوردند.

با این حال با وجود آنکه هنوز به‌طور رسمی اعلام‌نشده این احتمال هست که در اولین دوره مسابقات فوتبال، بازی‌ها به‌صورت ۶ به ۶ برگزار شود؛ اما این موضوع باعث شده که به دلیل استقبال ویژه‌ای که در بخش فوتبال پیوند اعضا شده، کشور ایتالیا اعلام کند که یک دوره مسابقات جهانی فوتبال با همان فرمت حرفه‌ای ۱۱ به ۱۱ و استانداردهای مربوط به فوتبال برگزار خواهد کرد.

تفاوت‌هایی میان کاروان اعزامی تیم ایران به مسابقات جهانی و دیگر کاروان‌ها وجود دارد. در کشورهای دیگر و بر اساس قوانین مسابقات کسانی که عضو هم اهدا کرده‌اند حضور دارند اما در تیم‌های ایرانی و تیم فوتبال پیوند اعضا، تنها کسانی هستند که عضو اهدایی را گرفته‌اند. با این وجود اما همان‌طور که دیگر تیم‌های ایرانی در دوره‌های قبل توانستند نتایج خوبی بگیرند و با توجه به اینکه سرمربی و کادر فنی حرفه‌ای و بازیکنانی مثل وحید مظاهری و حسام فتاحی با سابقه بازی در سطح اول فوتبال ایران، برادران طهماسبی و دیگر استعدادهای حاضر در این تیم به نظر می‌رسد تیم ملی ایران چه در رقابت‌های ۶ به ۶ و چه در فرمت استاندارد ۱۱ به ۱۱ می‌تواند یکی از امیدهای قهرمانی باشد.

سومین اردوی تیم ملی پیوند اعضا تا زمان آغاز مسابقات در اردوگاه شهید چمران رامسر و زیر نظر علی چینی و دستیارانش برگزار و دور جدید تمرینات در تهران پیگیری خواهد شد.





گفت‌وگو با یک ورزشکار پیوند ریه

با همسرم در بیمارستان آشنا شدیم

شدم و با ارائه مدارکی که داشتم از سی‌تی‌اسکن عکس و ... به واحد پیوند این بیمارستان، در لیست پیوند قرار گرفتم.

چقدر در انتظار پیوند بودید؟

حول و حوش یک سال و چهار ماه در لیست پیوند بودم. در این مدت هم به دلیل عفونت‌های مکرر در بیمارستان بستری بودم. این اواخر جوری شده بود که از دستگاه اکسیژن‌ساز برقی استفاده می‌کردم و مدام به اکسیژن وصل بودم و لحظه‌ای نبود که من بتوانم بدون اکسیژن زندگی کنم. شده بودم یک آدم منزوی و گوشه‌گیر افتاده که توانایی انجام هیچ کاری را ندارد. بسیار نحیف شده بودم. اشتها نداشتم و خلق و خویم عوض شده بود.

با این حال همیشه به لطف خدا امیدوار بودم. پنج‌مرداد ۱۳۸۷ بعد از ۴۰ روز بستری در حالی که دیگر پزشکان قطع امید کرده بودند و آنتی‌بیوتیک‌ها عفونتم را کنترل نمی‌کرد، خدا خواست و ریه‌ای پیدا شد. ریه خانمی ۳۰ ساله. آزمایش‌ها و عکس‌ها را بررسی کردند و گفتند که شرایط این فرد با من سازگار است. عمل پیوندم بیش از ۱۰ ساعت به طول انجامید. این در حالی بود که من نخستین کسی بودم که هر دو ریه را پیوند می‌زد.

گویا همسران هم مثل شما ریه‌شان را پیوند کرده‌اند با ایشان کی آشنا شدید؟

بعد از اینکه پیوند شدم باید برای مراقبت دائم به بیمارستان مسیح دانشوری مراجعه می‌کردم، باید آزمایش‌های مختلف انجام می‌شد و بحث بازپروری ریه بود. داروهایی ه برای جلوگیری از رد پیوند باید مورد استفاده قرار می‌گرفت. انگار تازه داستان بعد از پیوند شروع شده بود. در همین زمان با همسرم آشنا شدم که او هم در همین بیمارستان پیوند ریه انجام داد.

هر ۲ شرایط مشترک داشتیم و با مشکلات جسمانی فرد پیوندی آشنا بودیم، به همین دلیل بهتر می‌توانستیم همدیگر را درک کنیم و خوشبختانه در این میان خانواده‌ها نیز حمایتان کردند.

بحث ورزش را از چه زمانی آغاز کردید؟

من پیش از بیماری با دوستانم ورزش می‌کردم. البته بعد از اینکه بیمار شدم هیچ‌گاه گمان نمی‌کردم که بتوانم دوباره ورزش کنم، اما خوشبختانه با آشنایی با فدراسیون ورزش بیماران خاص دوباره توانستم به ورزش بازگردم و در حال حاضر رشته ورزشی‌ام تنیس روی میز است. ▶

◀ ریه‌هایش پیوندی است، هم خودش و هم همسرش. با این حال به ورزش علاقه وافری دارد و معتقد است، ورزش انگیزه مضاعفی است برای او که شرایط بیماری را تحمل و حتی آن را بهبود دهد. جواد رحمانی در مسابقات کشوری پیوند اعضا نیز صاحب مدال در رشته تنیس روی میز شده است. با او در مورد بیماری‌اش و گرایشش به ورزش گفت‌وگویی انجام داده‌ایم.

چه سالی متولد شدید و چه شد که ریه‌هایتان را از دست دادید.

متولد ۱۳۶۱ هستم. تا قبل از اینکه وارد خدمت سربازی شوم مشکل خاصی نداشتم. سرما می‌خوردم و به نوعی سرماخوردگی‌ام نسبت به هم‌سن و سال‌های خودم بیشتر طول می‌کشید؛ اما نمی‌دانستم که بیماری مزمنی دارم که در نهایت به پیوند منجر می‌شود. تا اینکه در سال ۸۰ به خدمت سربازی رفتم و حین خدمت سربازی دچار ذات‌الریه شدم و بعد از شش ماه مرا معاف دائم کردند. پزشکان اعلام کردند که برونشیت پیشرفته ۲ طرف ریه‌ام را درگیر کرده است. بعد از آن ماجرا دیگر ماهیت بیماری من نمایان شد و خودش را آرام‌آرام نشان می‌داد.

هر ماه آنتی‌بیوتیک‌های مختلف مصرف می‌کردم، مدام عفونت می‌کردم و به پزشکان متخصص و فوق تخصص تهران مراجعه می‌کردم. تا اینکه در سال ۸۵ از شدت سرفه زیاد ریه‌ام سوراخ شد. آن قدر حالم بد بود که مرا به بیمارستان بقیه‌الله رساندند. آنجا هوای ریه‌ام را خالی کردند و اولین بار پزشک به من گفت که شما باید به فکر پیوند ریه باشید، چرا که با این ریه زندگی‌تان دوامی نخواهد داشت. در این مورد هیچ‌چیزی نمی‌دانستم و حتی نمی‌دانستم که در ایران پیوند ریه انجام می‌شود یا خیر.

بیماری شما چه دلیلی داشت، یعنی فقط یک سرماخوردگی منجر به این موضوع شد؟

من مبتلا به CF هستم. خودم هم بعدها فهمیدم. بیماری ژنتیکی است که در اثر ازدواج فامیلی به وجود می‌آید. گرچه پدر و مادر من فامیل نبودند. گفتند جهش ژنی است و یک در چند میلیون نفر مبتلا می‌شوند که خب گویا من هم جزو آن‌ها بودم. خلاصه بعد از اینکه متوجه شدم در شرایط بحرانی هستم و ما باید مراقبت بیشتری کنیم، به بیمارستان مسیح دانشوری معرفی





خاطره‌ای از بیمار سرطانی که بهبود یافته است

صدای خنده پروانه‌ها

سعید فاتحی

برگرفته از کتاب زندگی با سرطان - انتشارات بنیاد امور بیماری‌های خاص

امروز یکی از آن خوشگل‌ها را دیدم. خیلی این‌ور و آن‌ور می‌پرید؛ اما بالاخره چند تا عکس ازش انداختم. بال‌هایش بزرگ و پهن به رنگ آبی روشن با لکه‌های قرمز و خال‌های سفید بود. اصلاً نمی‌شود باور کرد پروانه‌هایی به این زیبایی یک روز کرم درخت بوده‌اند. اتاقم پر از عکس‌هایی است که از پروانه‌ها گرفته‌ام. چندتایی هم کتاب درباره آن‌ها خوانده‌ام. حالا تقریباً می‌دانم آن‌ها چگونه تولید می‌شوند و تا حالا در چه اندازه‌هایی دیده شده‌اند. توی یکی از کتاب‌هایم نوشته بود حدود ۹ هزار پروانه در جهان شناخته شده است؛ اما من تا حالا فقط چندتایی آن‌ها را دیده‌ام. علاقه من به پروانه‌ها از پارسال شروع شد. از اولین روزهایی که در بیمارستان بستری شدم مادرم که می‌ترسید با آن چشم‌های همیشه‌گريانش به من نگاه کند، مدام می‌گفت چیزی نیست و من نباید نگران باشم؛ اما حس کرده بودم نمی‌تواند فقط آن چیزی باشد که مادرم می‌گوید. چند وقت بود مدام دچار سرگیجه می‌شدم و جلوی چشم‌هایم سیاهی می‌رفت و مجبور می‌شدم خیلی زود جایی دراز بکشم. مدتی کار من شده بود رفتن به این مطب و آن مطب. پیش این دکتر و آن دکتر. تا اینکه قرار شد در بیمارستان بستری شوم. آن روز توی راه بیمارستان

کز کرده بودم روی صندلی عقب. پدرم ماشین را می‌راند و مادرم روی صندلی جلو خودش را قایم کرده بود و از صدای فین فینش پیدا بود که گریه می‌کند.

من به بیرون نگاه می‌کردم. به خیابان، به ماشین‌ها و آدم‌هایی که تند تند می‌گذشتند. پدرم از آینه حواسش به من بود. شنیدم که گفت قرار است آخر هفته برویم شمال و نظرم را پرسید. چیزی نگفتم.

همیشه عاشق شمال بودم. می‌مردم برای دریا و آب‌تنی و ماهیگیری و ساختن قلعه شنی توی ساحل؛ اما باز هم ساکت ماندم. ماشین را پشت چراغ قرمز نگه داشت. همان موقع مادرم زد زیر گریه. شنیدم پدرم از او خواست خودش را کنترل کند. صدای رادیو درآمد. گوینده زن رادیو داشت درباره پخت یک نوع غذا صحبت می‌کرد. من در پیاده‌رو در آن سوی خیابان متوجه چندتایی پسر بچه شدم که یک فروشنده بستنی را دوره کرده بودند. چراغ سبز شد و پدرم ماشین را حرکت داد. دیگر نه پدرم چیزی گفت و نه مادرم. فقط صدای گوینده رادیو بود که می‌گفت چگونه باید زرده تخم‌مرغ‌ها را هم بزنیید تا به رنگ سفید در آید.

توی بیمارستان وقتی پدر دور یک میدان می‌چرخید تا جای پارک پیدا کند ترس برم داشت، دلم می‌خواست جای پارک

گفت که من آنجا نمی‌شنیدم.

حرف‌هایش که تمام شد دیدم پرستار اتاقی را به پدرم نشان داد و وقتی پدرم به سمت اتاقم رفت به مادرم اشاره کرد تا همراه او برود.

مادرم دست روی شانه من گذاشت و از من خواست نگران چیزی نباشم؛ اما می‌دانستم خودش نگران است. بعد رفت و دنبال پدرم داخل اتاقی شدند که پرستار نشان داد.

پرستار وقتی پشت میز بلندش این‌ور و آن‌ور می‌رفت و کارهایش را انجام می‌داد زیر لب آواز می‌خواند. وقتی متوجه نگاه‌های من شد به من لبخند زد. زن جوانی بود اما به زیبایی مادرم نبود. چشم‌های ریزی داشت و وقتی لبخند می‌زد دور لب‌هایش خط می‌افتاد که صورتش را خنده‌دار می‌کرد.

تلفن زنگ زد، گوشی را برداشت و روی صندلی‌اش نشست حالا فقط صدایش بود که گاهی می‌آمد و می‌رفت. توی سالن غیر از صندلی‌های آبی و قرمز یک آبسردکن هم بود. از آن‌هایی که مخزن شیشه‌ای دارند. گاهی صدایی از شیشه می‌شد و همان موقع چند تا حباب درشت از ته آب پلقلق کنان می‌آمدند به سطح آب و می‌ترکیدند. آن‌سوتر متوجه اسب قرمز رنگی شدم. از همان اسباب بازی‌هایی که بچه‌ها را سوارش می‌کنند و وقتی سکه می‌اندازی توی قلقلش شروع می‌کند به تکان خوردن. نمی‌دانم به من نگاه می‌کرد یا دنبال پرستار می‌گشت.

دل‌م می‌خواست یکی از آن اسب‌های بالدار توی قفسه‌ها بود و من سوارش می‌شدم و از پنجره‌های طبقه هشتم آن ساختمان می‌رفتم به آسمان. آن بالای بالا توی ابرها. صدای تلق مرا به خودم آورد. زن چاقی که دست دخترکی را گرفته بود از در داخل شد. مثل آنکه از قبل از وجود آب‌خوری خبر داشتند چون یک راست رفتند سراغ آن و زن چاق از توی جا لیوانی، لیوانی بیرون کشید. صدای پلقلق آمد و مخزن شیشه‌ای پر از حباب شد. دخترک پس از اینکه آبش را خورد و لیوان را انداخت توی سطل کنار آب‌خوری،

پیدا نشود و پدرم گازش را بگیرد و به خانه برود؛ اما همان موقع مادر ماشینی را نشان داد که داشت از جای پارکش خارج می‌شد و پدر سر ماشین را کج کرد به آن طرف. داخل ساختمان بیمارستان که شدیم دنبال پدرم رفتیم طرف تابلوی بزرگی که چند نفر زن و مرد مقابلش ایستاده بودند. پدرم جلو تر بود، اما این مادرم بود که بخشی را که باید می‌رفتیم پیدا کرد و انگشتش را گذاشت روی آنجا که نوشته بود طبقه هشتم. شنیدم که پدرم گفت: خدا کند آسانسور خراب نباشد؛ اما من آرزو می‌کردم خراب باشد تا شاید آن موقع پدرم ما را برگرداند خانه. آسانسور را که پیدا کردیم داخل اتاقک شدیم. مردی هم داخلش شد و از پدر پرسید طبقه چندم می‌رویم. وقتی پدرم جوابش را داد، او دکمه هشت را فشار داد. صدایی مثل صدای زنگ آمد و در بسته شد. حرکت اتاقک به سمت بالا را حس کردم. نرم و بی‌صدا بود. بالای دکمه‌های اتاقک آسانسور روی یک صفحه کوچک نشان می‌داد چه طبقاتی را رد می‌شویم. طبقه چهارم را که رد کردیم مرد به من نگاه کرد و لبخند زد. شاید فهمیده بود سرطان دارم. لباس سفید دکترها را پوشیده بود، اما گمان نکنم دکتر بود. دکترها توی آسانسور سطل پلاستیکی دستشان نمی‌گیرند. حواسم به مرد بود که باز صدای زنگ آمد و در اتاقک باز شد. مرد عذرخواهی کرد و زودتر بیرون رفت. مثل آنکه عجله داشت. ما هم از اتاق خارج شدیم و جلوی دری دولنگه ایستادیم. پدر و مادر نگاهی به هم کردند و پدرم یکی از لنگه‌های در را هل داد در تلقی صدا کرد و باز شد.

ما داخل سالتی شدیم که چند ردیف صندلی آبی و قرمز میانشان چیده شده بود.

پدرم رفت سراغ پرستاری که پشت میز بلندی داشت با تلفن صحبت می‌کرد و من و مادرم رفتیم روی صندلی‌ها نشستیم. مادرم روی یکی از صندلی‌های آبی نشست و من روی یکی از صندلی‌های قرمز. پرستار که گوشی تلفن را گذاشت، پدرم پرونده مرا گذاشت روی میز و چیزهایی به او



دنبال زن چاق راه افتاد. نزدیک پرستار که رسیدند، پرستار با دختر خوش و بشی کرد.

دختر کمی از من کوتاه‌تر بود کمی هم تپل‌تر و موهای طلایی صافی داشت. متوجه من که شد آمد سمت صندلی‌ها و روی یکی از آبی‌ها پشت سر من نشست. لحظه‌ای بعد صندلی‌اش را عوض کرد و رفت روی یکی از قرمزها. باز نظرش عوض شد و برخاست و آمد درست پشت سر من نشست. طوری که پشت هم بودیم.

چیزی نگذشت که برگشت چانه‌اش را روی دست‌هایش که انداخته بود روی پشتی صندلی گذاشت و از من پرسید که قرار است آنجا بستری شوم؟ من چیزی نگفتم. فقط به در اتاقی نگاه کردم که پدر و مادرم از آن تو رفته بودند. انگار که بخواهد رازی را فاش کند خیلی آهسته گفت که آنجا پر از پروانه است. جذب نگاهش شدم.

چشم‌های روشن‌اش برق می‌زد. گمانم فهمید که حرف‌هایش برایم عجیب است. چون از من خواست تا حرف‌هایش را باور کنم و بعد از آن هم گفت که می‌توانم با پروانه‌ها دوست شوم؛ اما باید قول دهم تا اذیتشان نکنم چون دیده است که بعضی پسرها بال‌های آن‌ها را با سوزن می‌چسبانند به یک تکه مقوا تا خشک شود. مدت‌ها از آن روز گذشت. در این مدت مرا هر چند وقت می‌بردند بیمارستان تا دکترها ببینند آمپول‌هایشان کارساز بوده است یا نه. آمپول‌های بزرگی که من حتی می‌ترسیدم نگاهشان کنم. بعد از اولین باری که چندتا از آن‌ها را روی من امتحان کردند، موهایم ریخت. مادرم می‌گفت این نشانه آن است که داروها اثر می‌کند، اما می‌ترسیدم حرف‌های او برای خوشحال کردن دل من باشد و موهایم دیگر هیچ‌وقت در نیاید و مجبور باشم با کله طاس زندگی‌ام را ادامه دهم.

زندگی‌ام حسابی تغییر کرده بود. وقتی در بیمارستان نبودم تمام روز را باید در خانه می‌ماندم چون ممکن بود با کمترین تغییر آب و هوا سرما بخورم. دوستانم را نمی‌دیدم چون کمتر هم سن و سال‌های خودم به دیدنم می‌آمدند. ملاقات‌کننده‌های من همیشه آدم‌های بزرگ بودند که چند تا چند تا می‌آمدند و صندلی می‌گذاشتند دور تخت و می‌نشستند و به دقت نگاهم می‌کردند و جز گفتن چه پسر خوبی چیزی برای گفتن نداشتند. دلم برای خوردن کمی بستنی لک زده بود، اما می‌دانستم چنانچه اسمش را بیاورم مادرم از ترس غش می‌کند. چون آخرین باری که کمی شکلات خوردم نزدیک بود بمیرم. آن روزهای اول توی بیمارستان خیلی دلم می‌خواست پیش پرستار آوازه‌خوان سراغ دخترک موطلایی را بگیرم، اما وقتی موهایم را از دست دادم دیگر از روبرو شدن با او خجالت می‌کشیدم. برای همین همیشه توی اتاق قايم می‌شدم. چه

کسی حاضر بود مرا با آن شکل و شمایل ببیند. دیگر خودم هم از دیدن خودم در آینه وحشت داشتم. زرد و نزار شده بودم، چشم‌هایم گود افتاده بود، استخوان گونه‌هایم داشت می‌زد بیرون. مدتی بود کسی صدایم را نشنیده بود، چون کمتر حرف می‌زدم. بیشتر دلم می‌خواست جایی بنشینم و به نقطه‌ای دور خیره شوم. این کار آرامم می‌کرد. غرق افکارم می‌شدم. در آن میان گاهی به خدا فکر می‌کردم از او می‌خواستم همه سرطانی‌ها را شفا بدهد. بعد گریهام می‌گرفت؛ اما حتی یک قطره اشک هم نداشتم و در همان حال خوابم می‌برد.

ماه‌ها گذشت و در صبح یک روز بهاری که آفتاب اتاق را گرم کرده بود و من روی تخت منتظر آمدن مادرم بودم پروانه‌ای بالای تختم ظاهر شد. مدتی بال‌بال زد تا اینکه از در اتاق رفت بیرون. پایین پریدم و دنبالش کردم، توی راهرو، کنار کیسول آتش‌نشانی داشت بال‌بال می‌زد. مثل آنکه بازیش گرفته باشد. گاهی می‌آمد طرفم اما دوباره راهش را تغییر می‌داد. به بزرگی کف یک دست بود. بال‌هایش زرد بود با خال‌های ریز سیاه. ته راهرو رفت داخل یکی از اتاق‌ها. به در اتاق که رسیدند آفتاب تند زد توی چشم‌هایم. بعد صداهایی شنیدم. رفتم جلوتر تا شاید از تبغ آفتاب خلاصی پیدا کنم. چند بار چیز نرمی به صورتم خورد. چشم باز کردم.

دیدم کنار تخت دخترک ایستاده است. نشسته بود و انگار داشت با پروانه‌هایی که دورش بال‌بال می‌زدند بازی می‌کرد. دستش را تکان می‌داد و آن‌ها بال می‌زدند یک طرف دیگر دختر. همان دخترک موطلایی، اما از آن موها هیچ خبری نبود. دلم می‌خواست گریه کنم؛ اما شاد بود. پرسید چرا با آن‌ها بازی نمی‌کنم. جلوتر رفتم اشاره کرد بنشینم روی تخت. اشکم سرازیر شده بود. از من خواست دست‌هایم را مثل او تکان دهم. دست‌هایم را بلند کردم. نرمی بال یکی از آن‌ها را روی صورتم حس کردم. زمانی نگذشت که اتاق پر از پروانه شد. انگار من هم شده بودم یکی از آن‌ها. چیزی را مثل بال روی شانه‌هایم حس می‌کردم. از زمین فاصله گرفته بودم و داشتم بالا می‌رفتم. دخترک می‌خندید. من می‌خندیدم و اتاق را صدای خنده برداشته بود. صدای خنده دخترک. صدای خنده من با صدای خنده پروانه‌ها. پروانه‌ها در سراسر جهان پیدا می‌شوند برخی بر فراز قله‌های کوه‌ها، برخی نزدیک قطب شمال یا جنوب، برخی در بیابان‌ها و بعضی در جنگل‌های گرمسیری نزدیک خط استوا. بسیاری از آن‌ها هزاران کیلومتر مهاجرت می‌کنند تا زمستان را در یک آب‌وهوای گرم بگذرانند. برخی از آن‌ها تنها چند هفته زنده می‌مانند، اما در همین مدت کوتاه باز هم پروانه هستند. پرواز می‌کنند، شادند و می‌خندند. ▶



گفت‌وگو با یک نیکوکار

باید از خوبی‌های خود و دیگران مراقبت کنیم

و چطور شد این بنیاد را برای کمک‌رسانی به بیماران انتخاب کردید؟

در خصوص آشنایی با بنیاد امور بیماری‌های خاص، پیشرو بودن این بنیاد در همکاری بین وزارت بهداشت و خانواده‌های بیماران و بیماران مبتلا و فعالیت‌های بین‌المللی‌اش طی این سال‌ها اهمیت زیادی داشت، ضمن اینکه مدیریت خانم دکتر هاشمی در تمام این سالها قابل تقدیر بوده و هست.

نظر تان در مورد سازمان‌های امور خیریه در ایران چیست؟

در ایران به طرز عجیبی با تعدد مراکز خیریه مواجه هستیم. واقعیت این است که اگر من به‌عنوان یک فرد علاقه‌مند به مشارکت در امور خیریه، جستجوی کوتاهی کنم تعداد زیادی خیریه را پیدا خواهم کرد که هر کدام از آن‌ها تلاش می‌کنند نظر بیشتری را به خود جلب کنند؛ اما همیشه با خودم فکر کرده‌ام که کاش فعالیت‌های خیریه در ایران تا حدی تجمیع می‌شد تا ما با تعداد کمتری موسسه، اما با ابعاد بزرگ‌تر و قدرت بیشتر مواجه بودیم. به این شیوه نظارت بر مؤسسات خیریه نیز کار ساده‌تری بود.

نکته‌ای که وجود دارد این است که کمک‌های خیریه در ایران به ساده‌ترین شکل ممکن است. همه‌ی مؤسسات از شما «پول» می‌خواهند؛ این در حالی است که در حال حاضر تنها مشکل جامعه نبودن نیست. اما به نظر من کار خیر می‌تواند خیلی فراتر از پرداخت و دریافت پول باشد، مثلاً یک مدیر صنعتی به‌عنوان کار خیر، می‌تواند ۱۰۰ نفر کارآموز را به شرکتش دعوت کند تا برایشان کار کنند. مردم کمتر به این نکته دقت می‌کنند که حضور یک کارآموز حتی بدون دریافت حقوق، برای یک شرکت به معنی «هزینه» است و این هزینه‌ای که شرکت صرف می‌کند در بلندمدت برای جامعه به ارزش تبدیل می‌شود.

و سخن پایانی شما؟

باید از خوبی‌های خود و دیگران مراقبت کنیم. ▶

◀ رضا همدانی، مدیرعامل آژانس مسافرتی تاپ‌تورز، یکی از خیرینی است که به‌صورت مستمر و در جهت کمک به بیماران خاص، چند سالی است که یکی از یاوران بنیاد امور بیماری‌های خاص است. به همین بهانه با او گفت‌وگوی کوتاهی انجام داده‌ایم.

در مورد زمینه کاریتان کمی توضیح دهید و اینکه چرا تصمیم گرفتید بخشی از درآمدها را صرف امور خیریه کنید؟

پاییز که می‌شود همیشه به یاد می‌آورم که معلم کلاس، سؤال تکراری همه سال‌های گذشته را دوباره می‌پرسید: وقتی بزرگ شدید، می‌خواهید چه کاره شوید؟

بچه‌ها هم پاسخ‌های تکراری سال‌های گذشته را تکرار می‌کردند، هرکسی بالاخره رویایی داشت و آرزویی برای به دست آوردن، اما واقعیت نسل ما این بود که همه ما می‌خواستیم وقتی بزرگ شدیم، به ایران خدمت کنیم. من افتخار این را داشتم که در خانواده صنعت گردشگری ایران به مردم کشورم خدمت کنم. شجاعت در زندگی شکل‌های مختلفی دارد، گاهی شجاعت به معنای پیروزی در نبرد زندگی است، گاهی شجاعت یعنی کنار گذاشتن زندگی‌ات به نفع چیزی که از تو مهم‌تر است، گاهی شجاعت به معنای بخشیدن زندگی‌ات به دیگری است، گاهی رها کردن همه آنچه داشته‌ای یا همه آنان که روزگاری دوست داشته‌ای؛ اما گاهی هم هیچ‌یک از آن‌ها شجاعت نیست؛ شجاعت، تحمل سختی‌ها و رنج‌هاست و کار کردن آرام به امید روزهایی که زندگی می‌تواند بهتر از امروز در جریان باشد.

اینکه سؤال کنیم انگیزه کسی از کمک کردن به هم نوعانش چه می‌تواند باشد، جواب در خود سؤال است، همه ما انسانیم و مسئولیت‌هایمان باهم فرق می‌کند، اما این به این معنا نیست که سرنوشت سایرین برایمان اهمیت نداشته باشد.

نسبت به بنیاد امور بیماری‌های خاص چه شناختی دارید

گفت‌وگو با مدیرعامل کانون هموفیلی اصفهان

اشتغال مهم‌ترین دغدغه بیماران هموفیلی

همیشه کمک‌حال ما بوده‌اند. در واقع تجهیز امکانات اتاق هموفیلی که به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان داده شده از سوی بنیاد بوده است.

مهم‌ترین چالش بیماران هموفیلی را جدای از مسئله خدمات درمانی چه چیز می‌دانید؟

همان‌طور که گفتم مسئله اشتغال بیماران یک مسئله اساسی است. ما در پی اشتغال‌زایی برای بیماران هستیم. به همین دلیل چند وقت پیش بعضی از بچه‌ها که در زمینه تکنولوژی مواد غذایی تحصیل کرده بودند و تلاششان برای یافتن شغل هم به‌جایی نرسید، چرا که تا دلیل معافیت سربازی‌شان را می‌فهمیدند و از بیماری‌شان آگاه می‌شدند از دادن شغل به این افراد خودداری می‌کردند، در حالی که مدرک کارشناسی ارشد داشتند.

ما در راستای تلاش‌هایی که برای اشتغال اعضای انجمن می‌کنیم با چند صندوق قرض‌الحسنه صحبت کردیم و وام‌هایی را برای این‌ها تهیه کردیم. البته بازپرداخت این وام‌ها به عهده خودشان است چرا که انجمن توان حمایت در این باره ندارد. قرار بر این بود که این بچه‌ها بر پایه تخصصی که داشتند کارگاه تهیه کیک و کلوچه راه‌اندازی کنند؛ که خوشبختانه این اتفاق افتاد. ابتدای کار هم چند خانواده هموفیلی آنجا کار کردند؛ اما چون مقروض بودند این تعداد به چهار خانواده تنزل پیدا کرد.

یعنی کارشان رونق نگرفت و به سوددهی نرسید؟

کیفیت کار این بچه‌ها عالی است. تمامی کلوچه‌ها و کیک‌هایی که در شرکت این‌ها تولید می‌شود، که با نام «شیرین بهمان نقش جهان» ثبت شده بدون مواد نگهدارنده و با مواد اولیه خوب است. آموزش و پرورش اصفهان هم به مدارس توصیه کرده است که این محصول را به‌واسطه کیفیت برای بوفه مدارس خریداری کنند؛ اما با این حال حمایت‌های لازم وجود ندارد و این بچه‌ها برای پیدا کردن یک بازار فروش محصولاتشان سخت مشکل دارند. ما امیدوار هستیم، خیرین علاوه بر کمک‌های خیریه به موضوع حمایت از اشتغال بیماران خاص هم توجه کنند و با حمایت از آن‌ها زمینه گسترش فعالیت بیماران خاص در جامعه را فراهم کنند. ▶

◀ بیش از ۲۰ سال است که از فعالیت کانون حمایت از بیماران مبتلا به هموفیلی به‌عنوان یک سمن در استان اصفهان می‌گذرد. کانونی که حال تنها مأمّن ۷۰۰ بیمار هموفیلی است که در استان اصفهان زندگی می‌کنند؛ اما این افراد علاوه بر بیماری با مشکل دیگری نیز دست‌وپنجه نرم می‌کنند و آن هم اشتغال است.

در حالی که این گروه با رنج بیماری خود دست‌وپنجه نرم می‌کنند، بسیاری از ادارات و شرکت‌ها نیز از دادن شغل به آن‌ها امتناع می‌کنند. در همین باره با ملیحه افضلی، مدیرعامل کانون هموفیلی اصفهان، صحبت کرده‌ایم.

کمی درباره کانون هموفیلی استان و نوع فعالیت‌های این کانون توضیح دهید.

کانون هموفیلی استان اصفهان از سال ۸۲ در مرکز درمانی سیدالشهدا (ع) تأسیس شد و تنها مرکز درمانی و تخصصی در اصفهان است که بیماران مبتلا به این بیماری به آن مراجعه می‌کنند. انجمن هموفیلی در زمینه حمایت از بیماران مبتلا به هموفیلی برای کمک‌هزینه تهیه دارو و درمان، ایاب و ذهاب اورژانسی و بهبود وضع اجتماعی و مسائل اقتصادی و تحصیلی و تفریحی بیماران فعالیت می‌کند؛ مثلاً برای سهولت ازدواج میان جوانان مبتلا به بیماری هموفیلی، وام بانکی ازدواج در اختیار این جوانان قرار دهد و برای اشتغال‌زایی یا بازنشستگی زودتر از موعد این گروه پیگیر است. گرچه در این زمینه دست ما نیز چندان باز نیست و این بیماران مشکلات زیادی در حوزه شغل دارند.

آیا آماری از تعداد بیماران هموفیلی در استان اصفهان وجود دارد؟

۷۰۰ بیمار مبتلا به هموفیلی در اصفهان شناسایی شده و تحت درمان قرار گرفته‌اند که تعدادی از این بیماران از استان‌های چهارمحال و بختیاری و لرستان به مراکز درمانی اصفهان مراجعه می‌کنند؛ اما حدود ۶۰۰ نفر از این تعداد اصفهانی هستند.

در زمینه خدمات‌دهی به این بیماران بنیاد امور بیماری‌های خاص تا چه میزان کمک‌حال شما بود؟

بنیاد امور بیماری‌های خاص و ریاست آن در موارد مختلف

Medtronic

پاسخی هوشمند به نیازهای شما در اتاق عمل



The Valleylab FT10

All in one

Bipolar Resection
Ligasure Vessel Sealing
Mono & Bipolar Outputs

سیستم لاپاروسکوپی پیشرفته Full HD



جائستنی های تحریک مغز و نخاع



کنسول های جراحی مغز و اعصاب



تهران جراح نوین

Tel: 021 75917

Web: www.tjn-eng.com



سیستم یکپارچه جراحی مغز و اعصاب و ENT

PHILIPS

philips.taimaz.com



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

